

ÍNDICE

1. Resumen en castellano y en inglés	Pág 3.
2. Introducción e importancia del tema escogido	Pág 4.
3. Objetivos	Pág 5.
4. Material y métodos	Pág 6.
5. Desarrollo del tema	Pág 6.
5.1. Definición de comunicación	Pág 6.
5.1.1. Comunicación Verbal y No verbal	Pág 7.
5.1.2. Concepto de comunicación en el ámbito de los Cuidados Paliativos	Pág 8.
5.1.3. Necesidad de comunicación con el enfermo en el final de su vida y su familia	Pág 8.
5.1.4. Decir o No decir la Verdad	Pág 12.
5.2. ¿Se informa bien a los pacientes con Cáncer?	Pág 13.
5.2.1. Situación actual en cuanto a la calidad de la información	Pág 14.
5.2.2. El grado de conocimiento subjetivo	Pág 15.
5.2.3. La demanda de información de los pacientes	Pág 16.
5.2.4. Las actitudes de los médicos españoles sobre la información en el paciente con cáncer	Pág 18.
5.3. Aspectos éticos y legales de la información al paciente	Pág 21.
5.4. La información como herramienta terapéutica	Pág 23.
5.4.1. Estilos de comunicación y métodos de información	Pág 24.
5.4.2. Desarrollo de las habilidades de comunicación	Pág 31.

5.5. Conflictos éticos que se presentan	Pág 32.
5.6. Actitud de los profesionales sanitarios y cualidades que deben presentar	Pág 34.
5.7. Qué grado de información aportar al paciente y cuáles son las características de una comunicación de calidad	Pág 36.
5.8. Efectos de una comunicación efectiva	Pág 38.
5.9. Errores más comunes que se cometen	Pág 39.
5.10. Reacciones psicológicas del paciente y fases que atraviesa	Pág 40.
6. Conclusiones	Pág 43.
7. Bibliografía	Pág 45.
8. Anexo 1	Pág 48.
9. Anexo 2	Pág 49.
10. Anexo 3	Pág 50.

1. RESUMEN EN CASTELLANO E INGLÉS

Resumen

Aunque la comunicación es una cualidad básica para el desarrollo social del ser humano, su papel terapéutico se incrementa en situaciones de final de vida. Una buena comunicación ayudará al enfermo a conocer cuál es su situación, abriéndole la puerta de la verdad y dándole la oportunidad de que sea el responsable de tomar decisiones frente a esa realidad. Este trabajo se trata de una revisión narrativa donde se intenta mostrar qué calidad de información tienen los pacientes, y la actitud más correcta a seguir por los profesionales para una comunicación efectiva. Como conclusión principal, consideramos la necesidad de aumentar la formación en habilidades de comunicación y la necesidad de desarrollar diferentes estudios específicos por profesionales especializados que permitan crear guías o protocolos actualizados.

Abstract

Despite communication playing a basic role in social development, its therapeutic importance increases in the final stages of a person's life. Good communication will help the patient come to terms with the reality of the situation they are faced with by giving them the opportunity of being responsible for making their own decisions. This paper is a narrative review which attempts to highlight what information the patients have and which is the best approach for professionals to follow so that they are able to reach an effective communication. As a main conclusion, we will consider the need to increase training in communication skills as well as the need to develop different specific studies by specialised professionals that will help put together guides and updated protocols.

2. INTRODUCCIÓN E IMPORTANCIA DEL TEMA ESCOGIDO

La comunicación es un acto humano, una cualidad intrínseca de aquellos seres vivos que deciden relacionarse e interactuar con el medio que les rodea, una medida de adaptación ante esas circunstancias que nos envuelven. Comunicarnos indica la necesidad de interactuar con otras personas, sea de forma verbal o no, para llegar a cumplir nuestras metas o deseos. Es un arma básica para relacionarse entre personas, y una relación interpersonal es la que ocurre, por ejemplo, entre médico y paciente.

¿Por qué es importante la comunicación entre ambos? Con una buena comunicación podremos transmitir una información necesaria para el bienestar del paciente, haciéndole participe de sus problemas de salud, o sirviendo también de arma terapéutica. Además, cada día nos enfrentamos a diferentes circunstancias que nos obligan a estar capacitados para expresar malas noticias, como son resultados anómalos de pruebas o el padecimiento de enfermedades potencialmente incurables o rápidamente progresivas.

Debido a la mejora de las técnicas diagnósticas y al avance de la industria farmacéutica, se produce una mejora de la calidad de vida, que hace que exista un aumento y envejecimiento de la población mundial (ya detallada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que en Abril de 2012 validó una estadística, reseñada en (1) que señalaba “entre 2000 y 2050, la proporción de la población mundial con más de 60 años de edad se duplicará, ya que pasará de aproximadamente el 11% al 22%) y un aumento de la prevalencia de enfermedades oncológicas, SIDA, y otras enfermedades degenerativas, como la Esclerosis Múltiple, Esclerosis Lateral Amiotrófica, etc.

Estas situaciones nos obligan a tener una buena formación ante el momento de expresar malas noticias y de comunicarnos correctamente al final de la vida. El objetivo de todo médico, como dicta Callahan, (3) debe ser doble: por una parte prevenir y tratar de vencer enfermedades y por otra, conseguir a la llegada de la muerte que los pacientes mueran en paz. Para ello debemos estar formados en dos sentidos: personal y profesionalmente.

Cuando nos encontramos junto a pacientes al final de la vida, la muerte ya no debe ser el objetivo a combatir, sino el dolor, la discapacidad y la baja calidad de vida previas a la muerte. Nuestro objetivo será ayudar a «vivir en paz hasta la muerte ».

Además, como aporta Lizárraga, disponible en (4), “Entender, sin juzgar, y aceptar los deseos y las necesidades del paciente que se muere y su entorno es la piedra angular de un buen acompañamiento. En este proceso de acompañar, la comunicación se convierte en instrumento terapéutico fundamental. Con ella se informa, se aborda las emociones y el enfermo puede ir adaptándose a la realidad de su agravamiento y la proximidad de la muerte. Es fácil pensar que igual que se aprende el arte curativo, se puede aprender el arte de la comunicación.”

3. OBJETIVOS

Objetivo principal:

- Describir las bases de comunicación de las malas noticias en el ámbito sanitario, intentando conocer cuántos pacientes conocen su situación, de qué se les informa y la actitud que tiene el médico ante el diagnóstico de cáncer.

Objetivos secundarios:

- Estudiar los factores que determinan el proceso de comunicación en el ámbito sanitario.
- Valorar el derecho de información y autonomía del paciente y sus implicaciones en la relación médico paciente y en la comunicación de malas noticias.
- Resumir las principales guías y protocolos sobre comunicación de malas noticias que puedan ser utilizados por los profesionales en la práctica diaria.
- Conocer las principales ventajas de una comunicación efectiva.

4. MATERIAL Y MÉTODOS

El trabajo se ha desarrollado como una revisión bibliográfica acerca de cómo se realiza la comunicación al final de la vida. Para investigar sobre los diferentes puntos, he realizado una revisión bibliográfica basadas en artículos, tesis doctorales y tesinas, libros y páginas de internet, como PubMed y Google Scholar, utilizando palabras claves como “comunicación”, “Final de la vida”, “Cáncer”, “Cuidados Paliativos”, obteniendo la información necesaria para realizar este trabajo.

5. DESARROLLO DEL TEMA.

5.1. DEFINICIÓN DE COMUNICACIÓN

Antes de comenzar a desarrollar todos aquellos aspectos que tienen lugar en la comunicación al final de la vida, debemos conocer y definir el significado de la palabra comunicación. Según la Real Academia de la Lengua Española, y aunque tiene muchas acepciones, comunicar expresa *“hacer a otro partícipe de lo que uno tiene. Descubrir, manifestar o hacer saber a alguien algo. Conversar, tratar con alguien de palabra o por escrito. Transmitir señales mediante un código común al emisor y al receptor.*

Así entendemos que la comunicación es el acto que nos permite intercambiar información de todo tipo con el resto de personas. Gracias a ella podemos transmitir un sentimiento, hacer conocedor de alguna situación a alguien, hablar sobre una enfermedad, etc. La característica básica de comunicar y el eje en que se basa es el intercambio de información.

El acto de comunicación consta de 4 elementos principales:

- *emisor*, o persona que comunica;
- *mensaje*, que es la idea o conjunto de ideas que son comunicadas;
- *entorno*, o conjunto de personas, circunstancias o cosas que forman el ambiente en el que transcurre la comunicación y que tiene capacidad de influir sobre ella; y

- *receptor*, persona que recibe el mensaje.

Una comunicación óptima es aquella que tiene lugar en un entorno común a los otros tres elementos, que se realiza con el mismo lenguaje y en la que su emisor y su receptor tienen la misma capacidad comprensiva, procurando un intercambio de información de manera clara y concisa.

5.1.1 Comunicación verbal y no verbal.

Cuando hablamos de tipos de comunicación, podemos diferenciar entre dos clases: Verbal y No Verbal. Mientras que con la primera intentamos expresar alguna de nuestras ideas o conocimientos usando nuestras palabras y fonemas, habladas o escritas; con la no verbal se produce una comunicación mediante el lenguaje corporal desprovisto de palabras. Este lenguaje no verbal se trata del conjunto de signos (movimientos, olores, expresiones del rostro...) mucho más complejos que el lenguaje humano y que expresan mayor contenido de sensaciones. Por ejemplo, expresamos con nuestro gesto muchas cosas que sentimos que no somos capaces de expresar con las palabras. Podemos decir así que el lenguaje no verbal es todo lo que hace referencia al "cómo se dice": gestos, expresiones faciales, movimientos corporales, el espacio que nos separa del otro, la forma de vestirnos o cómo miramos. Estos gestos podemos hacerlos de forma voluntaria o involuntaria y permiten a la persona que nos escucha hacerse una idea de quiénes y cómo somos, en qué situación emocional nos encontramos en ese momento y que sensaciones tenemos al estar hablando o expresándonos.

En medicina, y más en situación del final de la vida, esta comunicación no verbal es tan importante o más que la verbal, llegando a encargarse hasta del 75% de la comunicación total que recibe el paciente, como orientan Astudillo y Mendinueta en (5). Debemos plantearnos así, por la importancia de ambos tipos de lenguaje, aprender a usarlos de manera correcta, conociendo y entendiendo qué actitud mantener en cada situación concreta.

5.1.2. Concepto de comunicación en el ámbito de los cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos pueden definirse como la atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa no es la curación. La meta fundamental de este equipo es la *calidad de vida* del paciente y de su familia, sin intentar alargar la supervivencia. Este equipo debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y sus familiares, debiéndose incluir el proceso de duelo.

Cuando un paciente se incluye en un programa de cuidados paliativos se trata por tanto de una persona que tiene una esperanza de vida limitada, pero que aspira a disfrutar de una gran calidad de vida del tiempo que le queda por vivir. Es fácil darse cuenta de que es básico tener una comunicación cercana y efectiva con personas en situaciones delicadas, siendo una comunicación buena en éste ámbito aquella que persigue la buena calidad de vida del paciente.

