

# EL PROCESO DE COMUNICAR Y ACOMPAÑAR A LOS PADRES Y AL PACIENTE FRENTE AL DIAGNÓSTICO DE DISCAPACIDAD

THE PROCESS OF COMMUNICATION AND SUPPORT TO PARENTS AND THE PATIENT TO CONFRONT THE DIAGNOSIS OF DISABILITY

DRA. SUSANA LILLO S. (1)

1. Departamento de Medicina Física y Rehabilitación Clínica Las Condes.

Email: slillo@clc.cl

## RESUMEN

*En medicina, frecuentemente el médico se ve enfrentado a la necesidad de comunicar una mala noticia a sus pacientes y familias, responsabilidad para la cual no siempre está preparado, pudiendo generarse conflictos psicológicos en el paciente y familia y un estrés importante en el médico y equipo de salud, con consecuencias a veces devastadoras.*

*La discapacidad constituye un problema de salud de gran impacto y trascendencia para la persona que la sufre y su familia. Su anuncio constituye un imperativo ético moral y legal, siendo importante considerar: la persona que anuncia; el momento; la forma y contenido; la reacción y el apoyo y seguimiento. Se han elaborado estrategias de capacitación a los profesionales y guías clínicas para realizar más adecuadamente esta tarea, sin embargo, éstas no constituyen una obligatoriedad en la formación de médicos de pre y post grado y tampoco se ha establecido su efectividad. Parece prioritario incorporar esta capacitación en los currículos de las Universidades y medir su impacto.*

*Palabras clave: Anuncio, discapacidad, imperativo ético, moral y legal, capacitación profesional.*

## SUMMARY

*In medicine frequently the physicians needs to communicate bad news to their patients and their families. They are not always prepared for this and psychological conflicts can arise between the involved parties as well as potential devastating and stressful situations for the physician and its team. Disability condition constitute a health problem with a great*

*and long standing impact for the affected person and family and therefore its communications constitute a legal, ethical and moral imperative being important for the communicator to consider the moment, form, content and reaction as well as support and follow up.*

*Training strategies to the professionals and clinical guidelines have been formulated to adequately perform this task (that is a must), but they are not included into the formal curricula of medical schools, either in college or graduate programs and their effectiveness has not been evaluated.*

*It seems to be a priority to include these topics as formal content in the university programs and evaluate their impact.*

*Key words: Communication, disability condition, legal ethical and moral imperative.*

## INTRODUCCIÓN

En la actualidad, la información clara, completa y veraz, sobre el diagnóstico y pronóstico de cualquier patología, en este caso de una patología discapacitante, al paciente y a su familia, es un derecho indiscutible (1) y por lo tanto, una obligación de parte de los profesionales de la salud.

La discapacidad constituye un problema de salud de gran relevancia y trascendencia para la persona que la sufre y su familia. La evidencia del impacto que produce esta información ha sido estudiada y ha motivado la elaboración de guías clínicas y de recomendaciones para la comunicación efectiva y las buenas prácticas, con propuestas de capacitación a los profesionales de la salud, en el pre y post grado. Si bien estas estrategias aún no forman parte obligatoria de la malla curricular en la

formación universitaria, están reflejando la importancia de contar con las herramientas adecuadas para enfrentarlo (2-6).

El “velar porque la notificación de la discapacidad, ya sea pre o post natal o luego de una enfermedad o de un accidente, sea transmitida en condiciones que garanticen el respeto por la persona involucrada y su familia y que la información sea clara, comprensible, así como que, haya apoyo para la persona y su familia”, es parte del plan de acción del Consejo de Europa (2006), para promover los derechos y la completa participación de las personas con discapacidad en la sociedad, como señala Gutenbrunner (7) en el capítulo “La Rehabilitación como una Estrategia de Salud Mundial- Nuevos avances” del Libro Blanco de Medicina Física y Rehabilitación en América Latina.

La entrega de esta información constituye un gran desafío comunicacional, el cual se debe entender como un proceso que va más allá de la información; debe contemplar la acogida, el apoyo y el acompañamiento de los involucrados, por el equipo de salud. Se debe considerar quién o quiénes realizarán este proceso, cuándo y cómo. Es importante también, considerar la reacción del paciente y su familia frente al diagnóstico de la discapacidad y el enfrentamiento de esta nueva realidad a lo largo del tiempo.

El propósito de este artículo es abordar en la primera parte, cómo comunicar a los padres la discapacidad de su hijo, considerando los aspectos relacionados con la persona que entrega la información, el momento, la forma y el contenido; las reacciones de los padres y su proceso de duelo, enfrentamiento y acomodación frente a esta nueva realidad y las necesidades de capacitación del equipo de salud para realizar adecuadamente esta tarea.

Posteriormente, en la segunda parte, se abordarán aspectos relacionados con la información al niño y al adolescente sobre su discapacidad. Este abordaje se basa en la literatura al respecto y en la experiencia de la autora, los equipos de rehabilitación con los que ha trabajado y la valiosa información de los padres y pacientes entregada a lo largo de su proceso de rehabilitación.

