

## Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud

F. GARCÍA DÍAZ

Servicio de Cuidados Críticos y Urgencias. Hospital General de la Defensa San Carlos.  
San Fernando. Cádiz. España.

Comunicar malas noticias es una de las tareas más difíciles que deben enfrentar los médicos, a pesar de lo cual ha sido considerada como una competencia menor. Podemos definir la mala noticia como aquella que drásticamente y negativamente altera la propia perspectiva del paciente en relación con su futuro. Los receptores de malas noticias no olvidan nunca dónde, cuándo y cómo se les informó de ella. Los factores que dificultan la comunicación de malas noticias pueden provenir del ambiente sociocultural, del paciente o del propio médico.

Estudios aleatorizados han demostrado que el aprendizaje de habilidades de comunicación puede producir un impacto positivo tanto en el dador como en el receptor de malas noticias. Con el fin de facilitar esta tarea se describe un protocolo práctico y dinámico de 6 pasos, descrito por Baile y Buckman, que puede ser de utilidad para cumplir esta tarea.

**PALABRAS CLAVE:** *relación médico-enfermo, malas noticias, habilidades de comunicación.*

### **BREAKING BAD NEWS IN MEDICINE: STRATEGIES THAT TURN NECESSITY INTO A VIRTUE**

**Breaking bad news is one of physician's most difficult duties. In spite of this, communication skills are considered a minor professional ability. Bad news is defined as any news that drastically**

and negatively alters the patient's view of his/her future. Patients never forget where, when and what bad news they were told. The factors that make communicating bad news difficult may come from the sociocultural setting of the patient or the doctor.

Randomized studies have shown that communication learning skills may cause a positive impact on the person giving and receiving the bad news. In order to facilitate this task, a practical and dynamic 6-step protocol, described by Baile and Buckman, that may be useful for this task, is described.

**KEY WORDS:** *physician-patient relationship, breaking bad news, communication skills.*

«No hay mentira mayor  
que una verdad mal comprendida»  
*Williams James*

### **INTRODUCCIÓN**

Muchos médicos han experimentado alguna vez el sentimiento de no haber sabido transmitir bien la gravedad de un paciente a unos familiares atribulados por el sufrimiento y la incertidumbre. Es un sentimiento frustrante, porque haciendo las cosas técnicamente bien el paciente y/o la familia no lo percibe de la misma manera. Estas disfunciones en la comunicación, especialmente cuando se comunican malas noticias, erosionan la confianza de las familias y están en el origen de los recelos, incomprensiones, desencuentros, quejas o incluso demandas judiciales que vemos con creciente frecuencia en nuestros centros<sup>1</sup>.

Correspondencia: Dr. F. García Díaz.  
Servicio de Cuidados Críticos y Urgencias.  
Hospital General de la Defensa San Carlos.  
Paseo Capitán Conforto, s/n.  
11100 San Fernando. Cádiz.  
Correo electrónico: gramal@telefonica.net

Manuscrito aceptado el 29-V-2006.

Comunicar malas noticias es una frecuente y difícil tarea con la que tienen que enfrentarse los profesionales sanitarios, a pesar de lo cual ha sido considerada como una competencia menor comparada con los otros aspectos técnicos de la práctica médica, y para lo que no se ha previsto una formación específica de comunicación en los planes curriculares, tanto de pre como de postgrado. Los profesionales no se sienten preparados para esta compleja y desagradable tarea, y esto es fuente de ansiedad. La respuesta a este reto no ha sido mejorar la formación pregraduada y/o desarrollar cursos sobre habilidades de comunicación, sino el progresivo desarrollo de los Departamentos de gestión de quejas hospitalarios. De hecho, la gran mayoría de las quejas recibidas en estos departamentos están relacionadas con la calidad de la información, y menos con otros aspectos de la asistencia médica<sup>2</sup>.

Los receptores de malas noticias no olvidan nunca dónde, cuándo y cómo se les informó de ella<sup>3</sup>. El objetivo de este artículo es exponer un enfoque protocolizado, que pueda facilitar la comunicación de malas noticias en los diferentes contextos y situaciones de la Medicina actual.