Los equipos de cuidados paliativos deben ser exquisitos a la hora de comunicar malas noticias, siempre, máxime cuando las situaciones son complejas, y estando dentro de la atención compartida con el resto de niveles asistenciales. Son requeridos a menudo por otros profesionales para comunicar difíciles situaciones, ya sea por inexperiencia o miedo. El mensaje será diferente para cada paciente por la forma de ser, por la relación que exista entre ambos, por su situación social, etc., por lo que el personal de cuidados paliativos debe investigar todos estos aspectos antes de administrar la información a cada paciente.

Es importante adquirir una relación de confianza también con sus familiares, a los que también se les informará de los datos según lo que el paciente desee. Además, es importante que fomenten la comunicación entre el paciente y su familia, intentando estrechar lazos familiares que hagan que el paciente pueda expresarse tranquilamente al final de su vida y que ambos se despidan de la mejor manera posible.

5.1.3 Necesidad de comunicación con el enfermo en el final de su vida y su familia.

La muerte, entendida como el final de la vida, ha sido ensalzada desde el inicio de los tiempos, con diferentes rituales según las diferentes culturas y religiones, siendo

momentos “normales” o “habituales” en la vida de las personas. En otras, el desaparecer del mundo humano, es una situación dolorosa y llevada al extremo de “situación triste e inusual”. Hay una cosa cierta: todas las personas de este mundo, hasta que no se invente una fórmula magistral de vida eterna, morirán. Por ello, el final de la vida debe considerarse un *acto humano*, por el que todo el mundo acaba pasando, y activo, no pasivo, ya que cada persona puede en algún momento decidir cómo quiere pasar los últimos días de su vida o dónde y de qué forma quiere bien morir.

Podemos morir de forma natural, violenta o debida a enfermedad terminal. Debemos conocer así los elementos fundamentales que definen la *enfermedad terminal*, según la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), que son:

- La presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte
- Pronóstico corto de vida

Hoy en día y en nuestra cultura, el paciente terminal “no sabe que va a morir” y si lo sabe o lo sospecha “actúa como si no lo supiera”. Con esta actitud lo aislamos cuando más ayuda necesita, pues acumula sentimientos de soledad, angustia, sensación de final de vida, falta de control de vida, engaño por parte de sus familiares o médicos si no conoce el diagnóstico, etc. En éste tipo de paciente es importante saber que la comunicación es importante porque permite aclarar todo el proceso que está teniendo, así como promover la participación del propio enfermo en las decisiones al final de su vida. Podrá desahogarse y expresar todo lo que siente, quedando libre de cualquier sentimiento de malestar. Además, puede ser terapéutica para el paciente si ésta le ofrece el bienestar que ha perdido, si insistimos en las cosas de las que puede disfrutar, que nunca estará solo y acompañándole en sus malos momentos.

Podemos plantearnos, al margen del carácter legal que veremos más adelante, la siguiente pregunta: ¿Por qué informar entonces al paciente? Por el deseo que tienen numerosos pacientes de conocer qué les ocurre; por la autonomía y percepción de control del propio paciente, alcanzando la oportunidad de ser partícipes en la toma de decisiones sobre su situación; por acompañar al enfermo, hablándole de lo que sucede y demostrándole que no está solo; por respeto a la intimidad/dignidad del paciente, ya que si el paciente ignora su situación, no puede vivirla con dignidad o naturalidad; y por disminuir la incertidumbre y ansiedad que genera el no conocer la situación, facilitando la adaptación a la muerte.

Ruíz Benítez et al, disponible en (6), comenta que: “en la enfermedad terminal, la comunicación se convierte en muchas ocasiones en la única posibilidad de apoyo y tratamiento que puede recibir el enfermo. Sólo a través de ella se puede descubrir cómo está el paciente, qué necesita y por tanto, cómo se le puede ayudar”. Además, continúa diciendo: “Si ya es difícil la comunicación en “condiciones normales”, cuanto no más lo es cuando se está enfermo y/o al borde de la muerte. Para conseguir una buena comunicación hay que establecer una empatía con la persona, saber escuchar, estar por y para el otro en el aquí y ahora. El principal objetivo a alcanzar es que el enfermo se sienta en libertad de ser quien es, de expresar sus dudas, miedos, ansiedades..., su interés o no por recibir información acerca de lo que le está pasando; y tener en cuenta que las personas que lo rodean han de estar atentas, dispuestas y disponibles a la interacción comunicativa.”

Cuando no se produce una comunicación eficaz, se ha visto que existe una mayor tasa de incumplimiento terapéutico por el aumento de estrés de los pacientes, que aumenta el nivel de insatisfacción y desgaste emocional de los propios profesionales sanitarios. Además, la falta de información, la mentira o la ocultación de información relevante con un propósito protector pueden desencadenar otro tipo de problemas: que el enfermo reciba mensajes contradictorios de distintos profesionales o que se vea privado de la oportunidad de expresar sus temores y preocupaciones.

Con respecto a la familia, sabemos que en la mayoría de los casos es el principal apoyo del paciente durante su proceso. Es necesario potenciar la comunicación con ellos y entre ellos para que alcancen un nivel de confianza donde puedan decirse todo lo que les apetezca, llegando al final de la vida con un alivio máximo de ambas partes: la tranquilidad del

paciente por haber expresado sus sentimientos y la de los familiares por haber acompañado, escuchado y realizado las últimas voluntades y propósitos de su ser querido. La familia es la base del bienestar del paciente si ella misma se lo propone.

Y, ¿qué entendemos por familia en la actualidad? Se trata de una unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, con fuertes sentimientos de pertenencia existiendo un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia. Existen múltiples formas, con características diferentes, pero que tienen en común: un sistema interdependiente, un ciclo de desarrollo vital, una historia común y un futuro conjunto, con un estilo particular de llevar las cosas y afrontar los problemas, pudiendo considerar familia a todas aquellas personas afectivamente significativas y que participan en la vida familiar.

Cuando se desmorona un miembro de un sistema familiar, se produce un cambio inevitable en él, reorganizándose su estructura. Los familiares están ante una situación dura, ser cuidadores y a la vez ser cuidados. Deben asumir que lo que ahora importa no es la curación sino el bienestar del paciente, y deben equilibrar sus sentimientos de tristeza con los de pensar que deben hacer todo lo posible para hacer que el final de la vida de su familiar sea el ideal. (4) No es fácil hacerse a la idea de que alguien tan querido se va, y al igual que el enfermo pasa por una serie de etapas, la familia también lo hace, comenzando con sensaciones de ansiedad y depresión ante el diagnóstico, sentimientos que van acentuándose a medida que el paciente va avanzando hacia el final de su vida. Pero hay una forma de solventarlos: si mantenemos una buena relación con la familia, interesándonos por ella, haciéndoles partícipes de todo lo que pasa y fomentando la conversación con el enfermo, estaremos dando pie a que ese círculo de personas hagan todo lo posible por el paciente, teniendo sensación de plenitud y bienestar consigo mismos.

Si la familia no habla claramente con el paciente de lo que siente y de lo que está sucediendo, afloran mayores sentimientos de angustia y sufrimiento, por ambas partes. El paciente se encuentra solo, sin poder hablar de lo que le sucede, sin querer hacer daño a sus familiares, tiene miedo de morir solo, sin decir ni expresar todo aquello que quiere hacer en los momentos previos a su muerte. Por otra parte, la familia sufre en silencio y a escondidas la enfermedad, mostrando sus sentimientos aparte del paciente, llorando y

desahogándose cuando éste no esté presente. También temen hacerle daño, hacerle sentir vulnerable, no ser capaces de cuidarle y temen hacerle sentir que el fin se acerca. Las familias que tienen como base una buena cohesión, una buena comunicación y que incrementan las muestras afectivas tienen buenos recursos internos para afrontar adecuadamente la enfermedad, llevando a cabo mejores relaciones y mejores cuidados en el paciente. La apertura de los canales de comunicación afectiva o emocional entre la familia y el paciente es la clave para conseguir el bienestar y/o la disminución del sufrimiento en ambos.

5.1.4 ¿Decir o no decir la verdad?

Como ya hemos visto, la comunicación adecuada es considerada uno de los aspectos más importantes en el cuidado médico al final de la vida. Pero, ¿hasta dónde debemos decir la verdad y en qué medida hay que decirla? La respuesta es difícil. Se han realizado diferentes estudios tanteando qué quiere saber la población y a qué nivel, obteniendo resultados sorprendentes. Aunque las enfermedades y los datos de prevalencia de las mismas son similares en los países desarrollados, el porcentaje de conocimientos de la enfermedad varía mucho de unas zonas geográficas a otras.

Por ejemplo, en el medio anglosajón y en otros países del norte de Europa y EEUU, los pacientes solicitan habitualmente información detallada sobre el diagnóstico y el pronóstico que tiene la enfermedad que padecen mientras que en la cultura Mediterránea es menos frecuente este hecho. En una revisión bibliográfica realizada por Parker et al (7), se compara qué quiere saber la población americana y de norte Europa con países mediterráneos y países del sudeste asiático, llegando a la conclusión de que los primeros quieren más información. En Reino Unido, un 84.9% de pacientes con cáncer que iban a ser derivados a paliativos querían la máxima información del proceso. En EEUU, 93% de los pacientes pedían información sobre su diagnóstico y pronóstico al considerarlo sumamente importante. Además, los mismos autores también (7) comparan las preferencias de los pacientes con enfermedades muy avanzadas y la de sus familiares en aspectos relacionados con la comunicación del pronóstico y con el final de la vida. Se puede

observar que en países anglosajones y del norte de Europa los enfermos y sus cuidadores demandan mayor nivel de información, tanto de la enfermedad como de su evolución, síntomas y su manejo hospitalario y ambulatorio, pronóstico de vida que conlleva esa enfermedad y el tratamiento habitual vs alternativas terapéuticas.

A su vez, hay diversos trabajos realizados en España, citado en la Guía de Práctica clínica sobre cuidados paliativos (8), donde se expresan datos significativos que revelan que un alto porcentaje (15-58%) de pacientes y de familiares (61-73%) prefieren que no se les revele el diagnóstico. En la propia guía se defiende que en la actualidad, se está viendo que hay un número creciente de pacientes que quieren ser conscientes de lo que les sucede, sobre todo pacientes jóvenes y pacientes con mayor nivel socio-cultural, que esperan así entender el proceso patológico por el que están pasando y enfrentarse a él desde un nivel más personal. Se ve que los pacientes mayores quieren menor cantidad de información que la gente más joven, pero aun así, desean obtener mayor información que los familiares. Entre los factores que influyen en que el paciente quiera más información o no son: menor edad, tener mayor nivel educativo, tener mayor salud inicial y con menor esperanza de vida.

Lo principal para saber si decir o no la verdad es conocer qué quiere saber el propio paciente, que es el principal responsable a la hora de la información, ya que legalmente, y como veremos más adelante, le corresponde a él la información sobre su estado de salud. Cuando nos decidamos a dar una determinada información, ya sabiendo que el paciente quiere saberla, debemos sopesar entre lo que el paciente quiere y lo que puede soportar. En este punto entra en juego el concepto de *Verdad Soportable*, que será explicado en el apartado 5.7.

5.2. ¿SE INFORMA BIEN A LOS PACIENTES CON CÁNCER?

