

Rodneys Mauricio Jiménez Morales
Yanet Macías Delgado



CÓMO COMUNICAR LA VERDAD EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Guía práctica para la comunicación de malas
noticias desde una dimensión bioética



Cómo comunicar la verdad en la esclerosis múltiple

Rodneys Mauricio Jiménez Morales

Yanet Macías Delgado

GUÍA PRÁCTICA PARA LA COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS
DESDE UNA DIMENSIÓN BIOÉTICA



Acerca de los autores

Rodneys Mauricio Jiménez Morales. Doctor en Ciencias Psicológicas por la Universidad Central Marta Abreu de Las Villas, Cuba. Se desempeñó como investigador del Centro de Estudio de Ciencias de la Educación (CECESS), profesor titular de la Universidad José Martí Pérez de Sancti Spíritus y miembro del proyecto cubano de neurorrehabilitación integral para mejorar la calidad de vida en pacientes con esclerosis múltiple. Actualmente, colaborador del grupo de estudio de bienestar en Esclerosis Múltiple – Universidad Central Marta Abreu de Las Villas. Ha impartido posgrados con Universidades de Cuba, Perú, México, Estados Unidos y República Argentina. Ha publicado diversos artículos científicos de nivel nacional e internacional. Miembro del comité editorial y revisor de revistas internacionales. Premio Anual de la Salud en Cuba (2018) y premio de la Academia de Ciencias de Cuba (2018).

Yanet Macías Delgado. Máster en Psicología Médica por la Universidad Central Marta Abreu de Las Villas de Cuba y máster oficial de Bioética por la Universidad de Valencia San Vicente Mártir de España. Se desempeña como profesora auxiliar de la Universidad de Ciencias Médicas Dr. Faustino Pérez Hernández de Sancti Spíritus. Posee una experiencia significativa en el campo de la psicología clínica y la bioética. Ha publicado diversos artículos científicos a nivel nacional e internacional. Premio Anual de la Salud en Cuba (2018) y premio de la Academia de Ciencias de Cuba (2018).



Cómo comunicar la verdad en la esclerosis múltiple.

Rodneys Mauricio Jiménez Morales.

ISBN 978-987-45230-8-2

Dirección Editorial: Gerardo Aranda

Corrección y estilo: Arturo Delgado Pruna

Foto: Nick Fewings

© Editorial Raymond

Raymond.editorial@gmail.com

Jiménez Morales, Rodneys Mauricio

Cómo comunicar la verdad en la esclerosis múltiple / Rodneys Mauricio Jiménez Morales. - 1a ed. - Posadas: Editorial Raymond, 2020.

Archivo Digital: descarga y online

ISBN 978-987-45230-8-2

1. Salud. 2. Esclerosis Múltiple. 3. Comunicación. I. Título.

CDD 362.196834

Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización escrita de los titulares del copyright, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, en castellano o en cualquier otro idioma.



Dedicatoria

A Mauricio Jiménez Macías, hijo

A las personas con esclerosis múltiple, razón esencial de esta obra

*A los profesionales de la salud que día a día participan en los cuidados de los
pacientes con esta enfermedad*



Agradecimientos

Manifestamos nuestro agradecimiento a todas las personas que de una forma u otra nos han inspirado a tomar este camino profesional, donde el humanismo y la ciencia se articulan como una herramienta clave para proporcionar el bienestar a quienes padecen con esclerosis múltiple. En particular a la doctora en Ciencias Psicológicas María del Carmen Llanta Abreu por su disposición y revisión del texto, con lo cual ayudó a transmitir profundas reflexiones sobre la comunicación de las malas noticias desde una perspectiva bioética.

Al doctor Eddy Ameth García García, jefe del servicio de neurocirugía del Hospital General Provincial Camilo Cienfuegos de Sancti Spíritus, Cuba; por sus aportaciones sustentadas en la experiencia clínica en pacientes con daño cerebral.

Al escritor Luis Antonio Morales por sus oportunas correcciones en las primeras versiones del texto y a la ingeniera Mónica Rosana Mounier por ayudarme a encontrar palabras claves en el prólogo y epílogo. También queremos dar las gracias al destacado editor Arturo Delgado Pruna por mejorar el manuscrito con su habilidad y experticia. Sus orientaciones puntuales, a pesar de la distancia, han sido vitales para convertir esta obra en realidad.

Finalmente, queremos manifestar nuestra gratitud a todos los pacientes con esclerosis múltiple. Hemos estado cerca de ellos en diversas situaciones en el contexto médico y a decir verdad, siempre han sido nuestra fuente de inspiración para la elaboración de este libro.



