
LA TRANSMISIÓN DE INFORMACIÓN CLÍNICA EN PACIENTES CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO Y SUS FAMILIAS

Margarita Pascual Darlington

Unidad de Daño Cerebral, Hospital Beata María Ana, Madrid

David de Noreña Martínez

Unidad de Daño Cerebral, Hospital Beata María Ana, Madrid
danomart78@gmail.com

Resumen

La transmisión de la información clínica relevante a los pacientes afectados por daño cerebral adquirido (DCA) y a sus familias es una de las acciones más complejas y determinantes que se dan a lo largo de todo el proceso asistencial. De ahí la importancia de las habilidades de comunicación de los diferentes profesionales, del conocimiento y de las actitudes apropiadas con el fin de evitar el sufrimiento innecesario y promover el máximo bienestar posible en familiares y afectados. En el siguiente artículo se describen los diferentes actores en este proceso (familiares, pacientes y equipo), destacando aquellos aspectos que deben tenerse en cuenta con el fin de optimizar la transmisión de información clínica, especialmente la relacionada con los objetivos terapéuticos y con el pronóstico.

Palabras clave: Daño cerebral adquirido. Transmisión de información clínica. Familias. Comunicación de malas noticias. Pronóstico.

Abstract

Transmission of relevant clinical information to acquired brain injury (DCA) patients and their families is one of the most complex and decisive actions that are carried out throughout the care process. Hence the importance of the different professionals to have the skills, knowledge and attitudes appropriate in order to avoid unnecessary suffering and promote maximum comfort possible to families and patients. In the following article, the different actors in this process are described (family, patients and equipment), highlighting those aspects that should be considered in order to optimize the transmission of clinical information, particularly related to therapeutic goals and prognosis.

Key Words: Acquired brain injury. Transmission of clinical information. Families. Communication of bad news. Forecast.

Introducción

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) genera un gran impacto no sólo en la vida del individuo que lo sufre, sino en todo su grupo social, y fundamentalmente en su familia. Lo impredecible y súbito del suceso, la incertidumbre sobre el curso del mismo, los cambios impredecibles al inicio del mismo, lo dinámico de la situación, hacen que la vivencia sea especialmente angustiada, generalmente más para los familiares que para el propio paciente, ya que estos son más conscientes de la situación (1). Esta consideración de la familia del afectado como una parte damnificada más, debería producirse desde los primeros momentos del accidente y continuar a lo largo del proceso de reintegración del paciente en la sociedad, si bien en la práctica no es fácil que se pueda producir este tipo de atención debido a la discontinuidad de los servicios que existen en nuestro país (2). No obstante, siempre se pueden mejorar los servicios de atención para que no se añada un sufrimiento extra al ya producido. En este sentido, existen un gran número de acciones que se pueden llevar a cabo por los profesionales que intervenimos en este campo (para una revisión más exhaustiva se puede ver en García, 2006 (3)) y en este artículo sólo vamos a tratar de apuntar una de ellas: el uso apropiado de la información.

No es infrecuente encontrar en la literatura científica referencias a la falta de información como una de las quejas más habituales entre los familiares de afectados por DCA (4). En la experiencia clínica, observamos que esta queja se centra más sobre aspectos que tienen que ver con la forma en que se produce el acto comunicativo en el que se da la información, que sobre el contenido. Como en cualquier interacción humana, una

buena relación, basada en una comunicación clara y eficaz redundará en el bienestar de los componentes de la misma. En el ámbito de la rehabilitación, una buena relación entre el equipo y los familiares, beneficiará al paciente (y por ende, al equipo que lo atiende y a la familia). Porque es un hecho insoslayable que, desde que se produce el DCA, los equipos terapéuticos pasamos a formar parte de la red social del paciente y su familia y afectado (5). Por lo tanto, cuanto mayor claridad en la interacción será más fácil afrontar cualquier situación que se vaya produciendo en el proceso. Esto no quiere decir que vayamos a evitar informaciones dolorosas si hay que darlas, o que vayamos a “curar” a todos y cada uno de los pacientes a los que tratamos (¡qué más quisiéramos los terapeutas!). Sin embargo, vamos a tratar de construir una relación de confianza durante el proceso rehabilitador para poder ofrecer las mejores alternativas en cada caso, cuidando los actos comunicativos y la transmisión de información.

En nuestra experiencia en el proceso de rehabilitación, aunque cada familia y paciente tienen diferentes necesidades, suelen ser de especial relevancia las informaciones referidas a dos temas concretos: los objetivos de tratamiento y el pronóstico de la enfermedad, así como la información ofrecida en dos momentos puntuales del proceso rehabilitador: acogida en el servicio y el alta. Sobre ellos centraremos la atención en este artículo. Para ello debemos conocer algunos aspectos de los actores intervinientes en la rehabilitación del DCA (los familiares, los pacientes y el equipo). Por último, pondremos algunas indicaciones para evitar el desencuentro.

