

**ALCP**  
**Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos**

**Circulares en Español**  
**Si desea suscribirse hágalo desde la página principal**

Si desea publicitar en este medio algún artículo de su producción, contáctese con la coordinación en: [alcp\\_secretaria@arnet.com.ar](mailto:alcp_secretaria@arnet.com.ar)

---

**EQUIPO EDITORIAL**

Editor General: Dr. Roberto Wenk (Argentina)

Comité Editorial: Dr. Raúl Sala (Argentina)

Comité de traducción al Portugués: Dr. Roberto Bettega (Brasil), Dr. Císio Brandao (Brasil), Dra. Isabel Galrica Neto (Portugal)

Coordinación: Lic. Ana Carolina Monti (Argentina)

---

**Circular N° 30**

Septiembre de 2006

**CONTENIDO**

- **Lista de medicamentos esenciales para Cuidado Paliativo (CP)**
  - **Columna de investigación N° 6**
  - **Artículo Regional. Valoración del sufrimiento en pacientes con enfermedad oncológica avanzada**
  - **Artículo Internacional. ABC del Cuidado Paliativo: Comunicación con los pacientes, los familiares, y los profesionales**
- 

**LISTA DE MEDICAMENTOS ESENCIALES PARA CUIDADO PALIATIVO (CP)**

En colaboración con otras organizaciones, la Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (IAHPC) desarrolló recientemente una lista de medicamentos esenciales para el CP en respuesta a un pedido del Programa de Control de Cáncer de la Organización Mundial de Salud (OMS).

El pedido de la OMS fue preparar una lista basada en la recomendación de los expertos en CP y tomando en consideración dos criterios: la eficacia y la seguridad. La OMS está llevando a cabo el análisis de costo/efectividad y la evidencia basada en revisiones de los medicamentos recomendados.

Para trabajar en esta propuesta, la IAHPC formó un comité de trabajo que incluyó a miembros de la IAHPC y consejeros externos. El grupo fue presidido por Dr. Neil MacDonald y co-presidido por la Dra. Carla Ripamonti. Los Dres. Kathy Foley, Eduardo Bruera, David Currow y Liliana De Lima también integraron el grupo. Los Dres. Peter Glassman y Karl Lorenz fueron los consejeros especialistas. El comité desarrolló un plan de acción que incluyó un proceso Delphi modificado, un estudio general entre los expertos de cuidado de paliativo del mundo, y una reunión en Salzburgo, Austria, con 26 representantes de organizaciones internacionales de CP y de control del dolor.

La lista de Medicamentos Esenciales en CP de la IAHPC incluye 34 medicamentos, de los cuales 14 ya están incluidos en la lista de la OMS como esenciales en el tratamiento de situaciones severas, algunos de los cuales son comunes en CP.

La lista se publicará en algunas revistas de dolor y de CP en los próximos meses; será también publicará en una próxima edición del Oxford Textbook of Palliative Medicine.

Liliana De Lima, directora ejecutiva de la IAHPIC comentó: "Nosotros agradecemos a todos los individuos y organizaciones que colaboraron en este proceso, a los representantes de OMS quienes sirvieron como consejeros, y a los editores de las revistas de dolor y CP por su apoyo incondicional para difundir la lista de Medicamentos para CP y así mejorar el cuidado de pacientes con la enfermedad avanzada, progresiva. Nosotros estamos especialmente agradecidos con Ms. Mary Callaway y la Open Society Institute por su apoyo al facilitar la reunión en Salzburgo".

---

## **COLUMNA DE INVESTIGACIÓN N° 6**

### **El fenómeno de regresión a la media**

Jorge H. Eisenclas  
Coordinador Comisión Investigación de la ALCP

*"Temo que es un problema inherente a los médicos más que a cualquier otra persona, confundir lo que es subsecuente con aquello que es consecuente"*  
Samuel Johnson, 1734

Más allá de la evidencia generada a partir de los ensayos clínicos randomizados, los estudios basados en diseños de *antes y después* [pre-test/post-tests] son aún de frecuente aparición en la investigación en Cuidados Paliativos. En la práctica diaria solemos realizar una intervención y medir luego el cambio acaecido en relación a una variable determinada. Cualquier cambio hacia mejor es de esta manera atribuido al tratamiento: causa y efecto son asumidos implícitamente.