Tabla de contenido

Prólogo	7
Introducción	14
Capítulo 1. Aportes de la bioética a la comunicación de las malas noticias. Breve reseña teórica...19	
La bioética. Aproximación general.....	19
La medicina «centrada en el médico» versus la «centrada en el paciente»: más allá de los límites entre la ética clínica y la bioética	25
Una mirada a la comunicación de malas noticias desde la bioética	27
Capítulo 2. Comunicación de malas noticias en enfermedades progresivas y avanzadas	32
El deseo del paciente a ser informado	32
Algunos recursos para la comunicación de las malas noticias	36
Capítulo 3. ¿Cómo comunicar el diagnóstico y pronóstico en la esclerosis múltiple?.....	42
Contribuciones preliminares basadas en la evidencia.....	42
Hacia una comprensión del impacto de las malas noticias. ¿Qué prefiere la persona?.....	47
Hacia una comunicación efectiva desde una dimensión bioética	53
El significado de entender al paciente como persona	66
¿Qué decisión debe tomar el especialista?	72
Guía de pautas generales para la comunicación de las malas noticias en EM	82
Epílogo	95
Referencias	97



Prólogo

Comienzo el prólogo de este ameno y maravilloso libro, lo que con mucho gusto acepté, por el profundo humanismo de la obra y por las contribuciones que puede tener no solo para los pacientes con EM, sino para cualquier persona que debe afrontar una enfermedad que ponga en riesgo su vida con transformaciones importantes en estilos de vida y por el gran impacto emocional ante el diagnóstico, los tratamientos y su control. Vivir con enfermedades como esta, es todo un desafío para los pacientes, cuidadores, personal que brinda atención sanitaria y para los propios sistemas de salud.

El lector se encontrará con un marco de referencia desde la bioética, la medicina y la psicología que expone desde la ciencia y la profesión la necesidad de entrelazar los conocimientos por el bienestar de los pacientes; parecería una locura lo referido, pero en la actualidad es lamentable la falta del enfoque pluridisciplinar e interdisciplinario de las ciencias, a pesar de lo referido en diferentes literaturas sobre cómo dar malas noticias en Medicina.

Este libro no solo contribuye al desarrollo de habilidades comunicativas en los especialistas, estudiantes y otros profesionales de la salud; sino, además, en los pacientes, sus cuidadores (quienes también sufren) y la población en general. Es de incalculable valor porque no estigmatiza la enfermedad, y brinda apoyo y acompañamiento a quienes la padecen. Sin lugar a duda, el texto conduce a un análisis reflexivo-vivencial y evidencia que la comunicación y el trabajo en equipo constituyen herramientas insustituibles en la labor de los profesionales de la salud, donde aún queda mucho por aprender desde el enfoque humanista y social. Las pautas trazadas en esta obra ayudan a comprender que la lástima aniquila y la compasión ennoblece, por ello el libro estimula la necesidad de desarrollar habilidades para minimizar el sufrimiento.



Consecuente con lo que expresé en el Congreso Nacional de Oncología efectuado en La Habana, Cuba en 2014: «En oncología no todas las palabras se las lleva el viento», los autores han hecho gala al situar a la persona en el centro de atención y con ello su dignidad. Exponen de manera humana y científica la necesidad de reconocer los cuidados integrales con énfasis en las necesidades psicológicas, sociales y espirituales de las personas, para lo cual se necesita una profunda formación, no solo científica, sino ética y humana. El ser portador de una noticia que desestructure planes y proyectos de vida en las personas puede ser fuente de sufrimiento en los profesionales de la salud, sobre todo para los que no han tenido una adecuada formación curricular, lo cual puede conducir a la sobreimplicación o al distanciamiento emocional, con consecuencias negativas para todos.

No quiero concluir estas palabras sin dejar de resaltar que de este libro podemos extraer cuatro corolarios:

Uno: con independencia de los adelantos científicos, aún es insuficiente la preparación de los especialistas en la comunicación de malas noticias ante el nuevo paradigma de humanización de la Medicina y la necesidad de una atención integral y personalizada. El nuevo contexto de la relación médico-paciente exige el deber y el compromiso de contribuir al bienestar de las personas enfermas desde de sus necesidades, lo que implica el desarrollo de un modelo deliberativo donde se reconozca a la persona como un interlocutor válido, capaz de tomar decisiones en el marco de una relación dialógica. Esta obra constituye una guía metodológica para hacerlo adecuadamente, basada en las competencias necesarias: conocimientos, habilidades y actitudes.