Llegados a este punto nos planteamos diferentes preguntas claves sobre la información que se les da a los pacientes enfermos de cáncer. ¿Conocen los pacientes la situación real en la que se encuentran? ¿Qué información poseen sobre ella? ¿Qué porcentaje de pacientes desea conocer detalles de su enfermedad? ¿Cómo se comportan los médicos a la hora de dar el diagnóstico de cáncer? Para desarrollar este apartado hace falta nombrar

y revisar diferentes artículos publicados sobre la comunicación en el paciente terminal, que fueron realizados con anterioridad.

Es importante destacar que la forma más estigmatizada de hablar de la enfermedad es la propia palabra cáncer, y en menor medida sus equivalentes semánticos, como tumor, carcinoma, masa, quiste, etc., siendo todos ellos palabras tabú en nuestra sociedad, constituyendo un tema de difícil abordaje a la hora de comunicarlo. Desde que esta enfermedad se conoce, la sociedad tiene miedo a escuchar su diagnóstico, existiendo una situación de silencio entre médico y paciente cuando se llevan a cabo conversaciones sobre ella, sustituyendo los calificativos por otros menos cruentos.

5.2.1 Situación actual en cuanto a la calidad de la información.

Al revisar los diferentes estudios realizados, obtenemos datos diversos sobre la información que tienen en la actualidad los pacientes con cáncer sobre su enfermedad, diagnóstico, pronóstico y tratamiento. Para determinar qué conocen los pacientes, primero debemos saber que no todas las personas desean obtener la misma información. Habrá gente que quiera saberlo todo y otras personas que no quieran obtener ni un solo dato de su proceso. Así, según Centeno y Núñez (9), existen tres tipos de pacientes: los que piden la información directamente, los que la piden de forma indirecta o ambigua (sin querer oír realmente lo que les sucede) y los que no quieren ser informados.

Además, existe una revisión bibliográfica, publicada por Centeno y Núñez (9) acerca de aquellos estudios que demuestran el grado de calidad de información del paciente. Compara los siguientes trabajos:

- Trabajo realizado por Centeno y Núñez (10), en 1994. Se estudian 97 pacientes terminales en seguimiento por oncología y cuidados paliativos, con un pronóstico menor de 3 meses de vida. Se les realizó una entrevista personal preguntándole “¿qué te han dicho que tienes?”. Sólo el 32% de éstos reconocía haber sido informado de su diagnóstico con la palabra *cáncer*, *tumor maligno* o *enfermedad maligna*. Además el 27% de ellos fueron informados por oncólogos y el 42% por Unidad de Cuidados Paliativos.

- En una encuesta realizada en 167 pacientes con Cáncer por Estapé et al (9) con la pregunta “¿qué enfermedad te han dicho que tienes?”, el 48% reconoció que le habían hablado de cáncer o tumor. Al resto de los pacientes se les había hablado de infección, quiste, ganglio, verruga, etc.
- En un estudio realizado por Morante et al (9) sobre 34 enfermos en soporte por Cuidados Paliativos, se concluye que el 30% de los enfermos conocía de forma completa la naturaleza de su diagnóstico. El 15% no tenía información y el % la poseía falsa.
- Por último, otro estudio realizado en Madrid por Pérez Manga et al (9) con 235 enfermos con la pregunta cerrada de: “¿Te ha dicho el médico cuál es tu enfermedad?”, la mitad de ellos afirmó rotundamente conocerla, el 48% no la conocía y el 2% restante manifestó no querer saberla.

Por los estudios aportados, se puede estimar que en nuestro medio se informa del diagnóstico a un **25-50%** de los enfermos de cáncer. En cuanto a la forma de comunicarlo, no suele ser directa e inequívoca la información. Se emplean términos como tumor o proceso maligno, palabras más ambiguas que cáncer, que se relacionan más con enfermedad local y sin la perceptible carga negativa que la sociedad ha imputado a la palabra cáncer, intentando así disminuir el nivel de ansiedad que crea el escuchar dicho vocablo.

5.2.2 El grado de conocimiento subjetivo.

Para saber el grado de conocimiento que tienen los pacientes sobre su enfermedad, y continuando con la revisión bibliográfica realizada por Centeno et al (9), expongo a continuación los resultados que se obtuvieron:

- Arrarás et al (9) estudia 96 pacientes entre los cuales el 22% dice saber diagnóstico completo incluyendo localización del tumor, 24% lo sospechan, y 54% piensan que es otra enfermedad.
- En un trabajo realizado por Lizarraga (4) sobre enfermos en fase terminal, uno de cada 3 enfermos estudiados decía no saber lo que tenía, otro sospechaba su enfermedad pero no la había confirmado, y el tercero sabía con certeza que su

enfermedad era un tumor maligno o cáncer, llegando a la conclusión de que un **71%** de los pacientes en fase terminal sospechaba positivamente o conocía la naturaleza de su enfermedad.

→ Pérez Manga et al (9), preguntan a pacientes: “¿Sabes cuál es tu enfermedad?”, obteniendo un 62% de personas que sospechaban el diagnóstico.

→ Pons et al (9), preguntan a los familiares sobre lo que saben 323 enfermos. Concluyen que el 96% conocía la localización de la lesión, el 40% de los enfermos estudiados conocía la naturaleza de su enfermedad y el 42% era consciente de que su pronóstico vital estaba acertado por la enfermedad.

Según los estudios citados, se deduce que el porcentaje de enfermos que conocen la naturaleza maligna de su enfermedad se puede situar en el **40-70%**. Podemos afirmar con estos datos que el enfermo sabe habitualmente bastante más de lo que se le ha dicho y que nuestros pacientes no se encuentran en una situación de desinformación absoluta, ni mucho menos.

5.2.3 La demanda de información de los pacientes.

Pero, ¿qué interés tienen los pacientes en conocer su situación? Con el cambio de pragmatismo sobre el paternalismo al modelo biopsicosocial en el que el médico debe tener en cuenta la actitud y la necesidad del paciente de conocer su diagnóstico, se plantea la duda de hasta dónde quiere saber éste. Para conocer más profundamente esta característica y continuando con la revisión bibliográfica representada en (9), se valoran los resultados procedentes del estudio sistemático de diversos artículos.

- En trabajo realizado por Centeno y Núñez (10), se estudian 68 pacientes terminales no informados con pronóstico menor de 3 meses de vida y se les pregunta “¿te gustaría recibir información sobre el tipo de enfermedad que padeces?”. Se obtienen los siguientes porcentajes: el 12% decidió que quería saber mucho, el 21% un poco, el 24% relativamente poca información y el 42 % poco o nada, con lo que estiman que el **66 %** de los no informados NO querían saber información adicional sobre la naturaleza de la enfermedad.

- En el estudio de Morante et al (9) se mira retrospectivamente en la historia de 25 pacientes no informados y que estaban en soporte de cuidados paliativos, donde se obtiene que el 23% de ellos quiere obtener información y pregunta y el 77% restante no quiere saberlo. Esto parece sugerir que un alto porcentaje de pacientes españoles que no preguntan, no desean recibir detalles de su enfermedad.
- Sin embargo, en el estudio de Pérez Manga et al (9) se les pregunta a 235 pacientes si les gustaría saber cuál es su enfermedad, llegando a un 84 % de pacientes que rotundamente afirman que sí desean conocerlo, mientras que un 10% no quiere saberlo y un 6% les da igual, resultando en un 16% de todos los pacientes no informados aquellos que no desean mayor información.

Con estos datos, puede comprenderse mejor que en nuestro medio existen distintos tipos de pacientes de cáncer. Existirán pacientes que pregunten abiertamente por lo que les pasa, otros esperarán a que el médico dé el primer paso e intentarán mantener una relación de confianza con el médico al cual le pueden preguntar todas las dudas que les surjan y habrá otras personas que no quieran saber nada aun cuando sepan que tienen profesionales que van a velar por su salud y su buena calidad de vida. Los pacientes que más suelen demandar información son los pacientes más jóvenes, varones y con menor expectativa de supervivencia, con enfermedades más graves y dependiendo del grado de discapacidad.

Esto puede indicar que existe un cambio en el paradigma, haciéndonos pensar que estas estadísticas pueden cambiar dentro de unos años, teniendo pacientes que quieran saber absolutamente todo lo que les pasa. De todas formas, las conclusiones no pueden generalizarse ya que todavía hay muchos pacientes que desean no conocer su situación y debemos respetarlo. Cada persona deseará una información determinada en cada momento del proceso y debemos estar dispuestos a administrársela según nos la pida.

Entre los diversos motivos que tienen los pacientes para desear no ser informados, Geraldine Leydon (4), expresa los siguientes:

- La fe en el profesional inhibe de preguntar, pensando que así será un “buen paciente”.
- La esperanza en contraposición a recibir demasiada información negativa. «Saber» amenaza la esperanza.
- La solidaridad, pensar que otros pacientes necesitan más que uno mismo del tiempo y las atenciones de los profesionales.

Al fin y al cabo, el deseo de tener más o menos información depende de la forma de enfrentarse a la enfermedad; el grado de información que se necesita en cada momento puede ser diferente y depende de cuan capaz de manejar la enfermedad se sienta el paciente. Para ello, los profesionales deben estar entrenados en buenas técnicas de comunicación y así saber interpretar qué nos intenta expresar el paciente.

5.2.4 Las actitudes de los médicos españoles sobre la información en el paciente con cáncer.

Al principio, los temas del final de la vida en enfermedades terminales eran tratados exclusivamente por parte de la familia, quienes eran los principales cuidadores del enfermo. Entraban en juego diferentes factores: la información médica era escasa ya que los médicos seguían la teoría de una asistencia propiamente *biológica*, donde solo les importaba el paciente como persona con enfermedad al cual tenían que tratar para eliminarla o disminuirla en sintomatología, sin tener en cuenta todos los problemas sociales y psicológicos. Este tipo de medicina se puede entender como “paternalismo”, como medicina protectora del paciente, donde el paciente opinaba poco en el proceso y todo lo que sucedía lo decidía el medico por el bien del propio paciente.

Poco a poco, y tras numerosos profesionales de la salud que se dieron cuenta de los déficits de la sanidad en el tratamiento de temas más allá de los biológicos, surgiendo el modelo “biopsicosocial”, donde se aúnan los problemas biológicos con los psicosociales, entendiendo que el ser humano es una especie social, rodeada de congéneres con lo que

se relaciona y que tiene conciencia y sapiencia de todo lo que sucede, creándose la atención psicológica y entendiendo que un problema psicológico también crea enfermedad.

Además de ello, se produjo un cambio en el dogmatismo del paciente terminal, pasando de ser una persona desatendida por los médicos y únicamente cuidada por su familia al final de sus días a existir lugares o profesionales dedicados exclusivamente a estos pacientes. Una de las personas que tuvo mucha influencia en este cambio cognitivo fue *Cicely Saunders*, nombrada por Pessini et al en (2), trabajadora de St. Joseph's hospital en Londres, primera facultativa que conoció de primera mano la necesidad que sufrían los pacientes terminales ante el estado de salud y promovió la escucha activa de ellos, la cercanía, el apego y el buen tratamiento del dolor, promoviendo el desarrollo de analgésicos potentes y creando el *St. Christopher hospital* en 1967 en Londres, que se convirtió en uno de los principales lugares de referencia en cuanto al tratamiento y cuidados de personas al final de la vida.