### ¿QUÉ ES UNA MALA NOTICIA EN MEDICINA?

Podemos definir la mala noticia como aquella que drástica y negativamente altera la propia perspectiva del paciente, o sus familiares, en relación con su futuro. El resultado es un desarreglo emocional o de comportamiento que persiste un tiempo después de que la mala noticia es recibida. Podemos ejemplificar todo lo dicho anteriormente en la vivencia recordada en las memorias del ciclista Lance Armstrong del día en que recibió la noticia de que padecía un cáncer testicular metastático: «Yo salí de casa esa mañana del 2 de octubre de 1996 siendo una persona y regresé siendo otra muy distinta»<sup>4</sup>.

La reacción de un paciente determinado ante una mala noticia va a depender básicamente de su personalidad, creencias religiosas, apoyo familiar percibido y el marco antropológico-cultural en el que vive. Es por tanto un fenómeno individual modulado en la perspectiva sociocultural. En nuestras actuales sociedades, cada vez más multiculturales, este último factor empieza a tener una importancia creciente.

Existe, sin duda, una gradación en las malas noticias. No es lo mismo tener que decir a unos padres que el hijo accidentado presenta una lesión cerebral irreversible o la revelación de un diagnóstico de cáncer de pulmón a un adulto de mediana edad, que comunicar a la familia que el comportamiento extravagante del abuelo es debido a un Alzheimer.

En ocasiones la cualidad adversa de una noticia médica tiene que ver más con la inoportunidad biográfica de la misma o con una incompatibilidad laboral con la gravedad del caso en sí mismo. Sendos ejemplos de esto último serían: la necesidad de una intervención quirúrgica coincidente con la fecha de la boda de una hija o el diagnóstico de una arritmia a un piloto de aviación.

### DIFICULTADES Y BARRERAS EN LA COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS

Superado en las últimas décadas el modelo paternalista/proteccionista de la relación médico-enfermo, el paciente tiene el derecho reconocido, por principios éticos y legales, de solicitar al médico que le explique su enfermedad, sus posibilidades de curación, etc., para poder ser copartícipe de las decisiones terapéuticas<sup>5</sup>.

No obstante, una parte significativa de pacientes no desean conocer la verdad de su diagnóstico, y esto obliga al médico a la tarea añadida de identificar a este subgrupo de pacientes antes de plantearse la revelación de cualquier diagnóstico adverso.

Por otro lado, la gran complejidad de la Medicina actual, altamente tecnificada, requiere de los profesionales sanitarios el esfuerzo adicional de explicar conceptos complicados de una forma comprensible para el paciente y la familia.

Comunicar malas noticias es una tarea estresante para los médicos por variadas razones. Una de las más importantes es la creencia generalizada de que el desvelamiento de un diagnóstico sombrío afectará negativamente a la evolución del paciente o a su colaboración con el plan terapéutico. Otra razón es el temor a enfrentarse a sus reacciones emocionales o preguntas incómodas, sobre todo cuando se es consciente de que no se posee un mínimo entrenamiento para manejar situaciones de gran tensión emocional<sup>6</sup>.

Los factores que dificultan la comunicación de malas noticias pueden provenir del ambiente sociocultural, del paciente o del propio médico.

#### Factores socioculturales

En una época como la actual en que la juventud y la salud son considerados valores de primer orden identificados con la riqueza y el triunfo social, aquellos que no «atesoran» estos valores pueden sentirse de alguna manera como marginales: viejos, enfermos y pobres. Siguiendo esta lógica, la comunicación de un diagnóstico adverso a una persona es como decirle que su valor social se está depreciando en el «mercado» de la vida. Esta sensación de desvalorización social puede ser aún más dolorosa cuando la mala noticia lleva implícita el riesgo de morir.

