



## ARTÍCULO DE REVISIÓN

# La comunicación de las “malas noticias” en cuidados paliativos

**Leticia Ascencio-Huertas, Silvia Allende-Pérez, Celina Castañeda-de la Lanza y Emma Verástegui-Avilés\***

*Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México*

### PALABRAS CLAVE

Malas noticias; Comunicación; Relación médico-paciente; México.

**Resumen** Se define como “mala noticia”, toda información que altera la vida de una persona de manera drástica. En el campo de la salud-enfermedad, la mala noticia puede ser el diagnóstico en sí mismo, un cambio en los objetivos del tratamiento (curativo vs. paliativo), la pérdida de funcionalidad o el impacto en la vida familiar o conyugal, entre otros. La manera en la cual el equipo de salud proporciona este tipo de información puede afectar la comprensión de la misma, el ajuste psicológico e incluso la adherencia al tratamiento. Por tanto, mantener una comunicación abierta es muy importante para desarrollar una buena relación terapéutica. A pesar de esto, un porcentaje muy bajo de oncólogos recibe un entrenamiento formal para dar malas noticias. El presente trabajo describe los principales modelos de comunicación de malas noticias, destacando el modelo de los 6 pasos de Buckman, el cual fue adaptado en el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología (INCan). Éste destaca la importancia de la preparación de los profesionales previo a la interacción con el paciente, así como conocer el grado de información y las necesidades del paciente y su familia, compartir la información y realizar un plan de cuidados y seguimiento, respetando las reacciones del paciente y su familia. Además de contar con un modelo de comunicación, se recomienda personalizar e individualizar la divulgación de las malas noticias, pues de ello depende la toma de decisiones al final de la vida.

\* Autor para correspondencia: Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología. Av. San Fernando N° 22, Colonia Sector XVI, Delegación Tlalpan, C.P. 14080, México D.F., México. Teléfono: 5628 0400, ext. 822. Correo electrónico: everastegui@incan.edu.mx (Emma Verástegui-Avilés).

**KEYWORDS**

Bad news; Communication; Doctor-patient relationship; Mexico.

**Giving “bad news” in palliative cancer patients**

**Abstracts** Bad news is defined as any information that alters a person's life dramatically. In the field of health-illness, bad news may be the diagnosis itself, a change in the goals of treatment (curative vs. palliative), the loss of functionality or the impact on family life and marriage, among other. The way in which the health team provides this type of information can affect the understanding of it, and even psychological adjustment of the treatment. The communication is very important to develop a good therapeutic relationship. Despite this, a very low percentage of oncologists receive formal training for giving bad news. This paper describes the main models of delivering bad news, highlighting the model of the six steps of Buckman, which was adapted in the Service of Palliative Care of the *Instituto Nacional de Cancerología* (INCan). This highlights the importance of staff training prior to interaction with the patient, to determine the degree of information and the needs of the patient and family, share information, and plan of care and follow respecting the patient's reactions and his family. Besides of the communication model, is recommended personalize and individualize the disclosure of bad news because depends on decisions at the end of life.

*“No hay mentira mayor que una verdad mal comprendida”*

Williams James

## Introducción

Una de las actividades más difíciles para los equipos de salud es la comunicación de malas noticias al paciente y su familia, principalmente en cuidados paliativos. Una “mala noticia” se define como toda información que de manera drástica altera la vida de una persona, habitualmente están asociadas a un diagnóstico terminal o mal pronóstico de una enfermedad; sin embargo, “*lo malo*” de la noticia depende de la perspectiva del paciente en relación con su futuro y no sólo se refiere al riesgo de muerte. Puede estar relacionada a un cambio en los objetivos del tratamiento (curativo vs. paliativo), a la pérdida de la autonomía física o cognitiva, al impacto en la vida familiar o conyugal, al papel que ha desempeñado en la sociedad, etc<sup>1</sup>.

La dificultad de dar malas noticias está asociada a la preocupación por la manera en que esta información afectará al paciente, a la ansiedad y miedo que produce iniciar este tipo de conversaciones y a la responsabilidad que el médico asume con respecto a la enfermedad.