Dos: es una obra que debe y tiene que ser consultada, no solo para la asistencia médica sino para la docencia y la investigación en esta temática.

Tres: es un libro fruto de la experiencia profesional de jóvenes con un alto sentido de la responsabilidad y con un compromiso ético con los que sufren.



Cuatro: es un compromiso y un canto a la esperanza porque los pacientes necesitan de la esperanza, tienen miedo a perderla y esperan contra toda esperanza.

Y como decía Cassell, para la Medicina del siglo XXI emergen dos objetivos claramente definidos: «curar y alargar la vida, siempre que sea posible, y también aliviar el sufrimiento y preservar la calidad de vida de las personas».

Dr. C. María del Carmen Llantá Abreu
Investigador y profesor titular.
Jefa del Servicio de Psicooncología y Trabajo Social
Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología, Cuba.



Prólogo

Mi recorrido profesional y científico comenzó en el año 2003, atendiendo psicológicamente a pacientes con esclerosis múltiple (EM) ingresados en el Hospital de Rehabilitación Dr. Faustino Pérez Hernández de la provincia de Sancti Spíritus, centro de referencia nacional de Cuba para la neurorrehabilitación integral de esta enfermedad. Después de más de una década, estos pacientes con EM arrastran y refieren grandes insatisfacciones y vivencias asociadas al sufrimiento y dolor psicológico provocados no solo por síntomas discapacitantes producto de las alteraciones del sistema nervioso central (SNC); sino, además, por el efecto a largo plazo que ha proporcionado la forma de comunicar la «verdad» ante el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, nada menos, cuando se hace de forma inapropiada y deshonestamente.

Dudé mucho en escribir sobre este tema, porque con el desarrollo de las ciencias médicas y las tecnologías de la salud logradas en el siglo XXI, creía que todo estaba resuelto y explícito. Mas, dos experiencias notorias reaparecieron en mi práctica profesional para replantear los resultados científicos que tenía archivados sobre el tema desde el 2015 y emprender este proyecto. Primero, las palabras de un colega, cuando exclamaba a un paciente en su consulta: «Tienes EM y debes adaptarte a la enfermedad porque al final puedes estar en silla de ruedas»; y segundo, el testimonio de un paciente, cuando expresó: «Me daban vueltas, iba de hospital en hospital y nadie me comunicaba el diagnóstico de forma completa. Pasó el tiempo y una mañana cuando mi familia me dijo que tenía EM, el cielo se oscureció para siempre en mi interior».

¿Acaso el médico puede predecir que el paciente estará en silla de ruedas?, ¿por qué despertar el fantasma de la silla de ruedas si, al final, nadie lo ha pedido?, ¿la familia puede brindar el diagnóstico de la enfermedad cuando el paciente tiene la condición de salud cognitiva para comprender correctamente? Estas son algunas



interrogantes, dentro de muchas, que me motivaron a investigar y escribir sobre la comunicación de las malas noticias desde una perspectiva bioética en la EM.

Por otra parte, pensaba que era solo mi preocupación. Pero en la actualidad, desde el punto de vista científico y asistencial, todavía se discute a nivel internacional cuáles serían los recursos más oportunos para ayudar a los médicos a establecer una óptima comunicación con el paciente y cómo contribuir a la toma de decisiones compartidas. El artículo «Patient Power Revolution in Multiple Sclerosis: Navigating the New Frontier», detalla los esfuerzos de un grupo internacional de médicos y pacientes de Europa en la búsqueda de nuevas alternativas para reconocer la necesidad de respetar la participación del paciente desde la perspectiva ética y clínica (Yeandle et al. 2018). De esta forma, se comienza una gran batalla contra la naturaleza paternalista, típica históricamente en la medicina, donde los profesionales de la salud suelen tomar decisiones de tratamiento, independientemente de las preferencias del paciente; olvidando el respeto de su integridad como «persona».

En la actualidad, los profesionales de la salud deben ser capaces de buscar el equilibrio correcto porque, aunque el paciente suele ser el árbitro final, son ellos quienes deciden si se adhiere al tratamiento. Este equilibrio sería el «factor clave» de la comunicación, ya que a menudo no es aconsejable dar toda la responsabilidad al paciente.

Las temáticas seleccionadas en este libro proporcionan un diálogo entre estos dos enfoques en el campo de la salud y la bioética: «paternalista» y «personalista». El lector se orientará a través de narrativas y testimonios que parten de la investigación científica, hasta encontrar su propia contrucción epistemológica.