Además, legalmente y como explicaremos más adelante, estamos obligados a informar a nuestro paciente sobre todas aquellas cosas que concurran en el ámbito de su salud. El beneficiario de esta información es el paciente y si no quiere saber nada de información, está en todo su derecho y debemos respetarle y tenderle la mano en todo momento que el mismo decida conocerla.

Uniendo el modelo biopsicosocial y la obligación legal, como explicaré en siguientes puntos, el facultativo debe informar al paciente, comunicándole más o menos su estado de salud, o sin comunicarle nada porque el paciente no quiera, pero conociendo que el paciente es el que tiene el derecho a la información.

Cuando un médico se propone a comunicar una mala noticia, sabe que ésta alterará drásticamente la visión que tiene un paciente sobre su futuro, lo que pone a sí mismo frente a una situación difícil y estresante. Educados para salvar la vida, en muchas ocasiones no están preparados para afrontar la muerte ni personal ni profesionalmente. Desde la perspectiva personal les pone en contacto con su propia vivencia del dolor y de la muerte, con su capacidad para enfrentar los sentimientos de los demás.

Desde el punto de vista profesional, con enorme frecuencia encuentran que no están preparados para hacerlo, temen una evaluación negativa y les abrumba la sensación de responsabilidad por la noticia dada, incluso a veces tienen sensación de “derrota” frente a la enfermedad. Pensemos que el propio profesional tiene miedo a las malas noticias, a no saber cómo reaccionará el paciente ante ellas y dudas sobre si actuará de la manera más adecuada para éste; teniendo además la responsabilidad de conocer el diagnóstico antes que el propio enfermo y cayendo en él la responsabilidad de comunicarle su diagnóstico.

Por ello, el médico responsable de comunicar malas noticias debe tener una sensibilidad específica a la hora de hablar con su paciente, ya que no olvidemos que se trata de un tema “socialmente prohibido”, debiendo conocer la forma en la que puede abordarle, y sabiendo cómo manejar las posibles situaciones que puedan darse durante la entrevista., intentando aportar información de la manera menos nociva posible. Esto se mejoraría si se promoviera la formación en habilidades de comunicación.

Existen una revisión bibliográfica realizada por Centeno y Núñez (9) donde se comparan diferentes artículos que nos invitan a pensar si este tema de mala comunicación es un tema resuelto para los profesionales sanitarios. Llegan a la conclusión de que un paciente bien informado estaba más satisfecho con su relación con el médico, mostrando más confianza en él. Además, resumen que entre el 53 y el 85% de los distintos grupos profesionales tienen actitud de prudencia a la hora de dar malas noticias, informando o no según el caso. Hasta el 18% de los profesionales opinan que no se debería informar al enfermo nunca. El principal comunicador es el médico y suelen ser más reticentes a comunicar las personas más antiguas de la profesión.

Pero, ¿hacemos bien en consentir esta situación, sabiendo que los pacientes pueden sentirse mal informados, solos o incluso abandonados? La respuesta es que no. Como profesionales sanitarios debemos cumplir unos objetivos morales y éticos, así como cumplir las leyes a las que rendimos pleitesía. La cuestión más importante es formarse adecuadamente en habilidades de comunicación, desde pregrado, adquiriendo todas las herramientas necesarias para saber enfrentarse ante todas las situaciones que nos puedan ocurrir a la hora de comunicar malas noticias.

5.3. ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES DE LA INFORMACIÓN AL PACIENTE.

Para perfeccionar cómo se debe establecer la comunicación con el paciente, debemos conocer las leyes y los aspectos éticos de la misma. Como parte legal, recogida en la constitución, está la ley vigente **41/2002**, del 14 de noviembre, conocida como Ley básica reguladora de la autonomía del paciente (LAP), recogida en (11) que en su capítulo 2, artículos 4 y 5 explica una serie de ideas fundamentales que a continuación resumo:

El artículo 4. Derecho a la información asistencial, dicta que los pacientes tienen derecho a conocer toda la información disponible sobre su salud, teniendo derecho a respetar que no quieran ser informados. La información que se le proporciona es verdadera y se hace de forma comprensible. El médico es el principal responsable del cumplimiento del derecho a la información.

El Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencial, establece que el titular del derecho a la información es el paciente. Se informa a otras personas vinculadas a él en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita. Si no tiene capacidad de entender la información, ésta se pone en conocimiento de familiares o personas relacionadas con él.

El paciente por tanto tiene derecho a la verdad, respetando su opinión de saberla o no y respetándole a él mismo como persona. Además a esta verdad hemos de acceder mediante una correcta relación entre el profesional, con ganas y obligación moral de contar lo que el paciente quiera saber y el propio paciente.

Otro de los motivos por los que debemos informar y comunicarnos con el paciente es la **Ética Médica**. El código de Deontología Médica de la OMS es el documento que recoge un conjunto más o menos amplio de criterios apoyados en la deontología con normas y valores que formulan y asumen quienes llevan a cabo correctamente una actividad profesional. Se ocupa de los aspectos éticos del ejercicio de la profesión que regulan, en este caso la profesión médica y sus condicionantes éticos (12). En diferentes artículos (12, 15, 16 y 17),

dentro del capítulo 2, quedan reflejados algunos de los aspectos importantes a tener en cuenta en la actitud del médico:

Artículo 12: El médico respetará el derecho del paciente a decidir libremente, después de recibir la información adecuada. Además, respetará el rechazo del paciente, total o parcial, a una prueba diagnóstica o a un tratamiento, tras informarle de las posibles consecuencias que puede traer el no llevarlo a cabo.

Artículo 15: El médico informará al paciente de forma comprensible, con veracidad, ponderación y prudencia. Si es información de mal pronóstico, se dará con delicadeza. Además, la información debe transmitirse directamente al paciente, respetando el derecho a no ser informado.

Artículo 16: *La información al paciente es un acto clínico. Debe ser asumida directamente por el médico responsable del proceso asistencial.*

Artículo 17: *El médico deberá asumir las consecuencias negativas de sus actuaciones y errores.*

Y en su capítulo 7, llamado atención médica al final de la vida:

Artículo 36: El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Si no se puede, aplicar medidas para conseguir su bienestar. No se cometerá obstinación terapéutica ni se realizarán acciones terapéuticas sabiendo que el enfermo no obtendrá beneficios. El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente. Obligado a respetar documento de voluntades anticipadas. Solo sedará a pacientes en agonía cuando existan síntomas refractarios a las terapéuticas posibles. Si un médico presencia la muerte de algún paciente, lo conoce o lo sigue aunque no sea su principal facultativo, no debe rehuir el compromiso de certificarla.

5.4. LA INFORMACIÓN COMO HERRAMIENTA TERAPÉUTICA.

Cuando pensamos si lo mejor para un paciente al final de la vida sería ignorar completamente su situación y continuar viviendo como si nada, llegamos a la conclusión de que es un estado utópico difícil de alcanzar. Y, ¿por qué? Como personas humanas con raciocinio nos damos cuentas de multitud de cosas sin la necesidad de que nos las digan abiertamente. Por eso un paciente que se encuentre al final de sus días sabe que algo raro está sucediendo, puede que no le ponga nombre y apellidos a lo que tiene pero sospecha que algo va mal. Y esto sucede porque aparte de las fuentes de información cotidiana que tiene el paciente (que puede revelarle más o menos el proceso que está sufriendo y el pronóstico que tiene) existen numerosas fuentes de información externas al mismo, como son: la asistencia médica más continuada, el cambio de trato de las personas que le rodean, los corrillos que se forman de profesionales que hablan antes de entrar en su habitación a visitarle, o incluso mismo los datos de enfermedades vistos en revistas o en internet.

Es difícil por tanto llegar a tener una situación en la que el paciente sea totalmente ajeno a lo que le ocurre, y si decidimos ocultárselo, hay que tener en cuenta que no será por mucho tiempo.

Entre los impulsos de información que le llegan al paciente tenemos, definidos por Gómez Sancho (13):

1. Comentarios del médico hacia otras personas, escuchados por casualidad.
2. Afirmaciones directas por parte del personal, amigos, sacerdotes, otros enfermos, etc.
3. Comentarios entre médicos, escuchados por casualidad.
4. Cambio de comportamiento de los demás hacia el enfermo, respuestas alteradas de los demás respecto al futuro.
5. Cambio en los tratamientos médicos.
6. Autodiagnóstico: internet, lectura de libros, lectura del informe médico, etc.
7. Señales del propio cuerpo y cambios del estado físico.

Este paciente que recibe esta información ajena, empieza a ver que algo raro está pasando, no sabe que le sucede, ve como la gente está ocultándole algo concerniente a su vida y siente ansiedad, angustia, miedo, sensación de engaño y soledad al no poder desahogarse con nadie. Si en ellos se practica una “buena comunicación”, informándole de aquello que quiere conocer, se logrará corregir la situación de angustia, haciendo que reflexione sobre aquella información que se le da, proporcionándole ayuda para sincerarse y mostrar sus miedos. Así, el paciente que se encuentre en un fin próximo y que sea consciente de todo lo que va a suceder, establece diálogos esenciales con el cónyuge, hijos, amigos, etc. que constituyen la más profunda consolación de los que se quedan, y el alivio insustituible del paciente.

Como dice Benítez del Rosario (14), “la información proporciona herramientas a los pacientes, sobre todo en el momento de tomar decisiones.” Para que un paciente pueda adoptar decisiones es imprescindible que reciba toda la información que necesite sobre su estado de salud, siendo esta clara y veraz sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento, capacitándole así como persona y otorgándole la oportunidad de tomar decisiones.

No deberíamos usar la información solo para hablarle al paciente de su diagnóstico, pronóstico y tratamiento sino también debería incluir la educación de nuestros pacientes en cuanto a cómo seguir los esquemas terapéuticos, como controlar los síntomas inesperados y cómo usar los recursos sociosanitarios resistentes.

5.4.1 Estilos de comunicación y métodos de información.

Sabemos que la información que se da a los pacientes debe contener una serie de características mínimas que la hagan eficaz y eficiente. Pero, ¿hay una única manera de transmitirla? La respuesta es NO. Es fácil comprender que cada profesional tiene unas características personales y profesionales que hacen inigualable su forma de actuar, al igual que cada enfermo desea recibir la información de manera personalizada.

Respecto al *estilo de comunicación*, en la Guía de Cuidados Paliativos (8) refiere que los pacientes y los familiares prefieren que la información sea sincera, sensible y con margen de esperanza; desean sentirse escuchados de una manera activa por profesionales que

muestren empatía, utilicen un lenguaje claro y suministren la información en pequeñas cantidades. Se duda de si la información debe darse sólo al paciente o si por el contrario debe proporcionarse cuando éste esté acompañado por algún familiar o amigo. Como es un tema bastante personal, se dice que lo idóneo es preguntar al paciente, máximo propietario de esa información, si quiere ser el único que conozca la situación o si por el contrario quiere estar acompañado y de quién desea estarlo.

No se debería perder de vista que las necesidades de información del enfermo y sus preferencias en la toma de decisiones pueden modificarse a medida que progresa la enfermedad, por lo que se recomienda el seguimiento del paciente, proporcionándole información todas las veces que la necesite o diciéndole que aunque en ese momento no haya querido conocer determinados aspectos de su enfermedad, estamos dispuestos a comunicarnos con ellos cuando lo deseen.