Al discutir la esperanza de vida en pacientes con mal pronóstico, el lenguaje y las habilidades de comunicación de los profesionales de la salud tradicionalmente se centran en aspectos técnicos, lo que por un lado facilita esta difícil tarea en el médico, pero con frecuencia con este método no se cumplen las expectativas del paciente y su familia<sup>1,2</sup>. Mantener una comunicación abierta es muy importante para desarrollar una buena relación terapéutica, obtener información y establecer un plan de tratamiento<sup>3</sup>. En este sentido, resulta importante enfatizar que la comunicación es uno de los factores más importantes que influencian la calidad de los servicios de salud. Para los pacientes una buena comunicación disminuye la ansiedad e incertidumbre, mejora la adherencia terapéutica y disminuye la insatisfacción de los pacientes<sup>4</sup>. Una comunicación bien estructurada y dirigida

es terapéuticamente positiva, es la negociación más importante entre el paciente y su médico. Sin embargo, no hay que olvidar que existe un porcentaje de enfermos que prefieren no ser informados sobre su pronóstico o etapa de la enfermedad. Igualmente, no existe un patrón establecido sobre la información necesaria, lo que hace difícil para los equipos de salud establecer criterios uniformes al proporcionar malas noticias<sup>5,6</sup>.

Existen 2 aspectos importantes de enfatizar: la disposición del médico de hablar sobre la muerte y la sensibilidad a las dificultades inherentes a este tema<sup>7</sup>. Es importante además de proporcionar una información clara y accesible para cada paciente, brindar soporte emocional de acuerdo a las reacciones del paciente y su familia, evitar provocar una sensación de abandono al paciente y mantener un sentido de esperanza realista<sup>8</sup>.

Las malas noticias frecuentemente se brindan en sitios que no son favorables para mantener una conversación de este tipo (al lado de la cama del enfermo en una sala general, en el pasillo del hospital, en la sala de familiares en las Unidades de Terapia Intensiva). Es importante que los equipos de salud tengan en cuenta que un ambiente tranquilo y privado, permite que el médico, paciente y familia se encuentren de frente, facilitando el proceso de comunicación, asimismo tanto como sea posible mantener el contacto visual y si es necesario un gesto amable; además de preguntar al paciente su percepción de la situación, puede ayudar a establecer cuánto sabe el paciente y cuánto quiere saber<sup>9</sup>.

Dar malas noticias requiere habilidades verbales y no verbales para evitar las confusiones graves sobre el pronóstico de la enfermedad y el propósito del tratamiento, en ocasiones, la manera en la que esta información se proporciona perdura y es aún más dolorosa que la información misma. Procurar información pronóstica es tanto un arte como una ciencia<sup>10</sup>. Los médicos habitualmente evitan hablar acerca del pronóstico, evaden proporcionar información que pueda resultar dolorosa para el paciente y su familia<sup>11,12</sup>, o suelen ser muy optimistas con el manejo de la información<sup>13,14</sup>.

En la práctica diaria es muy difícil para los médicos que atienden pacientes con enfermedades graves e incurables en etapas terminales, ser totalmente abiertos sobre las pobres respuestas a los tratamientos, las terribles toxicidades, el pobre pronóstico y dentro de límites éticos razonables, el no permitir cierta esperanza en los pacientes, ya que puede impactar de manera importante en la calidad de vida<sup>15,16</sup>. Pero no sólo para el paciente sino también para el médico, ya que se ha demostrado que el sufrimiento del paciente y de la familia es un factor que contribuye al desgaste profesional<sup>17</sup>.

Para comunicar malas noticias algunos estudios describen 2 tipos de conductas en la comunicación entre el médico y el paciente: 1) las conductas instrumentales en las que el médico adopta una actitud de experto técnico y, 2) la comunicación afectiva que da un contexto socioemocional en el lenguaje y la comunicación<sup>18</sup>.

La comunicación en la transición entre tratamientos curativos y paliativos, representa un área particularmente difícil y demandante para el personal médico. De acuerdo a un estudio realizado por Friedrichsen<sup>19</sup>, los pacientes describen a sus médicos como científicos con distintas personalidades que impactan en la manera en la que brindan la información: el mensajero inexperto; el médico emocionalmente agobiado, el experto sin tacto; el experto benevolente sin tacto, el médico distante y el profesional empático.

Durante la práctica de la medicina, dar malas noticias puede ser una actividad más o menos frecuente<sup>20</sup>, en la Oncología el diagnóstico *per se* constituye una mala noticia. Esta actividad puede ser particularmente estresante si el médico es inexperto, si el paciente es joven o bien, si las posibilidades de éxito del tratamiento son limitadas<sup>6,21</sup>.

La manera en la que se proporciona este tipo de información puede afectar la comprensión de la información, el ajuste psicológico e incluso la adherencia al tratamiento<sup>22,23</sup>. Es habitual que los profesionistas con una mayor dificultad para dar malas noticias, se tornen agresivos y poco sensibles a las necesidades de los pacientes. De acuerdo con un estudio realizado por la *American Society of Clinical Oncology* (ASCO), un porcentaje muy bajo de oncólogos recibe un entrenamiento formal para dar malas noticias; sin embargo, más de la mitad de los oncólogos entrevistados se consideran buenos o muy buenos al proporcionar malas noticias.

