



El Kairós griego: cómo y cuándo decirle al paciente o a los padres lo que sospechamos

Carolina Solé Delgado^a, Celia Fabra Garrido^b, Concepción Bonet de Luna^c

Publicado en Internet:
11-septiembre-2018

Carolina Solé Delgado:
carolina.sole.delgado@gmail.com

^aMIR-Pediatría. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid. España • ^bMIR-Pediatría. Hospital Infantil Universitario La Paz. Madrid. España • ^cPediatra. CS Segre, Madrid. España.

Palabras clave:

- Comunicación en salud
- Emociones
- Relaciones profesional-paciente

Resumen

La comunicación de malas noticias es un tema importante para la comunidad médica. En nuestra práctica clínica diaria estamos informando a nuestros pacientes y sus padres sobre diagnósticos, procesos y tratamientos, sin darnos cuenta de que pueden suponer un cambio radical en sus vidas. En este artículo se pretende contestar a cómo y cuándo decirle al paciente o a los padres que sospechamos que algo no está bien. Para ello, trabajamos con dos casos clínicos reales. Exploramos sus circunstancias, investigamos las etapas de la comunicación y los factores que influyen en ella (etapas de Buckman). Analizamos por qué lo hacemos mal y cómo deberíamos hacerlo mejor. Concluimos con un decálogo resumen que nos sirva de guía rápida en estas situaciones.

The greek Kairos: how and when disclose to our patient or parents what we suspect

Key words:

- Emotions
- Health communication
- Professional-patient relations

Abstract

Delivering bad news is increasingly relevant for the medical community. In our clinical practice we confront patients and their parents with diagnoses, processes and treatments, without realizing that they can be facing radical changes in their lives. This article aims to answer how and when communicate to our patients or their parents that we suspect that something is not right. To accomplish this goal we will work with two clinical cases. We will explore their circumstances. We will investigate the stages of communication and the factors involved in the process (Buckman stages). We will analyze why we do it wrong and how to do it better. We'll conclude with a decalogue that will serve as a quick guide in these situations.

CASOS CLÍNICOS

Caso 1

Paritorio de un hospital. Nace una niña con embarazo controlado y sin incidencias. El padre está dentro acompañando a su mujer. Es su segunda hija. Todos esperan que salga bien. Al nacer, la matrona nota unos rasgos sugestivos de síndrome de Down. Sin acabar el alumbramiento, avisa al padre

para que salga. A los pocos minutos vuelve a entrar el padre llorando. Es él quien le da la noticia a su mujer (cuando aún está expulsando la placenta): sospechan que la niña tiene una trisomía 21.

Caso 2

Niña de 20 días que acude a la consulta porque a los padres les llama la atención ciertos rasgos: ha crecido mucho más que su melliza, tiene una hernia

Cómo citar este artículo: Solé Delgado C, Fabra Garrido C, Bonet de Luna C. El Kairós griego: cómo y cuándo decirle al paciente o a los padres lo que sospechamos. Rev Pediatr Aten Primaria. 2018;20:261-7.

umbilical grande (4 cm), dos muescas en la oreja, se pone azul al llorar (el llanto es ronco) y macroglosia. Quieren saber si es normal ya que en el hospital donde nació no les comentaron nada, ni consta nada anormal en la hoja de alta.

INTRODUCCIÓN

Zeus regaló a Pandora una caja preciosa, advirtiéndole que nunca debería abrirla. Pero la curiosidad fue más fuerte y Pandora abrió la caja, de donde salieron todos los males de la humanidad. Horrorizada, intentó cerrarla, pero en ese momento solo quedaba dentro la esperanza. La esperanza quedó encerrada en la caja, ayudando así a los hombres a sobrellevar sus desgracias.

Los profesionales vivimos constantemente el mito de Pandora. En algunas situaciones, al informar a pacientes o familia, no queda otra opción que abrir la caja y liberar desgracias que no esperaban. Es importante conocer las consecuencias que va a tener la información para quienes la sufren. Los profesionales también tenemos que prepararnos mental y emocionalmente para la situación que estamos a punto de desencadenar. Controlar, prevenir y adaptarnos a las necesidades de nuestro paciente y su familia, mostrando la competencia emocional de un médico bueno, es un deber ético y deontológico¹.