## **PRIMERA PARTE: CÓMO COMUNICAR A LOS PADRES LA DISCAPACIDAD DE SU HIJO(A)**

### **I. La persona que comunica**

La comunicación de una discapacidad es una obligación y es el médico el responsable de hacerlo, pues es quien debe conocer mejor el diagnóstico, las alternativas terapéuticas y el probable pronóstico, a menos que el involucrado exprese claramente no querer ser informado (1). Es una responsabilidad ética, moral y legal. Ello significa que la conducta del profesional debe estar inspirada en los principios morales que la sustentan y en el respeto de los derechos del paciente y su familia.

Todo paciente y/o su familia tienen derecho absoluto a la verdad y a la dignidad (1,7,8); derecho a la información correcta que les permita

un ajuste adecuado a la situación y la posibilidad de asumir y realizar en forma oportuna el proceso de rehabilitación; derecho a comprender qué es lo que realmente le está ocurriendo, incluso si el diagnóstico es ominoso; derecho a la decisión y derecho al acompañamiento y apoyo. Este proceso parte como un acto de franqueza del médico a cargo, que implica empatía, respeto, paciencia, capacidad de escuchar y de acompañar.

El médico ha debido por lo tanto, evolucionar y cambiar del modelo frío, lejano, “científico”, a un modelo más cercano, acogedor, empático, que le permita hacerse cargo del sufrimiento físico y emocional del paciente y su familia, es decir hacerse cargo de la totalidad de su dolor.

En el caso de un hijo con una discapacidad o con una potencial discapacidad, el anuncio cobra una importancia vital y debe ser dada a los padres, en forma clara, veraz, oportuna, progresiva y honesta (3,8,9, 10). Es un acto médico de extrema seriedad, porque siempre va a desencadenar una serie de procesos psicodinámicos en la persona y su entorno (8), el sentido de la vida cambia, los proyectos, en ese instante, desaparecen.

Este evento es tan importante, que los padres no lo olvidan nunca más y tal como reporta Quine, “recuerdan vívidamente las circunstancias que rodearon el diagnóstico de la discapacidad de su hijo” (9).

### **II. El Momento de comenzar a informar**

Si bien no es fácil saber cuándo los padres, estarán en las mejores condiciones para recibir la información de la discapacidad (actual y/o potencial) de su hijo(a), se sostiene que ésta debe entregarse desde que se establece el diagnóstico (9), siendo variable la cantidad de información que se deberá aportar en un inicio.

Cada persona, cada familia tiene su propia dinámica, sus propias fortalezas y debilidades, sus creencias, sus prejuicios, sus experiencias, por lo que siempre se estará enfrentado a muchas variables que en esta etapa no se podrán manejar, siendo quizás lo más importante, el saber que inevitablemente así será, pero que una información oportuna siempre será beneficiosa en el difícil proceso al que se enfrentarán los padres. Los padres quieren saber lo más rápido posible cuando algo anda mal. Su retraso sólo ocasionará más angustia e incertidumbre y deteriorará la relación y confianza con su médico (9 -11).

Por estas razones, siempre la información debe ser oportuna y progresiva, en función de la evolución del paciente y de las capacidades de la familia, evitando pronósticos definitivos y /o marcadamente negativos. El abordaje tiene que ser gradual, dar la información necesaria, que permita ir comprendiendo la realidad del problema, con refuerzos y apoyos periódicos. Esto no termina en la primera entrevista, sino que a la inversa, recién comienza, pues la evolución del niño es dinámica y por ende, muchas veces sorprendente y por lo tanto, debe quedar SIEMPRE una puerta abierta a la posibilidad de mayores logros que los inicialmente planteados.

Baird (3) en su estudio sobre la percepción de los padres frente a la revelación del diagnóstico de Parálisis Cerebral de su hijo, señala que las causas más frecuentes de insatisfacción, fueron la tardanza en realizarse, "todos sabían antes que yo," "me informaron cuando yo ya lo sospechaba," "el médico nos informó porque mi madre preguntó"; la forma y el contenido de la información "hubiera preferido una información dada con más gentileza" y, la severidad de la discapacidad, siendo más frecuente la insatisfacción en aquellos padres de niños más comprometidos. Las dos primeras podemos manejarlas.

### III. La Forma y el Contenido de la Información

La forma de entregar la información de una discapacidad, siempre generará consecuencias, que pueden ser favorables o desfavorables para el enfrentamiento de los padres ante el diagnóstico y el proceso de adaptación a la situación; ello depende del modo cómo se entrega, de su contenido y de la(s) persona(s) a la(s) que está destinada la información. Debe ser dada en un lugar adecuado, tranquilo, lo más cómodo posible y con privacidad, que permita establecer una buena relación comunicativa con la familia.

Entregar la información, siempre que sea posible, a ambos padres a la vez y ojalá, con su hijo presente (2,3,12), con respeto y sintonía afectiva, tono suave, voz amable. Dejar los espacios necesarios. No temerle al silencio ni al llanto.

Decir la verdad, pero quizás no en detalle en el primer encuentro, a menos que la familia así lo desee expresamente (1). Intentar no dar más información que la que la persona necesita y entregarla con un lenguaje claro y comprensible, sin ambigüedades, observando y legitimando las reacciones emocionales (1,9-11), ofreciendo alternativas terapéuticas y funcionales.

En la literatura es habitual encontrar pautas para entregar una determinada información, donde siempre se señala la importancia del lugar, del contenido y de no entregarla en demasía, pues los pacientes y sus familias no lograrán entenderla y muchas veces se crearán más conflictos, temores y erradas interpretaciones. (3,8,13-15).