La Familia

Es característico en el DCA que, por su presentación súbita, la persona que lo sufre esté en una situación que no le permita tomar decisiones sobre sí mismo o sobre su futuro (siempre que no lo haya dejado reflejado en un testamento vital). Lo habitual será que los familiares más cercanos sean los que tengan que tomar decisiones por él, o sobre su futuro inmediato. Esta situación hace que la colaboración de la familia se busque de una forma explícita en los momentos iniciales de la enfermedad. Posteriormente, lo deseable sería que la toma de decisiones la pudiera llevar a cabo el paciente, aunque esto va a depender de la situación clínica y evolución de cada caso, como se verá más adelante.

Es habitual, por tanto, que al menos en las primeras 24-48 horas, en las que el afectado puede estar en una unidad de críticos, se le pida a la familia implicación ante procedimientos médicos de urgencia. La familia, que estará todavía en estado de shock, necesitará hacer todo lo posible por preservar la vida de su ser querido, por lo que estará muy comprometida con las indicaciones del equipo médico. Es el único modo en que se le permite a la familia mantener cierto control sobre la situación. Para ello, además tratará de permanecer junto a su familiar y de recibir información médica periódica. Sin embargo, así planteadas, estas necesidades no siempre son atendidas en las unidades de críticos: Los horarios de visitas suelen ser rígidos y cortos. Las informaciones sobre el pronóstico se dan en lugares inapropiados (pasillos o salas en las que, por cierto, los familiares permanecen horas y días), suelen ser categóricas, cerradas y muy negativas, sin dejar ni un resquicio para la esperanza, cuando la realidad es que los pronósticos

pueden ser muy inciertos. La familia vive, por tanto, momentos de gran intensidad emocional (3).

Si se supera esta etapa y el afectado sale de la unidad de críticos, todo cambia. El sentimiento de la familia será de esperanza y alegría porque el cambio supone la mejora del familiar, pero no dejará de ser ambivalente, porque también aparecerá el miedo, y la angustia por prescindir de la vigilancia médica de esa etapa inicial. En este momento recae sobre la familia el acompañamiento del paciente la mayor parte del tiempo en el hospital. Desafortunadamente también, hay ocasiones en que se le llega a hacer responsable directo de los cuidados y atención básica del enfermo (6). En esta etapa, la familia ya experimenta un gran cansancio físico, lleva semanas realizando esfuerzo por acompañar a su familiar, paralizando parte de su vida para dar soporte al enfermo. Si se realiza el ingreso en un recurso rehabilitador, de nuevo las necesidades de la familia cambian. La esperanza en la recuperación total vuelve a predominar sobre el resto de emociones. Estarán presentes también sentimientos de negación (o grados de ella), hostilidad, tristeza, miedo, ira, culpa, ambivalencia, pero volverán a vislumbrar una cierta luz al final del túnel. Todas estas reacciones psicológicas se consideran normales en una situación tan desestabilizadora como la que supone el DCA, pues tienen una función adaptativa a ésta (7).

Dejan de considerarse adaptativas si se siguen manteniendo del mismo modo a lo largo del tiempo, porque pueden entorpecer la evolución del paciente (y por tanto de la familia) ante las nuevas etapas. Al inicio de la rehabilitación, se enfrentará además con la tarea de ir asimilando muchos conceptos nuevos que permiten comprender la situación clínica: limitaciones de la atención, torpeza motora, desinhibición, enlenteci-

miento o apatía, por ejemplo, para definir las consecuencias del DCA. Por lo tanto, el familiar llevará acumulado un extenso bagaje de ideas, emociones, sensaciones, vivencias, expectativas, experiencias en definitiva, que tendrán su influencia sobre la nueva relación que se está gestando con el equipo rehabilitador.

El Paciente

En cuanto al propio paciente con daño cerebral adquirido, debemos tener en cuenta, no sólo algunos de los aspectos que se abordaron en relación con los familiares y representantes directos (ej: las expectativas, la posibilidad de negación, la hostilidad, etc.), sino las propias particularidades de una persona que ha sufrido daño neurológico y puede mostrar una afectación, no sólo de sus capacidades físicas y sensoriales sino también de sus capacidades cognitivas y emocionales.