Pero solemos olvidar que los estudios de antes-después plantean algunos inconvenientes, ya sea en individuos aislados o en grupos de pacientes. Uno de dichos inconvenientes es el ampliamente difundido fenómeno de regresión a la media (RAM).

La RAM es importante tanto en la clínica diaria como en las decisiones de política sanitaria, resultando así crucial que tanto los clínicos como los encargados de diseñar y evaluar políticas comprendan su efecto con el mayor detalle.

#### **Regresión a la media.**

Existe RAM cuando en una muestra no randomizada se miden dos variables de correlación imperfecta; a menor correlación entre ambas variables mayor el efecto de RAM, y cuanto más extremo el valor en la media de la población, más posible que exista RAM. Toda medición contiene dos componentes esenciales: A- el valor "real" y B- un componente de error sistemático; este último componente es el que contribuye a la RAM. Si el valor del error sistemático es grande, la magnitud del efecto de la RAM será mayor. En la práctica, esto significa que a mayor variabilidad existirá mayor RAM. Por lo tanto, mediciones sujetas a una variación sistemática serán más susceptibles de revelar RAM.

Veamos un ejemplo de la práctica clínica. Se sigue investigando si la dosis de opioides recibidas por un paciente se correlaciona en mayor o menor medida con el grado de constipación, medida esta con una escala XX. Ambas medidas tienen una distribución aproximadamente normal; esto es, con la mayoría de los valores

agrupados a cada lado del promedio y con todas las medidas de tendencia central (media, mediana y moda) con valores aproximadamente similares. Sin embargo, el grado de constipación tiene un alto grado de error sistemático, cosa que no ocurre con la dosis de opioides. Si en un grupo de pacientes se cuantifican las dosis de opioides recibidos, dado el escaso componente de error sistemático, la re-medicación realizada por la misma persona utilizando la misma herramienta de medición debería ser idéntica para casi todos los casos. En contraste, si en el mismo grupo de gente completa una escala para medir constipación, y dicha medición se repite, notaríamos que, en la segunda medición los valores tenderían a diferir al menos un poco. En personas con grados de constipación cercanos a la media, estas diferencias serían seguramente triviales y de ninguna consecuencia clínica. En contraposición, en aquellas personas cuyos valores en la escala de constipación sean más elevados o más bajos habría una marcada tendencia al cambio en la segunda medición. Aquellos con constipación 1/10 tenderían a incrementar sus valores y viceversa.

Esto ocurriría en ausencia de ninguna intervención o estímulo externo ni interno. Simplemente, es un hecho estadístico causado por el hecho de que la medición de la constipación mediante la escala XX comprende un componente de error relativamente alto. Es importante notar que este es un fenómeno que afecta a grupos y que el promedio de los grupos cambiará, dado que algunos miembros del grupo "extremo" no cambiarán o incluso tendrán un valor más extremo en la segunda medición. Por lo tanto, esto no significa que si la primera medición realizada está por encima de la media, la segunda se moverá siempre en dirección al promedio de la población, pero usualmente ocurre así. En estudios de intervención dirigidos a personas con valores altos o bajos de una variable determinada, tales como, p.e., la medición del dolor en un estudio de eficacia de fármacos analgésicos, podríamos estar observando un efecto que en realidad resulta meramente de la RAM y no de eficacia del tratamiento en sí mismo. El problema de la RAM es a menudo sustancialmente empeorado por los efectos techo y suelo. Cuando un valor alcanza un extremo (p.e. EVA para dolor = 10/10), ya sea máximo o mínimo, existe solo una dirección en la cual puedan ocurrir cambios subsecuentes. Este es también un caso frecuente con las mediciones realizadas con distintos instrumentos corrientemente utilizados que intentan medir calidad de vida.