Definiciones

Se define como “mala noticia” aquella que afecta de forma negativa el futuro de una persona o su familia. Los receptores de malas noticias difícilmente olvidan dónde, cuándo y cómo les fue comunicada². La secuela de una información dada de forma incorrecta puede ser devastadora y durar más de lo que creemos. Varios estudios han demostrado que el modo en que el profesional informa de un diagnóstico que compromete la salud establece una marca indeleble sobre la relación profesional/paciente³.

En este artículo se pretende contestar a cómo y cuándo decirle al paciente o a los padres que sos-

pechamos que algo no está (o va) bien. El “cómo” se aborda inicialmente siguiendo los pasos de Buckman. El “cuándo” trata del Kairós de la noticia. Hay muy poco escrito sobre él. El “cuánto” lo debe definir el paciente.

En la mitología griega, Kairós (en griego antiguo καιρός) representa un lapso de tiempo diferente al tiempo habitual, Cronos. El tiempo de Cronos es lineal. Es el tiempo que pasa y se va consumiendo. Pero Kairós es el momento en el que algo importante sucede. Su significado literal es “momento adecuado u oportuno”.

Ante una sospecha clínica que conlleva un diagnóstico “duro”, saber cómo, cuánto y cuándo informar al paciente o a la familia es importante⁴.

¿CÓMO, CUÁNDO Y CUÁNTO TENEMOS QUE INFORMAR?: ENCUADRE

¿Cómo?: Buckman

Todo médico debería tener unas nociones básicas de comunicación clínica y de cómo dar malas noticias. En este ámbito Robert Buckman es fundamental⁵. Robert Alexander Buckman fue un médico inglés emigrado a Canadá que ejerció como oncólogo en Toronto. Con el paso de los años se fue especializando en la comunicación de malas noticias, desarrollando un protocolo de seis pasos para Medicina Paliativa y Oncología. Estos pasos, que se han adaptado a nuestra situación pediátrica, son los siguientes:

- 1. Preparar el contexto físico más adecuado.** Disponer de un lugar donde se respete la privacidad y evitar todo tipo de interferencias. Hay que hacer previamente una pequeña evaluación del estado emocional del paciente o de la familia, para averiguar si es el momento más adecuado (Kairós) para dar la mala noticia.
- 2. Averiguar cuánto saben.** Como señala Buckman, “antes de hablar, pregunte”. Debemos recabar qué información tiene el paciente o la familia. Esta fase es muy importante, ya que a menudo presentan ideas o sospechas que pueden ahorrar mucho camino al profesional. Se realiza

mediante preguntas indirectas abiertas y escucha activa, concentrando la atención no solo en la narración, sino también en la comunicación no verbal. Algunas de ellas podrían ser: ¿hay alguna enfermedad importante en el niño o en la familia?, ¿le sigue algún especialista por algún motivo?, ¿a qué colegio va?, ¿va bien y en su curso? Interesa particularmente saber cómo de grave cree la familia que es lo que tiene el niño (si es que sospechan algo) y cómo piensan que puede afectar a su futuro. Los padres pueden ser diferentes a la hora de “encajar” la noticia. Esto requiere un abordaje individualizado a la hora de cómo y cuándo dar la información. El Kairós puede ser diferente para cada progenitor.

