

EL PROCESO DE COMUNICAR Y ACOMPAÑAR A LOS PADRES Y AL PACIENTE FRENTE AL DIAGNÓSTICO DE DISCAPACIDAD

THE PROCESS OF COMMUNICATION AND SUPPORT TO PARENTS AND THE PATIENT TO CONFRONT THE DIAGNOSIS OF DISABILITY

DRA. SUSANA LILLO S. (1)

1. Departamento de Medicina Física y Rehabilitación Clínica Las Condes.

Email: slillo@clc.cl

RESUMEN

En medicina, frecuentemente el médico se ve enfrentado a la necesidad de comunicar una mala noticia a sus pacientes y familias, responsabilidad para la cual no siempre está preparado, pudiendo generarse conflictos psicológicos en el paciente y familia y un estrés importante en el médico y equipo de salud, con consecuencias a veces devastadoras.

La discapacidad constituye un problema de salud de gran impacto y trascendencia para la persona que la sufre y su familia. Su anuncio constituye un imperativo ético moral y legal, siendo importante considerar: la persona que anuncia; el momento; la forma y contenido; la reacción y el apoyo y seguimiento. Se han elaborado estrategias de capacitación a los profesionales y guías clínicas para realizar más adecuadamente esta tarea, sin embargo, éstas no constituyen una obligatoriedad en la formación de médicos de pre y post grado y tampoco se ha establecido su efectividad. Parece prioritario incorporar esta capacitación en los currículos de las Universidades y medir su impacto.

Palabras clave: Anuncio, discapacidad, imperativo ético, moral y legal, capacitación profesional.

SUMMARY

In medicine frequently the physicians needs to communicate bad news to their patients and their families. They are not always prepared for this and psychological conflicts can arise between the involved parties as well as potential devastating and stressful situations for the physician and its team. Disability condition constitute a health problem with a great

and long standing impact for the affected person and family and therefore its communications constitute a legal, ethical and moral imperative being important for the communicator to consider the moment, form, content and reaction as well as support and follow up.

Training strategies to the professionals and clinical guidelines have been formulated to adequately perform this task (that is a must), but they are not included into the formal curricula of medical schools, either in college or graduate programs and their effectiveness has not been evaluated.

It seems to be a priority to include these topics as formal content in the university programs and evaluate their impact.

Key words: Communication, disability condition, legal ethical and moral imperative.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad, la información clara, completa y veraz, sobre el diagnóstico y pronóstico de cualquier patología, en este caso de una patología discapacitante, al paciente y a su familia, es un derecho indiscutible (1) y por lo tanto, una obligación de parte de los profesionales de la salud.

La discapacidad constituye un problema de salud de gran relevancia y trascendencia para la persona que la sufre y su familia. La evidencia del impacto que produce esta información ha sido estudiada y ha motivado la elaboración de guías clínicas y de recomendaciones para la comunicación efectiva y las buenas prácticas, con propuestas de capacitación a los profesionales de la salud, en el pre y post grado. Si bien estas estrategias aún no forman parte obligatoria de la malla curricular en la

formación universitaria, están reflejando la importancia de contar con las herramientas adecuadas para enfrentarlo (2-6).

El “velar porque la notificación de la discapacidad, ya sea pre o post natal o luego de una enfermedad o de un accidente, sea transmitida en condiciones que garanticen el respeto por la persona involucrada y su familia y que la información sea clara, comprensible, así como que, haya apoyo para la persona y su familia”, es parte del plan de acción del Consejo de Europa (2006), para promover los derechos y la completa participación de las personas con discapacidad en la sociedad, como señala Gutenbrunner (7) en el capítulo “La Rehabilitación como una Estrategia de Salud Mundial- Nuevos avances” del Libro Blanco de Medicina Física y Rehabilitación en América Latina.

La entrega de esta información constituye un gran desafío comunicacional, el cual se debe entender como un proceso que va mas allá de la información; debe contemplar la acogida, el apoyo y el acompañamiento de los involucrados, por el equipo de salud. Se debe considerar quién o quiénes realizarán este proceso, cuándo y cómo. Es importante también, considerar la reacción del paciente y su familia frente al diagnóstico de la discapacidad y el enfrentamiento de esta nueva realidad a lo largo del tiempo.