### **Algunos ejemplos.**

Veamos el caso de un paciente con prurito por ictericia colestásica. Hoy lo asistimos en el consultorio, nos dice que su prurito es de 10/10, e iniciamos tratamiento con un fármaco X. Tres días después volvemos a ver a nuestro paciente, quien nos dice que el prurito ha disminuido a 6/10, con lo cual asumimos que la medicación prescrita está resultando efectiva. En un caso como este, el fenómeno de RAM obra como factor de confusión. La lectura "anormal" inicial tiene una posibilidad relativamente alta de haber sido debida al azar. Existe entonces una alta probabilidad de que mediciones subsecuentes regresen al valor medio independientemente de la supuesta efectividad de cualquier tratamiento. Este efecto hace creer al médico (y al paciente) que el tratamiento ha sido efectivo cuando, en realidad, el tratamiento instituido no era necesario o incluso es generador de efectos adversos.

Yendo ahora desde el caso individual hacia la toma de decisiones clínicas, una demostración "elegante" de los potenciales efectos de confusión generados por el fenómeno de RAM puede verse en un artículo de Cummings publicado en el año 2002 en JAMA. En el contexto de un ensayo clínico, Cummings revela que algunos pacientes bajo tratamiento activo continúan perdiendo mineral óseo en la primera medición de seguimiento. En pacientes recibiendo tratamiento anti-reabsortivo se espera que la masa ósea se incremente y no que decrezca. En aquellos pacientes en los que esto no ocurre existe la tentación de asumir que el tratamiento es

inefectivo y que debe cambiarse a otro agente terapéutico. Sin embargo, dado la RAM, la mayoría de los pacientes (>80%) que perdían masa ósea en el primer periodo de tratamiento ganaban masa ósea en el periodo siguiente, a pesar de que no había habido cambios en el esquema terapéutico. Asimismo, pacientes que ganaban en densidad mineral ósea durante los primeros 12 meses de tratamiento la disminuían en los 12 meses siguientes. Es de notar que todo esto ocurría sin cambio alguno en el tratamiento prescrito, y que todos los pacientes lo cumplían adecuadamente.

En el contexto clínico, el médico hubiera prescrito otro agente, o aumentado la dosis del agente inicial para el tratamiento anti-reabsortivo de masa ósea, aunque ello hubiera sido innecesario.

### I. La muestra gratis.

La obtención de *muestras gratis* de medicamentos recientemente aprobados para su comercialización es frecuente. Esto suele permitir que un médico no familiarizado con una droga XX, pruebe el nuevo tratamiento antes de modificar su práctica habitual. Con cierta frecuencia, el clínico experimenta la acción de estas drogas con aquellos pacientes que peor han respondido a otros tratamientos. En este ámbito, usualmente existen *buenos resultados* con la nueva droga, los cuales no infrecuentemente obedecen al efecto de RAM. Esta respuesta es mucho más frecuente aún en este contexto que en una prueba clínica. El médico no debiera sorprenderse cuando se encuentra con que el tratamiento *nuevo* ha tenido un efecto altamente positivo e inesperado. Así es que sería adecuado testear los nuevos tratamientos en pacientes con características de severidad "media". La selección de casos más severos aumenta la probabilidad de que esos casos mejoren por azar y esa mejoría ser atribuida al tratamiento más que a la RAM. Los casos más severos son los que muestran la mayor mejoría, por lo cual podría concluirse – erróneamente- que no solo el tratamiento es efectivo sino que es incluso más efectivo en aquellos casos más severos.

