

Proyecto Fin IV

Experto en

Cuidados

Paliativos UMA:

Como Dar

Malas Noticias

David Lasheras Foncillas

Alumno IV Experto en cuidados paliativos

Universidad de Málaga

Tutor: José Manuel Lapeira

➤ Agradecimientos:

Este trabajo no habría sido posible sin la ayuda de la Asociación Girasol que me ha dado la oportunidad de poder realizar este "IV Experto de Cuidados Paliativos" al concederme una de sus becas, y por ello mi primer y más sincero agradecimiento para los integrantes de la Asociación Girasol.

Agradecer a mi novia, Idoia Ballesterro, que me ha ayudado, sin importarle que estuviera más ausente en mis labores en el hogar, y como pareja en general.

Y por último, agradecer a los diferentes profesionales de CUDECA , profesores del experto y compañeros, que me han orientado y ayudado de diversas maneras para la realización de este trabajo.

A todos ellos, muchas gracias.

➤ Resumen:

En la presente revisión bibliográfica he intentado recopilar información veraz sobre la comunicación médico - paciente en el momento de dar una mala noticia.

Encontrareis una introducción dónde explico las dificultades que nos encontramos en el momento de dar una mala noticia, la importancia de la comunicación y sus distintos componentes.

Después desarrollaré qué es lo que se entiende por una mala noticia, si es necesario contarlas, por qué es difícil y la importancia de aprender a hacerlo. Encontrareis datos de interés sobre la situación histórica, deseos y percepciones de los pacientes y familiares, y por qué se suelen dar éstas de una manera inadecuada.

Posteriormente describo los objetivos y la metodología de búsqueda que he llevado a cabo para conseguir los artículos seleccionados para esta revisión.

Finalmente expongo los resultados: ¿tiene repercusión la forma en que se da una mala noticia? ¿Cuál es la mejor manera de hacerlo? ¿existe algún tipo de protocolo aceptado y consensuado que pueda orientarnos y especifique cuáles son las condiciones idóneas?

➤ Introducción:

Es frecuente que médicos, pacientes y familiares se introduzcan en la fase terminal mediante una conversación en la que se tiene que informar sobre lo sombrío del diagnóstico o de la ausencia de tratamientos curativos para el proceso que sufre el paciente. Tarde o temprano, al clínico le llega el momento en el que debe dar un diagnóstico de cáncer; o, quizás, explicar bien al paciente o a su familia que la enfermedad pulmonar o cardíaca que padece no va a mejorar. La experiencia, por la propia naturaleza de la conversación, puede resultar desagradable o estresante tanto para el profesional como para el paciente o sus familiares. Además, si el profesional es poco hábil al informar de una mala noticia, puede generar un sufrimiento añadido para el paciente o para su familia y, como consecuencia, deteriorar la relación posterior con el profesional que la dio. Por el contrario, saber manejar la situación puede disminuir el impacto emocional sobre el paciente en el momento de ser informado, permitiendo ir asimilando la nueva realidad poco a poco y, al mismo tiempo, afianzar la relación sanitario-paciente. (1)

Si bien la ética médica da un alto valor en el suministro de información veraz a los pacientes, las prácticas de divulgación están lejos de ser la norma en muchos países. Comunicar una mala noticia sigue siendo un gran problema al que los profesionales sanitarios se enfrentan en su práctica clínica todos los días. (2)

La comunicación

La comunicación es el proceso que permite a las personas intercambiar información sobre sí mismas y su entorno a través de signos, sonidos, símbolos y comportamientos. Constituye una necesidad humana básica y en la terminalidad es en sí misma una parte de la terapia y a veces el único elemento terapéutico. Permite aumentar la participación y satisfacción del paciente, un mejor cumplimiento de las indicaciones terapéuticas, reduce los errores de medicación, la incidencia de mala práctica y da a la interacción médico-paciente una naturaleza terapéutica. (3)

Comunicar una mala noticia, por ejemplo, el mensaje de la muerte de un familiar cercano, no es una tarea fácil para los médicos. Actitudes de habla típicas a menudo fallan en esta difícil situación. Incluso las reglas simples y recetas de cocina son rara vez útiles. La formación médica lamentablemente no cubre este tema lo suficiente. (4) De ahí que los médicos tengan que aprender de ensayo y error. Sin embargo, este ensayo-y-error-método puede provocar una evolución desfavorable de la conversación. (5)

Componentes de la comunicación

En la comunicación humana existen cuatro elementos básicos: un emisor, el mensaje, el receptor y el canal de comunicación, siendo necesario que el mensaje del emisor se codifique y tome la forma de una idea o señal que luego pueda ser transmitida al otro. El acto de la comunicación se completa cuando el destinatario recibe la señal y la descodifica apropiadamente. Se produce la sintonía cuando el flujo de información es interactivo y transcurre sin esfuerzos, lo que hace más fácil compartir pensamientos, sentimientos y acciones de apoyo.

La comunicación se realiza a través de formas verbales y no verbales y si bien cada una transmite un mensaje determinado, las dos son necesarias para dar el mensaje total. Luego integramos todas estas sensaciones mediante un sistema de descodificación que algunas veces llamamos sexto sentido: la intuición. Para llegar bien a la otra persona es importante que la comunicación verbal sea en un lenguaje inteligible y directo. Las palabras pueden ser poderosamente terapéuticas si se emplean correctamente, pero el 75% de la comunicación humana es no verbal y transmitimos más mensajes mediante nuestra actitud, apariencia física, expresión facial, los movimientos de la cabeza, la mirada, el contacto físico y la cercanía o alejamiento corporal.