La corroboración de la comprensión de la información entregada, es otro aspecto a destacar. Es muy importante cerciorarse que las personas hayan comprendido el contenido; se debe tratar que sean ellos los que vayan llegando a sus propias conclusiones. Investigar y abordar dudas, preocupaciones y temores.

La validación es fundamental. Cuando la discapacidad es leve o moderada, muchas veces el médico intenta minimizar el problema, plantearles que "no es para tanto", que "hay otras personas con problemas más graves", lo cual es un error, pues para ése paciente y ésa familia, el diagnóstico es igualmente devastador y merece la total validación y respeto. No es correcto ni justo someterles a comparaciones, pues el dolor con ello no se calma, sino que se agrava al sentir que su problema es subestimado.

Es también muy importante que sea un diálogo con preguntas abiertas para saber lo que piensa y siente la persona, permitiendo que se

explaye, que manifieste sus dudas y su dolor, "dad palabra al dolor: el dolor que no habla, gime en el corazón hasta que lo rompe" (William Shakespeare).

Siempre debe haber tiempo para escuchar. "Se necesita coraje para pararse y hablar, pero mucho más para sentarse y escuchar" (Winston Churchill) y dejar la puerta abierta para una próxima vez. La comunicación médico - paciente necesariamente implica tiempo, cercanía, honestidad, empatía y acogida.

Tampoco es beneficioso un diagnóstico y pronóstico muy ominoso, pues generará dolor y rechazo y muchas veces, no corresponderá a la evolución del paciente. Evitar etiquetar negativamente las condiciones del niño o su futura capacidad, identificar tanto sus fortalezas como sus limitaciones (2). Los progresos de la medicina y el amoroso cuidado de los hijos por parte de sus padres, frecuentemente nos han mostrado evoluciones más positivas de las que inicialmente se han planteado, lo cual nos da razones suficientes para mantener siempre una luz de esperanza.

Nunca dar falsas esperanzas, sino una esperanza con sentido de realidad. Dar salidas, soluciones y orientaciones precisas que van desde cómo pueden colaborar los padres o tutores, cuál será su abordaje terapéutico y sus objetivos, hasta las Instituciones, redes y apoyos legales que podrán encontrar. Esto les da un pilar donde sustentarse (6,16).

La familia y/o la persona con discapacidad no es un espectador, sino que es un actor y protagonista: No es un paciente, es un "actuante" y con esta(s) persona (s) se debe realizar la búsqueda conjunta de soluciones. Surge por lo tanto, el concepto de **corresponsabilidad**.

La mayoría de las familias dan mayor importancia a la manera cómo se les dio la información, a la privacidad y al tiempo destinado para ello, que a los detalles específicos de ésta (2). Valoran también las habilidades y conocimientos técnicos del médico, junto a su capacidad de comprender la realidad de los padres (principio de doble obligación) (13).

Baird (3) plantea dentro de las recomendaciones, entregarles a los padres la posibilidad de una nueva entrevista lo más cerca posible de la primera, con el fin de ir aclarando las dudas y temores en forma oportuna y de esta manera, iniciar el proceso de acompañamiento.

### IV. Rol del Equipo de Salud

El proceso de informar es complejo y dinámico, el cual, si bien es el médico el encargado de iniciarlo, el equipo de salud es corresponsable y su rol es fundamental para lograr la adecuada comprensión por parte de la familia y entregar el necesario acompañamiento. Esto implica para el médico y el personal de la salud, un aprendizaje que generalmente no es entregado en la Universidad (5) y que se adquiere con la práctica clínica diaria, a través del "ensayo y error".

Con respecto a los médicos, esta falta de preparación genera muchas veces insatisfacción y ansiedad en los padres (6) y un estrés importan-

te en este profesional que entrega la información. Entre la gama de emociones experimentadas y reportadas por los médicos al asumir este rol, están la identificación, culpabilidad, dolor y sentimientos de fracaso, las que inevitablemente les producen serias dificultades para entregar esta mala noticia (11). Fallowfield (11) plantea que "muchas veces los médicos están consientes, que el ocultar información podría ser más bien un intento de proteger su propia supervivencia emocional, más que para ayudar al paciente". Rosenbaum (5) plantea que el sentimiento de responsabilidad hacia sus pacientes y su infortunio, junto a sentimientos no resueltos sobre la muerte y la preocupación por la reacción emocional de los padres y la de ellos mismos, son factores que pueden contribuir a la falta de seguridad y de habilidad por parte del médico para enfrentar esta tarea.

Con respecto a los profesionales de la salud, es decir, todos aquellos que trabajan dentro del equipo de tratamiento de un niño(a), que incluye enfermeras, matronas, kinesiólogos, terapeutas ocupacionales, psicólogos, asistentes sociales entre otros, su capacitación es igualmente relevante, de manera que la información y soporte que entreguen sea coherente con la aportada por el médico, que permita aclarar dudas y conceptos, evitando desconfianzas y temores. Un equipo cohesionado y competente, con claridad en sus roles, tendrá una actitud y un enfrentamiento más seguro y confiado frente a la persona con discapacidad y podrá ser un adecuado agente de cambio (17-19).