A diferencia de buena parte de la población con patologías igualmente graves, que comportan un menor o mayor grado de discapacidad, la persona con daño cerebral adquirido va a sufrir en muchos casos limitaciones en la capacidad para atender, comprender y procesar la información proporcionada por el clínico, dotarle de un valor emocional y tomar la decisión más adecuada. No sólo esto; como veremos más adelante, del mismo modo el paciente con DCA podrá tener dificultades en el procesamiento de la información sobre su propio estado actual, lo que supondrá un reto incluso mayor. Las alteraciones neuropsicológicas en esta población se enmarcan en un continuo que irá desde la afectación leve o la preservación total de los procesos cognitivos hasta un deterioro cognitivo grave o una alteración severa del nivel

de alerta, que le impida, o por lo menos le dificulte sobremedida, atender y recibir una mínima información del entorno.

Así pues, de cara a cualquier interacción entre el equipo y el paciente, sobre todo en relación con aspectos fundamentales del proceso rehabilitador como la negociación y el establecimiento de objetivos, la necesidad de implicarle de forma activa en su recuperación, la toma de decisiones en situaciones poco claras y la transmisión de información sobre el pronóstico, será importante contar con un adecuado conocimiento, no sólo de las necesidades, deseos, actitudes, expectativas y características personales del paciente, sino también de sus dificultades neuropsicológicas presentes. Con respecto a este punto, debemos enfatizar que, del mismo modo que los objetivos de tratamiento deben ajustarse a las particularidades de cada paciente, dada la gran heterogeneidad del daño cerebral adquirido y de las características personales, así debe ocurrir también con la transmisión de información relevante, el modo de hacerlo y la participación de éste en la toma de decisiones.

La guía general será hacer partícipe al paciente de toda la información significativa para él, así como de todas las decisiones relevantes que se tomen en torno a la rehabilitación, pero adaptando aspectos como la cantidad de información proporcionada, el marco y las personas presentes, el momento o los tiempos en los que se le proporciona a sus capacidades. La ética profesional debe prevalecer ante todo y no debemos olvidar que es el paciente, y no sólo su familia y entorno, el principal protagonista y que, en cualquier caso, incluso en los pacientes más afectados cognitivamente, será posible adaptar nuestra intervención de tal modo que favorezcamos al máximo posible su capacidad de autodeterminación.

Como se ha comentado anteriormente, las alteraciones neuropsicológicas, salvo las que sean de carácter más severo, no deberían considerarse nunca un motivo para no hacer partícipe al paciente de la información relevante e incorporarle en la elección de objetivos y en la toma de decisiones, sino que obligará a los profesionales a adaptar la transmisión de información. En cualquiera de los casos, será aun más importante que con la familia dedicar tiempo a comprobar qué es lo que está comprendiendo y procesando el paciente, haciéndole preguntas abiertas sobre lo que le hemos transmitido (ej: "¿qué idea te ha quedado de esto que acabamos de hablar?"), animándole a que nos pregunte, etc.

Atención y memoria:

Los procesos atencionales actúan en cierto modo como un filtro y una puerta de entrada al conocimiento, de tal modo que cuando se ven afectados, el paciente mostrará dificultades para aprehender lo más relevante de lo que se le está comentando y con frecuencia perderá el hilo y se fatigará. Si es la memoria en sus diferentes componentes la que está afectada, parte de la información transmitida podrá no ser fijada en la memoria a largo plazo y perderse, o no ser recuperada en el momento apropiado en el que es necesaria; todo ello podrá ralentizar el proceso de aprendizaje del paciente y obligar al clínico a transmitir en diferentes momentos y de diferente forma la información significativa. Tanto en un caso como en el otro, será importante que nos aseguramos de que el paciente nos está atendiendo y establezca contacto visual con nosotros, buscando un espacio tranquilo y eliminando o atenuando aspectos que puedan distraerle o bloquearle (ej: dejando descolgado el teléfono y pidiendo a otros compañeros que no

nos interrumpan, no estando presentes demasiadas personas en dicho espacio, etc.). Generalmente, proporcionaremos la información en pequeñas "dosis", que le permita atender y codificar lo que le estamos transmitiendo, y comprobaremos de cuando en cuando que ha entendido lo que queremos transmitirle. Será también importante no prolongar en exceso la reunión con el fin de evitar la fatiga. Una manera de afrontarlo sería comenzar la reunión, si se trata de una reunión formal, con su familia y hacer pasar al paciente en los últimos minutos, de modo que evitemos bombardearle con información redundante o poco elaborada, que incluirá probablemente gran cantidad de preguntas de mayor o menor relevancia por parte de los familiares y clínicos, y podamos hacerle partícipe de los aspectos más importantes relacionados con su evolución, su trabajo y el pronóstico.