### II. El efecto placebo.

Sabemos que el efecto placebo es frecuente, y dicha respuesta es a menudo objetivada en pacientes con síntomas de mayor intensidad. Al igual que lo visto en el párrafo anterior, los pacientes que reciben un placebo podrían responder *aparentemente* mejor cuando la herramienta de medición tiene un valor de error elevado. Los pacientes incluidos en ensayos clínicos, son a menudo incluidos sobre la base de que presentan valores de síntomas elevados en, p.e., una medición de calidad de vida o de dolor. Las pruebas de tratamiento de dolor lumbar crónico, p.e., reclutan típicamente pacientes con valores de al menos 4 puntos en la escala de Roland-Morris. Dicha escala tiene un elevado componente de error, así como efectos techo y piso, con lo cual esperaríamos mejorías en los valores entre los participantes no tratados. Consideremos el tratamiento de los síntomas menopáusicos, los que a menudo son considerados como respondedores al tratamiento con placebo. En realidad, una revisión de los estudios clínicos de la terapia de reemplazo hormonal (TRH) mostró un fuerte efecto del tratamiento con placebo (Pearce, 1995). La implicancia es que los síntomas menopáusicos son susceptibles de efectos psicológicos así como de los efectos fisiológicos de la TRH con estrógenos. Es posible que la mayoría de las mujeres participantes en los ensayos clínicos hubieran sido reclutadas sobre la base de tener valores extremadamente altos, (p.e. tufaradas de calor severas) y por lo tanto sería esperable la aparición de RAM en las participantes que recibieron placebo.

### **¿Soluciones para la RAM?**

Entender y reconocer la RAM es el primer paso para no verse confundido por sus efectos. La naturaleza de las pruebas clínicas hace que la selección de los pacientes sea algo inevitable. En los estudios de intervención, el uso de un grupo control,

preferiblemente randomizado, constituye una forma de sobrellevar los efectos de la RAM. Cuando no resulta posible disponer de un grupo control randomizado en el cual los sujetos no sean sometidos a tratamiento, es necesario considerar diseños de investigación que minimicen o al menos reduzcan el impacto de la RAM, tales como: utilizar una medición para determinar la selección y una medición subsecuente a ser utilizada como valor basal, o realizar múltiples mediciones y establecer un promedio (poco probable en muchas ocasiones en el ámbito de los CP por características particulares de los pacientes asistidos). Existen también métodos para estimar y corregir la RAM, pero siempre que sea posible será mejor realizar una prueba randomizada y controlada.

### **Conclusión.**

La RAM afecta distintos aspectos del cuidado de la salud, por lo cual su importancia no debería ser ignorada ni subestimada. Existen métodos para sobrellevar este problema, pero aún así, el más importante es el reconocimiento de su existencia. Siendo concientes del fenómeno de RAM y de los problemas que ocasiona estaremos alertas a la hora de interpretar los resultados de estudios no controlados. Un estudio de “antes y después”, no importa cuán grande sea, siempre puede sufrir de efectos secundarios a la RAM capaces de generar confusión. Por otra parte, si bien las pruebas clínicas randomizadas y controladas resuelven la RAM, las mismas son aún ocasionalmente reportadas como resultados de “antes y después” más que como comparación entre grupos luego de la intervención o el placebo.

Seguiremos intentando reforzar la precaución necesaria a la hora de analizar los resultados de estudios clínicos en un par de meses.

Hasta la próxima Columna!

---

## **ARTÍCULO REGIONAL**

### **Valoración del sufrimiento en pacientes con enfermedad oncológica avanzada**

Resultados preliminares

Trabajo premiado en el III Congreso Latino Americano de Cuidado Paliativo, Isla Margarita, Venezuela, Marzo 2006

Autores: González Y, Mejía MI, Krikorian A.

Unidad de Soporte Oncológico, Instituto de Cancerología, Colombia

### **Introducción.**

Los cambios y transformaciones físicas y psicológicas que experimenta una persona con una enfermedad terminal modifican sustancialmente su vida y la de sus familiares, y su percepción del mundo. Padecer cáncer avanzado tiene una connotación social y personal relacionada con pérdidas, sufrimiento y con la culminación de la vida.

Aunque el sufrimiento es inevitable e inherente al hombre, esto no significa que su abordaje resulte imposible. Barbero (2004) afirma que “desde la perspectiva del sufrimiento como algo inevitable no tiene sentido luchar contra él, sin embargo la experiencia dice que se puede reducir la intensidad, extensión y frecuencia del sufrimiento cuando se realizan las intervenciones adecuadas”. Esto valida la importancia que tiene que todos los agentes de salud, incluyendo médicos, psicólogos, enfermeras y trabajadores sociales intenten realizar un abordaje del sufrimiento porque (a) existe evidencia de que es muy importante para quien lo

padece, y (b) tienen la responsabilidad de indagar lo que les compete según su especialidad y también sobre el sufrimiento del paciente y sus causas; no hacerlo sería una grave irresponsabilidad.

