

ÉTICA EN LA COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS: El proceso de Comunicar en Oncología Pediátrica

**Dra María Tasso Cereceda. Peditra de la Unidad de Oncología Pediátrica.
Hospital General Universitario de Alicante.**

La Comunicación médica es un aspecto de la práctica de la medicina al que clásicamente se le ha prestado poca atención en el ámbito de la formación universitaria. De hecho, se da por supuesto que el médico debe “informar” a sus pacientes, y esta capacidad de saberlo hacer, “se le supone” como una más de sus competencias. Pero todos los médicos hemos sentido a lo largo de nuestra carrera profesional, la carencia de haber sido instruidos en esta disciplina, sobre todo al enfrentarnos al hecho de tener que transmitir una mala noticia.

El mundo de la medicina está plagado de malas noticias.

Somos médicos, pero esto no nos convierte en “sanadores universales” aunque en ocasiones es lo que se espera de nosotros. Somos médicos, y el bagaje de conocimientos que hemos acumulado nos capacita para emitir juicios diagnósticos y pronósticos, aplicar las mejores armas terapéuticas a nuestro alcance y sobre todo discernir las limitaciones de la ciencia médica: la cronicidad de ciertas enfermedades, las secuelas y muy especialmente la imposibilidad de curar. Todo esto nos convierte en “profetas” en algún momento de nuestra práctica profesional y nos coloca en una situación de superioridad respecto de los pacientes.

Si bien no es fácil “informar” sobre todo cuando lo que tenemos que decir no son noticias agradables, mucho más difícil es “comunicar”.

“Informar”, según definición de la Real Academia de la Lengua, es “dar noticia de una cosa”, se limita pues a relatar una situación clínica, unas opciones terapéuticas, una evolución previsible o incierta. “Comunicar” es, además, hacerlo con empatía y afectividad, reduciendo esa distancia clásica que de forma inconsciente o no, se crea entre médico y paciente. Implica, pues, “implicarse”, abrir un canal de comunicación con espacios para las dudas, los silencios, las preguntas, los llantos y los sentimientos. Está ampliamente demostrado además, que una buena relación médico-paciente, si bien no modifica el pronóstico de las enfermedades, tiene implicaciones terapéuticas notables.

En el ámbito de la oncología pediátrica, al cual he consagrado los últimos 10 años de mi trayectoria profesional, la circunstancia de comunicar malas noticias forma parte habitual de la práctica diaria. También nos enfrentamos con cierta frecuencia al proceso de la muerte. El hecho de que nuestros pacientes sean niños o adolescentes, añade particularidades singulares a nuestro trabajo. Son los padres los que nos demandan información y comprensión, pero también los niños necesitan saber y entender a su medida. Nuestra atención, focalizada en el niño enfermo, va dirigida al núcleo familiar e intentamos, desde el primer contacto, establecer un proceso de comunicación y apoyo paralelo a la evolución de la enfermedad.

Los pacientes y sus familias necesitan sin lugar a dudas encontrar una buena calidad asistencial en los médicos que les tratan, pero aprecian de una manera extraordinaria descubrir también en ellos personas humanas.

Desde mi experiencia, uno de los momentos de mayor satisfacción para el profesional, más allá de la gratitud por un buen acierto terapéutico; lo constituye, sin duda, el recibir un sincero agradecimiento por asistir en los peores momentos, por ayudar a bien morir. Y esto es algo que no se improvisa, muy al contrario, es el resultado de un trabajo arduo de comunicación que empieza ya con la acogida de la familia en la unidad, y es fruto de la colaboración de todo el equipo que compartimos el privilegio de trabajar con niños enfermos de cáncer y sus familias con el objetivo común de optimizar su bienestar.

Bibliografía

- 1- Art. 10.5 de La Ley 14/86 General de Sanidad. B.O.E. 29 de abril 1986, num.102.
- 2- Carta Europea de los Niños Hospitalizados. Resolución del Parlamento Europeo N° 148/37. Diario Oficial de las Comunidades Europeas. Martes, 13 de mayo de 1986.
- 3- Communicating with patients: Advice for medical practitioners. Australian Government. National Health and Medical Research Council. 2004. <http://www.nhrc.gov.au>.
- 4- Masera G, Spinetta JJ, Jankovic M, et al. Guidelines for a therapeutic alliance between families and staff: A report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Med Pediatr Oncol*. 1998; 30:183-186.
- 5- Ramirez P, Serna D, Tasso M. "Grupo de duelo con padres de niños oncológicos". *An Esp Pediatr*, Mayo 1999; Supl. 127:58.
- 6- Spinetta JJ, Masera G, Jankovic M, et al. Valid informed consent and participative decision-making in children with cancer and their parents: a report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Med Pediatr Oncol*. 2003; 40:244-246.
- 7- Tasso M. "Medicina humanitaria en países desarrollados: integración de aspectos psicosociales con intención humanizadora en una unidad de oncología pediátrica". Tesina para El Máster Internacional de Medicina Humanitaria: Intervenciones en Salud en la Acción Humanitaria. Universidad Miguel Hernández de Elche. Curso 1999 – 2000.