Lenguaje:

Una alteración importante del lenguaje, principalmente cuando afecte a la capacidad receptiva (y, por lo tanto, a la comprensión) será un reto muy importante de cara a transmitir información al paciente y, en algunos casos, incluso llegará a imposibilitarlo. Cuando la afectación de la comprensión no sea extrema, será conveniente utilizar un lenguaje sencillo, con frases cortas y apoyándonos en varios canales de comunicación (ej: gestos, tono emocional) de forma simultánea. Siempre, en estos casos, será fundamental no dar por supuesto ni hacer "lectura de mente" del paciente, asumiendo que sabemos cuál es su opinión acerca de un tema que hemos abordado en la reunión. En dichas situaciones, es conveniente comprobar de forma reiterada que el paciente está comprendiendo la información que se le transmite.

Capacidad de abstracción y flexibilidad cognitiva:

Algunos pacientes, especialmente si han sufrido lesiones frontales, pueden no mostrar aparentemente dificultades en la comprensión del mensaje, pero encontrarse tras el daño cerebral excesivamente "pegados" a la realidad más concreta e inmediata y tener dificultades para representarse su propio futuro o alternativas diferentes a la que se plantea en ese momento (generalmente partiendo de sus preferencias y actitudes previas a la lesión). En estos casos, el profesional que transmite la información debe utilizar un lenguaje claro y poco ambiguo y sugerir al paciente de forma tentativa y empáticamente las diferentes situaciones que pueden darse, especialmente aquellas más ajustadas a su realidad actual.

Autorregulación emocional y conductual:

Las alteraciones conductuales suponen un verdadero reto para la recuperación del paciente, una importante carga para sus familiares y son generadoras de sentimientos de impotencia y desesperanza en las personas del entorno, incluyendo los terapeutas (8, 9). En los casos más graves, en los que predominen la agitación conductual y la agresividad, puede ser imposible la transmisión de información acerca del pronóstico o la negociación de los objetivos mientras no se resuelvan dichas alteraciones, mediante el uso de psicofármacos y técnicas de la modificación de conducta. En los casos menos extremos, de irritabilidad, desinhibición conductual, etc. el paciente deberá ser partícipe de la información clínica relevante y también resultará interesante su papel activo en la elección de los objetivos de tratamiento. Debido al origen multicausal de los problemas de conducta, en el que el ambiente (inclu-

yendo el entorno social) juega un papel al menos tan importante como el propio daño cerebral, la participación activa del paciente en las entrevistas de devolución puede tener un efecto beneficioso sobre estos problemas, al dotarle de capacidad de control sobre un entorno, por otro lado, abiertamente hostil o poco comprensible y favorecer la autoterminación, la capacidad de toma de decisiones acerca de uno mismo, reduciendo de este modo aquellos factores que pueden generar disconfort e incluso hostilidad.

Capacidades volitivas:

Bajo este epígrafe hacemos especial referencia a aquellos trastornos de la motivación y la iniciación secundarios al daño cerebral adquirido, generalmente relacionados con estructuras prefrontales mediales, y que pueden manifestarse en al menos tres esferas: La cognición, la emoción y el comportamiento. En relación con la cognición, la apatía suele manifestarse como una pobreza de la ideación y del discurso, una reducción considerable de los intereses así como de los objetivos. En cuanto a la emoción, es habitual encontrarse con pacientes que muestran un aplanamiento emocional, una escasa reactividad afectiva ante situaciones en las que previamente se emocionaba y, en general, una cierta indiferencia hacia sus problemas. Por último, la apatía se manifiesta también en una reducción de los comportamientos auto-iniciados: El paciente tiende a la inercia comportamental, no inicia comportamientos salvo cuando se le instiga a que lo haga. En estos casos, probablemente debemos acompañar al paciente en la toma de decisiones, reforzando cualquier pequeña iniciativa que surja de él y, en caso de no obtener respuesta, proporcionándole diferentes alternativas para que elija. En cuanto al paciente apático como receptor de información relevante, de-

bemos tener en cuenta que una ausencia de respuesta verbal o afectiva no implica una incapacidad para comprender la información que deseamos transmitir.