### **Objetivo.**

Esta investigación se realizó para conocer el nivel de sufrimiento y las causas por las que sufrían un grupo de pacientes con cáncer avanzado asistidos en el Instituto de Cancerología de Medellín, Colombia.

### **Método.**

La población estuvo constituida por 140 pacientes adultos con cáncer avanzado. Se realizó un muestreo por conveniencia, en donde los pacientes fueron invitados a participar en la investigación después de asistir a la consulta médica.

Se realizó una entrevista semi-estructurada con la que se obtuvo información sociodemográfica y clínica.

Se evaluó la percepción que tenían los pacientes del paso del tiempo con las siguientes preguntas: ¿Cómo se le hizo el tiempo en el día de ayer: corto, largo o usted qué diría?; ¿por qué? (de acuerdo con investigaciones de Bayés la percepción de la velocidad con que pasa el tiempo es una medida indirecta válida y confiable del sufrimiento).

Se evaluaron el nivel de tristeza, ansiedad y sufrimiento con "termómetros emocionales" (EVA 0-10, auto repote).

También se evaluó el dolor con EVA y se indagó cuales eran los 3 síntomas físicos principales.

Finalmente, para identificar los factores asociados al sufrimiento, se exploraron las principales preocupaciones que los pacientes tenían al momento de la entrevista.

### **Resultados.**

La edad promedio de los pacientes fue de 59 años (DE 14.30, rango 19-95 años). 64.3% fueron mujeres (n=90) y 35.7% fueron hombres (n=50). Los hombres fueron significativamente mayores en edad que las mujeres (63 vs. 57 años;  $t_{(138)} = 2.58$ ;  $p=0.11$ ). La mayoría de los pacientes eran casados (54.3%, n=76) y aproximadamente 80% eran de clase social baja o media-baja.

Los tipos de cáncer más frecuentes fueron: cuello uterino, mama, pulmón y recto. 50% de los pacientes tenían enfermedad en estadio III y 50% en estadio IV.

25% recibían tratamiento analgésico con opioides potentes (escalón 3) y el 42% con opioides suaves. Los síntomas físicos más prevalentes fueron: dolor (62%), astenia (23%) y anorexia (12%).

Los pacientes tenían una percepción del paso del tiempo como largo o muy largo en el 50.7% de los casos, normal en el 34.3% y corto o muy corto en el 15%. Los que consideraron que el tiempo se les hacía muy largo o largo, asociaron esta percepción a: malestar físico (38%), dolor intenso (37%), falta de actividad en el día (13%) y malestar emocional (11%).

Las puntuaciones medias obtenidas con los "termómetros emocionales" fueron: 4.58 para tristeza, 5.03 para ansiedad y 5.27 para sufrimiento. La intensidad promedio de dolor fue de 4.35.

Hubo relación directa entre altos niveles de malestar emocional y la percepción de que el tiempo se hacía más largo. También se encontró relación significativa entre el sufrimiento y las variables de ansiedad, tristeza y dolor, siendo esta relación de mayor magnitud con las dos primeras.

Las tres preocupaciones principales reportadas como responsables de los cambios emocionales que fueron: asuntos relacionados con la enfermedad (31.4%), las

preocupaciones de carácter familiar (17.9%) y las preocupaciones de tipo económico (57%).

### **Conclusiones.**

De acuerdo a los resultados obtenidos, puede decirse que un alto porcentaje de los pacientes tienen niveles de sufrimiento moderados, manifestados en los datos sobre la intensidad del dolor, la percepción del paso del tiempo como prolongado y los índices de ansiedad, tristeza y sufrimiento. Sistemáticamente, el tiempo subjetivo estuvo asociado a los niveles de malestar emocional, físico y a un bajo nivel de actividad. Estos resultados validan el instrumento utilizado por Bayés (1998) para evaluar de una manera indirecta el sufrimiento y las variables que influyen en él.