Por otro lado, la agresiva mercadotecnia de los sistemas sanitarios, prestigiando en exceso la Medicina de alta tecnología, propende a suscitar entre los usuarios unas expectativas terapéuticas exageradas o quiméricas, que les hace difícil la asunción de situaciones irreversibles. La pedagogía de que la Medicina actual, a pesar de sus avances, no lo puede curar todo, es otra tarea médica muy necesaria en la actual sociedad avanzada del bienestar<sup>7</sup>.

#### Factores del paciente

Es muy difícil para el médico estimar el impacto que una enfermedad grave va a tener sobre un deter-

minado paciente desde su propio conocimiento de esa enfermedad. Muchos pacientes asumen con total naturalidad enfermedades o minusvalías que para nosotros serían muy duras de sobrellevar.

Un aspecto importante a tener en cuenta a la hora de informar es la edad del paciente. Los ancianos con una menor capacidad para asimilar información compleja con mucha frecuencia tienden a malinterpretar los mensajes suministrados por el médico.

Existe una gama de «pacientes-problema», cuyo anómalo perfil psicológico puede significar un auténtico hándicap no sólo para la comunicación de malas noticias, sino meramente para entablar una razonable relación médico-enfermo: el agresivo, el manipulador, el litigante, el no cooperador o el drogadicto. Por esto, es muy importante que el médico, antes de comenzar a hablar, explore qué sabe, qué está dispuesto a saber y cuál es el estado de ánimo del paciente ante el anuncio de su dolencia. Existen técnicas que se detallarán más adelante que pueden facilitar esta incómoda tarea<sup>8</sup>.

### Factores del médico

Constituidos principalmente por los temores que experimentan los profesionales sanitarios ante las eventuales repercusiones que la comunicación de una mala noticia puede desencadenar en el tándem médico-enfermo<sup>9</sup>.

1. *Temor a causar dolor*: un documento tan antiguo como el juramento Hipocrático ya refleja la obligación ética de no producir o evitar todo dolor al paciente. Los médicos tienen tan interiorizado por formación el principio de *primum non nocere* que la idea de infligir dolor, tanto físico como moral, les resulta algo rechazable. Esto puede inducir en los médicos actitudes evasivas respecto a comunicar diagnósticos adversos o la de minimizar peligrosamente la gravedad de los mismos. Lamentablemente, no existen analgésicos para aliviar el dolor que provoca una mala noticia.

2. *Temor al fracaso terapéutico*: como se apuntó en el apartado de «Factores socioculturales», este temor es una consecuencia directa de la ilusión de que “todo tiene cura y hay una cura para todo” generada en la sociedad por los impresionantes avances que han tenido en las últimas décadas las técnicas de diagnóstico y tratamiento. Por todo ello muchos médicos, especialmente los más jóvenes, pueden vivir la ausencia o insuficiencia del tratamiento como un fracaso profesional. Como ocurre con el temor a causar dolor, el temor al fracaso terapéutico puede crispar la relación con el paciente y comprometer su grado de colaboración. La no aceptación del médico de la ineficacia de un tratamiento puede conducir al llamado «encarnizamiento terapéutico» (perseverar en la administración de una terapia a pesar de su constatada futilidad) o a probar con otros tratamientos, ya experimentales o no suficientemente probados, con el consiguiente riesgo para el paciente («cobayismo»).

3. *Temor legal*: el aumento de las demandas a médicos por parte de pacientes ha sido progresivo desde los años setenta en los países avanzados. La presencia de los abogados a las puertas de los hospitales ha dejado de formar parte del «imaginario cinematográfico» de Hollywood para convertirse en una auténtica realidad que conocen bien las empresas aseguradoras. Hoy se consideraría una temeridad inexplicable que un cirujano plástico o un anestesista trabajasen sin la cobertura de un buen seguro de responsabilidad civil profesional. Lo que, sin duda, sirve a su vez para incitar la voracidad de los pacientes litigantes y algunos ambiciosos letrados. La «judicialización» de la Medicina tiende a generar en la sociedad actual el convencimiento de que todo ciudadano tiene derecho no sólo a la asistencia sanitaria, sino también a ser curado, y que cualquier fracaso terapéutico siempre se debe a un error o negligencia (ya sea humana o del sistema) que merece castigo penal y resarcimiento civil.