En relación con los *métodos de información*, en la Guía de Cuidados Paliativos (8) no se obtiene una forma muy clara sobre qué método es mejor que otro. Se analiza estudios entre la información escrita, oral, material vídeo, audio, no apareciendo diferencias entre ambos, sino siendo más bien una decisión personal, por lo que debemos individualizar cómo darla en cada paciente. Lo que si se concluye es que cualquier tipo de información crea una mejor adhesión, más frecuentación y más satisfacción de los pacientes.

Ya que no hay una única forma universal de transmitir la información ni un método ideal para hacerlo, se propone desde hace tiempo una serie de protocolos por los cuales nos vayamos guiando para informar correctamente a los pacientes. Son diversos autores los que se han animado a realizar esquemas o normas sobre cómo informar correctamente.

Estos esquemas son: el protocolo SPIKES (2000), la estrategia CLASE, la estrategia de Buckman (1992) y la estrategia de Almanza (1998). Referenciado en Lizarraga (4), Sánchez S. (16), Buckman (17).

a) El protocolo SPIKES: **S** (Contexto o entorno), **P** (percepción del paciente de la situación), **I** (Invitación al paciente a dar información), **K** (comunicar, explicar los hechos médicos), **E** (explorar emociones y empatizar), **S** (estrategia y resumen). (4), (17).

S: Ajuste (= Contexto + Habilidades de escucha):

El contexto de la entrevista significa el contexto físico o ajuste, dentro de los cuales englobamos:

- Organizar el espacio de forma óptima: asegurar privacidad. Correr cortina, cerrar la puerta, quitar todo objeto del medio del camino, apagar televisión y radio, mover silla al lado del paciente (no frente a frente separado por la mesa del escritorio), y SENTARSE. Mostrarse cercano pero sin atosigar. Es aconsejable tener cerca una caja de pañuelos para poder acompañar al paciente si se produce el llanto en algún momento, invitándolo así a desahogarse.
- El momento de la comunicación: lo mejor es que sea en un momento óptimo para ambos. El paciente que no esté cansado, sin dolor, con familiares acompañantes o solo según lo que prefiera, etc.; y el médico, que esté en plenas condiciones físicas y psíquicas para centrarse más en las necesidades del paciente.
- Centrarse también en el contenido, estar seguro de qué queremos transmitir a nuestro paciente antes de hablar con él y saber cómo vamos a plantearse.
- El lenguaje corporal: estar relajado y no tener prisa, mantener postura erguida pero hombros relajados, en posición neutral pero atenta, realizar movimientos suaves y no tener postura ni expresión de angustia.
- Contacto visual: mantenerlo durante el mayor tiempo, cara a cara, al mismo nivel, siendo cercano. Si el paciente se emociona o se enfada, es mejor mirar lejos o dejar de observarle para que se sienta más cómodo.

- Contacto táctil: existen pacientes que se sienten cómodos con el tacto, apreciando que el médico esté cercano y le toque. Normalmente al paciente le supone un gran beneficio ya que nos muestra cercanos y empáticos. Individualizar ya que para otros puede resultar grosero o malinterpretarse.
- Introducciones: presentarse, saludar dando la mano. El paciente siempre será el primero en recibir nuestra bienvenida, aunque entre el último en la consulta, demostrando así quien nos interesa.

La capacidad de escucha: cuando empezamos a dialogar con el paciente, debemos mostrar que estamos escuchándole ¿Cómo podemos hacerlo? Existen 4 ítems que demuestran nuestras habilidades de escucha: el uso de preguntas abiertas, técnicas de facilitación, aclaración, y el manejo del tiempo y las interrupciones.

- Preguntas abiertas: aquellas que no se contestan con un sí o un no y que dan paso a continuar una conversación. Se van a ir combinando con preguntas cerradas a lo largo de la entrevista para ir modelando y cerclando las características que quedemos estudiar.
- Facilitar: Haciendo una pausa o silencio cuando el paciente habla. El silencio es la técnica más importante para facilitar el diálogo entre paciente y clínico, indica respeto hacia lo que nos expresa el paciente y también nos puede dar pistas de una determinada situación emocional en el paciente (si tiene ojos humedecidos y empieza un silencio, nos indica que está pensando algo emocionalmente intenso). Es importante la repetición de conceptos para que el paciente sepa que le estamos escuchando atentamente. Además, técnicas como “mmm”, “ajá” o “cuéntame más”, facilitan enormemente que el paciente hable.

- Aclarar: Si nos parece que el paciente ha entendido algo mal o si nosotros no entendemos algo de lo que dice, podemos decirle que no hemos comprendido bien aquello que ha querido decir. Además, así, el paciente se da cuenta de que está siendo escuchado.

- Tiempo de dirección e interrupciones: Intentar que la conversación tenga lugar en un tiempo determinado y sin distracciones. Sin llamadas, entradas de personas ajenas al entorno del paciente o corte de la conversación por parte de otros profesionales. Si sabemos que nos pueden interrumpir, avisar previamente al paciente para que esté sobre aviso.

P: La percepción del paciente de la situación: Un principio útil e importante de malas noticias es averiguar lo que el paciente ya sabe o sospecha antes de continuar a revelar información. Preguntar antes de comunicar.

I: Obtención de una clara invitación para compartir noticias: invitar al paciente a conocer la información. Preguntarle hasta dónde quiere saber y hacerle partícipe del interés que tenemos en que conozca todo lo que quiera, ocultándole lo que pida o diciéndole absolutamente todo lo que este en nuestra mano, según exija. Averigüe con el paciente si quiere saber los detalles médicos o del tratamiento. Aceptar y respetar que el paciente no quiera conocer lo que le pasa, pero ofrecerle siempre la puerta del diálogo y de la comunicación, por si más adelante quiere conocerlo. Preguntas que pueden realizarse son del tipo ¿Cómo le gustaría que me ocupe de esta información? ¿Quieres saber exactamente lo que está pasando? ¿Quiere que abarque motivos médicos o que comunique solo lo principal sin entrar en detalles?

K: Conocimiento (Explicando los Hechos médicos): Después de que el paciente haya aceptado el ser informado de aquel proceso médico que le atañe, es el momento de explicar el hecho médico y de fijarnos en la reacción que tiene el paciente frente a la información que le estamos aportando.

Algunas directrices importantes para realizar una buena comunicación son:

- Llevar al paciente hacia una comprensión de la situación médica, explicando todas aquellas cosas que le generen dudas o rellenando lagunas que tenga de conocimiento y que le creen ansiedad.
- Alineación: Use un lenguaje comprensible para el paciente, y comenzar en el nivel de conocimiento basal que nos ha mostrado al preguntarle por lo que sabe. El lenguaje que sea el mismo que él nos ha expresado. Si se refiere a cáncer de mama como bulto en pecho, debemos orientarlo así. Nunca hablar con jerga médica.
- Explicar información gradualmente, hablar poco tiempo y pausado, interactuando con el paciente.
- Comprobar la recepción, asegurándonos de que el paciente está entendiendo lo que le estamos contando. Se puede asegurar usando frases como ¿está claro hasta ahora?
- Responda a las reacciones del paciente a medida que ocurren
- Explorar negación (si existe) usando las respuestas empáticas (por ejemplo, “Debe ser muy difícil para usted aceptar la situación “.

E: Emociones (Exploración y respuesta empática): es importante reconocer las emociones que surgen en la entrevista. Importante empatizar y entender al paciente, no sintiendo lo mismo que él pero si haciéndole ver que le entendemos y queremos ayudarlo. Al actuar con empatía, aminoramos el momento estresante y facilitamos el seguir explorando la situación sin provocar más ansiedad.

S: Estrategia y Resumen: Cierre la entrevista con una estrategia de gestión y un resumen de lo que se ha llevado a cabo.

b) El protocolo o la estrategia CLASE, que es parecida a la anterior pero divide la fase inicial de Spikes en 2. Sus fases son: (17)

C: Contexto.

L: Capacidad de escucha.

A: Reconocimiento y exploración de las emociones.

S: Estrategia de gestión en el seguimiento del paciente.

E: Resumen.

c) Estrategia de Buckman: comprende los siguientes puntos clave: (16)

1. Preparar el entorno de la entrevista.
2. ¿Qué sabe el paciente?
3. ¿Qué quiere saber?
4. Compartir la información
5. Responder a las reacciones y sentimientos del paciente
6. Plan de cuidados y seguimiento.

d) En cuanto a la guía clínica práctica para la comunicación de malas noticias de Almanza, se establecen los siguientes pasos (16):

1. Establecer una adecuada relación médico-paciente
2. Conocer cuidadosamente la historia clínica del mismo
3. Conocer al paciente como persona
4. Preparación del sitio de la entrevista
5. Organización del tiempo
6. Aspectos específicos de la comunicación
7. Atención y cuidado de la familia
8. Detección de riesgo suicida u otras emergencias médicas
9. Abordar la dimensión humanística del paciente

10. Trabajar en los propios sentimientos

5.4.2 Desarrollo de las habilidades de comunicación.

Cuando accedemos al sistema educativo de una carrera sanitaria, se deberían esperar dos cosas: el nivel formativo ideal, elevado y sólido, que nos llevara a aprender la máxima cantidad de conceptos y que fueran aplicados a la práctica para una mejor asimilación, y la unión con el humanismo, ya en nuestra profesión tratamos con seres humanos, que piensan, aman, etc. Habitualmente, y por desgracia, en nuestra educación como profesionales sanitarios contamos con una buena base teórica, pero es discutible que nos eduquen en habilidades de comunicación. Si a ello sumamos el auge de la tecnicidad en el diagnóstico médico, nos damos cuenta de que está disminuyendo el humanismo en la actualidad en nuestra profesión.

Ya sabemos que el profesional sanitario se encuentra en situaciones incómodas cuando se trata de manejar estos temas tan escabrosos como el final de la vida, y más aún cuando no ha recibido una formación específica en ellos. Por ello, y al enfrentarse a tareas poco habituales para él y difíciles sienten inseguridad y miedo. Se produce mala información por éstos motivos o porque los profesionales no tienen armas para defenderse en estas situaciones. Al aumentarse el número de pacientes en estas situaciones y por tanto el número de veces que los facultativos tienen que dar malas noticias, se hace patente la necesidad de mejorar las habilidades de comunicación, que pueden aprenderse y adquirirse con la práctica clínica (17).

Deberíamos empezar a formarnos en habilidades de la comunicación en la facultad, intentando inculcar esos valores desde el inicio de nuestra profesión, así como continuar la formación en cursos o congresos con éste fin en postgrados. Con la formación se debe conseguir una buena habilidad de comunicación, fomentar la empatía y dominar la entrevista clínica, manteniendo una serie de objetivos, como son (16): conocer condicionantes y barreras para afrontar malas noticias; saber cuáles son las posibles respuestas del paciente; saber cuál debe ser el contexto, la cantidad de información y las técnicas aplicables a la hora de dar malas noticias; conocer y saber aplicar las técnicas

fundamentales: empatía, normalización, legitimación, manejo de la incertidumbre, afrontamiento de la negación; conocer manejo del autocuidado del profesional, manejando la ansiedad y estrés al que puede estar sometido.