Por otro lado, también es necesario considerar que dado que estamos hablando de un proceso que transcurrirá en el tiempo, frecuentemente la información será aportada por distintos médicos, incluso de distintas especialidades y en distintos tiempos, con el consecuente riesgo de fragmentación de la información e incluso contradicciones aparentes o reales (1). En esta situación, el desafío es lograr un adecuado nivel de comunicación y coordinación con los médicos y equipo precedentes y en especial con la familia. Es importante no descalificar la información anteriormente dada, pues en muchas ocasiones, lo que informa la familia es lo que logró entender y/o lo que más le impactó, lo cual muchas veces no refleja la real información entregada.

Cobra gran importancia el poder indagar con los padres cuál es su real conocimiento del cuadro y su experiencia, cuál es su motivación, sus reales expectativas y "sueños", qué es lo que creen saber y qué es lo que "quieren" y en base a ello, fortalecerles y seguir caminando juntos en este proceso.

## V. La reacción de los padres frente a la comunicación de la discapacidad de su hijo

### El Impacto Inicial

La información sobre la discapacidad de un hijo es un evento muy traumatizante para los padres y generalmente imborrable, sin embargo, con un adecuado proceso de elaboración del duelo, el que requiere de tiempo y acompañamiento del equipo de salud y de la familia, es posible lograr una adecuada acomodación y adaptación a la situación.

En el caso de los padres de un recién nacido o lactante, la comunicación que "su hijo tiene problemas", es percibida como algo catastrófico y difícil de comprender. Algunos de los testimonios que se reportan en la literatura y que también le han sido manifestados por los padres a la autora, son los siguientes: "Fue como una bomba", "sentí miedo" "esto no puede estar sucediendo" "el lenguaje es tan técnico que no alcanzo a entender qué significa y su real trascendencia", "salgo con la idea que mi hijo tiene algo grave que no alcanzo a entender", "salgo sin saber qué hacer y con una información que no logro integrar", "el médico no tuvo tacto, no me escuchó, no se molestó en saber cómo me sentía" "me dio un pronóstico devastador, que mi hijo no lograría nada y se equivocó", "no me dio tiempo para preguntar," "fue espantoso," "un shock abrumador", "me sentí aturcido, entumecido" (2,9,13).

En este contexto, es importante considerar lo que el niño representa para los padres:

**Una Promesa.** "Es la máxima dicha que una persona puede experimentar" "La noticia más linda" "Un hijo viene a completar mi felicidad". "No hay gozo similar al recibir un hijo". "El milagro de ser madre"

**Una Oportunidad,** de reparación, de volver a empezar, de concretar un sueño. "De poder entregar un amor infinito". "Compartir el amor de la pareja". "De formar una familia"

**La Proyección** de los padres y su prolongación hacia la inmortalidad, es decir, **la Trascendencia** "Poder proyectar mi vida, poder sentir que soy capaz de preocuparme por alguien más que de yo misma". "Darle sentido a mi vida".

Un hijo, es por lo tanto, la antítesis de la muerte o enfermedad. **Es Vida, es Esperanza, es Salud.** "Que sean personas llenas de valores, buenas y felices". "Que puedan enfrentar con éxito lo que les depara la vida"

En consecuencia, el anuncio generará inicialmente un impacto emocional muy traumatizante y generalmente imborrable. Un shock, una ruptura frente a la cual las personas pueden reaccionar con negación, incredulidad, rabia (9,11), protesta ante una realidad sentida como un castigo injusto. Esta rabia y protesta se puede dirigir en gran parte al equipo médico.

Hay además, angustia, incertidumbre, ansiedad, miedo. Un profundo dolor, tristeza, desánimo, culpa.

Comienza la búsqueda de otras opiniones, la esperanza de una equivocación.

Ferguson (6) reporta que la mayoría de los padres de niños(as) con Síndrome de Down refieren "falta del esencial apoyo y de información precisa de su médico al momento de su diagnóstico, después del nacimiento". "La necesidad de información que puedan asimilar después del encuentro inicial".

El reconocimiento de todos estos conflictos permitirá al médico y al equipo de salud, abordarlos y apoyarlos sin temor y de esta forma, contribuir a que sean vividos de la mejor manera posible.

### La pareja

Se produce la ruptura de los proyectos de pareja, aparecen las culpas, los sentimientos de impotencia e incompetencia para ayudar al niño(a). También hay ambivalencia, con deseos incluso de su muerte, lo que produce mayor culpabilidad y con ello exagerada vigilancia y sobreprotección del niño. Por otro lado, puede haber negación, huida, alejamiento, evitando el apego, con riesgo de abandono (8).

Hay creencias y expectativas encontradas entre los cónyuges; diferente grado de compromiso; diferencias en conceptos del manejo y enfrentamiento de la situación.

Una guía adecuada por parte del equipo de salud, que valide los sentimientos y conflictos de los padres, les haga ver que lo que les está pasando es normal, aclare sus dudas y entregue indicaciones concretas de cuidados y manejo del niño, brindará seguridad y contribuirá en forma significativa a mejorar el enfrentamiento y cuidado del niño por parte de ambos padres.

### El duelo, el enfrentamiento y la acomodación

El duelo es el proceso que todos experimentamos frente a una pérdida querida y valorada y tiene varias etapas. Quintas López (14) lo define como: "Añoranza de lo que se era y/o podría haber sido, que se manifiesta por tristeza, soledad e ira y vagos deseos de morir."