Conciencia de las dificultades:

Uno de los principales retos en personas que han sufrido daño cerebral adquirido es cómo afrontar la falta de conciencia de las dificultades y el impacto que esta puede tener sobre la implicación en el proceso rehabilitador y la toma de decisiones. La falta de conciencia de las limitaciones o anosognosia es un trastorno muy prevalente, especialmente tras lesiones derechas (generalmente infartos de la arteria media derecha), o lesiones que afecten a los lóbulos frontales. Una primera diferenciación importante que debe hacerse es con respecto a la negación. Así como la negación es un mecanismo de defensa "positivo", en el sentido en que implica la generación de procesos y comportamientos encaminados a evitar situaciones o información que pueda suponer una amenaza para la integridad de la imagen de uno mismo y/o provoquen una gran angustia, la falta de conciencia de los déficit es un síntoma negativo: El paciente que la sufre no es capaz de aprehender de forma holística y estable la pérdida de capacidades que ha experimentado como consecuencia de la lesión, con lo que esto puede conllevar a la hora de plantearse los objetivos de la rehabilitación, las expectativas de futuro, etc. Ambos procesos, la negación y la anosognosia, pueden coexistir en un mayor o menor grado en un mismo paciente.

Pese al potencial impacto de esta alteración, la experiencia demuestra que muchos de estos pacientes se muestran colaboradores en los objetivos que se les plantean y son capaces de seguir las indicaciones de los

terapeutas aunque minimicen los riesgos y maximicen sus propias capacidades. Sólo en algunos casos, la falta de conciencia de los déficit llega a convertirse en un oposicionismo activo y, cuando esto ocurre, probablemente se relacione más con la negación, que comporta un importante cortejo de emociones intensas y disfóricas.

A la hora de transmitir información sobre el pronóstico y negociar los objetivos de tratamiento con estos pacientes, conviene tener en cuenta que, con frecuencia, la confrontación directa, lejos de ser de utilidad, puede minar la confianza del paciente en el equipo. Prigatano (10) recomienda integrar los objetivos deseados por el paciente en el discurso, por poco realistas que sean y transmitirle un mensaje esperanzador pero sin comprometerlos a alcanzarlos (ej: "vamos a hacer todo lo posible por que vuelvas a conducir") y dirigiendo progresivamente su atención hacia otros objetivos más cercanos en el tiempo y alcanzables. En el caso de comportamientos de riesgo o disruptivos debido a esta falta de conciencia de los déficit, es recomendable contrastar progresivamente con el paciente la diferencia entre sus deseos (ej: "salir pronto del hospital") y dichos comportamientos (ej: intentar escaparse), de forma empática y reconociendo y validando las emociones de éste, plenamente justificadas por su representación (quizás incompleta o distorsionada) de su propia realidad.

En definitiva, siempre que sea posible, y en el grado que sea posible, deberemos otorgar un papel activo al paciente tanto como receptor de información clínica significativa como en la toma de decisiones acerca del tratamiento, teniendo siempre en cuenta los condicionantes derivados del trastorno neurológico. Este hecho se enmarca en torno al concepto de empoderamiento

(empowerment) del paciente, término que se acuñó en la década de los 70 y que alude a la asunción de un rol activo del paciente, alejado del modelo paternalista de gestión de la salud.

Desde este punto de vista, el paciente empoderado debe estar debidamente informado, de tal modo que disponga de las nociones mínimas necesarias para comprender su trastorno y el tratamiento más conveniente. Corresponde a los profesionales de la salud proporcionar los conocimientos y habilidades necesarias para que el paciente sea capaz de escoger entre las diferentes opciones, adaptándonos a las limitaciones antes señaladas. La colaboración del paciente no sólo permite personalizar los tratamientos, sino que aumenta la sensación de control y seguridad por parte de éste y, por tanto, su implicación activa.

No debemos perder de vista que la Ley 41/2002 del 14 de noviembre reguladora de la autonomía del paciente establece precisamente el marco legal en cuanto a la gestión de la información clínica hacia el paciente. La pieza clave de esta ley es la información, que será proporcionada normalmente de forma verbal. Todo paciente habrá de ser informado si así lo desea (teniendo también el derecho a no serlo), incluso en caso de incapacidad, siendo necesaria adecuar dicha información a sus posibilidades de comprensión (en este caso, también deberá ser informado el representante legal del paciente), viéndose limitado este derecho únicamente en aquellos casos en los que, por razones objetivas, el conocimiento del paciente acerca de su situación pueda perjudicar gravemente su salud.