En el transcurso de la lectura observará que esta obra no tiene la intención de teorizar sobre estilos y modelos de la comunicación profesional, ni tampoco en categorías psicosociales de la relación médico-paciente. En realidad, estos



contenidos de cierta forma se consideran en los planes de estudio de las carreras de ciencias médicas. En este sentido, la meta es complementar tales contenidos mediante un recorrido por los aspectos básicos de la bioética y ofrecer de forma didáctica un breve marco teórico-metodológico de la comunicación de las malas noticias en la EM. La idea es que, lejos de ser un libro extenso y profundo teóricamente, sea una herramienta práctica y sencilla de aplicar por los estudiantes de medicina, médicos, enfermeros y otros profesionales de la salud.

Si el lector de hoy es capaz de emplear los conocimientos y habilidades que ofrece el texto en el mañana, aportará nuevas bondades, en palabras de Parsons (1951), a las características del profesional de la salud ideal. De esta forma, lo invito a una lectura sustentada en antecedentes científicos sobre cómo comunicar la verdad en la esclerosis múltiple. Este puede ser un viaje poco explorado para el profesional de la salud y, a la vez, una nueva oportunidad para su desarrollo personal y espiritual.

Dr. C. Rodney's Mauricio Jiménez Morales



Es más fácil prescribir recetas que entenderse con la gente

Franz Kafka



Introducción

La EM se concibe como un desorden neurológico crónico que causa gran daño en personas jóvenes en la etapa de máxima productividad (Zwibel y Smrtka, 2011). El diagnóstico precoz de este padecimiento y su atención ha ido ocupando progresivamente a un círculo mayor de profesionales. En general, la enfermedad es más frecuente a medida que aumenta la distancia desde el Ecuador en ambos hemisferios y resulta 2.4 veces más frecuente en mujeres que en hombres (Kalmar et al., 2008).

Es una enfermedad desmielinizante, inflamatoria y neurodegenerativa del sistema nervioso central, de etiología desconocida y patogenia autoinmune, caracterizada por la destrucción de la mielina, el fallo en su reparación y por un grado variable de lesión axonal. Se presenta cuando el sistema inmunológico ataca la mielina, un tejido que protege al sistema nervioso. El daño producido en la mielina dificulta la transmisión de los impulsos eléctricos enviados por el sistema nervioso, lo que progresivamente degenera las funciones del cerebro y desencadena problemas en la coordinación muscular, las capacidades físicas, la visión, el habla, el control de la vejiga, de los intestinos, así como en las funciones cognitivas (Oger y Al-Araji, 2007).

Las alteraciones cognitivas afectan entre un 43-65 % de los pacientes valorados en los servicios de atención socio sanitaria (Rocca et al., 2015) y pueden surgir desde etapas muy tempranas de la enfermedad (Amato et al., 2014). Este deterioro puede traducirse como lesiones difusas en el cerebro (Brochet et al., 2007) e incluye problemas de aprendizaje y memoria, disminución en la velocidad del procesamiento de la información, alteraciones en la atención, en las funciones ejecutivas, el razonamiento abstracto y en las funciones visuoespaciales (Rocca et al., 2015).



El deterioro cognitivo repercute significativamente en el estado funcional de los pacientes con EM y se asocia con limitaciones en diferentes actividades de la vida diaria como el control del dinero, las actividades domésticas y profesionales (Kalmar et al., 2008). Otros pacientes pueden perder la capacidad para escribir, hablar o caminar (Arango-Lasprilla et al., 2007).

Todo este abanico de síntomas físicos y cognitivos que las personas con esclerosis múltiple comienzan a experimentar durante el curso de la enfermedad se vinculan con diversas vivencias que van degradando, en muchas de las ocasiones, su bienestar psicológico. Los sentimientos de incertidumbre, frustración, tristeza, ira y ansiedad entre otros estados psíquicos, pueden aparecer o incrementarse por múltiples factores biológicos, psicológicos y socioculturales.

En un primer momento, los pacientes y sus familiares comienzan a percatarse de síntomas neurológicos inesperados hasta ese momento. Estas manifestaciones comienzan a generar altos niveles de estrés y estados de desesperación que invaden la estabilidad emocional y proyectos de vida de los pacientes. Pensamientos como: ¿qué tendré?, ¿es una enfermedad mortal?, ¿por qué no tengo la misma capacidad intelectual de antes?, ¿mis habilidades físicas se están afectando?, ¿qué pasa que no puedo coordinar bien?, ¿por qué me canso con facilidad?, comienzan a irrumpir en la mente de las personas que padecen de esta enfermedad.