Elaborar el duelo significa asumir la sensación de vacío que ha dejado la pérdida, valorar su importancia, soportar el sufrimiento y la frustración que esto implica. Es un proceso de desprendimiento intelectual y emocional de lo que se ha perdido (14).

Un duelo se ha completado cuando somos capaces de enfrentar y aceptar la pérdida y seguir. Cuando podemos recordar lo perdido sin mayor dolor, pudiendo retomar la vida y proyectarnos hacia adelante. Cuando logramos ajustarnos a la nueva realidad y a partir de ello, construir nuevos proyectos.

Es decir, el duelo es un proceso, que finalmente debe terminar permitiéndole a la (s) persona(s) seguir con su vida y proyectos, aunque nunca olviden.

Debemos respetarlo y colaborar a que se desarrolle sanamente.

Si bien es un problema complejo, tal como ya se ha mencionado, el conocimiento de estos eventos, permite al médico y su equipo de salud abordar sin temor este proceso y apoyar en forma efectiva a los padres y pacientes con discapacidad. De esta manera, ayudarles a lograr la adecuada estabilidad y a ir adquiriendo las fortalezas que les permitirán apoyar mejor a su hijo y al resto de los hermanos, constituyéndose en el pilar fundamental en el proceso de rehabilitación del menor.

## SEGUNDA PARTE. CÓMO COMUNICAR AL NIÑO Y AL ADOLESCENTE SU DISCAPACIDAD

### I. Cómo comunicar al niño su discapacidad

Cuando el niño es pequeño(a), no visualiza en su real envergadura lo que le acontece. En la medida que va creciendo, si su nivel cognitivo lo permite,

se va dando cuenta que es diferente a los demás, que no puede hacer las mismas cosas que sus pares, que no lo miran igual y comienza a preguntar. El niño(a) quiere saber, quiere que le expliquen por qué es distinto y lo más difícil, quiere saber cuándo se le va a pasar, cuándo se mejorará y será como los demás. No logra comprender la permanencia de su dificultad.

Esta revelación cobra por lo tanto una gran relevancia y un gran desafío para los padres y para el médico.

No existen pautas claras para este abordaje, ya que va a depender de la magnitud del compromiso y de las fortalezas emocionales y cognitivas del niño y su familia. Sin embargo la certeza de que es un niño muy querido y deseado, con claro sentido de pertenencia a su familia, a sus raíces, que siempre será apoyado y la validación adecuada de sus logros y potencialidades, le ayudarán a aceptar su diferencia y sus frustraciones por lo que no podrá hacer, como lo harían sus pares (8, 15).

La seguridad afectiva, el amor, el apego seguro, la empatía, fomentarán un mejor desarrollo cognitivo, afectivo y relacional y los hará más resilientes, con una mayor capacidad de enfrentarse con éxito a la adversidad (20).

En este caso, también se cumplen los preceptos mencionados: decir la verdad en forma clara y simplificada, nunca engañar pues sólo producirá desencanto, frustración, sufrimiento y pérdida de confianza del niño hacia sus padres, su entorno familiar y su médico.

En el desarrollo de sus habilidades emocionales y sociales, la participación del equipo de profesionales de apoyo, encabezado por psiquiatras y psicólogos, es necesaria en muchos casos, tanto en el apoyo directo del niño, como en el apoyo a los padres, hermanos y educadores.

El respeto y reconocimiento de sus problemas, la validación de sus potencialidades, el acompañamiento y la certeza que no son una carga y que no les han fallado a sus padres, van produciendo al igual que en los padres, una elaboración más sana del duelo y finalmente, la adaptación.

Dentro de este proceso, que comienza en el niño alrededor de los 4 a 6 años de edad, el que se relacione con niños sin discapacidad y con niños con capacidades especiales, es de utilidad, pues no se siente por un lado apartado de la sociedad y por otro lado, se da cuenta que no es único en el mundo con esta condición.

### II. Cómo comunicar al adolescente su discapacidad

Cuando la discapacidad se produce más tarde, durante la adolescencia, si bien la mayoría de los procesos mencionados ocurren, aparecen otros problemas de gran importancia a considerar.

Dentro de este grupo están los pacientes con Lesión Medular, caso que se planteará para graficar esta situación.

Durante la etapa aguda del traumatismo raquímedular, el paciente, en su mayoría adolescente o adulto joven, está en una situación de "enfer-

mo”, en cama, en un hospital, sin mayores diferencias respecto a otras dolencias, por lo que su percepción es ésa, la de un paciente enfermo que se recuperará, incluso habiéndosele señalado con mayor o menor claridad, su compromiso.

Esto se ve favorecido por el hecho de que muchas veces, en su etapa aguda, se ha estado debatiendo entre la vida y la muerte, sujeto a múltiples tratamientos en una Unidad de Cuidados Intensivos, donde la dimensión de su propio cuerpo está absolutamente alterada (8, 14).

El gran conflicto se produce cuando una vez estabilizado, comienza la etapa de rehabilitación en un Servicio o Centro especializado. La realidad más frecuente es que estos jóvenes llegan al Servicio de Rehabilitación o a una Institución de Rehabilitación, con gran incertidumbre respecto a lo que les está pasando y a sus implicancias futuras, con sentimientos ambivalentes, y mucha angustia, la cual generalmente no manifiestan. A ello se suma el agravante de “la brutal confrontación con un mundo lleno de sillas de ruedas y visualización de otro tipo de discapacidades, que les pone de manifiesto la cruda realidad a la que se están enfrentando y les muestra en forma abrupta, un mundo para ellos, previamente desconocido” (8).

