

¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento?

ALBERTO E. ALVES DE LIMA*¹

Recibido: 4/2003

Aceptado: 5/2003

Dirección para separatas:

Dr. Alberto E. Alves de Lima -

Blanco Encalada 1543 (1428)

Buenos Aires, Argentina

E-mail: aealvesdelima@icba-

cardiovascular.com.ar

RESUMEN

Comunicar malas noticias es, probablemente, una de las tareas más difíciles que deben enfrentar los profesionales de la salud. Aquellos profesionales que trabajan en unidad coronaria, terapia intensiva, sala de emergencias y oncología pueden verse enfrentados con el hecho de tener que comunicar malas noticias con mucha frecuencia y esto puede ser un motivo de gran ansiedad. Los receptores de las malas noticias difícilmente olvidan dónde, cuándo y cómo les fue comunicada una mala noticia. Estudios realizados al respecto han demostrado que una comunicación no efectiva puede tener un impacto adverso de larga duración y ser un factor de gran importancia en la provocación de conflictos legales. Podemos definir mala noticia a aquella que drástica y negativamente altera la perspectiva del paciente en relación con su futuro. Con el fin de facilitar esta tarea presentaremos un protocolo de seis pasos descripto por Buckman y colaboradores que puede ser de utilidad para cumplir esta tarea: 1) preparación, 2) descubriendo qué sabe el paciente, 3) reconociendo qué quiere saber, 4) compartiendo la información, 5) respondiendo a las reacciones del paciente y 6) planeando en futuro. Se trata de un modelo práctico y dinámico desarrollado para aplicar en el día a día.

REV ARGENT CARDIOL 2003; 71: 217-220

Palabras clave

> Educación médica - Malas noticias - Habilidades de comunicación

INTRODUCCIÓN

Comunicar malas noticias es, probablemente, una de las tareas más difíciles que deben enfrentar los profesionales de la salud. Los profesionales que trabajan en unidad coronaria, terapia intensiva, sala de emergencias y oncología pueden verse enfrentados con el hecho de tener que comunicar malas noticias con mucha frecuencia y esto puede ser un motivo de gran ansiedad. (1) Los receptores de las malas noticias difícilmente olvidan dónde, cuándo y cómo les fue comunicada una mala noticia. (2, 3) Es así que resulta imprescindible que los profesionales involucrados en estos procesos reciban educación y entrenamiento para adquirir habilidades para desarrollar una comunicación eficiente de malas noticias. (4)

¿QUÉ ES UNA MALA NOTICIA?

Podemos definir mala noticia a aquella que drástica y negativamente altera la perspectiva del paciente en relación con su futuro. De esto se desprende que lo "malo" de la noticia depende de cuál es la perspectiva del paciente en relación con su futuro, perspectiva única e individual. (5) Las malas noticias suelen vincularse a situaciones terminales, pero incluyen otras, como informarle a una embarazada el hallazgo de una

malformación en su hijo o a una adolescente con poli-dipsia, poliuria y pérdida de peso que padece diabetes. (6) Además, un momento inadecuado podría ser otro ejemplo de mala noticia, como la necesidad de una angioplastia durante la semana del casamiento de una hija, o una incompatibilidad laboral, como el diagnóstico de temblor esencial en un cirujano cardiovascular.

¿POR QUÉ ES DIFÍCIL COMUNICAR MALAS NOTICIAS?

Se trata de una tarea no placentera. Los médicos no desean quitarle la esperanza al paciente. Por otro lado, muchos temen la reacción del paciente o la de los familiares o la dificultad para resolver una respuesta emocional determinada. (7) Existen varios factores para tener en cuenta:

Factores sociales

En este momento, la mayoría de las culturas occidentales tienen como principios básicos la juventud, la salud y la riqueza. No se busca aquí abrir juicios de valor sobre estos conceptos, sino sólo señalar la visión general en la mayoría de las naciones desarrolladas. Aquellos que no reúnen estos principios son marginales: viejos, enfermos y pobres. Cuando le de-

* Miembro Titular SAC

¹ Jefe de Unidad Coronaria y Director de Capacitación del Instituto Cardiovascular de Buenos Aires

timos a un paciente que está enfermo de algo le estamos diciendo que su valor "social" está disminuyendo. Esta sensación es aún más dolorosa cuando la mala noticia implica el riesgo de morir.