3. **Averiguar lo que el paciente/familia quiere saber.** Resulta fundamental saber qué es lo que puede soportar el paciente o la familia en ese momento. Hay que saber lo que es prioritario para el paciente, respetando en todo momento el principio de autonomía, tanto de los padres como del hijo según su edad. Se aconseja preguntar directamente qué nivel de información quieren/pueden asimilar. En caso de que el paciente o la familia expresen su preferencia por no discutir en ese momento el tema (o así lo den a entender), debemos respetarlo. Hay que dejar siempre abierta la puerta de la comunicación, entendiendo que se necesita tiempo para poder asumir y asimilar los cambios. La información es un proceso.
4. **Dando la información.** La información debe darse de forma clara, sin terminología médica y sin tecnicismos. Se realiza de forma gradual, pudiendo utilizar herramientas didácticas que ayuden a la comprensión de la información. Debemos asegurarnos de que el paciente (si procede) o su familia comprenden lo que les decimos. En esta fase es importante ser consciente del derecho del paciente y de las familias a tomar sus propias decisiones, sin olvidar que deben estar enfocadas en el mejor interés del menor. Cuando esto no ocurre, hay que esperar con respeto, sin discutir ni insistir siempre que no haya urgencia vital. Muchas veces la actitud

educada del profesional que da razones desde la evidencia con asertividad, el tiempo (Cronos), la compasión y la paciencia da sus frutos. Esto tiene que ver con la competencia profesional tan necesaria en los sanitarios¹. Se debe hacer sentir a los padres que el pediatra controla la situación y está a su lado, intentando conseguir lo mejor para su hijo.

5. **Responder a los sentimientos del paciente y la familia.** Consiste básicamente en identificar y reconocer las reacciones de las personas ante lo que reciben como un “mazazo psíquico”. Malas noticias bien comunicadas pueden fracasar si el profesional no empatiza con las emociones que despliegan pacientes y padres. Como elemento importante hay que destacar el papel de los silencios terapéuticos (no hostiles), la empatía y la compasión: la compasión, además de empatía, no solo nos identifica con lo que están sintiendo los padres o el paciente, sino que añade el genuino interés de ayudar. La escucha activa y el respeto son otras habilidades necesarias para contener el estado emocional que se desencadena con esta información⁶.
6. **Planificación y seguimiento del proceso.** El seguimiento debe ser consensuado. El profesional debe dejar claro al paciente o la familia que está a su disposición para lo que necesiten. Es importante cumplirlo. Hay que estar atento a las preocupaciones y ansiedades del enfermo y su familia y tener espacios para trabajarlos. No hay que olvidar movilizar todas las fuentes de apoyo familiar o social que sean necesarias en cada momento.

Es importante comentar que estos pasos están inicialmente diseñados para informar a adultos con un diagnóstico claro y confirmado. Pero en medicina esto no siempre es así: podemos desconocer si estamos o no, ante algo que hay que estudiar, como en el segundo caso presentado. Algo que puede cambiar la percepción y expectativas de una familia con respecto a su hijo. Manejamos pues mucha más incertidumbre en la sospecha clínica no confirmada, que en las situaciones que plantea Buckman. Elegir el momento adecuado (Kairós) para abordar una sospecha es mucho más difícil.

¿Cuándo tenemos que empezar a informar?

Debemos preguntarnos: ¿qué aporta la información que quiero compartir?, ¿tiene algún beneficio para el paciente en este momento?, ¿es necesario saberlo cuanto antes porque se puede complicar o deteriorar?, ¿tiene tratamiento eficaz? Estos son elementos clave para identificar el momento propicio.

Para compartir información, primero tenemos que tener sospechas suficientes y fundadas. Precipitarnos a hacerlo sin saber qué está pasando puede angustiar mucho de forma gratuita. Por ello, necesitamos tiempo (Cronos) para sospecharlo con fundamento y capacidad para controlar nuestras propias ansiedades. Cuando creamos que hemos fundamentado bien nuestra sospecha, necesitamos tiempo suficiente, sin interrupciones y sin prisas para poder informar con calidad y calidez. Además de un entorno adecuado con privacidad, deberíamos estar anímicamente preparados para sostener a la familia o a la persona y saber contener su estado emocional. Para ello necesariamente tendremos que haber controlado y serenado antes el nuestro.

¿Cuánto decir?: la verdad como “utilidad”

La información que proporcionamos tiene que ser útil y cumplir una función. Debería ser la necesaria para que los padres o el paciente entiendan la situación y puedan decidir. El ritmo y la profundidad de la información la deben marcar ellos.