El paralenguaje está formado por aquellos aspectos no relacionados con el significado de las palabras como son el tono de voz, su volumen, ritmo, inflexión, incluso ciertos sonidos extralingüísticos como los suspiros. El mensaje no tiene que ver con lo que se dice, sino con cómo se dice. Los investigadores han demostrado que de las palabras se obtiene un 7% de comprensión, siendo los principales transmisores del lenguaje el tono de voz, un 40%, y la postura, gestos y expresiones faciales, un 53%. Por tanto, nuestra comunicación puede ser ineficaz por el tono de voz que hemos utilizado o por nuestros movimientos corporales. La comunicación no verbal revela nuestros sentimientos o intenciones a través de nuestras actitudes, de manera menos consciente y más espontánea y puede contradecir, matizar, regular o reforzar lo que decimos y mostramos. Si existen dos mensajes diferentes, el sujeto cree al lenguaje del cuerpo y no al de las palabras. *Un gesto vale más que mil palabras.*

Cuanto mayor es nuestro sentimiento positivo hacia alguien, más tendemos a inclinar el cuerpo hacia él, más tiempo le miramos directamente a los ojos y más cercanos procuramos sentarnos. La cara muestra con mayor precisión el estado emocional del individuo, siendo las zonas faciales que más se miran los ojos y la boca. El área periorcular es la menos voluble a la manipulación voluntaria, por lo que nos

fijaremos en ella para evaluar incoherencias. La mirada y el contacto visual funcionan a menudo como canales de comunicación no verbal. La primera, cuando es mutua, según datos experimentales, produce una activación fisiológica a las dos personas y sirve como un poderoso apoyo a la comunicación verbal (como señal de interés, se mira a quien se habla) y puede transmitir el estado de ánimo y la disposición para establecer una relación. Como norma general, las pupilas suelen dilatarse cuando una persona siente un profundo interés por un tema determinado. La conducta visual tiene un papel relevante en la regulación de los turnos para hablar o escuchar, tanto pidiendo como dando permiso para continuar.

La forma en que miramos a alguien y le damos la mano es de particular importancia cuando hay dificultades del lenguaje: los que hablan otro idioma, los sordos o demenciados y para los que tienen un lenguaje ininteligible a consecuencia de una parálisis o un cáncer de lengua o de laringe. Darles la mano en la primera reunión, sujetarles mientras se sientan u ofrecerles apoyo mientras caminan, son algunas de las primeras muestras de aceptación real que ellos agradecen, y ofrecen varias posibilidades de acercamiento al paciente. Los enfermos son muy receptivos al comportamiento no verbal del personal médico, en particular si no conocen el mal que sufren, porque tratan de obtener de éste datos que les informen sobre su situación. El apretón de manos es el primer elemento comunicativo relacionado con el orden y la distancia de los individuos. Si se ha establecido una conexión, adquiere un carácter cálido y cordial que se percibe al final de la entrevista. El contacto táctil tiene un gran poder de comunicar cuidado y comprensión y está más ligado tradicionalmente a la relación entre enfermo y cuidador porque mejora sus actitudes y genera un refuerzo de la comunicación verbal de los pacientes, pero requiere mucho cuidado porque puede ser mal interpretado. El apoyo que se expresa por el tacto se evidencia en el aumento del grado de confianza y expresión de sentimientos que aprecian los enfermeros y fisioterapeutas durante los procesos que implican contacto físico. (3)

¿Qué son malas noticias?

El abanico de posibles "malas noticias" es realmente amplio en el ejercicio de las profesiones sanitarias. Las malas noticias pueden asociarse a diagnósticos menos 'severos', por ejemplo, enfermedades crónicas como la diabetes; incapacidades o pérdidas funcionales (por ej., impotencia); tratamientos que cruentos, dolorosos o exigentes; incluso con información que, aparentemente, para el médico es banal o neutra.

Puede ser que el diagnóstico, además de preocupante, llegue en un momento inoportuno: quizás una angina inestable que precisa de intervención quirúrgica justo la semana antes de que se case la hija; o puede que la prueba de esfuerzo persista positiva a pesar del tratamiento y el albañil de mediana edad reciba un diagnóstico incompatible con el desempeño de su trabajo. A veces, una fractura de tobillo es una mala noticia porque te impide realizar el viaje que hacía tiempo que llevabas planeando.

La mala noticia tiene un componente **objetivo** (la 'severidad' de la mala noticia al informar sobre enfermedades graves) y otro componente **subjetivo** que depende del propio paciente. Por ello, los pacientes responden a las malas noticias influenciados en gran medida por el contexto psicosocial en el que viven. Las reacciones dependen también de la edad, obligaciones personales y familiares, experiencia previa de enfermedad, valores y creencias, etc. de los pacientes.

En nuestro entorno, debemos también saber abordar a la familia. La familia, hoy día, continúa siendo la principal fuente de apoyo para los pacientes, también experimenta miedos y preocupaciones, y elabora sus propias expectativas. En ocasiones se transforma inintencionadamente en un elemento añadido generador de sufrimiento susceptible de ser "tratado" por los profesionales responsables del cuidado del paciente.

No obstante, por lo general, se suele asociar una mala noticia a enfermedades como el cáncer o a una enfermedad terminal. Algunas definiciones parecen apuntar directamente en esta dirección: ***"Una mala noticia es cualquier información que ensombrece drásticamente las perspectivas de futuro de la persona a la que se informa"***. "El 2 de octubre de 1996 salí de mi casa siendo una persona y, cuando volví, era otra diferente". Esta frase, que corresponde al ciclista Lance Armstrong y se refiere al día en que le dijeron que tenía un cáncer testicular con metástasis, da idea del impacto que puede producir una mala noticia. Nos serviremos de este tipo de malas noticias como ejemplo ilustrativo para desarrollar las estrategias y técnicas de abordaje útiles que más tarde podremos trasladar a las situaciones habituales en nuestro contexto.