Factores del paciente

Es muy difícil estimar el impacto de una enfermedad en un paciente desde nuestro propio conocimiento de esa enfermedad. Muchos pacientes asumen con total naturalidad enfermedades que para nosotros serían tremendas. El impacto de una enfermedad sobre un paciente puede evaluarse solamente en el contexto de la propia vida del paciente. Existen técnicas (que se detallan más adelante) que nos permitirán entender mejor el impacto de una enfermedad sobre el paciente.

Factores del médico

Existen varios factores propios del médico que interfieren en el momento de comunicar malas noticias:

– *Miedo de causar dolor*: las malas noticias causan dolor. Fuimos educados para aliviar dolores y cuando los provocamos durante un procedimiento (sutura o una cirugía) estamos habituados a aplicar anestésicos o analgésicos para aliviarlo. Lamentablemente, no existen anestésicos para aliviar el dolor que provocan las malas noticias.

– *Dolor empático*: en nuestra práctica profesional solemos sentirnos incómodos frente al momento de comunicar una mala noticia y no advertimos que nuestra incomodidad es debido al estrés del paciente. Estamos experimentando la contraparte "empatía" de la experiencia del paciente.

– *Miedo de ser culpado (culpar al mensajero)*: en general, las personas encuentran difícil afrontar las malas noticias cuando llegan y tienden a personalizarlas sobre otras personas (usualmente el mensajero) y descargar su ira y enojo con esa persona.

– *Miedo a la falla terapéutica*: en los últimos años los avances en la técnicas de diagnóstico y tratamiento han creado la ilusión de que existe una pastilla para todos los males y así de algún modo se niega la posibilidad de la muerte. Por ello la falla terapéutica se vive como un fracaso.

– *Miedo legal (judicialización del problema)*: el aumento de las demandas en los últimos años es inobjetable. La "judicialización del problema" contribuye a generar en la sociedad el sentimiento de que todo ser humano tiene derecho a ser curado y que cualquier falla se debe a algún error (ya sea humana o del sistema) que debe tener castigo penal y civil.

– *Miedo a lo desconocido*: hemos sido instruidos para seguir procedimientos convencionales. Existen guías de tratamiento del coma o la diabetes. Pero en general casi ningún profesional de la salud ha recibido instrucción formal sobre cómo abordar el problema de comunicar malas noticias.

– *Miedo de decir "no sé"*: no estamos educados para decir "no sé". Creemos que nos desvalorizamos si debemos afirmar esto. La honestidad mostrada por los

profesionales durante una entrevista aumenta la credibilidad y es un factor fortalecedor de la relación.

– *Miedo de expresar emociones*: los profesionales de la salud (particularmente los médicos) tienen dificultad para expresar sentimientos. Existen algunas razones: son entrenados para permanecer en calma para poder pensar en forma clara y lógica. Así, cualquier reacción (enojo, depresión o angustia) se considera un acto no profesional capaz de debilitar nuestra "imagen" frente al paciente o al familiar.

– *Miedo de la propia muerte*: es difícil estimar cuál es el grado de miedo que un individuo tiene frente a su propia muerte. De todas maneras, la mayoría de los profesionales de la salud tienen algún grado de temor frente a la enfermedad y a la muerte y esto podría agravarse si el paciente se percibe como un similar al profesional mismo.

¿CÓMO COMUNICAR MALAS NOTICIAS? UN MODELO DE 6 PASOS

El protocolo de 6 pasos descrito por Buckman y colaboradores (5) que se describe a continuación se trata de un modelo práctico y dinámico que se ha desarrollado para aplicar en el día a día. Su aplicación no insume mucho tiempo. A medida que el profesional va tomando experiencia aprenderá cuáles son los pasos que no deberá evitar y cuáles podrá omitir.