5.5. CONFLICTOS ÉTICOS QUE SE PRESENTAN

Para conocer los conflictos éticos que se producen debemos conocer cuáles son los 4 principios fundamentales de la bioética, definidos por Beauchamp y Childress (18).

El principio de *Autonomía* se define por la Real Academia Española de la Lengua (RAE) como condición de quien, para ciertas cosas, no depende de nadie. Expresa la capacidad para darse normas o reglas a uno mismo sin influencia de presiones externas o internas. La máxima expresión de este principio en el ámbito médico es el consentimiento informado, constituyendo un derecho del paciente y un deber del médico.

El principio de *Beneficiencia*, según la RAE, es la virtud de hacer bien. Obligación de actuar en beneficio de otros, promoviendo sus legítimos intereses y suprimiendo prejuicios. Mientras tanto, el principio de *No Maleficiencia* (*primum non nocere*) es definido como la abstención intencionada de realizar acciones que puedan causar daño o perjuicio a otros. Para finalizar, el principio de *Justicia* es una de las cuatro virtudes cardinales, que inclina a dar a cada uno lo que le corresponde o pertenece. Tratar a cada uno como corresponda, con la finalidad de disminuir las situaciones de desigualdad (ideológica, social, cultural, económica, etc.).

Informar o no al paciente es un planteamiento cultural y no todas las sociedades dan la misma respuesta a esta cuestión. Si bien en nuestro ámbito impera la conducta de no informar para evitar el daño psicológico del paciente, la evolución de los valores de nuestra sociedad, el incremento del conocimiento sobre el valor de la comunicación por los diferentes estudios realizados y que concluyen el beneficio de una buena comunicación, y el cambio experimentado en la bioética, que prima los principios de autonomía y de

beneficiencia, están modificando las actitudes previas que se tenían en cuanto a ocultación de la información. Por las leyes explicadas anteriormente, conocemos que el paciente tiene derecho a la información oral y por escrito de su proceso y su pronóstico en términos comprensibles, así como a no recibir información si lo expresa de forma adecuada (14). Si respetamos estas leyes, fomentamos y propiciamos el principio de autonomía, pudiendo así decidir el paciente todo lo que atañe a su enfermedad y eligiendo qué quiere saber y hasta donde. Si no explicamos bien la información o no le damos oportunidad de saberlo, estaríamos privando ese derecho o incluso cometiendo un acto de maleficiencia, negando al paciente los instrumentos necesarios para decidir por él mismo qué quiere saber y que actitud quiere tener ante la nueva situación.

Como dice Arboleda y Mendoza (19) “Si no existe una buena comunicación, negamos el principio de autonomía: el paciente no opina ni elige si desconoce su situación”. Además, una vez demostrado que una buena comunicación de malas noticias, aunque pueda ser dura, proporciona una sensación de acompañamiento al paciente y le elimina las sensaciones negativas del enfermo (engaño, soledad, inseguridad, etc.) podremos decir que si no hacemos un correcto acto informativo, estaríamos negando el principio de beneficencia al paciente. Esto es difícil en la práctica, ya que muchas veces los profesionales, guiados instintivamente o por las familias, creen que los pacientes sufrirán menos si no saben la verdad, pensando que así les estamos protegiendo del daño de la información tan dura. Debemos saber hablar claro con los pacientes y brindarles todos los instrumentos necesarios para su bienestar y su autonomía, intentando averiguar hasta donde quieren saber y cómo quieren saberlo.

Pongamos un ejemplo donde puede verse los conflictos éticos que se dan en algunas situaciones al final de la vida. Paciente en con Cáncer metastásico avanzado, donde sabemos que ninguna medida terapéutica va a mejorar su pronóstico. Probablemente es la situación de conflicto ético más frecuente al final de la vida. Refiriéndonos a la Autonomía, se trataría de que el paciente decida qué es mejor para sí mismo tras conocer la situación en la que se encuentra. Si tiene un problema con el nivel de conciencia o desorientación y no puede hacerse cargo de sí mismo, debemos pensar que él no puede decidir sobre su situación. En este caso, mantendremos una entrevista con sus

representantes legales y/o familiares, siempre considerando que si el paciente posee un documento de voluntades anticipadas, debemos realizar lo que en él se muestre. Siguiendo la beneficencia, deberíamos plantearnos qué medidas médicas mejorarían el pronóstico del paciente o su bienestar del paciente (por ejemplo la instauración de algún fármaco novedoso para la enfermedad que posea o aportar Quimioterapia o Radioterapia paliativa, para disminuir sus síntomas. En cuanto a no maleficiencia, nos referimos a la no realización de pruebas o terapéuticas que sabemos que no van a funcionar, como someterlo a diálisis, poner diferentes dispositivos que no aseguren su mejoría y creen más perjuicio que beneficio en el paciente, darles fármacos que no hayan demostrado la mejoría del pronóstico, etc. Y como Justicia, intentaría reflejar que a ese paciente debemos atenderle igual que atendemos a otro con las mismas características.

5.6 ACTITUD DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS Y CUALIDADES QUE DEBEN PRESENTAR.

A pesar de que la muerte y el proceso de morir evocan en los cuidadores reacciones psicológicas que conducen a evitar la comunicación, los miembros de un equipo de cuidados paliativos han de ser observadores astutos, buenos escuchas y eficaces comunicadores. Deben saber manejar y combinar el canal verbal y el no verbal, tanto cuando son ellos los que comunican información, como cuando toman el papel de escuchar a pacientes y familiares. Es importante conocer las distintas etapas del proceso de adaptación a la enfermedad que atraviesa el paciente para poder reconocer sus señales de deseos de información, de que se respete su silencio, comprender la negación y la ira y reconocer los mecanismos que desarrolla para enfrentarse a lo inevitable.

Una estrategia que ayuda notablemente en la comunicación es estar total y absolutamente entregados a esta persona y otorgarle toda la atención. Cuando se da esta presencia, se establece real y eficazmente una comunicación. Ambos interlocutores intercambian información veraz, coherente y de calidad. En estos momentos se precisa de alguien que sea capaz de contener el sufrimiento y que al mismo tiempo permita encontrar un modo

de afrontar el proceso. Se necesita, a una persona que conozca cómo se siente el otro y conozca como apoyarlo y entenderlo, así como disminuir su ansiedad y su miedo.

Tras la revisión de los artículos de Ruiz Benítez (6) y Lizárraga (4), llegamos a la conclusión de que existen diferentes habilidades y actitudes de los profesionales sanitarias necesarias para que exista una buena comunicación.

Habilidades de comunicación:

1. *Escucha activa, respeto y confianza que favorezca la proximidad.*
2. *Baja reactividad.*
3. *Respetar sus silencios y no llenarlos de falsos optimismos.*
4. *Comprender y haber desarrollado unas ideas sobre lo que es padecer una enfermedad seria y lo que puede ser morir.*
5. *No confundir los propios temores con el del paciente o la familia.*
6. *Conocer los principios básicos de la comunicación y saber cómo ha reaccionado antes el paciente.*
7. *Valorar los recursos de ayuda que tiene el enfermo y el cuidador.*

Actitudes:

1. *Comunicación no verbal.* Cuidar nuestra postura, nuestros movimientos, nuestra mirada. Saber cuándo tener contacto físico y en qué paciente.
2. *Comunicación verbal:* hacer preguntas abiertas, pedir la opinión del paciente y trabajar sin ideas preconcebidas sobre lo que éste siente o puede querer en relación con su enfermedad.
3. *Empatía y disposición interior para ayudar al otro.*
4. *Serenidad. Autocontrol emocional. Demostrar no abandono del paciente.*
5. *Afectividad y calidez emocional.* Mostrarse cercano demostrando confianza.

6. *Buen humor.* Las conversaciones corrientes, incluso con talante de buen humor, infunden tranquilidad y alegría.

5.7 ¿QUÉ GRADO DE INFORMACIÓN APORTAR AL PACIENTE? ¿CUÁLES SON LAS CARACTERÍSTICAS DE UNA COMUNICACIÓN DE CALIDAD?

Una vez que hemos decidido dar la información al paciente debemos plantearnos hasta donde hay que llegar. Los profesionales tienen el conocimiento de casi todo lo que le sucede al paciente, pero... ¿toda esa información es necesaria para el sujeto? Para empezar, las enfermedades no pueden entenderse íntegramente si no se ha dedicado al estudio de la medicina. Un facultativo puede dar información pero no puede pretender explicar a un paciente toda la fisiopatología de esa enfermedad, ni tampoco hablarle al paciente con términos médicos ni explicándole todo lo que sabemos de aquella patología que padece. Además, muchas veces, poseer esta información y no saber interpretarla correctamente crea más angustia en el paciente, que ni siquiera conoce lo que tiene.

Para saber hasta donde debemos llegar en el momento de proporcionar información a nuestro paciente debemos plantearnos hasta dónde le hace falta al enfermo saber y hasta cuánto podrá tolerar. Este concepto, que ha sido denominado por diferentes autores “Verdad Soportable o Tolerable”, consiste en aquella información que el enfermo puede admitir, tolerar o soportar sin crearle más problemas ni agravar los que padece, tanto psicológicos como somáticos.

Por tanto pretendemos que la información aportada favorezca la toma de decisiones que permiten al paciente afrontar los problemas, pero, al mismo tiempo, evitar que dicha información llegue a hundir a las personas en el desánimo, la indefensión y la desesperanza. Esta verdad es individual, pues cada paciente querrá y podrá saber determinados aspectos de su enfermedad, marcando diferentes conductas en la asimilación de la enfermedad.

No debemos suministrar toda la información en un acto único. La comunicación debe ser continuada en el tiempo, para que el paciente y sus familiares poco a poco vayan procesando y reflexionando sobre la información que se les está aportando. Al inicio, se debe investigar qué quiere conocer el paciente y dar ciertas “pinceladas” sobre aquel tema

que se aborda. Más adelante y en sucesivas reuniones, se preguntará al paciente cómo se encuentra, si quiere saber algo más de su enfermedad y si tiene alguna duda. Además, dependiendo del grado de enfermedad que tengamos, los pacientes van cambiando las ganas de conocer detalles o no de su enfermedad y ellos mismos marcarán el ritmo de preguntar sobre aquello que les atormenta.

En situaciones concretas, debemos reunirnos con familiares y allegados para discutir qué hablar con el paciente o cómo hacerlo, y saber hasta dónde podemos llegar, aunque lo más correcto siempre será tantear qué información quiere obtener y hasta dónde quiere llegar a saber. Por todo esto es tan importante la comunicación y el poder comunicativo de los facultativos y familiares que rodean al paciente.

Los factores que varían a la hora de comunicar malas noticias y en los cuales nos podemos basar para saber qué decir y cómo hacerlo son: el equilibrio psicológico del enfermo, la gravedad de la enfermedad y el estadio evolutivo, la edad, el impacto emocional sobre la parte enferma, el tipo de tratamiento, el rol social, etc.