Podríamos concluir que una mala noticia, en definitiva, es un conflicto entre las expectativas que tenía el paciente antes de recibirla y las expectativas que ésta le proporciona.

¿Es necesario dar malas noticias?

En un estudio norteamericano realizado en 1961 se mostraba que el 88 % de los médicos ocultaban sistemáticamente el diagnóstico de cáncer a sus pacientes. En nuestro país, 20 años después, todavía se usaban eufemismos como "Tiene una inflamación crónica en el pulmón" para describir un carcinoma bronquial y se hacían 'informes dobles' para ocultar el verdadero diagnóstico. Lo común era "decirle al paciente lo menos posible, lo justo como para que se sometiese al tratamiento". Se llegaba al extremo de entregar un informe al paciente en el que aparecía la etiqueta de "inflamación crónica" en el lugar destinado al diagnóstico; mientras que sólo el informe destinado a la familia y al médico de cabecera contenía el diagnóstico correcto.

Según encuestas realizadas en España en la década de los 90 sobre si los entrevistados, desearían que sus familiares fuesen informados en caso de padecer cáncer, el 40% contestaba que no; y al preguntar lo mismo a personas que ya tenían un familiar enfermo de cáncer el porcentaje se elevaba al 73%. Es posible que tanto médicos como familiares, guiados por un deseo de protección y con la intención de evitar el sufrimiento de los pacientes y familiares enfermos, estuvieran tratando de ocultarles una información verdaderamente dolorosa.

No obstante, el estudio de Oken también mostraba que la mayor parte de los pacientes querían saber el diagnóstico. Encuestas más recientes en nuestro medio corroboran esta tendencia: el 81 % de las personas quiere conocer su diagnóstico en el caso de que padeciese cáncer y sólo el 9,6 % manifiestan que ocultarían a sus familiares un diagnóstico de cáncer.

En las últimas décadas, y en consonancia con los valores sociales imperantes, el modelo paternalista de atención a los pacientes está siendo reemplazado por otros modelos que priman más la autonomía del paciente y su derecho a la información. En la actualidad se piensa que la información clara y honesta sobre el diagnóstico, el pronóstico y las opciones de tratamiento, dan la oportunidad al paciente de tomar las decisiones sobre su asistencia más acordes con sus valores y objetivos personales.

Una persona no informada no puede tomar decisiones adecuadamente, lo que resulta imprescindible ante las crecientes posibilidades de una mayor y más agresiva tecnología diagnóstica y terapéutica de las neoplasias. Además de tomar sus propias decisiones respecto al proceso podrá, si lo desea y/o lo necesita, solucionar otros asuntos de índole laboral, familiar, etc.

Otro motivo importante por el que informar está relacionado con el acompañamiento: si el enfermo y su entorno conocen el diagnóstico y el pronóstico de su enfermedad pueden compartir el sufrimiento que comporta y vivir este periodo del final de la vida de forma más significativa. La realidad es que, aunque no informemos, el paciente siempre se entera de que se muere; pero, en este caso, llega a la muerte en un estado de angustiosa soledad.

Cuando los médicos ocultan las malas noticias, además de disminuir la autonomía de los pacientes, corren el riesgo de perder su confianza cuando éstos descubren que se les ha ocultado información. Lo cierto es que, hoy día, sólo en muy raras ocasiones sería éticamente admisible ocultarlas.

¿Por qué es tan difícil dar malas noticias?

Una preocupación frecuente es cómo le va a afectar al paciente, lo que en ocasiones se utiliza como excusa para ocultar la información. Ya Hipócrates aconsejaba *"ocultar al paciente lo que puedas cuando le atiendas..., darle las órdenes necesarias con alegría y serenidad..., no revelar al paciente nada relativo al estado presente o futuro de su enfermedad... pues muchos pacientes, al saber lo que les va a suceder, han pasado a estar peor"* (6).

Por otra parte, aunque los estudios sobre las preferencias de los pacientes en relación a la información que solicitan sobre un diagnóstico terminal encuentran que del 50 al 90 de los pacientes desean una información completa, también se observa que un apreciable número de pacientes no desean ser informados; lo que obliga a los médicos a asegurarse de conocer cómo quiere el paciente que se aborde el tema. Los estudios cualitativos sobre las necesidades de información de los pacientes con cáncer identifican varios aspectos que quieren tratar la mayoría de ellos (el diagnóstico, el pronóstico, si van a sufrir dolor, etc.); pero lo que es de la mayor importancia para un paciente no lo es para otro (y no se han identificado características de los pacientes que nos indiquen cuáles pueden ser sus preferencias). Por tanto, el médico se enfrenta al doble reto de tener que individualizar la manera de dar la mala noticia y el contenido de la información de adecuado a las necesidades y deseos de cada paciente.

También es una tarea desagradable 'por definición'. Ningún médico quiere quitarle la esperanza al paciente. Pueden temer la reacción de los familiares, o no saber muy bien cómo actuar ante una respuesta emocional intensa. A menudo han de dar las malas noticias en sitios que no son adecuados para conversaciones tan

delicadas e íntimas. El frenético ritmo de la práctica clínica puede forzar al médico a proporcionar malas noticias sin haberse preparado con antelación o cuando está pendiente de atender otras responsabilidades y no tiene tiempo suficiente.