Etapa 1: Preparándonos para empezar

En la práctica clínica es muy frecuente que antes de iniciar la consulta estemos pensando en el paciente anterior, en la larga lista de actividades que nos espera, en algún llamado telefónico u otros problemas de índole personal. La alternativa es prepararnos a nosotros mismos para poder prestar la mayor atención posible durante el encuentro. Asegúrese de no ser interrumpido (telefonía celular, beeper, etc.). (8, 9)

¿Dónde?

Si es posible lleve al paciente y/o familiares a un lugar privado. Si no tiene un ambiente privado para la entrevista y se encuentra, por ejemplo, en un área de cuidados intensivos, cierre las cortinas o las puertas. Esto dará una sensación de privacidad. Evite dar información de pie y menos aún en los pasillos. En estas circunstancias es posible que conversaciones cruciales sean interrumpidas por el carro de la comida o la limpieza o cualquier individuo que casualmente pasa por allí. (4)

¿Quién debe participar?

Si en el ambiente hay una o más personas con el paciente pregunte gentilmente quién o quiénes son y cuál es el parentesco o relación. Una forma sencilla es preguntar: ¿cómo está compuesto el grupo familiar? Si la o las personas que están allí no muestran intenciones de retirarse espontáneamente, pregúntele al paciente si quiere que siga la entrevista con todos los presentes. (8)

Entrando en acción

Sea cortés y amable. Demuestre interés y respeto. La conducta del médico, su comportamiento profesional, es vital para permitirle al paciente sentirse bienvenido, valorado y respetado. Salude adecuadamente (9, 10)

Etapa 2: Descubriendo qué sabe el paciente

Este paso está orientado a obtener una impresión de cuánto sabe el paciente de su problema, fundamentalmente establecer cuán grave considera que está y de qué modo ve afectado su futuro.

Preste mucha atención a tres aspectos centrales de su situación:

1. Al grado de comprensión de su situación médica: ¿Qué distancia existe entre la realidad médica y el conocimiento del paciente? En muchas oportunidades los pacientes refieren no haber entendido nada o no saber nada a pesar de que estamos seguros de que alguien habló con ellos sobre el tema con anterioridad. Acepte esta conducta como un mecanismo de negación o incluso como un mecanismo de reaseguro del paciente para comparar información que recibió de otras fuentes.

2. A las características culturales del paciente: en esta etapa preste atención al vocabulario que utiliza. Qué tipo de palabras emplea.

3. A los contenidos emocionales de sus palabras. Aquí debemos distinguir dos fuentes:

a) Verbal: trate de evaluar la implicación emocional de sus palabras y trate de identificar de qué tipo de cosas el paciente no quiere hablar.

b) No verbal: es un proceso continuo que puede reafirmar o contradecir la comunicación verbal. Se entiende por ella a las posturas, las distancias, el contacto físico, los movimientos del cuerpo, la expresión facial, el comportamiento visual, la voz, el uso del tiempo, la presencia física. (9, 10) Es necesario identificar contradicciones entre el idioma verbal y no verbal. Decodificar señales es una habilidad esencial para los médicos que desean entender los sentimientos de sus pacientes y un instrumento diagnóstico de gran valor.

Etapa 3: Reconociendo qué y cuánto quiere saber

Se trata de definir a qué nivel quiere saber qué es lo que está pasando. Podremos identificar con claridad qué es prioritario para la óptica del paciente. Existe discordancia entre lo que el médico quiere decir y lo que el paciente quiere saber. En una oportunidad, en el momento en que transcurría una explicación detallada de mi parte sobre los pormenores de la cinecoronariografía a la que mi paciente iba a ser sometido, al percibir su poca atención a mis palabras, le pregunté: ¿a usted qué le interesa saber del procedimiento al que va a ser sometido? “Si voy a tener frío”, me respondió. Preguntarle al paciente qué quiere saber es absolutamente inocuo y le da la oportunidad de ejercer su preferencia. Si el paciente expresa el deseo de no discutir la información, debemos dejar la puerta abierta para más tarde.