El equipo rehabilitador

El equipo rehabilitador debe ser consciente de que el nivel de sobrecarga que sufren las familias influirá en los actos comunicativos, pero también debe tener en cuenta que sus propias variables personales pueden dificultar o favorecer esos mismos actos. Parece indiscutible que se nos exija a los terapeutas una titulación académica que nos acredite estar formados de un modo técnico en nuestro campo, así como actualizar los conocimientos a través de reciclaje periódico y actividades científicas. Sin embargo, no se nos exige el mismo nivel de competencia para saber qué variables personales pueden estar influyendo en nuestros actos de comunicación. El tener conciencia de que esto es así nos ayuda a la hora de darnos cuenta cómo está siendo la relación con las familias. Los terapeutas debiéramos conocernos a nosotros mismo, tener cierta capacidad de introspección, tener conciencia de nuestros valores, prejuicios, en definitiva cierta capacidad de insight, para valorarlo ante cualquiera de las situaciones con las que vamos a encontrarnos en nuestra actividad profesional, y por qué no, personal (11). Si tenemos claro que los demás nos producen una serie de emociones y sentimientos, y viceversa, conociendo cuáles son nuestros procesos internos podemos producir una serie de efectos positivos solamente con nuestra actitud en los demás. Y esto que para muchas personas se produce de forma "natural", podemos llegar a aprenderlo a través de la práctica. En psicología esto es lo que diferencia a los psicoterapeutas competentes de los no competentes (12). Por lo tanto, cuando se produce cualquier situación de desencuentro o de no entendimiento y nos frustramos con esa familia o ese paciente, debemos profundizar en la causa de lo sucedido comenzando

a buscar desde nosotros mismos. De lo contrario, puede romperse la alianza terapéutica con nuestro paciente y su familia.

En ocasiones hay familias que, desde el inicio, se muestran muy hostiles o suspicaces con el equipo. Con frecuencia habrá bases reales sobre las que volcar la hostilidad, fallos en el funcionamiento del equipo o errores de cualquier tipo. La característica de estas interacciones es una desproporcionada presencia de las quejas o de las acusaciones de mal funcionamiento, que fluctúan según el día y el interlocutor al que se dirijan. Ni que decir tiene que los elementos reales de esas quejas han de ser atendidos con diligencia, pero que desde el punto de vista psicoterapéutico habrá que abordar la desproporción de su presencia, las emociones que lo impulsan y cómo hemos reaccionado ante ellas (es decir, nuestras propias emociones y reacciones).

Por eso, capacidades como la empatía, la cordialidad, la contención, la paciencia, se pueden aprender para ayudar a comprender desde nosotros a los otros. Se debe formar en comunicación. Y se debe iniciar este proceso a partir de una comunicación con uno mismo, para poder comprender y comunicarse de forma eficiente con los demás (13).

Los actos comunicativos: Comunicación de malas noticias

Como se ha comentado con anterioridad, la acogida en el servicio de rehabilitación es un momento de gran importancia para el establecimiento de una buena relación entre la familia, el paciente y el equipo terapéutico; es el momento de transmitir confianza y seguridad. Ambas se pueden realizar a través de los procesos comunicativos de intercambio de información. Sería deseable que

al menos parte del equipo se presentara en el momento del ingreso. Es el momento de ofrecer información sobre el marco general en el que se va a desarrollar el tratamiento. Se recomienda dejar por escrito las normas de funcionamiento, las horas de visita, los teléfonos de contacto, etc. para ser revisada en cualquier momento. Además es adecuado, como parte de la acogida, planificar otra entrevista al poco tiempo del ingreso, ya de carácter más personal con la familia, para recoger dudas, y sugerencias y obtener información sobre las redes de apoyo del paciente, así como para conocer los objetivos y expectativas de la familia. Estas expectativas ya se verán contrastadas o corroboradas en las sucesivas entrevistas sobre la evolución del paciente. Por tanto, en los primeros contactos no se recomienda ofrecer información pronóstica cerrada. Se puede dar un mensaje de esperanza sobre las objetivos en los que se van a trabajar o señalar las etapas del DCA. Con frecuencia no podemos contestar categóricamente si un paciente va a caminar o no, porque no lo sabemos. Sólo podemos hacer referencia a la situación actual y a los objetivos marcados en el corto plazo (14).

En este sentido, es posible que una posible fuente de conflictos sea la propuesta de objetivos. Los terapeutas buscamos cambios orientados a la funcionalidad del paciente, a veces mediante la incorporación de ayudas externas (silla de ruedas eléctrica por ejemplo) y puede que no tengamos en cuenta pequeñas mejoras de capacidad que son importantes para los familiares.

Debemos incorporar la visión de los familiares a nuestra reflexión sobre objetivos, desarrollar nuestra capacidad de empatía con los familiares, y repensar los objetivos de nuestro trabajo. Suele ser útil “negociar” objetivos con las familias, marcarse plazos en los que van a ser evaluados y hacerles

partícipes y protagonistas de los planes de rehabilitación. Esto incluye estar abierto a cambiar los objetivos teniendo en cuenta lo que le parece significativo al interlocutor. Empeñarse en perseguir unos objetivos que el paciente y la familia valoran como irrelevantes no es una buena estrategia, sobre todo si tenemos en cuenta que la familia forma parte del equipo rehabilitador. Tampoco, claro está, podemos proponer objetivos irreales impulsados por las familias.