Las manifestaciones pueden aparecer y desaparecer, y a veces los especialistas no advierten la enfermedad en estadio inicial. De tal forma que el diagnóstico, ocasionalmente, puede demorarse, debido a lo cual se incrementan las emociones y sentimientos que afectan las condiciones del sujeto y de sus familiares.

El desconocimiento de lo que tiene el paciente, los síntomas que reaparecen y el sentimiento de incertidumbre por el que transita, ocasiona la necesidad de un «diagnóstico de la enfermedad» oportuno. La comunicación del diagnóstico y su



pronóstico pueden ser un antídoto para mitigar los estados de sufrimiento y angustia, pero a la vez, cuando se informa erróneamente, puede ser un disparador mortal de desórdenes psicológicos que repercuten en el posterior afrontamiento de la enfermedad.

La comunicación de las malas noticias demanda del médico habilidades específicas. Aún en el caso de enfermedades neurodegenerativas como la esclerosis múltiple (EM), es una tarea difícil. En la práctica, a menudo hay una desconexión en la comunicación entre los pacientes y los profesionales de la salud, que repercute en los resultados de la EM (Oreja-Guevara et al., 2019), lo cual deja al paciente con una sensación de abandono que destruye la relación entre ambos y afecta la adherencia al tratamiento.

No existen respuestas simples a estas preguntas: ¿qué explicar durante el diagnóstico a los pacientes?, ¿qué parte de la información debe ser revelada?, ¿por qué comunicar la verdad?, ¿cómo comunicar la mala noticia? La bioética ofrece un marco referencial básico a partir del cual se pueden encontrar respuesta a muchas de estas interrogantes.

La práctica médica, desde sus orígenes, ha estado estrechamente vinculada a la necesidad de comunicación entre el médico y el enfermo. Sin embargo, a pesar de los avances de la medicina, la comunicación no ha tenido un desarrollo paralelo a los nuevos descubrimientos, por ello existen aún deficiencias en el difícil arte de comunicar y entender a nuestros pacientes. Marcados por una concepción biologicista, los médicos se desgastan intentando comprender una entidad biológica, desprovista de su verdadera esencia, definible por su dimensión psicológica, social y espiritual; así sus límites no les permiten entender la enfermedad, ni al enfermo como persona.

La Bioética emerge como un nuevo discurso ante los grandes problemas y retos que imponían la ciencia y la tecnología en los años 60 y 70 del siglo xx. En su



corta pero vertiginosa historia, se ha nutrido de los aportes de diversas ramas del saber, constituye un discurso interdisciplinario muy peculiar, pero cuyo eje integrador sigue siendo aún el discurso ético.

Diversas han sido las definiciones que se han realizado a lo largo de los 40 años de existencia de esta disciplina. R. Van Potter, conocido como el padre de esta ciencia, en su artículo «Bioethics, science of survival», la concibe como una nueva rama que ha de forjar la unión entre la ciencia y las humanidades, un puente entre las ciencias biológicas y la ética (Potter, 1970). Esta definición amplía los horizontes del accionar bioético, traspasando los límites de la ética médica. En este sentido, es importante señalar que aunque durante muchos años ha estado identificada como ética médica o la ética aplicada, la bioética es una materia interdisciplinar que se ocupa de reconocer, desde el punto de vista de los valores y los principios éticos, el impacto del desarrollo y las aplicaciones de las ciencias médicas y biológicas en todos los organismos vivos.

En síntesis, la bioética está orientada a establecer límites en el vasto campo de la investigación científica aplicada a la vida, a fin de salvaguardar la persona humana o al ser humano en la multiplicidad de sus modos de ser y de existir, así como su valor incondicional. En este sentido, implica el estudio de los valores y principios morales de la conducta humana en el campo de las ciencias biológicas, ambientales y de la atención de salud, cuyo centro y valor primero es la vida misma. Sus planteamientos fundamentales están asentados sobre la dignidad de la vida humana y el valor intrínseco a su propia naturaleza. En ella confluyen campos diversos y la procedencia pluridisciplinar de su contenido ha hecho que se vayan elaborando sistemas bioéticos diferentes.

En este libro se realiza una síntesis de los aspectos teóricos y prácticos que consideramos más importante en la comunicación de las malas noticias desde una mirada bioética en los pacientes con esclerosis múltiple. Nuestro principal objetivo es contribuir al desarrollo de las habilidades comunicativas en los especialistas,