Se les produce además la sensación de haber sido “brutalmente traicionados por los médicos y su familia, que les habrían manifestado que vendrían a este centro a “recuperarse” (8).

Se produce por lo tanto, un quiebre biográfico: La persona se enfrenta a un antes y un después y no sabe qué hacer. Tiene miedo a enfrentar a sus pares, familia, escuela; miedo a no poder salir exitosamente de esta situación.

Se tiene que descubrir de nuevo. Debe adaptarse y acomodarse a esta nueva e irreversible situación.

Debe contar con la seguridad afectiva necesaria, con la confianza de que no va a ser abandonado y que se le va a acompañar en este difícil proceso. Se le debe ayudar a vivir el duelo, pues el seguir posponiéndolo o intentar evitarlo producirá serias patologías emocionales.

Es muy importante intentar comprender cómo ve el adolescente esta pérdida de acuerdo a su edad y biografía, para poder ayudarlo dentro de ese contexto. Se deben evitar las culpas, tanto del paciente como de su familia, que generalmente son enormes, pues asumen que han tenido responsabilidad en este evento.

Dentro de nuestro abordaje, los puntos claves siguen siendo, enfrentamiento al paciente con honestidad (“decir siempre la verdad”) y acompañamiento del paciente y su familia en el proceso de duelo y de acomodación a su nueva situación. No hablamos de aceptación, sino de acomodación o adaptación, pues en nuestra experiencia, la aceptación nunca ocurre.

Tal como señala Pozuelos (15), “la información debe adaptarse a la fase

de la rehabilitación en la que el paciente se encuentra y es dinámica como el propio proceso de rehabilitación”. “Una mala noticia siempre debe darse de manera adecuada y empática y siempre debe ir acompañada de algo bueno para aliviar el sufrimiento del paciente.”

Este proceso de duelo y acomodación debe ir paralelo al trabajo en la estimulación funcional y el autocuidado, que a su vez, colaboran enormemente en la superación del duelo. El desafío es ir logrando metas funcionales realistas y de corto plazo. Estos logros *per se*, dan seguridad al adolescente y su familia y les empodera para enfrentar mejor el proceso. Pasar de la incertidumbre a logros concretos es una gran ayuda. En este abordaje debe participar un equipo de profesionales médicos y de colaboración quienes deben trabajar en forma coordinada, cohesionada y coherente, que permita ir ocupándose de estos aspectos sin contradicciones y con objetivos comunes.

El equipo de salud es clave desde el inicio de este proceso y requiere de una capacitación adecuada, que en la mayoría de los casos, se va realizando gradualmente, muchas veces basada más que nada en las vivencias personales y compartidas. Baird (3) destaca en la capacitación del personal de salud, la importancia del conocimiento sobre todas las implicancias que se producen frente a la comunicación de una mala noticia en salud; de la forma cómo abordar al paciente y/o su familia; de las posibles reacciones que se pueden observar en los padres y pacientes y la forma de apoyarles; del rol de cada integrante del equipo y la importancia de la entrega de información escrita. El conocimiento y el intercambio de experiencias desde las distintas disciplinas, produce confianza y seguridad en los profesionales y modifica su desempeño en forma positiva (17-19).

La mayoría de los pacientes refieren que el inicio del proceso de adaptación y de real superación de la etapa de duelo, se produce durante la rehabilitación, gracias al apoyo de todo el equipo de profesionales y su familia, cuando van descubriendo nuevas formas de hacer las cosas, cuando van cumpliendo metas, cuando van compartiendo sus experiencias y dolor con otros pacientes que han pasado por lo mismo y lo han ido superando. Ahí surge la esperanza de una nueva vida.

## DISCUSIÓN

Actualmente existen numerosas publicaciones acerca de la experiencia de los padres y/o pacientes frente a la comunicación de una enfermedad grave, sus vivencias, su grado de satisfacción o frustración y las repercusiones emocionales en el corto y largo plazo que ello ha producido. Se destaca la gran valoración que hacen los padres cuando son escuchados, acogidos, cuando no se sienten “un número más, sino como una familia única, como individuos únicos” (4,13). En el caso contrario, se describe una relación entre la insatisfacción que esta comunicación ha producido y el desarrollo posterior de cuadros de depresión de los padres, sumando incluso, una mayor frecuencia de demandas judiciales. No menos importante, es la forma como los padres han sido informados ya que puede afectar la relación padre-hi-

jo (a) y la capacidad de los padres para ajustarse psicológicamente a la situación (3,10,11).

Otro aspecto que se señala con énfasis, es la necesidad de informar a los padres acerca de las redes de apoyo a las que pueden acceder. Rahi (4) reporta que las mayores necesidades de las familias durante el período crítico del diagnóstico de una discapacidad, es la información de los servicios de apoyo social, educacional, grupos de soporte emocional y de asociaciones de familias con una determinada patología. En nuestra realidad, si bien nuestros sistemas de salud y de protección social pueden ser distintos a Europa o Estados Unidos, éstos existen y es una obligación de los profesionales de la salud conocerlos y orientar a las familias en este sentido y dejarles a ellos decidir si optan por estas alternativas o no. No todos los padres desean, al menos al inicio, acceder a estos servicios o apoyos, pero esta decisión la deben realizar informados. Muchas veces es necesario un tiempo de adaptación.