Es importante también seleccionar el contenido del mensaje que vamos a dar. Es más adecuado decir que las cosas no van bien o que los tratamientos no funcionan como nos gustaría antes que decir que las cosas van fatal. Nunca decir que no se puede hacer nada. *Siempre se puede hacer algo.* Es muy importante ir ofertándole cosas a cambio e ir diciéndole que siempre va a estar acompañado y todo su equipo velará por su seguridad y su bienestar. Por ejemplo, si estamos un paciente con un Cáncer de Pulmón con metástasis óseas, cerebrales y laríngeas, podemos informar de lo que tiene, si el desea, de forma diferente según como sea el paciente pero podemos ofrecer tratamiento paliativo para los síntomas (por ejemplo, RT para la metástasis del cerebro, ofreciendo toda la cantidad de fármacos necesarios para el dolor que pueda requerir, etc.). Además, debemos siempre esperanzarle, intentando mantener la ilusión de vivir un nuevo día como un día más, con la oportunidad que trae para poder pasarlo en familia o realizar las actividades que uno quiera. Además, debemos potenciar todas las pequeñas cosas que mejoren en el paciente: si ha pasado de tener dolor a no tenerlo, nos basaremos en eso para hacerle ver que podemos hacer que tenga una mejor calidad de vida.

Una información-comunicación esperanzadora es aquella, por tanto, que contempla aspectos positivos sobre la evolución de la situación y donde el paciente es el máximo responsable de la situación, pronunciando que se intentarán cumplir los deseos y que no va a ser abandonado.

5.8. EFECTOS DE UNA COMUNICACIÓN EFECTIVA.

Hasta ahora hemos hablado de la necesidad de realizar una comunicación efectiva, hemos explicado diferentes protocolos que podemos seguir a la hora de comunicar malas noticias, de la necesidad de informar por leyes o por principios éticos, etc. Pero ahora surge una pregunta, ¿Qué efectos tiene esa buena comunicación? Estableciendo una buena comunicación podemos afirmar que (8), (13), (19).

- Se crea una situación de confianza entre el médico y el paciente, donde éste se siente acompañado, seguro y tranquilo, sabiendo que hay alguien velando por él y que no va a dejarle sólo en sus últimos momentos. Tranquilidad, también, por conocer lo que está sucediendo, siempre de acuerdo con las necesidades del paciente.
- Se disminuye el miedo, estrés y sufrimiento del paciente al verse ante una enfermedad que va a terminar con su vida, consiguiendo el alivio, tanto de los síntomas físicos como los psicológicos. Destacan el miedo a lo desconocido, a la soledad, a la angustia, a la pérdida del cuerpo, a perder el autocontrol, miedo al dolor y al sufrimiento, etc.
- Se logra una mejor adhesión al tratamiento, aumentando también la satisfacción del paciente con el mismo.
- Ofrecer a los enfermos la posibilidad de tomar decisiones compartidas puede reducir los síntomas de depresión y ansiedad.
- Además, la comunicación tiene una función importante para el control del dolor y otros síntomas físicos.

- Subsana o reduce la sensación de amenaza del paciente. Entre ellas destacan (Cohn y Lazarus, 8): amenaza a la vida, miedo a la muerte. Amenaza a la integridad corporal y bienestar. Amenazas a los conceptos de sí mismo y a los planes futuros. Al equilibrio emocional de sí mismo. Amenazas de adaptación social o ambiental por la enfermedad, etc.
- Por último, la comunicación tiene una gran influencia sobre la capacidad de adaptación de los pacientes y de sus familiares a las nuevas circunstancias, con una menor reacción emocional estresante, siempre obteniendo un diagnóstico y pronóstico realista y sincero de la situación.
- En definitiva, se consigue una mayor calidad de vida.

En el anexo 1 se puede observar una tabla con la diferencia de sentimientos existentes entre un paciente mal informado y un paciente correctamente informado.

5.9 ERRORES MÁS COMUNES EN LA COMUNICACIÓN

Se describen múltiples obstáculos en la comunicación apropiada entre los pacientes y los profesionales, pero la mayoría de ellos se dan por falta de costumbre del personal sanitario. Al carecer de habilidades comunicativas adecuadas se cometen errores que dificultan el intercambio de información, la comprensión de los mensajes y su interpretación. La falta de entrenamiento, el escaso tiempo disponible, el temor a reacciones impredecibles y la ausencia de un soporte emocional suelen ser factores principales en las dificultades de comunicación.

Transmitir la información es complejo para los sanitarios, y ya en la decisión de informar o no (y en caso de informar, qué grado de información compartir) influyen muchos factores que debemos tener en cuenta. Habitualmente los médicos creen (4):

- La idea errónea de que, si el paciente quiere, ya preguntará.
- Pensamos que no va a poder disfrutar del tiempo que le quede. Hay poca evidencia de que la ignorancia haga morir feliz y sí la hay de que la información sincera, en la persona que lo desea, ayuda a morir en paz.

- Dificultad en reconocer y aceptar la evolución hacia la muerte y concretar el tiempo de vida. Las propias emociones del sanitario respecto de la muerte dificultan la comunicación.
- La falta de habilidades de comunicación, o la falta de confianza en tenerlas, puede dificultar el proceso de la información.

En el artículo “12 + 1 estrategias erróneas”, de JM Novo y FJ Martínez, referenciado en (20) se explican los principales errores que se cometen a la hora de comunicar malas noticias.

- 1) *No valorar el entorno ni el momento.*
- 2) *Considerar a la familia como interlocutor excluyendo al paciente.*
- 3) *Crear seguridades prematuras: “tranquilo, ya verás cómo se soluciona”.*
- 4) *Presuponer lo que sabe el paciente.*
- 5) *Presuponer lo que el paciente quiere saber.*
- 6) *Considerar que dar la información es el objetivo.*
- 7) *Considerar que más es mejor.*
- 8) *Utilizar palabras de alto contenido emocional.*
- 9) *Utilizar tecnicismos.*
- 10) *Tener prisa.*
- 11) *Creer que si se ha dado la información ésta ha sido comprendida.*
- 12) *Tirar la piedra y esconder la mano.*
- 13) *Dejar al paciente sin esperanza.*

En el anexo 2 se puede observar una tabla sobre los errores más comunes que se pueden cometer en la comunicación, adaptación de Ruiz Benítez (6).

5.10. REACCIONES PSICOLÓGICAS DEL PACIENTE Y FASES QUE ATRAVIESA.

En el momento de abordar la información al paciente, se debe considerar las reacciones psicológicas que presenta. Estas son mecanismos que establece la persona enferma para hacer frente a la ansiedad o la angustia que le provoca la situación, y gran parte de ellas se

producen de forma no consciente. Podemos decir que existen diferentes fases en el tiempo, de diferente duración o intensidad dependiendo de cada persona. No todas tienen la misma duración entre ellas y pueden solaparse o saltarse algunas dependiendo de cada paciente. La familia pasa por el mismo proceso pero con diferente cronología e intensidad. Debemos distinguir los mecanismos adaptativos (reacciones normales que se suelen dar al recibir una mala noticia) de aquellos desadaptativos, que hacen que el paciente huya de la realidad y sufra, creando una ansiedad marcada, y aconsejándose en éstos casos ayuda psicológica especializada. En el anexo 3 se documenta una tabla realizada con conceptos presentes en el libro de Gómez Sancho (13), que nos expresa las reacciones que puede expresar el paciente dependiendo de si está en fase de adaptación o no.

Las diferentes etapas de adaptación tras la comunicación de una mala noticia son (13), (17):

- a. *Shock e incredulidad*, es la fase **inicial**. El paciente no es consciente de la situación que se le acaba de comunicar y se muestra extraño ante ella, sintiendo que ese diagnóstico no se relaciona con cómo se siente él.

Tras ella, en horas o días se desencadenará un *periodo turbulento de ansiedad/depresión*, donde el paciente sufrirá una pérdida de apetito, irritabilidad, alteración del sueño, creando una situación incapacitante para la realización de sus actividades de la vida diaria. Debemos diferenciar entre signos adaptativos (llorar al inicio, estar apático, depresivo durante un tiempo,...características esperables ante una situación de tal índole) y No adaptativos (muchas lágrimas, alteraciones graves del sueño, paciente con expreso deseo de suicidio), pensando en derivarlo a un equipo de Salud Mental.

Tras esta fase inicial, entramos en un **periodo adaptativo**, que se produce cuando el paciente va tomando conciencia con la muerte. Se produce desde que el médico sabe el diagnóstico y el paciente y la familia desconocen la situación hasta que se comunica ésta al enfermo. Pasa por diferentes subfases:

- *Ignorancia* (sólo lo conoce el médico pero el enfermo ya tiene dificultades en su proceso. Por ejemplo, ya sabe que no es posible continuar su tratamiento ya que puede obtener más riesgos que beneficios y que va a ser solo mantenido por un soporte de cuidados paliativos). Aquí el paciente empieza a sospechar y a tener situaciones tensionales.
 - En la otra subfase, la de *Inseguridad*, el paciente siente un balanceo en el estado del ánimo, pensando a veces que tiene expectativas de curarse y en otras ocasiones miedo y tristeza. Es una fase que crea gran ansiedad y tristeza al paciente.
- b. *Negación*, definida como rechazo al diagnóstico con frases como “no puede ser”, “es un error”, se trata de un mecanismo de defensa al percibir su situación y el decurso de la enfermedad. Planea viajes, compra ropa, piensa en el futuro, etc. en unas horas suele desaparecer.
- c. *Ira*, dirigida contra sí mismo, contra la familia, personal sanitario o contra deidades, se produce cuando el paciente no puede seguir manteniendo la negación. “¿Por qué a mí?”. Paciente se vuelve agresivo, rebelde. Todo le molesta y se enfada con facilidad. Quizás se mantiene esta actitud de llamar la atención por miedo a que se le olviden y para que lo cuiden.
- d. *Pacto, regateo o negociación*, se sabe que es algo íntimo, que se suele realizar con Dios y que se realiza para disminuir el castigo que se le ha impuesto (en ese caso, la presencia de enfermedad). Como pacto o recompensa con respecto al médico se suele pedir una prolongación al final de la vida, para llegar a momentos importantes como son las fechas navideñas, estar presente en la boda de algún hijo, etc.
- e. La *depresión o resignación* es uno de los síntomas más frecuentes, el paciente ve como su vida se apaga, tiene miedo al dolor y a la soledad y le preocupa cómo

quedaran sus familiares cuando ellos no estén. Sentimiento de indefensión, que conlleva incomunicación y abandono de la lucha

- f. La fase de *aceptación* es aquella que se alcanza cuando una persona deja de mantener una lucha defensiva y no siente bienestar ni felicidad pero si acepta el final que le espera.
- g. En la *agonía*, se espera la paz, se despide de seres queridos, se arregla todo, esperan la muerte, en ocasiones piensan que la muerte es la salvación, hablan de la muerte como algo de lo que son conscientes.
- h. Por último, la *decatexis o depresión respiratoria*, donde el cuerpo vive pero ya el paciente no tiene consciencia, probablemente no sufre dolor, no come. Los familiares no saben si quedarse o irse, es un momento tarde para la comunicación con él pero lejos de la separación final. Lo importante es estar a su lado y que se sienta querido y acompañado.