Etapa 4: Compartiendo la información (alienando y educando)

Si el paciente nos indicó que su preferencia es saber toda la verdad de su enfermedad, adelante, estaremos procediendo de acuerdo con su voluntad. Si nos indicó que su preferencia es no saber los detalles de su enfermedad, procederemos entonces a discutir la estrategia terapéutica y los planes que se han de seguir. (5) Es importante utilizar el vocabulario del paciente. Deben tenerse en cuenta dos reglas básicas: el paciente tiene derecho a aceptar o rechazar cualquier propuesta de tratamiento ofrecida y tiene derecho a reaccionar y expresarse afectivamente de la manera que considere mejor, siempre dentro del marco de conductas socialmente aceptadas. (5)

Dé información en “porciones” pequeñas. La información médica es difícil de entender y digerir, en particular si se trata de malas noticias. Hable en castellano. Refuerce y clarifique la información impartida. Chequee frecuentemente el grado de comprensión. Pregunte: ¿me entendió? Si le quedan dudas solicítele al paciente que le explique con sus propias palabras qué entendió. Utilice material gráfico o video si lo tiene a su disposición. Permita ser interrumpido. Los problemas o sensaciones profundas no emergen con facilidad.

Etapa 5: Respondiendo a las reacciones del paciente

El éxito de nuestro trabajo depende en última instancia del modo en que el paciente reacciona y cómo nosotros respondemos a esas reacciones. (5) Las reacciones pueden ser muy diversas.

Debemos tener en cuenta tres puntos básicos:

1. ¿La reacción del paciente o familiar es “socialmente” aceptable? La sociedad es de algún modo un grupo de leyes y normas a través de las cuales un grupo de personas se identifica, se reconoce y contiene a sus miembros. Por ejemplo: llorar es una reacción socialmente aceptada, pero correr descontroladamente por el hospital no lo es. Frente a una reacción no aceptable (romper cosas, amenazar al personal) es imprescindible mantenerse en calma y decirle al paciente o al familiar lo más firmemente posible que esa actitud es inaceptable. En general, si uno logra mantenerse en calma, la reacción pierde el impacto inicial y suele autolimitarse. Si esto falla, será necesario pedir apoyo a colegas o incluso al personal de seguridad.

2. ¿La reacción es de adaptación para el paciente? La reacción está ayudando a aliviar o a sobrellevar el problema (es parte de la solución) o no está ayudando a sobrellevar la situación (es un nuevo problema).

3. ¿Es modificable? Si la reacción está aumentando la ansiedad del paciente, ¿existe alguna intervención que puede ayudar?

Frente a este panorama existen tres puntos que tienen que quedar bien claros:

a) El paciente sabe que su reacción está empeorando el problema.

- b) El paciente tiene interés en cambiar sus actitud (motivación).
- c) Existen instancias de negociación con el paciente para lograr el cambio.

Si la respuesta es **no** para los tres puntos, la solución es sencilla: la reacción no es modificable. Nada podrá hacer. En este caso simplemente apoye y acompañe al paciente.

Etapa 6: Planes a futuro, seguimiento

En este punto de la entrevista, según el tipo de mala noticia, el paciente puede sentirse abatido y confundido. El paciente está frente a usted para poder aclarar la confusión y reorganizar sus cosas a futuro. La habilidad de afrontar y dar una solución a este problema es lo que distingue a un profesional de un amigo bien intencionado.

Ahora usted debe ofrecer una perspectiva positiva y una guía, demostrando que se encuentra de su lado. (9, 10)

Para ello deben tenerse en cuenta los siguientes puntos:

- Acepte las opiniones y los puntos de vista del paciente y sus familiares.
- Sensibilidad, para discutir temas conflictivos o vergonzantes con madurez dentro de un marco de máxima reserva.
- Reducción de incertidumbre: es uno de los mayores desafíos.
- Desarrolle explicaciones comprensibles que el paciente pueda recordar.
- Desarrolle un plan conjunto.
- Clarificar los pasos que se han de seguir.
- Establecer planes de contingencia: explicar qué hacer cuando las cosas no se producen como estaban previstas es un factor básico de seguridad en la práctica médica, así como un elemento que colabora en la consolidación de la relación médico-paciente.
- Hacer un resumen final: resuma brevemente lo ocurrido durante la sesión y clarifique las dudas del plan que se ha de seguir.