A veces los profesionales se ponen en lo peor, con la idea de que si las cosas luego no son tan malas la familia y los pacientes se alegrarán. En otras ocasiones nuestras propias ansiedades hacen que nos precipitemos, soltando nuestra sospecha con todos los detalles y posibilidades, que no aportan más que angustia y sufrimiento. Otras, podemos dar seguridades prematuras ante situaciones que no sabemos bien cómo van a evolucionar. Lo hacemos en parte por tranquilizar a los padres, pero sobre todo para tranquilizarnos a nosotros y ahorrarnos el sufrimiento que estamos generando. Estas situaciones (ponerse en lo peor o dar seguridades sin fundamento) son conductas extremas

que conllevan mecanismos defensivos. Por lo tanto, son poco recomendables. Hacerlo bien significa abrir la caja de Pandora en el momento adecuado, cerrándola a tiempo para dejar que la esperanza, el tiempo y una red de apoyo ayuden a encarar el proceso.

La Atención Primaria permite realizar todo esto porque somos corredores de fondo y conocemos bien a las familias. Podemos acompañar, decodificar la información, coordinar con especialistas, clarificar, asesorar y, sobre todo, servir de consuelo.

¿Por qué lo hacemos mal? Factores que interfieren en el momento de comunicar malas noticias

Numerosos estudios muestran que una gran parte de los profesionales de la salud no ha recibido capacitación suficiente en este tema durante su desarrollo profesional^{7,8}. La formación debe incluir no solo fundamentos teóricos, sino destrezas y habilidades prácticas. Es importante dedicarle tiempo en la docencia de pre- y posgrado. Dar malas noticias puede suponer un estrés añadido al profesional y a la familia cuando se tiene poca experiencia. Lo vemos a diario. Pero se puede y debe aprender. Analicemos algunos de estos factores.

Factores médicos. Existen miedos que surgen a la hora de dar malas noticias: miedo a causar dolor, miedo al fallo terapéutico, miedo a ser culpado, miedo a lo desconocido, miedo legal y sensación de fracaso. Esto favorece ignorar y no abordar lo que sospechamos, o no hacerlo correctamente².

También el narcisismo del profesional puede llevar a “cosificar” al paciente y su familia en aras de la curiosidad y de “acertar” con el caso raro o singular. Este narcisismo no nombrado (y poco publicado) nos puede hacer sentir “especiales” por haber sabido ver lo que a otros les ha pasado desapercibido. Cuando esto ocurre, podemos precipitarnos. Subyace en la comunicación una sensación de triunfo y alegría por nuestro logro, que desconcierta a la familia o al paciente. Esto se acrecienta si hay delante estudiantes, compañeros o residentes que suponemos admirarán nuestra pericia. En este estado de ego insuflado podemos olvidar que estamos

tratando con seres humanos que sienten y sufren, que quizá nos falten datos, que el Kairós no es adecuado y que podemos estar infligiendo un sufrimiento gratuito a las familias.

Otro factor no descrito, pero frecuente en Atención Primaria es que, debido a lo anterior, nos inquiete no comentar nuestra sospecha a los padres y que reciban la noticia en otro contexto (privada, Urgencias, etc.) de peor forma. Por ello a veces, podemos decidir comunicar la sospecha pese a que no nos parezca el mejor momento, ni el posible diagnóstico esté bien fundamentado.

Factores del paciente y de las familias. Cuando comunicamos la existencia de una enfermedad (o la sospecha de padecerla), implícitamente estamos diciendo que se ha perdido la salud. Si es un niño, la familia puede sentir que ha perdido a su “niño ideal”. Y eso entristece, frustra y muchas veces avergüenza a los padres o al paciente. La enfermedad hace que tengamos que re-crearnos de otra manera. Las personas somos, en el fondo, una memoria narrativa y las malas noticias nos “cambian el cuento”. Como profesionales tenemos que saber contenerlo. Cada paciente y cada familia asume su enfermedad y la de los suyos de manera particular. El impacto de la enfermedad en un paciente puede evaluarse solamente en su contexto de valores. Según las circunstancias familiares y personales la información bien dada puede no ser bien recibida (“matan al mensajero”) y esto angustia e inquieta al profesional no bien preparado.