Es esencial transmitir optimismo e ilusión por la consecución de pequeños logros. Para ello es muy importante aprender a marcarse esos pequeños retos, claramente enunciados y potencialmente alcanzables; deberemos perseguirlos con el mismo ahínco que los grandes objetivos.

Si no vemos objetivos claros, siempre hay un proyecto de cuidados que llevar a cabo. De nuevo, deberemos ser constructivos e implicarnos en su despliegue.

A veces esta valoración y empeño en perseguir pequeños cambios, es complicada de conjugar con la necesidad de rendir cuentas ante terceras partes pagadoras de los servicios. Por lo tanto, habrá que explicar que la lógica de un tratamiento financiado se rige por saltos significativos en los logros funcionales, pero que eso no niega la posibilidad de cambios menores de gran importancia cualitativa y subjetiva para el paciente y para su familia. En este sentido, los tiempos de asimilación de la familia y los tiempos de financiación del tratamiento a veces no coinciden y la vivencia de la familia, si no ha sido explicitado suficientemente este punto, es de que “se ha tirado la toalla”, más cuando el gran pecado de los médicos y terapeutas es el de matar la esperanza y el de abocar al interlocutor a una aceptación precipitada de una realidad inasumible, y no siempre cierta.

Sin embargo, hay veces en las que debemos ofrecer información objetivamente negativa: Las expectativas de rehabilitación no se han cumplido. En esa situación deberemos tratar de que mantengan cierto equilibrio ajustando sus expectativas en relación con el pronóstico del daño cerebral y ayudar con intensidad a dibujar un buen programa de cuidados que no descuide una rehabilitación de mantenimiento a largo plazo.

Comentábamos en la introducción que uno de los momentos más sensibles para las familias es el momento del alta. Cuando finaliza la etapa rehabilitadora se crea una nueva crisis en el seno de la familia y es importante ayudar al ajuste de la misma. Nos podrá beneficiar en este sentido la vinculación que a lo largo del proceso se haya construido. La claridad y honestidad durante el tiempo compartido, así como la capacidad empática y negociadora de los serán la base para que la familia pueda aceptar la discapacidad y valore positivamente los esfuerzos realizados. Se han puesto en valor sus necesidades y se han tomado como prioritarias por los profesionales. La constatación de que se han producido cambios de vida irreversibles comenzarán a aparecer. Lo cual no es malo, pero si necesario para comenzar, si no se ha producido ya la tarea del duelo (15).

Procedente de otro ámbito en el que la comunicación noticias difíciles es algo habitual, como es el de los cuidados paliativos, una serie de autores, conscientes de las dificultades que estos mensajes producían en paciente (así como en el médico,) desarrollaron un protocolo de 6 pasos como una guía para dar malas noticias; le denominaron con el acrónimo SPIKES (16). Una traducción al castellano fue EPICEE que son las siglas que corresponden a los 6 pasos en que se conceptualiza y desglosa el proceso de dar malas noticias (17):

E: Entorno.

Lugar privado de forma que sólo estén los familiares o el paciente y los familiares y el número de personas del equipo necesarios. Se recomienda que el profesional esté sentado y que establezca contacto ocular con el paciente. Igualmente se recomienda un contacto físico apropiado (según el nivel de confianza que tenga con la familia). Se debe disponer de tiempo suficiente para poder responder a las preguntas. No se pueden producir interrupciones telefónicas o personales

P: Percepción del paciente.

Es clave saber qué es lo que sabe la familia (en nuestro caso) sobre su enfermedad. Hay una serie de preguntas que pueden ir en este sentido: "Hasta ahora ¿qué le han comentado sobre la afectación de su familiar?", o "recuerda que en la reunión anterior hablamos de la evolución lenta en...". El objetivo es que si sabemos qué conocimientos tiene la familia, podremos corregir informaciones erróneas y adaptar las malas noticias al nivel de comprensión que tengan los familiares.

I: Invitación.

Para conocer hasta dónde quiere saber la familia. No todo el mundo quiere saber con detalle lo que pasa cuando hay un diagnóstico malo. Cada persona tiene su propio ritmo para recibir y aceptar información. Hay que tener en cuenta estas características a la hora de dar malas noticias. Se pueden utilizar preguntas como: "¿le gustaría a usted conocer todos los detalles que pueda implicar esta evolución o quiere que hablemos sólo de los aspectos de la evolución hasta el momento actual?". En el caso de que se den resultados de pruebas, se puede anticipar que puede dar un resultado positivo o negativo, y de este modo se prepara para que la noticia pueda ser mala.

C: Conocimiento.