Por si fuera poco, el histórico énfasis que hace la enseñanza de la medicina en el modelo biomédico condiciona que se valore más la competencia técnica que las habilidades de comunicación. Esto se traduce en que los médicos se sienten poco preparados para afrontar la intensidad de las malas noticias o en que, cuando han de reconocer que no pueden proponer un tratamiento curativo, sienten injustificadamente que le han fallado al paciente.

El efecto acumulativo de todos estos factores produce inseguridad y malestar en los profesionales y, consecuentemente, una tendencia a librarse de situaciones en las que se les pida que den malas noticias. Rabow y McPhee, un tanto amablemente, describen el resultado final cuando afirman que *“los clínicos solemos centrarnos en aliviar el dolor físico del paciente, a veces, su ansiedad y, raramente, su sufrimiento”*.

¿Por qué hay que aprender a dar malas noticias?

La forma en que se dan las malas noticias influye significativamente en la percepción que tiene el paciente de su enfermedad, en la relación médico-paciente a largo plazo y en la satisfacción de ambos, paciente y médico. Algunos autores han demostrado que los pacientes muestran más sentimientos de angustia ante los médicos que les dieron las malas noticias de forma, a su entender, inapropiada. Tanto los residentes como los médicos en ejercicio han mostrado tener una falta de confianza y de destreza a la hora de realizar esta habilidad clínica básica.

Aparte de las razones ya apuntadas en párrafos anteriores, uno de los mayores motivos que aducen los médicos para justificar la falta de habilidad y confianza a la hora de dar malas noticias consiste en el hecho de no haber recibido ninguna formación específica sobre cómo comunicar eficazmente las malas noticias. En nuestro entorno, la mayor parte de los médicos aprenden a dar malas noticias por su cuenta, por el método de ensayo y error y, quizás, viendo actuar a otros médicos. El problema es que, en este campo, es común encontrarse con formas de actuar realmente negativas y, por ello, si confiamos exclusivamente en la experiencia personal y en lo que hemos visto hacer, en vez de afrontar esta tarea con eficacia, podemos adoptar modos de actuar que no satisfacen las necesidades de los pacientes. Por el contrario, cuando se aprende a dar las malas noticias de forma estructurada, se mejora la capacidad de dar malas noticias de forma eficaz. (1)

➤ **Objetivos: General y específicos**

Como hemos podido apreciar en la información anterior la forma en que se dan una mala noticia es importante ya que influye en la percepción que el paciente va tener a partir de ahí de su enfermedad y de su médico. Dado la angustia que puede producir y la escasa formación de los profesionales, el objetivo general de esta revisión es observar las bases de la comunicación de las malas noticias en el ámbito sanitario y su aplicación en la práctica diaria. Y más concretamente los objetivos específicos serían.

- Ver la percepción que los profesionales tienen sobre su formación en comunicación para dar malas noticias y cuáles son las preferencias de los pacientes a la hora de que le den una mala noticia.
- Conocer las consecuencias que tiene el dar una mala noticia de una manera inapropiada.
- Identificar protocolos y recomendaciones que nos ayuden a la hora de dar una mala noticia en la práctica clínica diaria.

➤ Metodología de la revisión:

Realizar la revisión se han utilizado las siguientes bases de datos accediendo a ellas a través de exploración de evidencia: PubMed, Biblioteca Cochrane, Epistemonikos, Trip database, Nice y Guíasalud

Se usó además el buscador de Google, y se han consultado diferentes manuales teóricos de cuidados paliativos como el de "Formación Básica en cuidados paliativos" de La consejería de salud de Andalucía a través de lavante o "Cómo dar malas noticias en medicina" de Marcos Gómez Sancho. Además de encontrar información a través de la bibliografía de artículos relacionados con el tema y archivos que me han prestado compañeros.

Para realizar la búsqueda se han introducido las palabras: malas noticias, bad news, breaking bad news y bad new cáncer; en los diferentes buscadores.

Obteniendo una mayor parte de resultados en los que me he basado para realizar esta revisión a través de los buscadores Trip, Epistemonikos aunque finalmente accediera al enlace de pubmed, además de La biblioteca Cochrane y pubmed. No se encontró información relevante en ninguna guía de práctica clínica como Nice o Guíasalud.

Los artículos no incluidos fueron descartados debido a que no contenían información sobre el tema que se trata en el presente trabajo o porque ya habían sido encontrados en una fuente anterior.

➤ Resultados:

Percepción de la formación de los profesionales con respecto a la comunicación

En la mayoría de las Facultades e instituciones no hay un entrenamiento formal en su plan de estudios para la adquisición de habilidades a la hora de comunicarse y de tener que dar malas noticias. Una encuesta realizada en 1998 durante la celebración de la reunión anual de la Sociedad Americana de Oncología Clínica ha revelado que más del 90% de los 500 oncólogos encuestados reconocieron carecer de formación para comunicar "malas noticias" a sus enfermos y controlar las reacciones emocionales que las mismas podían ocasionar en sus pacientes o sus familiares. (7)

Tanto los residentes como los médicos en ejercicio han mostrado tener una falta de confianza y de destreza a la hora de realizar esta habilidad clínica básica. (1)

Sobre la base de un análisis Iraní, parece que hay una necesidad urgente de integrar más énfasis en las técnicas para comunicar malas noticias dentro educación médica. Este plan de estudios podría en el futuro lugar a abordar cuestiones que hasta ahora suelen ser tabú dentro de la sociedad. (8)