La tarea de dar malas noticias puede mejorar a través de procesos estructurados, aplicando principios bien establecidos de comunicación. Uno de esos métodos es el descrito por Rabow y McPhee “método ABCDE”<sup>1,24</sup>, que recomienda al médico revisar detalladamente el caso para brindar información confiable, asegurarse de contar con el tiempo suficiente y un sitio adecuado para hacerlo; prepararse emocionalmente para la entrevista, establecer una relación profesional identificando las preferencias del paciente con respecto a lo que desea saber; evitar tecnicismos para asegurar que el paciente comprende la información, ir al ritmo del paciente permitiendo que exprese sus emociones y resolver las preguntas que puedan surgir en el paciente.

Baile et al., sugiere un protocolo denominado “SPIKES”<sup>25</sup> (por su siglas en inglés), que consiste en 6 pasos, permitiendo que el médico cumpla 4 objetivos fundamentales al dar malas noticias: tener la información sobre el paciente, transmitir esta información, proporcionar ayuda al enfermo

y lograr la colaboración del paciente para diseñar una estrategia o plan de tratamiento futuro.

Otro esquema utilizado es el de Buckman<sup>5</sup>, que consta de 6 pasos. Éste fue adaptado para el manejo de malas noticias en el Servicio de Cuidados Paliativos, del Instituto Nacional de Cancerología (INCan):

1. Preparación para la entrevista en la que además de conocer el caso, es importante crear las condiciones de privacidad adecuadas para la entrevista. Es importante considerar las características de la familia mexicana (extensa, nuclear y altamente cohesionada), ya que influyen en las decisiones y formas de afrontar la mala noticia, lo cual nos lleva a preguntar si el paciente desea que algún miembro de la familia lo acompañe o bien, desea que toda la familia esté presente el momento de proporcionar la información. Ser cortés y amable, presentarse y saludar de mano. Mostrar interés y respeto, recordando que el contacto visual es importante. La conducta del médico, su comportamiento profesional, es vital para permitirle al paciente sentirse bienvenido, valorado y respetado; recordemos que las palabras y actitudes del personal médico tienen una trascendencia en los familiares durante el proceso de información, debido a que prestan una gran atención a lo que se les dice y cómo se les dice, y con frecuencia recuerdan esas palabras durante toda su vida.
2. Conocer qué sabe el paciente. Es importante considerar 3 aspectos al momento de indagar con respecto a la información que posee el paciente: 1) la comprensión del paciente sobre su enfermedad. Es frecuente que el paciente afirme que nadie le ha hablado de su enfermedad, aunque esto se haya hecho en múltiples ocasiones. Acepte esta conducta, como un mecanismo de negación o incluso como un mecanismo del paciente para comparar la información que recibió de otras fuentes y no la cuestione. 2) Las características culturales del paciente y, 3) los contenidos emocionales de sus palabras y del lenguaje no verbal.
3. Cuánto quiere saber el paciente. Algunas preguntas pudieran ser útiles para explorar este punto, por ejemplo: ¿qué información con respecto a su diagnóstico y a la evolución de su enfermedad necesita conocer? ¿desearía que la información con respecto a la enfermedad, los síntomas y la evolución de la misma se le proporciona a algunos de sus familiares?
4. Compartir la información (alineando y educando), en función de lo encontrado en el punto anterior; aclarando o reforzando la información que el propio paciente y la familia poseen, con la que medicamente se ha proporcionado.
5. Respetar las reacciones del paciente y su familia. Ser paciente y respetuoso, de ser necesario muestre afecto y solidaridad, ya que es el principal elemento que hace de los cuidados paliativos la disciplina más humana y sensible en el campo de la medicina, que resalta y fortalece la relación médico-paciente.
6. Establecer un plan de cuidados y seguimiento, que debe ser diseñado de acuerdo a las necesidades físicas, psicológicas y espirituales del paciente y su familia; lo que permitirá un mayor apego y un mejor control de los síntomas.

La capacidad de tener una comunicación efectiva y adecuada con el paciente y su familia, no debe considerarse como una habilidad opcional. Aunque en disciplinas como la Oncología la comunicación es elemental, no existe en la *curricula* del oncólogo lineamientos específicos de esta área<sup>26,27</sup>.

Existe un consenso en la literatura mundial que enfatiza la necesidad de incorporar técnicas de comunicación en la educación médica, los distintos métodos señalados anteriormente enfatizan la importancia de prepararse para la entrevista, ser empático y dar malas noticias. La discusión de pronóstico y las opciones de tratamiento en el contexto paliativo es un tema fundamental y un reto en la Oncología actual, debido a que se ha encontrado que dentro de las principales preocupaciones de los pacientes en manejo paliativo son: el miedo a la muerte, al dolor, el cambio en las relaciones interpersonales, pérdida de roles y limitaciones económicas<sup>28,29</sup>. Lo cual nos lleva a considerar que los profesionales de la salud deben adaptar la información a las necesidades de cada enfermo y su familia, así como tener la honestidad para aceptar los éxitos y fracasos en la comunicación<sup>19</sup>.