6. CONCLUSIONES

La comunicación, tanto verbal como no verbal, se presenta como una verdadera herramienta terapéutica para el paciente en fase terminal, para su familia y para el personal sanitario a su cargo. Estableciendo una buena comunicación se logra una mejor adhesión al tratamiento, una menor reacción emocional estresante y una mayor calidad de vida. Al informar, debemos saber que cada persona es especial y única, y decide qué quiere saber, cómo quiere enterarse y a qué ritmo quiere ser consciente de ello. Además, aunque exista el derecho a saber, también existe el derecho de no querer saber, velando como profesionales médicos el aporte de información correcta a aquellas personas que estén dispuestas a conocerla y, de igual forma, respetando el derecho a no querer ser informado de aquellas personas reticentes a conocer su situación. Cada enfermo es un mundo distinto, con características personales, médicas, psicológicas y sociales diferentes, por lo

que la comunicación del diagnóstico ha de ser un proceso único y particular en cada caso concreto para el que el personal sanitario ha de prepararse adecuadamente.

Existen modelos y protocolos de actuación que posibilitan la revelación de la verdad sin perjudicar ni quitar todas las esperanzas al paciente y su familia, la cual tiene un papel fundamental e insustituible con el enfermo siendo fuente de apoyo emocional y cuidados físicos. Además, la apertura de los canales de comunicación afectiva o emocional entre ellos se presenta como clave para conseguir el bienestar y/o disminución del sufrimiento en ambos, satisfaciendo las necesidades básicas de los dos para despedirse con total confianza.

Aunque en los últimos años ha aumentado el interés por el estudio de la comunicación de malas noticias en el mundo sanitario, existen pocos artículos y revisiones, siendo además todas ellas encadenadas en el mismo sentido y repitiendo encarecidamente una y otra vez los pocos artículos publicados en las diferentes revisiones bibliográficas. Además, la bibliografía de la que se dispone es antigua, por lo que creo que existe necesidad de realizar mayor cantidad de estudios sobre comunicación al final de la vida llevados a cabo por especialistas cualificados.

No existe, además, ningún protocolo ideal de comunicación con un paciente al final de la vida. Los que existen nos orientan sobre los pasos a realizar pero no preparan psicológicamente al facultativo para enfrentarse asiduamente a personas con la que se va a tener una conversación como es el final de la vida, no guían al profesional sobre cómo reaccionar ante diferentes reacciones emocionales que puede tener el paciente al ser informado. Deberían ser revisados o que nuevos facultativos o profesionales con alma emprendedora se esforzaran para modificarlos y completarlos.

Por último, la formación es un tema importante que también debe reseñarse. Para ser médicos y curar enfermedades se necesitan muchos conocimientos teóricos, pero un paciente es algo más que un “ente que tiene una enfermedad”, es una persona, con problemas médicos y psicosociales, por lo que debemos formarnos en psicología y

sociología, para aliviar los problemas espirituales y emocionales. Es necesario que, como profesionales que tratamos con éstas personas, sepamos manejar todas estas situaciones biopsicosociales, por ello, creo necesario aumentar la formación en la comunicación entre los médicos y los pacientes, y más concretamente la comunicación al final de la vida. Para ser exacto, creo que el inicio del estudio debería realizarse desde el estudio de pregrado, donde deben darse asignaturas que nos enseñen cómo debe ser el trato con las personas y qué cosas podemos realizar o cómo podemos comportarnos para aliviarles. Además, potenciaría en los facultativos adjuntos o los médicos y enfermeros residentes, la formación en cursos o jornadas intensivas sobre comunicación, facilitando así la comodidad del médico a la hora de dar malas noticias y potenciando una mejor comunicación de todos ellos con sus pacientes.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Comunicado de la OMS, en Abril de 2012, disponible en http://www.who.int/features/factfiles/ageing/ageing_facts/es/
2. Pessini L., Bertachini L. New perspectives in palliative care. 2006; 12 (2). Acta Bioética.
3. Carulla J., Pérez J. M^a, Guzmán M. Comunicación a los familiares de la muerte. Comunicación en Oncología, 179-188, disponible en http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/comunicacion_oncologia/10.pdf
4. Lizarraga S, Ayarra M, Cabodevilla J. La comunicación como piedra angular de la atención al paciente oncológico avanzado. Bases para mejorar nuestras habilidades. Atención Primaria. 2006; 38 (Supl 2): 7-13.
5. Astudillo W., Mendinueta C. ¿Cómo mejorar la comunicación en fase terminal? Sociedad Vasca de cuidados paliativos. ARS Médica. Revista de estudios médicos humanísticos. Vol. 11. No. 11. 2005. Disponible en: <http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/arsmedica11/Ars04.html#>

- 6.** Ruiz- Benítez M. La comunicación y el sistema familiar en el paciente oncológico terminal. Artículo on line. 2008:12. Disponible en URL: <http://www.psiquiatria.com/articulos/psicologia/36356/>
- 7.** Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. A Systematic Review of Prognostic/End-of-Life Communication with Adults in the Advanced Stages of a Life-Limiting Illness: Patient/Caregiver Preferences for the Content, Style, and Timing of Information. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007; 34(1):81-93.
- 8.** Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, Servicio Central de comunicaciones del País Vasco; Vitoria-Gasteiz, 2008, p 61-73.
- 9.** Centeno Cortés C, Núñez Olarte JM. Estudio sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Med Clini (Barcelona)* 1998; 110: 744-750.
- 10.** Centeno Cortés C, Núñez Olarte JM. Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses. *Palliat Med* 1994; 8: 39-44.
- 11.** Boletín oficial del Estado. Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE número 274, 15 de Noviembre de 2002. pp. 40126-40132.
- 12.** Código de Deontología Médica. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. OMC Julio de 2011. Capítulo 2 y 7. Artículos 12, 15, 16, 18 y 36. Páginas 14, 16, 17 y 31, disponible en https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf
- 13.** Gómez Sancho, M. Cómo dar las malas noticias en Medicina. 3ª edición. Arán ediciones, 2006.
- 14.** Benítez Rosario, M.A.; Pérez de Lucas, N. Atención al paciente terminal, al duelo y al cuidador. Tratado de Medicina Familiar y comunitaria. Sociedad española de medicina familiar y comunitaria (semFYC). Capítulo 33. Pág. 1667-1704. Ediciones semFYC, Barcelona 2007.
- 15.** Buckman R. "How to break bad news. A guide for health care professionals". Baltimore. Ed. John Hopkins University Press, 1992: 15.

16. Sánchez Sánchez, F. Comunicación de malas noticias, autonomía y cuidados paliativos. Instituto de Investigación en Envejecimiento, Universidad de Murcia. 2013. Disponible en: <http://www.cuidarypaliar.es/doc332>
17. Buckman R. Communication skills in palliative care. A practical guide. Neurologic Clinics. Volume 19, Issue 4. 2001.
18. Beauchamp T. y Childress J. Principios de Ética Biomédica, cap. 4, pp. 185-208.
19. Arboleda S. M., Mendoza I. L. Comunicación de malas noticias al enfermo terminal: estrategia médica y bioética. Facultad de Psicología. Universidad de San Buenaventura. Medellín, 2013. Disponible en http://bibliotecadigital.usbcali.edu.co/jspui/bitstream/10819/1314/1/comunicacion_malas_noticias_arboleda_2012.pdf
20. Novo JM, Martínez FJ. Doce más una estrategias erróneas para dar malas noticias. Galicia Clin; 73(3): 117-119.

OTRA BIBLIOGRAFÍA UTILIZADA

- Loncán P, Gisbert A, Fernández C, cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. An. Sist. Sanit, Navar. 2007. Vol. 30, Suplemento 3.
- Sureda González M. Aproximación al enfermo terminal y a la muerte. Asociación catalana de estudios bioéticos. Octubre 2003. Disponible en: <http://www.aceb.org/term.htm>
- Ledesma Castelltort, A.; Roca Casas. J.; Porta Sales, J. Atención primaria. Conceptos, organización y práctica clínica. Quinta edición. Capítulo 70. Vol. II. Páginas 1671-1694. Elsevier, Madrid 2003 (libro realizado Martín Zurro, A.; Cano Pérez, J.F)
- Prados JM, Quesada F. Guía práctica sobre cómo dar malas noticias. FMC 1998; 5:238-250.
- Gema Peiró y Pedro T. Sánchez. La Verdad Soportable. Cuadernos Monográficos de Psicobioquímica, 2012; 1: 5 - 11. Disponible en http://www.psicobioquimica.org/cancer_comunicacion_1_01.html

8. ANEXO 1. Tabla que esquematiza los principales sentimientos de un paciente no informado correctamente frente a un paciente bien informado.

PACIENTE NO INFORMADO	PACIENTE CORRECTAMENTE INFORMADO
<ul style="list-style-type: none">• SOLEDAD• Desesperanza<ul style="list-style-type: none">• Miedo• Estrés• Sufrimiento• Incomodidad<ul style="list-style-type: none">• Más dolor• Insatisfacción	<ul style="list-style-type: none">• Acompañamiento• CONFIANZA• Tranquilidad<ul style="list-style-type: none">• Alivio• Cariño, afecto y ser escuchado.<ul style="list-style-type: none">• Seguridad• Menos dolor• Esperanza

9. ANEXO 2. Tabla diferencial sobre los errores más comunes que se producen en la comunicación (versionada de Ruiz Benítez, 6).

CONDUCTA VERBAL	CONDUCTA NO VERBAL	POSIBLE SIGNIFICADO
Juicio, acusación, crítica.	Sacudir la cabeza, mover el dedo índice de un lado a otro. Falta de contacto ocular.	Desacuerdo, desaprobación.
Interrumpir la conversación, tartamudear, repetir muletillas, cambiar rápidamente de tema.	Movimiento rápido de ojos y párpados, fruncir el ceño, rigidez corporal, temblor general, tono de voz muy alto o muy bajo.	Ansiedad, estrés, impaciencia.
Expresiones acordes, exclamaciones, suspirar, gemir.	Voz entrecortada, humedecimiento de los ojos, cabizbajo.	Tristeza, frustración.
Presionar, amenazar discutir, expresiones de intolerancia y rigidez. Ironizar.	Retorcimiento de manos o cogérselas con fuerza, apretar los labios, señalar al interlocutor, alzar el tono de voz.	Cólera, agresividad. Disgusto.
No escuchar	Bostezar, mirar hacia otro lado, encogerse de hombro, dirigir la mirada hacia arriba.	Fatiga, desinterés. Ambivalencia.
Ofrecer el silencio como respuesta, negación explícita, descarrilar de tema.	Falta de contacto ocular, alejamiento interpersonal, barreras físicas entre los interlocutores o diferencia de altura.	Evitación o falta de receptividad en la relación interpersonal. Renuncia al tema de conversación.

10. ANEXO 3. Tabla que diferencia las reacciones psicológicas normales y desadaptativas del paciente ante la comunicación de una mala noticia, del libro de Gómez Sancho, (12).

ADAPTACIÓN	INADAPTACIÓN
Humor	Culpabilidad
Negación	Negación patológica
Cólera difusa	Rabia prolongada
Cólera contra la enfermedad	Cólera contra las personas
Llanto	Crisis de llanto violentas
Miedo	Angustia
Realización de una ambición	Peticiones imposibles
Esperanza realista	Esperanza quimérica
Deseo sexual	Desesperación
Regateo	Manipulación