Se ha informado de que una comunicación no apropiada representa la mayor fuente de errores previsibles durante la atención médica. Debido a que una proporción significativa de atención continua se basa principalmente en la comunicación verbal. Es responsabilidad de los médicos desarrollar, perfeccionar y mantener estas habilidades, por el interés de sus pacientes y al mismo tiempo contribuir a una atención de salud centrada en el paciente. (9)

Un estudio Israelí reconocía la necesidad de mejorar las habilidades de comunicación entre sus médicos. (10) Mientras uno de una universidad de Bélgica demuestra que un programa de entrenamiento centrado en la práctica de las habilidades de comunicación puede mejorar las habilidades de comunicación de los residentes en consulta. (11)

Preferencias de los pacientes a la hora de recibir malas noticias

Se han identificado patrones de apoyo efectivos como mirar al interlocutor permitir la expresión de las emociones, uso de facilitadores, la empatía, compasión, sentarse a su lado, el contacto físico en situaciones de confianza, ligera inclinación hacia delante, brazos y piernas abiertas, escucha activas, estar dispuesto a resolver dudas, apariencias de seguridad y tranquilidad, expresión facial positiva. En definitiva una comunicación centrada en el paciente. (10)(12)

Consecuencias de una mala comunicación de malas noticias

Vale la pena señalar que si alguien es informado incorrectamente, pueden sufrir trastornos emocionales a corto y largo plazo, malentendidos y desacuerdos con los profesionales y la familia, preocupaciones desproporcionadas, comportamiento alterado y en definitiva reacciones desadaptativas como el duelo anticipado o el patológico. Y además, producir desconfianza en el médico y en la propia medicina. Disminuye la autonomía del paciente, provoca que no se utilicen sus propios recursos, la no aceptación de su enfermedad, un aumento de su sufrimiento y una pasible muerte en angustiosa soledad. (1)(13)(3)

Como transmitir malas noticias

No existe una receta fiel para dar una mala noticia, Se dice que hay tantas formas como médicos y enfermos hay. La experiencia profesional, su conocimiento de técnicas de comunicación, su bagaje cultural y su estatura humana, serán las únicas herramientas de que dispondrá el médico para poder enfrentarse a tan delicada tarea. Pero existen una serie de pautas a tener en cuenta que nos van a orientar a la hora de dar una mala noticia de manera adecuada. (1)

Para ello deberemos ponernos en situación y tener en cuenta una serie de preguntas que son: ¿Qué se va a decir? ¿Dónde se va a decir? ¿Cuándo se hará? ¿Por qué canal de comunicación se hará? ¿A quién se le dice? ¿Quién lo dirá? ¿Cómo lo hará? (12)

Y seguir uno de estos dos protocolos: el protocolo EPICEE (SPIKES) o la técnica de ABCDE (Buckman):

Protocolo EPICEE:

-“E” de entorno: Un lugar privado que establezca un buen contacto ocular con el paciente y que mantenga un contacto físico apropiado. Muy importante disponer del tiempo suficiente para resolver a sus preguntas.

-“P” de percepción del Paciente: Averiguar qué es lo que sabe el paciente.

-“I” de invitación: Tratar de averiguar hasta donde desea saber.

-“C” de comunicar: Se necesita tener la información necesaria para tomar sus propias decisiones, tenemos que darles la información de forma que la puedan entender y poco a poco de manera que la puedan asimilar. Por ultimo preguntar si lo ha entendido bien y resolver las dudas.

-“E” de empatía: Es más una actitud a lo largo de todo el proceso en la que debemos reconocer la respuesta emocional del paciente y responder a esta de una manera adecuada transmitiéndole dicha comprensión. En ocasiones con un gesto y permaneciendo en silencio es suficiente. Si no se sabe que decir es mejor no decir nada.

-“E” de estrategia: Resumir lo que se ha hablado, comprobar qué es lo que ha comprendido y formular un plan de trabajo y seguimiento. Es importante que el equipo

asistencial este accesible para responder a sus preguntas y para abordar otras necesidades que puedan surgir. (1)

Protocolo ABCDE:

-A. Preparación del ambiente: A parte del espacio físico también hace mención a la prepararse emocional y mentalmente de cómo dar las malas noticias por parte del profesional.

-B. Conocer cuánto sabe y qué quiere saber

-C. Comunicarse correctamente: Referente al acto de la comunicación, recomienda llamar las cosas por sus nombres (ej. Cáncer o muerte) y no usar eufemismos. Al final de este paso se llega al resumen para ver si se ha entendido todo correctamente.

-D. Comprender la reacción del paciente: Estar atento a las reacciones emocionales y darle apoyo emocional.

-E. Estimular y valorar las emociones: Dar esperanzas realistas y hablar de las medidas que se van a tomar conjuntamente. Explorar qué siente el paciente en ese momento y realizar una atención multidisciplinaria. (14)

Que se debe de evitar a la hora de dar malas noticias

Se debe evitar conductas y gestos como alzar la ceja, fruncir el entrecejo, no mirar al interlocutor, mantenerse rígido, volver la cabeza una y otra vez, dejarse caer en la silla, poner expresión crítica, mostrarse inquieto,... (3)

Y tampoco son circunstancias que favorecen una relación optima a la hora de dar malas noticias y en general no favorecen la comunicación profesional-paciente en la relación clínica las siguientes actitudes del profesional como: tener seguridades prematuras, silencios disfuncionales, alta reactividad (no tolerar silencios), evitaciones, tecnicismos, uso de palabras de alto contenido emocional, orientar sobre lo que otros van a/ deben hacer. (12)

Cosas a tener en cuenta en una relación con un paciente a la hora de dar malas noticias