CONCLUSIÓN

Más allá del enorme desafío que significa comunicar malas noticias, los profesionales de la salud involucrados en estos menesteres podrán encontrar una enorme gratificación en ofrecer una presencia terapéutica eficaz en el momento de máxima necesidad del paciente. No debemos perder la subjetividad pero tampoco la objetividad. La ausencia de una de estas dos características nos hará perder la personalidad. El mensaje debe ser firme, pero a la vez con un delicado equilibrio entre prudencia y esperanza. Existe mucha evidencia de que la actitud profesional y las habilidades de comunicación desempeñan un papel fundamental y decisivo en el modo en que el paciente

aborda su problema. Los límites de la medicina hacen que los pacientes no siempre puedan ser curados. Estos son los momentos en que la profesionalidad puede proporcionar alivio al dolor y esperanza sobre el futuro del paciente.

Agradecimientos

A la Secretaria del Comité de Docencia e Investigación, Sra. Nuria Olza, y a los doctores Jorge Albertal, Jorge Belardi, Carlos Bertolasi y Francisco Maglio por su invaluable apoyo en la revisión de este escrito.

SUMMARY

How to break bad news to our patients without dying in the attempt?

Breaking bad news is one of physician's most difficult duties, nevertheless medical education typically offers little formal preparation for this daunting task. Without proper training, the discomfort and uncertainty associated with breaking bad news may lead physicians to emotionally disengage from patients. Numerous study results show that patients generally desire frank and empathetic disclosure of a terminal diagnosis or other bad news. Focus training in communication skills and techniques to facilitate breaking bad news has been demonstrated to improve patient satisfaction and physician comfort. Physicians can follow a simple six-step protocol developed by Buckman et al: 1) getting started, 2) finding out how much the patient knows, 3) finding out how much the patient wants to know, 4) sharing the information, 5) responding to the patient's feelings and 6) planning and follow through.

Key words: medical education – truth disclosure – communication

BIBLIOGRAFÍA

1. Morton J, Blok GA, Reid C, van Dalen J, Morley M. The European Donor Hospital Education Program (EDHEP): enhancing communication skills with bereaved relatives. *Anaesth Intensive Care* 2000;28:184-90
2. Woolley H, Stein A, Forrest GC, Baum JD. Imparting the diagnosis of life threatening illness in children. *BMJ* 1989;298:1623-6.
3. Finlay I, Dallimore D. Your child is dead. *BMJ* 1991;302:1524-5.
4. Fallowfield L. Giving sad and bad news. *Lancet* 1993;341:476-8.
5. Buckman R, Kanson Y. Breaking bad news: a six-step protocol. En: Buckman R, editor. *How to break bad news: a guide for health care professionals*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 1992. p. 65-97.
6. Vandekieft GK. Breaking bad news. *Am Fam Physician* 2001;64:1975-8.
7. Muller P. The SPIKES approach can make this difficult task easier. *Postgraduate Medicine* 2002;112:1-6
8. Thurstan B, Sparshott M. Who will see the relatives. En: Thurstan B, Sparshott M, editors. *Relating the relatives*. Oxford: Radcliffe Medical Press Ltd; 1996. p.1-14.
9. Alves de Lima A. Habilidades de comunicación. En: Programa Nacional de Actualización Pediatría (PRONAP). Módulo 1. Buenos Aires: Sociedad Argentina de Pediatría editor; 2002. p. 311-27.
10. Silverman J, Kurtz Suzanne, Draper J. Skills for communicating with patients. UK: Radcliffe Medical Press Ltd; 1998.