Estos resultados resaltan la necesidad de evaluar de manera sistemática el sufrimiento en pacientes con cáncer, en especial aquellos con enfermedad avanzada o en condiciones socioeconómicas que plantean mayor vulnerabilidad. Se requiere diseñar estrategias de intervención integrales que incluyan el control de síntomas, las preocupaciones familiares, las dificultades económicas y de acceso a los servicios de salud, las alteraciones emocionales y los aspectos existenciales.

Material resumido por el Dr. Roberto Wenk, con autorización de los autores.  
Los interesados en obtener el texto original y las referencias pueden solicitarlo a Lic. Alicia Krikorian: [aliciakriko@hotmail.com](mailto:aliciakriko@hotmail.com)

---

## **ARTÍCULO INTERNACIONAL**

### **ABC del Cuidado Paliativo: Comunicación de los pacientes, los familiares, y los profesionales**

Autor: Ann Faulkner.

Publicado en: BMJ, Jan 1998; 316: 130 – 132

Existe un aumento de la conciencia de necesidad de comunicación efectiva en los servicios de salud, particularmente con las personas que enfrentan diagnósticos que les causan miedo y que representan un futuro incierto para ellos o para alguien cercano a ellos.

Las investigaciones recientes sugieren que la mayoría de los pacientes desean saber su diagnóstico y el progreso del tratamiento y la enfermedad. Esto puede estar en conflicto con las necesidades de los profesionales de proteger a sus pacientes y retener un mensaje optimista, aun cuando el pronóstico es muy pobre.

#### **Problemas de comunicación con pacientes con enfermedades incurables y que amenazan la vida.**

- Dar malas noticias
- Negación
- Conspiración del silencio
- Preguntas difíciles
- Reacciones emocionales

La comunicación efectiva depende no solo de los profesionales, sino también de los pacientes y cuidadores. El lenguaje puede ser ambivalente, generando confusiones, y las necesidades de los pacientes y cuidadores no siempre son similares. Esto

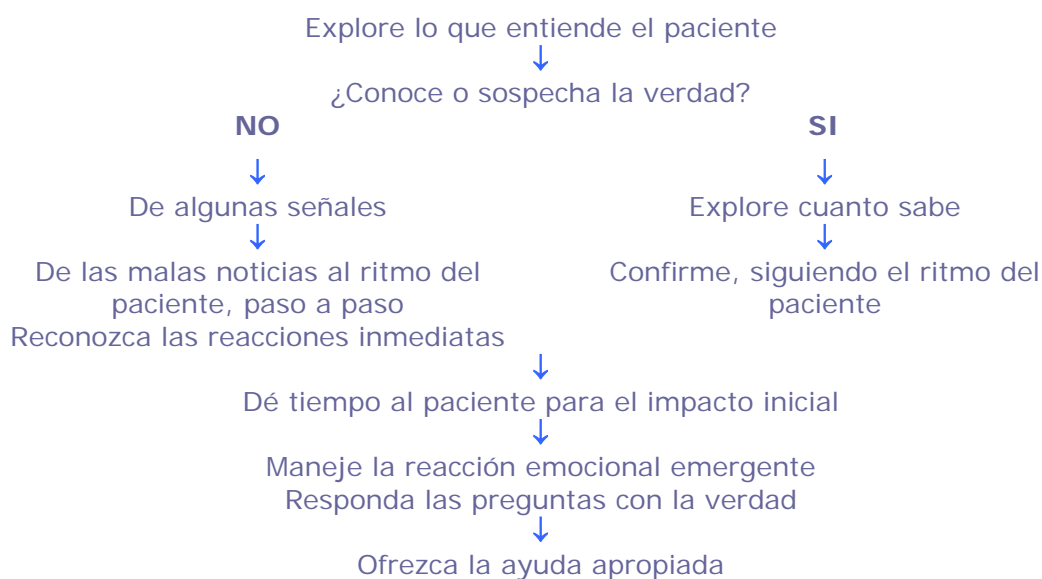
puede hacer que los profesionales se sientan sin rumbo mientras tratan de evaluar las necesidades de los pacientes y de sus familiares.