Destrezas básicas de la escucha:

- Procurar crear un clima de confianza antes de empezar
- Asegurar el mantenimiento de la adecuada privacidad
- Acoger con amabilidad a la persona que nos habla
- Sentarse para hablar, pues da la sensación de dedicarle más tiempo
- Ponerse a su lado a una distancia entre 50 y 90 cm en lugar de frente a él con un escritorio en medio
- Reducir los motivos de distracción en el ambiente (radio, televisión)
- Estar dispuesto a escuchar a la otra persona en sus propios términos
- Mantener el contacto ocular salvo si la situación es muy emotiva
- Mostrar atención e interés pretendiendo captar y comprender las palabras que se dicen con especial atención a los sentimientos
- No levantar la voz
- No interrumpir al interlocutor ni completar las frases del enfermo. Este lo hará mejor si no se siente presionado
- Ser creíble y no prometer lo que no se puede cumplir.
- Estimular al paciente a continuar hablando a través de gestos, palabras como “dígame”, “siga por favor”, “es muy interesante”
- No adelantarse a las conclusiones
- Procurar no presuponer, sino siempre preguntar; no imponer, sino sugerir y respetar sus costumbres
- Reflexionar y resumir con el paciente sus principales preocupaciones.

Utilidad de conocer la verdad:

- Tomar las medidas oportunas para su cuidado
- Despejar las dudas y angustias ante lo desconocido
- Ayudarle a romper la conspiración de silencio
- Aumentar la confianza del enfermo tanto en el equipo como en su familia
- Tratar de arreglar sus asuntos pendientes
- Dar valor a lo que realmente merece la pena
- Disfrutar más plenamente de los últimos momentos
- Intentar reunirse con los seres queridos
- Reconciliarse y despedirse adecuadamente
- Evitar tratamientos fútiles

Bases para dar información delicada:

- Valorar expresiones no verbales de desear saber más o menos
- Reconocer la situación emocional que esté atravesando el enfermo
- Procurar obtener un consenso con el equipo a la hora de definir la actuación
- Tratar de saber cuánto sabe y lo que desea conocer
- Darle oportunidad para que pregunte
- Informar de forma gradual, clara y veraz, empezando por lo positivo
- Ser conscientes de la importancia de la comunicación no verbal
- Resaltar la esperanza y la continuidad de cuidados
- Responder a los sentimientos
- Recalcar los apoyos y potenciar los recursos que posee

Características de la comunicación de calidad:

- Adaptada a las expectativas de conocimiento que tiene el paciente
- Circunscrita a la evolución de la enfermedad, sin adelantar acontecimientos
- Concreta y cercana a las preguntas del paciente
- Coherente entre todas las fuentes
- Esperanzadora, transmitiendo aspectos más positivos
- Adaptada a la situación actual del enfermo

¿Qué se necesita para establecer una relación de ayuda?

- Disposición interior para ayudar al otro, paz interior para escuchar activamente
- Conocer la enfermedad y la fase de aceptación en que se encuentra
- Comprender y haber desarrollado unas ideas sobre lo que es padecer una enfermedad seria y lo que puede ser morir
- Una actitud empática para ponerse en el lugar del otro
- Respeto y confianza que favorezca la proximidad
- Flexibilidad, tolerancia y respeto a sus hábitos
- Buscar promover su autoestima
- Conocer los principios básicos de la comunicación
- Saber cómo ha reaccionado anteriormente, respetar sus silencios, no llenarlos con falsos optimismos
- Tratar de evitar hablar por el paciente y así cerrar la conversación
- Hacer preguntas abiertas, pedir su opinión
- Valorar los recursos de ayuda que tiene el enfermo y el cuidador
- No confundir los propios temores con los del paciente y la familia
- Trabajar sin ideas preconcebidas y saber cómo evitar el burn out (3)

➤ **Discusión y conclusiones:**

En los últimos años, ha crecido el interés por el estudio de la comunicación de malas noticias en el mundo sanitario. A pesar de ello, he encontrado pocos artículos y manuales que aborden con profundidad nuestro tema de estudio. La mayoría de los artículos se refieren a la dificultad que para el profesional suponen las malas noticias, los motivos para informarlas y se establecen una serie de pautas sobre cómo comunicarlas de forma adecuada. Una crítica que podríamos realizar a dichos artículos es que repiten contenidos tratados en anteriores publicaciones y no aportan nuevos conceptos que permitan avanzar en el desarrollo del tema.

La manera en que damos las malas noticias afecta la capacidad de afrontamiento de la enfermedad por parte del paciente y su familia, sin hablar de la satisfacción con la atención sanitaria y, especialmente, con el médico. Los modelos de comunicación empática como el EPICEE o ABCDE para dar malas noticias pueden servir de guía, ayudar a mejorar la relación médico-paciente y disminuir la angustia del paciente. Aunque es un modelo de actuación que no requiere mucho tiempo, no deja de ser una destreza clínica básica relativamente complicada y que, por tanto, precisa de un entrenamiento para poder ser realizada con soltura. La literatura (y nuestra experiencia) recomienda dedicar un tiempo y un esfuerzo mínimos para conocer los detalles técnicos y ponerlos en práctica en condiciones. Algunos estudios realizados identifican una baja satisfacción en los pacientes en los que se aplicó el protocolo, EPICEE pero estos resultados podrían estar sesgados ya que no están adaptados al país donde se realizó la intervención, y los cuestionarios de evacuación podrían verse afectados por la mala noticia proporcionada. Por lo tanto aunque es necesario realizar más estudios en profundidad, podemos decir que estos son una guía válida a la hora de dar malas noticias (1) (15)