HACIÉNDOLO MEJOR

Con lo aportado, vamos a ver cómo se podrían haber informado los casos presentados.

Caso 1

El síndrome de Down es una condición en la que hay que descartar malformaciones o complicaciones asociadas, así como iniciar estimulación psicomotriz temprana para mejorar el desarrollo psicomotor y la calidad de vida. Si no hay complicaciones, no es una condición que suponga un riesgo inminente

para el paciente. Por tanto, no precisa de informaciones bruscas ni inmediatas. Aunque se deba proporcionar información pronto, hay tiempo para asegurar un entorno y Kairós adecuados. No parece pertinente pues dar la noticia en el paritorio. Se debe buscar un entorno físico adecuado, con ambos padres a la vez, tras haber descansado y haber estado con la niña, permitiendo que se cree un vínculo y quizá que se les generen dudas. La información la debería proporcionar un pediatra, para que los padres puedan preguntar lo que necesiten. En este caso comunicaríamos una sospecha y explicaríamos que hay que confirmarla con el cariotipo. Sería necesario tener retroalimentación por parte de los padres: cuánto entienden, si tienen dudas que podamos resolver y, a poder ser, informarles según vayan preguntando. Si se confirma el diagnóstico, debemos ponerles en contacto con grupos de apoyo, enseñarles a buscar información y hacer partícipes al pediatra y al profesional de enfermería que van a hacer el seguimiento.

Caso 2

En este caso los padres notan diferencias entre las mellizas. Parece que pudieran estar preparados para recibir información. Pero no siempre es así: a veces lo que buscan es que los tranquilicemos y aseguremos que todo es normal. Por ello y aunque parece más fácil, es importante asegurar todos los pasos de nuevo, recordando que la información es un proceso y que podemos ir acompañando nuestra/su sospecha en función del tiempo, del desarrollo del bebé y de las capacidades de los padres. Podemos preguntarles si ellos sospechan algo en concreto y qué es lo que más les preocupa. Si nos dicen que prefieren ser informados, hay que asegurar privacidad en la consulta y disponer del tiempo necesario. Todo debe hacerse con amabilidad y respeto, manejando probabilidad e incertidumbre con elegancia. Hay que hacer preguntas abiertas, para conocer cuánto quieren o pueden saber. En función de lo que prefieran, podemos compartir (o no) la sospecha de síndrome Beckwith-Wiedemann⁹. Este síndrome es menos frecuente y menos conocido para los no profesionales. Si los

padres no sospechan nada (o no quieren saber), analizamos con prudencia la situación. Evidenciamos que no hay signos de inestabilidad clínica: buen aspecto, sin dificultad respiratoria, buena coloración, sin síntomas neurológicos, come y duerme bien. Eso nos invita a esperar un tiempo prudente para poder hacer un seguimiento, recabar la información necesaria y trazar nuestra estrategia. Si se confirmase mediante test genético un síndrome de Beckwith-Wiedemann, sabemos que se relaciona con una mayor incidencia de neoplasias abdominales en los primeros años de vida. Por lo tanto, se precisa seguimiento con ecografía abdominal y marcadores tumorales cada 3-6 meses hasta los ocho años. Si lo sospechamos con suficiente fuerza, hay que comunicarlo. Pero podemos ir poco a poco, viendo el desarrollo, acompañando a los padres en el proceso y eligiendo el mejor Kairós. No es necesario contarle todo, ni de forma urgente. Si las condiciones no fueran las adecuadas o no hubiese suficiente tiempo o las sospechas no estuviesen fundamentadas, podemos esperar. Si además no estamos seguros, porque la niña se parece mucho a su padre (que es ingeniero y parece normal), razón de más para mantener una actitud expectante. No obstante, y dado que los padres pueden mirar en Internet y que los niños pueden ser vistos en muchos entornos (medicina privada, urgencias, etc.), en ocasiones se prefiere compartir la sospecha con los padres en AP, para que no los “desesperen” o angustien otros profesionales menos formados en los pasos de Buckman y que, además, desconocen el Kairós.