La mayoría de las recomendaciones, incorporan los conceptos anteriormente mencionados, en lo que se refiere al momento, la forma y el contenido de la información. Se destaca la falencia en la formación de los médicos y los profesionales de colaboración en esta materia (3,11,5). Se han publicado diferentes estrategias de capacitación a los médicos y equipo de colaboración médica, para entregarles herramientas que les permitan por un lado enfrentar de mejor manera este desafío y por otro, disminuir la sobrecarga emocional que se les produce. El Protocolo SPIKES, desarrollado por Buckman (1992) y adaptado por Baile (1999), incorpora los conceptos más importantes en lo que se refiere al ambiente y la forma en que se debe realizar este anuncio (SPIKES: *Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Emphaty, Summary and Strategy*) (5,6,17,19,21).

En este contexto, de acuerdo a la revisión realizada por Fallowfield (11), los programas de formación deberían contemplar sólidos principios y conocimientos de esta problemática basados en la evidencia, que incorporen además, actividades grupales de trabajo en base a casos clínicos, interpretaciones de roles (médico-paciente-familia), presentaciones didácticas, etc., que permitan a los médicos y profesionales de la salud enfrentarse a distintas situaciones y aprender en forma práctica a manejarlas; aprender a comunicar con honestidad, claridad, sencillez y confianza. Aprender a manejar sus propias emociones, a dar una adecuada acogida, a ser empáticos, a evitar las transferencias. Que desarrollen actividades que permitan explorar los sentimientos que la comunicación sobre estos temas complejos les evocan y de esta manera empoderarlos adecuadamente, que combinen las habilidades técnicas y de conocimiento, con la comprensión del mundo de los padres.

Además, es fundamental la evaluación, supervisión y seguimiento adecuado. Recientemente, Harnett (16) publica un programa de entrenamiento de 2 hrs. de duración para estudiantes de medicina, enfermeras y médicos recientemente egresados, que incorpora 6 principios claves:

1. Respeto por el niño y su familia.
2. Comunicación sensible y empática.
3. Entrega de información certera y apropiada.
4. Mensajes positivos, realistas y con esperanza.
5. La importancia del trabajo en equipo.
6. La planificación para comunicar el diagnóstico.

Sin embargo, cuándo y cómo capacitar a los profesionales de la salud en esta materia, así como el grado de adherencia de los médicos a estas prácticas, el grado de competencias adquiridas y su real efectividad, aún no está claro (12), quizás, en parte porque la necesidad y el real aprovechamiento de estas herramientas, tiene relación con la necesidad que cada profesional sienta, lo cual se relaciona con las experiencias vividas durante el ejercicio profesional, con la autovaloración de los éxitos y fracasos, con la toma de conciencia de la importancia de este tema, todo lo cual se va haciendo a lo largo de la vida como especialistas, en base a las propias experiencias y al intercambio de éstas con los colegas, con el equipo de salud, y en forma muy importante, con los padres, que después de años compartiendo, en este caso, el camino de la rehabilitación de sus hijos, van revelando sus vivencias, qué les ha impactado positiva y negativamente, qué información han validado y qué les ha sido útil.

En el caso de los estudiantes y médicos residentes, que no han tenido estas experiencias, pareciera ser aconsejable lo que recomienda Rosenbaum(5), entrenamientos reiterados, retro alimentados y reforzados periódicamente durante el pre y post grado, que permita la incorporación de estos conceptos, la toma de conciencia de su importancia y la adquisición de competencias adecuadas para enfrentar con éxito este proceso .

Por otro lado, Horwitz (12) publica un estudio donde la gran mayoría de los médicos entrevistados tenía entrenamiento en el anuncio de "malas noticias" y su auto percepción y seguridad frente al tema era alta, sin embargo la insatisfacción de los padres respecto a este tema, permanece elevada, lo cual lleva a reflexionar si la percepción del médico frente a la calidad de la información que está entregando, es la correcta. Sugiere que la evaluación de los padres sobre la actuación del médico puede ser útil para completar la evaluación de su competencia.

La experiencia en el trabajo directo y grupal con los pacientes y sus familias, ha mostrado los mismos problemas y necesidades, los que si se abordan considerando los aspectos anteriormente mencionados, especialmente la retroalimentación que aportan los padres y pacientes, culminan en un número importante de casos, con una adecuada adaptación frente a la discapacidad y con una mirada positiva y tranquila frente a la vida.

## CONCLUSIÓN Y PROYECCIONES

El proceso de comunicación de una discapacidad, es un imperativo ético, moral y legal del médico. Es un derecho indiscutible del paciente y su familia y debe ser realizado por el médico, apoyado por el equipo de salud, de la manera más adecuada posible.

Constituye un acto de gran relevancia por las severas implicancias que esto implica y por lo tanto se debe entender y asumir en forma seria y responsable.

Los conflictos emocionales que se producen son significativos e inevitables, sin embargo, un equipo de profesionales cohesionado y competente, que conozca y comprenda esta cascada de eventos e incorpore todos los conceptos mencionados, contribuirá a que estos procesos se vivan de una manera más sana y constructiva tanto para los afectados, como para el equipo de salud.