Actualmente como dice P. Arranz "No se forma a los médicos en comunicación y eso es negligente. Se les tiene que enseñar a no quemarse con tanto sufrimiento". (4) Por esto es preciso incluir una formación sobre habilidades de comunicación en el plan de estudios de los médicos y residentes. (11)

Informar a los pacientes y a sus familiares es parte fundamental de la práctica asistencial. Por ejemplo el NHS está haciendo esfuerzos importantes por mejorar este aspecto de la calidad de la atención sanitaria. Entre las acciones desarrolladas se encuentran las guías de buena práctica para el consentimiento informado o las guías para la comunicación médico-paciente (en la consulta, ante malas noticias, ante una

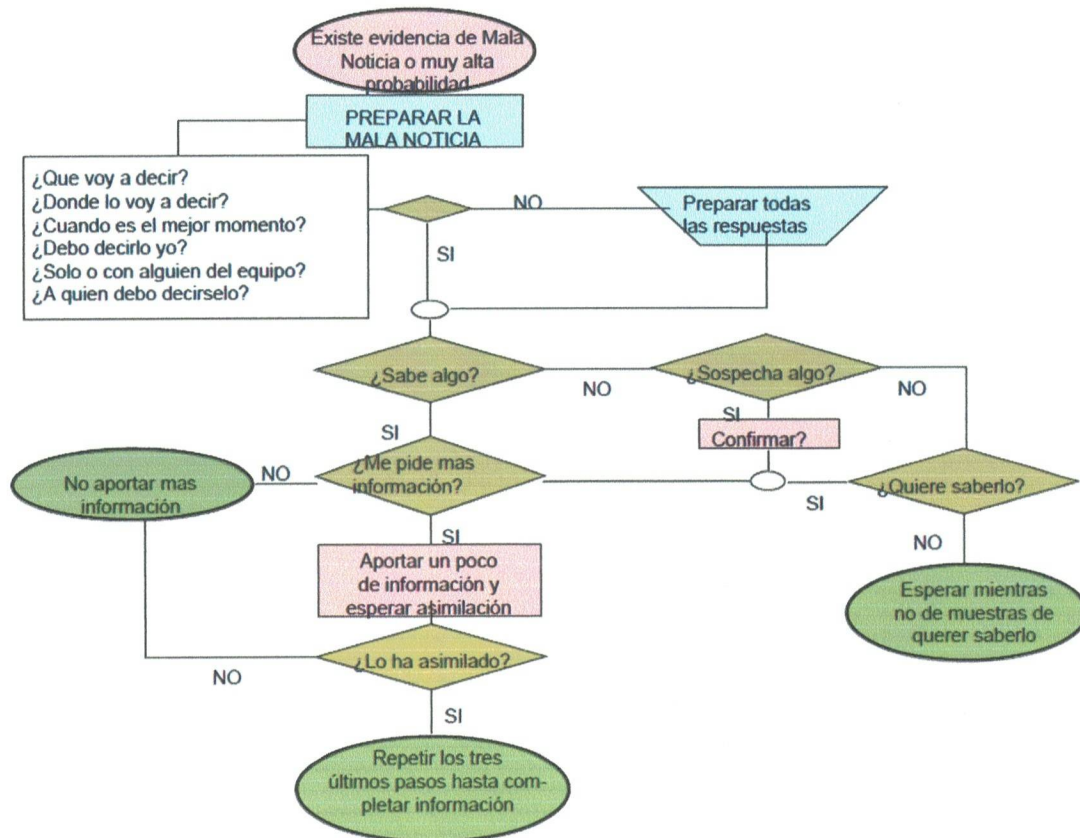
intervención, etc.). En todos los casos se enfatiza la importancia de la información escrita como factor clave en una comunicación de calidad con el paciente. (5)

La formación y el conocimiento de las normas basadas en la evidencia pueden mejorar las facultades comunicativas, facilitar la comunicación de malas noticias y en general la relación médico-paciente. (5) La capacidad de comunicarse puede ser uno de los mayores activos del clínico.... o mayores pasivos. (9) Sin ella no es posible mejorar la calidad de vida y los analgésicos más poderosos tienen poco valor, pero esta requiere más pensamiento y planificación que una prescripción farmacológica, por lo que, desafortunadamente, sigue siendo aplicada en dosis subterapéuticas. (3)

Por lo tanto dado el grado de impacto que una buena comunicación tiene en la relación del profesional con los pacientes, más aún en el momento de dar una noticia desagradable, y de la escasa formación que estos tienen en su plan de formación. Aunque no exista y posiblemente nunca existirá un protocolo "ideal" que se pueda seguir automáticamente. Creo que es imprescindible que se desarrollen las técnicas de comunicación de los profesionales en sus diferentes planes de formación y que éstas no se queden en programas teóricos sino que se realice rol-play, talleres y otras técnicas similares para recibir feed-back sobre su actuación. Pudiendo así asegurarse de que se adquirieran verdaderamente esas habilidades, dado el impacto que estas tienen en la calidad de la intervención y en la calidad percibida por los pacientes. Mejorando así la manera en que se dan las malas noticias y la comunicación en general.