Las malas noticias se deben dar de una manera sensible, según la necesidad del paciente y a una velocidad de acuerdo a su requerimiento. Muchos pacientes se encuentran alertados de la seriedad de la situación; una pregunta exploratoria para investigar la percepción de la situación puede también mostrar que la necesidad es de confirmar, más que conocer la mala noticia.

Algunos individuos no desean escuchar el diagnóstico completo, y pueden estar más preocupados por el plan de tratamiento.

Siempre hay un impacto después de una mala noticia, de modo que se debe dar algún tiempo antes de intentar recomponer al paciente, explorando los sentimientos e identificando las preocupaciones. El gráfico 1 muestra las etapas sugeridas del proceso de comunicación.

Gráfico 1. Forma recomendada para dar malas noticias



### Negación.

- Puede ser un mecanismo de defensa
- Los familiares pueden alentarlos
- Puede ser total (raro)
- Puede ser ambivalente
- El grado puede cambiar con el tiempo

La negación puede ser un mecanismo de defensa válido para aquellos que son incapaces, o aun no se encuentran listos, para adaptarse a la realidad de una enfermedad terminal. Se puede investigar haciendo una pregunta exploratoria, por ejemplo: "Usted dice que pasará esta enfermedad. Hay algún momento en que no está tan seguro?"

Esta pregunta puede responderse con ambivalencia, como: "Realmente no.... bueno, algunas veces, me despierto temprano y comienzo a preguntarme porque las cosas no mejoran... y me doy cuenta de que he sido tonto". Pocas veces la negación es completa.

Los pacientes pueden también indicar la creencia en la posibilidad de recuperación, aunque esto puede cambiar según la enfermedad progresa.

Pueden dar mensajes contradictorios p.e. leer publicidad sobre vacaciones, aunque no necesariamente indica que no está consciente del pronóstico.

Es muy importante monitorear los cambios en la percepción y explorar las inconsistencias.

La mayoría de los pacientes asumen la realidad y dan indicaciones claras de que están listos para hablar.

Los familiares están casi siempre contentos que el paciente esté en negación, porque evitan tratar temas dolorosos. Por esa razón tratan de bloquear al paciente, de generar una conspiración para mantenerlo alejado de la verdad. No es infrecuente que soliciten "Por favor no le diga que tiene cáncer". Se deben explorar las razones que generan solicitud y explicarles que el paciente tiene la necesidad de saber lo que está ocurriendo.

Aunque escuchemos las preocupaciones de los familiares, debemos trabajar con el paciente: los adultos mentalmente competentes tienen el derecho de tomar decisiones acerca de su salud, y no es ético ocultar la verdad cuando ellos están listos para enfrentarla.

La conspiración ocurre más frecuentemente entre profesionales y familiares, pero también puede ocurrir solo entre profesionales.

La conspiración surge de la necesidad de proteger a otros del dolor. Los conspiradores frecuentemente argumentan que ellos conocen al paciente mejor que los profesionales y saben lo que él "puede soportar": pueden argumentar que saber la verdad les quitará la esperanza.

Como reducir la conspiración de silencio.

- Explorar las causas
- Investigar el esfuerzo que deben realizar los conspiradores para mantener el secreto
- Negociar la posibilidad de que el paciente investigue la situación
- Prometer no dar noticias no deseadas
- Coordinar reuniones para tratar el tema

La negociación positiva da acceso al paciente a conocer y comprender su situación. Es muy frecuente encontrar que el paciente está alerta o que sospecha la verdad, y que está listo para analizar asuntos importantes.

Una conversación honesta permite a los pacientes compartir muchos puntos de vistas y preocupaciones, y recibir ayuda para estar calmos y planificar y reajustar sus esperanzas y objetivos. Si la conspiración desaparece, se puede mejorar la calidad de vida del paciente y ayudarlo a él y a sus familiares a exteriorizar sentimientos y tener una relación más abierta.

### **Preguntas difíciles.**

Cuando las malas noticias son aceptadas, pueden generarse preguntas difíciles, que necesitan ser exploradas. Ejemplos:

- ¿Hay cura?
- ¿Por qué yo?
- ¿Cuánto tiempo me queda?
- ¿Qué pasará después de esto? (final de la vida)
- ¿Son de ayuda estos tratamientos?