Todo esto plantea la necesidad de difundir y fomentar estas buenas

prácticas, continuar trabajando en el desarrollo de programas de formación de pre y post grado y elaborar políticas de seguimiento y evaluación del impacto.

Con el tiempo, si se logra un enfrentamiento y manejo adecuado de todos los aspectos anteriormente mencionados, ya no será sólo el equipo de salud el que planteará las estrategias terapéuticas y de apoyo, sino que lo hará junto al paciente y su familia. Estos últimos se convertirán en agentes activos y decisivos en el proceso de inclusión y desarrollo de la persona con discapacidad, apoyando desde su perspectiva, al médico y al equipo de rehabilitación, en el modo de enfocar y lograr con éxito este gran desafío.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Nuria Terribas. Derechos del paciente. Juan Pablo Beca, Carmen Astete. Bioética Clínica. Santiago. Editorial Mediterráneo Ltda. 2012. 178-191
2. Garwick A, Patterson J, Bennett F, Blum R. Breaking the News: How Families First Learn About Their Child's Chronic Condition. Arch Pediatr Adolesc Med 1995;149:991-997.
3. Baird G, McConachie H, Scrutton D. Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. Arch Dis Child 2000;83: 475-480.
4. Rahi J.S, Manaras I, Tuomainen H, Hundt G.L. Meeting the Needs of Parents Around the Time of Diagnosis of Disability Among Their Children: Evaluation of a Novel Program for Information, Support, and Liaison by Key Workers. Pediatrics 2004; 114: 477-482.
5. Rosenbaum M.E, Ferguson K.J, Lobas J.G. Teaching Medical Students and Residents Skills for Delivering Bad News: A Review of Strategies. Academic Medicine 2004; 79 N°2:107-117.
6. Ferguson J.E, Kleinert H.L, Lunney C.A, Campbell L.R. Resident Physicians' Competencies and Attitudes in Delivering a Postnatal Diagnosis of Down Syndrome. Obstetrics & Gynecology 2006; 108 N°4 :898-905.
7. Christoph Gutenbrunner, Luz Helena Lugo. La Rehabilitación como una Estrategia de Salud Mundial - Nuevos Avances. Christoph Gutenbrunner, Salomón Abuchaibe, Luz Helena Lugo, Luz Marina Escobar. Libro Blanco de Medicina Física y Rehabilitación en América Latina. Medellín 2012.;93 -119
8. Michel Barat , Philippe Pierre. Le vécu du handicap par la personne handicapée. Jean- Pierre Held, Olivier Dizien. Traité de Médecine Physique et de Réadaptation. Paris. Flammarion Médecine-Sciences. 1998; 781-793
9. Quine L, Pahl J. First Diagnosis of Severe Handicap: A Study of Parental Reactions. Dev Med & Child Neurol. 1987; 29: 232-242.
10. Milner J, Bungay C, Jellinek D, Hall D M B. Needs of disabled children and their families. Arch Dis Child 1996; 75: 399-404.
11. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. The Lancet 2004; 363:312-319.
12. Horwitz N, Ellis J. Paediatric SpRs' experiences of breaking bad news. Child Care Health and Development 2007; 33,5: 625-630.
13. Davies R, Davis B, Sibert J. Parents' stories of sensitive and insensitive care by paediatricians in the time leading up to and including diagnostic disclosure of a life-limiting condition in their child. Child Care, Health & Development 2003;29:77-82.
14. Ma. Visitación Quintas López. La psiquiatría en el proceso de rehabilitación. A. Esclarin de Ruz. Lesión Medular Enfoque multidisciplinario. Madrid. Editorial Médica Panamericana S.A. 2012. 291-302.
15. Ma. Á Pozuelo Gómez. Rehabilitación psíquica. A. Esclarin de Ruz. Lesión Medular Enfoque multidisciplinario. Madrid. Editorial Médica Panamericana S.A. 2012; 303-310.
16. Harnett A, Bettendorf E, Tierney E, Guerin S, O'Rourke, O'B Hourihane J. Evidence - based training of health professionals to inform families about disability. Arch Dis Child 2013; 98: 413-418.
17. Abel J, Dennison S, Senior-Smith G, Dolley T, Lovett J, Cassidy S. Breaking bad news-development of a hospital-based training workshop. The Lancet Oncology 2001; 2:380-384.
18. Schildmann J., Härlein J., Burchardi N., Schlögl M., Vollmann J. Breaking bad news: evaluation study on self-perceived competences and views of medical and nursing students taking part in a collaborative workshop. Support Care Cancer 2006;14:1157-1161.
19. Au K W, Man D W K. Attitudes toward people with disabilities: a comparison between health care professionals and students. International Journal of Rehabilitation Research. 2006; 29,2:155-160.
20. Cyrulnik B. Los aportes de la teoría de la resiliencia para apoyar la capacidad de los niños, mujeres y hombres afectados por malos tratos, violencia y otros desastres humanos. Seminario Caixa Forum. Madrid Marzo 2009.
21. Ammentorp J, Sabroe S, Kofoed P-E, Mainz J. The effect of training in communication skills on medical doctors' and nurses' self-efficacy A randomized controlled trial. Patient Education and Counseling 2007; 66: 270-277.

La autora declara no tener conflictos de interés, en relación a este artículo.