Como uno de los objetivos de estar informado es poder tomar decisiones, los profesionales debemos ofrecer toda la información de forma que sea comprensible, por lo que debemos transmitir la información ajustándola al nivel de conocimientos del familiar. También se puede proporcionar la información dosificada para poder ser asimilada emocionalmente por la familia. Es importante evitar tanto la franqueza brusca, como el optimismo engañoso.

E: Empatía.

Más que una fase en sí misma es una actitud que se debe mantener a lo largo de toda la entrevista. Para ello se deben explorar las emociones del familiar, dándole a entender que se comprende que las exprese. Por ejemplo se puede decir: "entiendo que le angustie esta situación". También se le puede dar espacio, manteniéndose en silencio, para dejar expresar la emoción ante la mala noticia. Suele ayudar ofrecer un pañuelo de papel mientras el familiar consigue calmarse.

E: Estrategia.

Después de recibir malas noticias, las familias suelen experimentar una sensación de soledad e incertidumbre. Una forma de minimizar la angustia del paciente y la familia puede ser hacer un resumen de lo que se ha hablado, comprobar lo que se ha entendido, y formular un plan de trabajo y un seguimiento.

Una vez ofrecida la información, el equipo debe tener disponibilidad para responder a sus dudas y preguntas. Este modelo es una ayuda, no sólo para transmitir mensajes negativos, sino para reflexionar y ser capaz de aplicarlo a nuestra propia experiencia vital; es decir, para empatizar con otros en situaciones de sufrimiento como la que supone el impacto del DCA en la vida.

Bibliografía

1. Gómez Pastor I. El daño cerebral sobrevenidos: un abordaje transdisciplinar dentro de los servicios sociales. *Intervención psicosocial*. 2008;17(3),237-244.
2. Alberdi F, Iriarte M, Gorostidi A, Mugialdai A y Marco P. Puesta al día en Medicina Intensiva: Neurointensivismo Pronóstico de las secuelas tras la lesión cerebral. *Medicina Intensiva*. 2009;33(4):171-181.
3. García MA. Procesos asistenciales y cuidado a las familias con daño cerebral adquirido. En Fundación MAPFRE. *Avances en neuropsicología clínica*. Ed. Mapfre: Madrid. 2006:245-274.
4. Barreto MP, García MA, Saavedra G, Safont D. Familias y daño cerebral adquirido. FEDACE. Madrid. 2009.
5. Rolland JS. Familias, enfermedad y discapacidad. Editorial Gedisa. Barcelona. 2000.
6. García MA. Interconsulta y Enlace, en el libro: *El componente de salud mental en el Hospital General*. Aparicio Basauri, V. y Angosto Saura, T. (Coords.). Asociación Española de Neuropsiquiatría. Colección Estudios. 2015; Capítulo 3: 261-276.
7. Navarro Góngora J. *Enfermedad y Familia*. Manual de intervención psicosocial. Paidós Ibérica. Barcelona. 2004.
8. Gleckman AD y Brill S. The impact of brain injury on family functioning: implications for subacute rehabilitation programmes. *Brain Injury*. 1995; 9: 385-393.
9. Van Reekum R, Stuss DT y Ostrander L. Apathy: why care?. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*. 2005;17(1):7-19.
10. Prigatano GP. *Principles of neuropsychological rehabilitation*. New York: Oxford University Press. 1999.
11. Rodríguez-Carvajal R, Moreno-Jiménez B, Rivas-Hermosilla S y Herrero Lázaro M. Recursos Personales Positivos en la Relación con el Paciente: las Estrategias de Regulación Emocional. *Norte de Salud Mental*. 2011; 41(vol. IX):38-48.
12. Okiishi J, Lambert M, Nielsen S y Ogles B. Waiting or Supershrinkk: An empirical Analysis of Therapist Effects. *Clinical Psychology and Psychotherapy*. 2003;(10):361-373.
13. Campagne DM. El terapeuta no nace, se hace. *Revista Asociación Española de Neuropsiquiatría*. 2014; 34(121):75-95.
14. Quemada JI. Como informar acerca del pronóstico a las familias de personas con daño cerebral. <http://xn--daocerebral-2db.es/publicacion/como-informar-acerca-del-pronostico-a-las-familias-de-personas-con-dano-cerebral/>.2015.
15. Boss P. *La pérdida ambigua. Como aprender a vivir con un duelo no terminado*. Gedisa: Barcelona. 2001.

16. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kuldelka AP. SPIKES –A six step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302-11.
17. Rodríguez Salvador J. La comunicación de las malas noticias en el libro: Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad. Astudillo W, Casado da Rocha A, Mendinueta C. (Eds.) Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (SOVPAL). San Sebastián. 2005:27-44.