➤ Anexos:

Esquema de a seguir para dar una mala noticia:



➤ **Bibliografía:**

- 1- Rodríguez Salvador J J. Comunicación Clínica: Cómo dar Malas Noticias'. Centro de Salud de Ortuella OSAKIDETZA. 2010 [Marzo2015]
- 2- Sarafis P, Tsounis A, Malliarou M, Lahana E. Disclosing the truth: a dilemma between instilling hope and respecting patient autonomy in everyday clinical practice. Glob J Health Sci [internet]. 2013 [Marzo2015];20;6(2):128-37. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24576372>
- 3- Astudillo W, Mendinueta C. ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? ARS MEDICA N° 11. 2005 [Marzo2015] pág. 61-85
- 4- - Arranz P. (2006). Basta ya de hiperproteger al enfermo. El periódico de Aragón. El periódico de Aragón [internet]. 2006 [Marzo2015].disponible en: http://www.elperiodicodearagon.com/noticias/aragon/pilar-arranz-psicologa-basta-ya-hiperproteger-enfermo_278742.html
- 5- Schindler N1, Schindler AW, Vagts D. Delivering bad news: How to improve communication with relatives. Anesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther. 2009 Oct;44(10):700-4. doi: 10.1055/s-0029-1242439. Epub 2009 Oct 15.
- 6- Hippocrates. Decorum, XVI. En: Jones WH. Hippocrates with an English translation. Vol II. London: William Heinemann, 1923
- 7- - Gomez Sancho M. Como dar las malas noticias en Medicina. ARAN 3ªed. [Marzo 2015]
- 8- M Tavakol, R Murphy, S Torabi. Disclosing the truth: a dilemma between instilling hope and respecting patient autonomy in everyday clinical practice. Journal of cancer education [internet]. 2013[Marzo2015] ;23(4):260-3.Disponible en: <http://www.epistemonikos.org/en/documents/7366415c3695cbbfc6fd7c0333fe7c54e367ee79>
- 9- Brindley P G, Smith K E, Cardinal P, LeBlanc F. Improving medical communication: Skills for a complex (and multilingual) clinical world Can Respir J[internet]. 2014[marzo 15] 21(2): 89–91.Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4128525/>

- 10- Rassin M, Levy O, Schwartz T, Silner D. Caregivers' role in breaking bad news: patients, doctors, and nurses' points of view. *Cancer Nurs* [internet]. 2006 [Marzo2015]; 29(4):302-8. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16871098>
- 11- Merckaert I, Liénard A, Libert Y, Bragard I, Delvaux N, Etienne AM et al. Is it possible to improve the breaking bad news skills of residents when a relative is present. *Br J Cancer*[internet]. 2013 [Marzo 2015]. 12; 109(10):2507-14. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24129243>
- 12- Carretero Matas M, Quesada Jiménez F. Guía Práctica sobre cómo dar Malas Noticias. 2012 [Marzo2015]
- 13- Park i, Gupta A, Mandani K, Haubner L, Peckler B. Breaking bad news education for emergency medicine residents: A novel training module using simulation with the SPIKES protocol. *J Emerg Trauma Shock* [internet]. 2010 [Marzo 2015]; 3(4): 385–388. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2966572/>
- 14- Mirón Gonzalez R, Comunicación de malas noticias: perspectiva enfermera. *Rev Esp Com Sal.* 2010 [Marzo 2015]; 1(1): 39-49
- 15- Seifart C, Hofmann M, Bär T, Riera Knorrenschild J, Seifart U, Rief W. Breaking bad news-what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Ann Oncol.* [Internet]. 2014 [Marzo 2015]; 25(3):707-11. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24504443>
- 16- La Biblioteca Cochrane Plus INFORMACIÓN DE CALIDAD PARA LOS PACIENTES: MENOS INTUICIÓN Y MÁS MÉTODO. 2015 [Marzo 2015]. Número 1 ISSN 1745-9990
- 17-Consejería de Salud IAVANTE, Formación Básica en cuidados paliativos. [Marzo2015]
- 18- Bou Khalil R. Attitudes, beliefs and perceptions regarding truth disclosure of cancer-related information in the Middle East: a review. *Palliative & supportive care* [internet]. 2013[Marzo2015] ;11(1):69-78. Disponible en: <http://www.epistemonikos.org/en/documents/1223f75b6bc98fec342fb5304d2b300464eb3338>
- 19- Rimpoché S. Libro tibetano de la vida y la muerte. URANO. 2015[Marzo2015]

20- García Navarrete C, Consejos de corazón para pacientes terminales. Curso de formación ASNM. 2014[Marzo 2015]

22- Baile WF, Buckman R, R Lenzi, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A Protocolo de seis pasos para dar malas noticias: Aplicación al Paciente con Cáncer. oncólogo. 2000; 5 : 302-11

➤ **Miscelánea:**

"Algunos médicos te informan pero no te comunican, te oyen pero no te escuchan y te atienden pero no te acompañan." Albert Jovell (12)

"Creemos que los pacientes deben entender y asimilar en unos instantes información y conceptos que nosotros los médicos nos han costado comprender, si es que lo hemos hecho, 6 años de carrera y muchos de especialidad y trabajo." "Dr. Foreman", de la serie House (12)

"Es necesario que todo el personal sanitario (médicos, enfermeros, auxiliares, celadores, etc....) se tome en serio la necesidad de permitir que la persona muera en silencio y serenidad. Quiero apelar a la buena voluntad de los profesionales sanitarios, y espero inspirarla, para que encuentren maneras de conseguir que la difícil transición de la muerte resulte tan fácil, indolora y pacífica como sea posible. Una muerte pacífica es, en efecto, un derecho humano esencial, más esencial quizá que el derecho a votar o el derecho a la justicia; es un derecho del cual, como nos dicen todas las tradiciones religiosas, dependen en gran medida el bienestar y el futuro espiritual del moribundo. No existe mayor don de caridad que ayudar a una persona a morir bien". Sogyal Rimpoché (19)