Es posible responder adecuadamente si se conocen las razones que generan las preguntas y el impacto que pueden tener las respuestas; es necesario también poder ofrecer ayuda al paciente.

Como responder las preguntas difíciles.

- Buscar la causa, p.e. "¿Porqué hace esa pregunta ahora?"
- Mostrar interés en los planteos de los pacientes, p.e. "¿Que le parece a usted?"
- Confirmar o elaborar, p.e. "Usted está probablemente en lo cierto" o "Usted está en lo cierto: a pensar que estos tratamientos no curan pueden mejorar la calidad de vida de algunos pacientes"
- Admitir que no sabemos todo, p.e. "La incertidumbre es difícil de aceptar, pero hasta el momento no sabemos..."
- Enfatice, p.e. "Si, parece injusto"

Muchas de estas preguntas no tienen respuestas concretas. Sin embargo, dan al entrevistador la oportunidad de explorar sentimientos y de ayudar a expresar preocupaciones más importantes. Las preguntas están dirigidas a buscar un significado a la situación de enfermedad y pueden incluir aspectos espirituales y religiosos.

### **Reacciones emocionales.**

Cuando las personas aceptan que ellos o alguien que quieren morirá en el futuro cercano, hay casi siempre emociones intensas, que necesitan ser expresadas o esparcidas. Las más frecuentes son:

*Enojo*—Usualmente mal dirigido a los profesionales de la salud

*Culpa*—Sentimientos de que la enfermedad es un castigo por pecados en el pasado

*Reproche*—Creer que la situación actual es culpa de otros

Se deben establecer las causas del enojo, analizar si es justificado y a que/quien esta dirigido. Si se alienta y ayuda al paciente a determinar la causa del enojo puede producirse una saludable exteriorización de sentimientos.

El mismo procedimiento debe emplearse con la culpa y el reproche; aunque a veces es imposible anularlos, la exploración de estos temas con el paciente puede ayudarlo a poner las cosas en una perspectiva más real.

### **Costo profesional de tratar pacientes moribundos y sus familias.**

- Preocupación sobre el sufrimiento de los pacientes
- Sentimientos de soledad y desamparo en situaciones difíciles
- Sentimientos de haber fallado cuando el paciente fallece
- Mala relación entre trabajo/recreación
- Riesgo del síndrome de agotamiento profesional (burnout)

Es necesario conocer estas posibilidades, aceptarlas y capacitarse para reducir su impacto negativo.

Es improbable de lograr una interacción efectiva entre el paciente y sus cuidadores si no hay comunicación efectiva entre los profesionales. Los costos emocionales de este tipo de asistencia son altos, y una gran proporción de ellos está relacionada con la mala comunicación intra-equipo.

Los problemas de comunicación intra-equipo más comunes son la dificultad para definir y respetar los roles de los miembros y la filosofía de asistencia. Las reuniones regulares de equipo para discutir los problemas y explorar potenciales soluciones mejoran el entendimiento entre los miembros y mejoran la asistencia de los pacientes.

Muchas áreas de la Medicina involucran al CP, pero algunos profesionales escogen trabajar solo en esta especialidad. Igual que en otras especialidades, el entrenamiento adecuado, la colaboración entre compañeros, y la educación continua son esenciales para la tarea.

Lectura sugerida.

- Faulkner A. *Effective interaction with patients*. 2nd ed. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1997
- Meredith C, Symonds P, Webster L, Pyper E, Gillis C, Fallowfield L. Information needs of patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. *BMJ* 1996;313:724-6
- Faulkner A, Maguire P. *Talking to cancer patients and their families*. Oxford: Oxford University Press, 1994

Material traducido por el Dr. Ivan Justo y resumido por el Dr. Roberto Wenk.

*Un experto en dar malas noticias no es el que siempre lo hace correctamente; es solo quien se equivoca menos frecuentemente, y quien se siente menos frustrado cuando las cosas no se desarrollan bien.*

Buckman, R. Communication in palliative care: a practical guide. En: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, eds. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. New York: OUP; 1993:47-61.

---