Nuestro equipo recomienda siempre personalizar e individualizar la divulgación de las malas noticias, pues de ello depende la toma de decisiones con dignidad al final de la vida.

## Conflictos de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

## Financiamiento

No se recibió ningún patrocinio para llevar a cabo este artículo.

## Referencias

1. Vandekieft GK. Breaking Bad News. Am Fam Physician 2001;64:1975-1978.
2. Kutner JS, Steiner JF, Corbett KK, et al. Information needs in terminal illness. Soc Sci Med 1999;48:1341-1352.
3. Dias L, Chabner BA, Lynch TJ, et al. Breaking Bad News: A Patient's Perspective. The Oncologist 2003;8(6):587-596.
4. Shapiro RS, Simpson DE, Lawrence SL, et al. A survey of sued and nonsued physicians and suing patients. Arch Intern Med 1989;149:2190-2196.
5. Buckman R. Breaking bad news: why is it still so difficult? BMJ 1984;288:1597-1599.
6. Ptacek JT, Eberhardt TL. Breaking bad news: a review of the literature. JAMA 1996;276:496-502.
7. Back AL, Arnold RM, Tulsky JA, et al. Teaching communication skills to medical oncology fellows. J Clin Oncol 2003;21:2433-2436.
8. Arnold SK, Koczwar B. Breaking Bad News: Learning Through Experience. JCO 2006;24(31):5098-5100.
9. García Díaz F. Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. Med Intensiva 2006;30:452.
10. Penson RT, Gu F, Harris S, et al. Hope. The Oncologist 2007;12:1105-1113.
11. Meredith C, Symonds P, Webster L, et al. Information needs of cancer patients in west Scotland: Cross sectional survey of patients' views. BMJ 1996;313:724-726.
12. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, et al. Communicating prognosis in cancer care: A systematic review of the literature. Ann Oncol 2005;16:1005-1053.
13. Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, et al. Defining cancer patients as being in the terminal phase: Who receives a formal diagnosis, and what are the effects? J Clin Oncol 2005;23:7411-7416.
14. Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, et al. Information and participation preferences among cancer patients. Ann Intern Med 1980;92:832-836.
15. Oskay-Ozcelik G, Lehmacher W, Konsgen D, et al. Breast cancer patients' expectations in respect of the physician-patient relationship and treatment management results of a survey of 617 patients. Ann Oncol 2007;18:479-484.
16. Bruera E. Process and content of decision making by advanced cancer patients. J Clin Oncol 2006;24:1029-1030.
17. Ramirez AJ, Graham J, Richards MA, et al. Mental health of hospital consultants: The effects of stress and satisfaction at work. Lancet 1996;347:724-728.
18. Ong LML, De Haes JCJM, Hoss AM, et al. Doctor-patient communication: a review of the literature. Soc Sci Med 1995;40:903-918.
19. Friedrichsen MJ, Strang PM, Carlsson ME. Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care--patient's view of the doctor giving the information. Support Care Cancer 2000;8(6):472-478.
20. Fallowfield L, Lipkin M, Hall A. Teaching senior oncologists communication skills: results from phase I of a comprehensive longitudinal program in the United Kingdom. J Clin Oncol 1998;16:1961-1968.
21. Miyaji N. The power of compassion: truth-telling among American doctors in the care of dying patients. Soc Sci Med 1993;36:249-264.
22. Ford S, Fallowfield L, Lewis S. Doctor-patient interactions in oncology. Soc Sci Med 1996;42:1511-1519.
23. Butow PN, Dunn SM, Tattersall MH. Communication with cancer patients: does it matter? J Palliat Care 1995;11:34-38.
24. Rabow MW, McPhee SJ. Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. West J Med 1999;171:260-263.
25. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, et al. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. Oncologist 2000;5(4):302-311.
26. American Society of Clinical Oncology. Cancer care during the last phase of life. J Clin Oncol 1998;16:1986-1996.
27. American Society of Clinical Oncology. Training resource document for curriculum development in medical oncology. J Clin Oncol 1998;16:372-379.
28. Morrison C, Forbes K. Junior doctor's learning and development in foundation year 1 posts in palliative medicine. Palliat Med 2012;26(6):851-857.
29. Friedrichsen MJ, Strang PM, Carlsson ME. Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care-patient's view of the doctor giving the information. Support Care Cancer 2000;8(6):472-478.