CONCLUSIÓN

Antes de dar malas noticias o compartir nuestra sospecha de un posible diagnóstico “duro” no hay que olvidar:

- Decir en el momento adecuado (con suficiente “evidencia”) aquello que pueda ser útil para la familia. Hay que recordar que la información es un proceso. Manejar incertidumbre y probabilidad.

- Asegurar el espacio físico y temporal antes de abordar un tema delicado: buscar el Kairós.
- Averiguar cuánto sabe nuestro interlocutor.
- Preguntar cuánta información desea recibir.
- Cuidar el lenguaje verbal para que sea claro y sencillo (sin tecnicismos).
- Cuidar el lenguaje no verbal para que esté en sintonía con nuestras palabras (dar sensación de competencia, de asertividad, de control, de compasión y de empatía).
- Practicar la escucha activa, dejando que expresen sus emociones y siendo para ellos contención y apoyo.
- Preguntar dudas y contestar con veracidad, sabiendo hasta dónde quieren saber y siendo sensibles a sus tiempos. Decir que no sabemos cuando así sea. Los pacientes aprecian la honestidad y más en estos contextos.
- Ofrecer redes de seguridad: grupos de apoyo, dónde buscar información, apoyo psicológico y cómo contactar con nosotros, si precisan.
- Es importante saber manejar nuestras propias emociones y narcisismos, evitando contratransferencias negativas y abordajes agresivos. No olvidar la importancia de mantener la esperanza, pero sin dar seguridades prematuras cuando nos inunde la ansiedad.

CONFLICTO DE INTERESES

Las autoras declaran no presentar conflictos de intereses en relación con la preparación y publicación de este artículo.

AGRADECIMIENTOS

A Ana, que sí tenía trisomía 21, aunque se equivocaran de paciente al darle el cariotipo (supuestamente normal) en el hospital donde nació. A Inés, que no tenía un síndrome de Beckwith-Wiedemann, aunque se lo aseguraran (“sin la menor duda”), en el servicio de urgencias y endocrino de su hospital de referencia. A Beatriz y a Reyes por permitirnos contar la historia de sus hijas. Al Dr. Filippo Fiorita y a la Dra. Barbara Ochoa por sus aportaciones.

BIBLIOGRAFÍA

1. Borrell i Carrió F. Competencia emocional del médico. *FMC*. 2007;14:133-41.
2. Alves de Lima AE. ¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento? *Rev Argent Cardiol*. 2003;71:217-20.
3. Rodríguez JJ. La comunicación de las malas noticias. En: Astudillo W, Casado da Rocha A, Mendinueta C (eds.). *Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad*. 1.ª edición. San Sebastián: SOVPAL; 2005. p. 27-41.
4. Rouy JL. Comunicar un diagnóstico (malas noticias, enfermedad crónica, sospecha). *EMC - Tratado de medicina*. 2004;8:1-5.
5. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5:302-11.
6. Arroba Basanta ML, Dago Elorza R. Nuestra entrevista clínica a examen. En: *AEPap* [en línea] [consultado el 05/09/2018]. Disponible en www.aepap.org/sites/default/files/379-384_entrevista_clinica.pdf
7. Arroba ML, Serrano R. Malas noticias en pediatría. *An Pediatr Contin*. 2007;5:378-82.
8. Martínez C, Tasso M, Sánchez M, Riaño I. Pediatras sólidos en tiempos líquidos. Reanimando la profesionalidad. *An Pediatr (Barc)*. 2017;86:354.e1-354.e4.
9. Arroyo ML, Martínez-Frías, Egüés J, García MJ, Cimadevilla CE, Bermejo E. Síndrome de Beckwith-Wiedemann: análisis clínico epidemiológico de una serie consecutiva de casos en España. *An Esp Pediatr*. 1999;50:161-5.