El propósito de este artículo es abordar en la primera parte, cómo comunicar a los padres la discapacidad de su hijo, considerando los aspectos relacionados con la persona que entrega la información, el momento, la forma y el contenido; las reacciones de los padres y su proceso de duelo, enfrentamiento y acomodación frente a esta nueva realidad y las necesidades de capacitación del equipo de salud para realizar adecuadamente esta tarea.

Posteriormente, en la segunda parte, se abordarán aspectos relacionados con la información al niño y al adolescente sobre su discapacidad. Este abordaje se basa en la literatura al respecto y en la experiencia de la autora, los equipos de rehabilitación con los que ha trabajado y la valiosa información de los padres y pacientes entregada a lo largo de su proceso de rehabilitación.

PRIMERA PARTE:

CÓMO COMUNICAR A LOS PADRES LA DISCAPACIDAD DE SU HIJO(A)

I. La persona que comunica

La comunicación de una discapacidad es una obligación y es el médico el responsable de hacerlo, pues es quien debe conocer mejor el diagnóstico, las alternativas terapéuticas y el probable pronóstico, a menos que el involucrado exprese claramente no querer ser informado (1). Es una responsabilidad ética, moral y legal. Ello significa que la conducta del profesional debe estar inspirada en los principios morales que la sustentan y en el respeto de los derechos del paciente y su familia.

Todo paciente y/o su familia tienen derecho absoluto a la verdad y a la dignidad (1,7,8); derecho a la información correcta que les permita

un ajuste adecuado a la situación y la posibilidad de asumir y realizar en forma oportuna el proceso de rehabilitación; derecho a comprender qué es lo que realmente le está ocurriendo, incluso si el diagnóstico es ominoso; derecho a la decisión y derecho al acompañamiento y apoyo. Este proceso parte como un acto de franqueza del médico a cargo, que implica empatía, respeto, paciencia, capacidad de escuchar y de acompañar.

El médico ha debido por lo tanto, evolucionar y cambiar del modelo frío, lejano, “científico”, a un modelo más cercano, acogedor, empático, que le permita hacerse cargo del sufrimiento físico y emocional del paciente y su familia, es decir hacerse cargo de la totalidad de su dolor.

En el caso de un hijo con una discapacidad o con una potencial discapacidad, el anuncio cobra una importancia vital y debe ser dada a los padres, en forma clara, veraz, oportuna, progresiva y honesta (3,8,9, 10). Es un acto médico de extrema seriedad, porque siempre va a desencadenar una serie de procesos psicodinámicos en la persona y su entorno (8), el sentido de la vida cambia, los proyectos, en ese instante, desaparecen.

Este evento es tan importante, que los padres no lo olvidan nunca más y tal como reporta Quine, “recuerdan vívidamente las circunstancias que rodearon el diagnóstico de la discapacidad de su hijo” (9).

II. El Momento de comenzar a informar

Si bien no es fácil saber cuándo los padres, estarán en las mejores condiciones para recibir la información de la discapacidad (actual y/o potencial) de su hijo(a), se sostiene que ésta debe entregarse desde que se establece el diagnóstico (9), siendo variable la cantidad de información que se deberá aportar en un inicio.

Cada persona, cada familia tiene su propia dinámica, sus propias fortalezas y debilidades, sus creencias, sus prejuicios, sus experiencias, por lo que siempre se estará enfrentado a muchas variables que en esta etapa no se podrán manejar, siendo quizás lo más importante, el saber que inevitablemente así será, pero que una información oportuna siempre será beneficiosa en el difícil proceso al que se enfrentarán los padres. Los padres quieren saber lo más rápido posible cuando algo anda mal. Su retraso sólo ocasionará más angustia e incertidumbre y deteriorará la relación y confianza con su médico (9 -11).

Por estas razones, siempre la información debe ser oportuna y progresiva, en función de la evolución del paciente y de las capacidades de la familia, evitando pronósticos definitivos y /o marcadamente negativos. El abordaje tiene que ser gradual, dar la información necesaria, que permita ir comprendiendo la realidad del problema, con refuerzos y apoyos periódicos. Esto no termina en la primera entrevista, sino que a la inversa, recién comienza, pues la evolución del niño es dinámica y por ende, muchas veces sorprendente y por lo tanto, debe quedar SIEMPRE una puerta abierta a la posibilidad de mayores logros que los inicialmente planteados.

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/3830560>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/3830560>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)