4. *Temor a expresar las propias emociones*: los profesionales de la salud (especialmente los médicos) tienen dificultades para expresar sus propios sentimientos ante los pacientes. Estas trabas provienen de su formación específica. Son entrenados para permanecer en calma, para poder pensar de forma clara y lógica, incluso en las situaciones más urgentes. Así, una mayoría de médicos consideran cualquier reacción emocional (enojo, ansiedad excesiva, etc.) como una actuación poco profesional capaz de debilitar nuestra «imagen» frente al paciente o la familia. Dado que la conexión empática con el paciente requiere la participación emocional del médico, la dificultad para expresar sentimientos actuará a modo de barrera comunicativa.

### ¿CÓMO SE DEBEN COMUNICAR LAS MALAS NOTICIAS EN MEDICINA?

Los oncólogos han sido los especialistas que más se han ocupado del problema de la mejora de las habilidades de comunicación. Al igual que se usa un protocolo para tratar patologías complejas, como la parada cardíaca o la cetoacidosis diabética, un grupo de oncólogos, liderados por Walter F. Baile y Robert Buckman, tuvieron la idea de aplicar un protocolo a la comunicación de malas noticias en Medicina. Basándose tanto en encuestas como en la propia experiencia, elaboraron un protocolo de actuación, escalonado en 6 pasos, con el propósito de guiar con éxito al médico en su entrevista con el paciente<sup>10</sup>. Como ocurre en cualquier protocolo médico, cada paso debe ser completado previamente para poder así continuar con el siguiente.

El protocolo que se describe a continuación es un procedimiento práctico, ágil y dinámico, pensado para su utilización en el día a día y que está planeado para conseguir un cuádruple objetivo:

1. Reunir toda la información disponible del enfermo y de su enfermedad. Esto permitirá al médico determinar lo que sabe el paciente y sus expectativas con respecto al diagnóstico adverso.

2. Suministrar información inteligible en consonancia con las necesidades y deseos del paciente.
3. Aportar habilidades de comunicación que permitan reducir el impacto emocional que la mala noticia tiene sobre el receptor.
4. Consensuar un plan de tratamiento que permita un alto grado de cooperación del paciente.

### **Paso 1: preparación de la entrevista**

Antes de nada repase los detalles de la historia clínica y confirme el diagnóstico revisando todas las pruebas realizadas. Llévela consigo al lugar de la entrevista por si es necesario aclarar algún punto de la misma con el paciente. Prepare mentalmente lo que tiene que decir y la manera de decirlo. Disponga de un lugar privado, tal como una consulta o una sala de reuniones, y asegúrese de que no va a ser molestado: apague el móvil y el buscapersonas. Si no es posible tener un lugar privado y se encuentra, por ejemplo, en un box de Urgencias o Cuidados Intensivos, eche las cortinas o cierre la puerta. Esto dará cierta sensación de privacidad.

La mayoría de los pacientes desean tener cerca en esos momentos a ciertos familiares. Pregunte al paciente si quiere acompañarse por algún familiar, y en caso afirmativo pídale que elija uno o dos representantes de la familia. Asegúrese del tipo de parentesco existente entre el enfermo y los familiares presentes.

Siéntese e invite e sentarse al grupo. Estar sentado relaja al binomio paciente-familiar, y con este gesto se transmite la sensación de que no se tiene prisa, favoreciendo un ambiente de interés y respeto. Inicie la entrevista con un saludo y si no conoce personalmente al paciente preséntese usted mismo. Valore iniciar la conversación con alguna broma inocente para «romper el hielo». El humor mejora la comunicación rebajando la tensión y aliviando la ansiedad<sup>11</sup>.

### **Paso 2: descubriendo qué sabe el paciente**

Este paso está orientado a averiguar cuánto sabe el paciente de su problema y cumple con un axioma clave del protocolo de Baile-Buckman: «antes de hablar, preguntar». Comience la entrevista con una pregunta franca, tal como: «¿qué se le ha dicho de su problema hasta el momento?, o bien ¿está usted preocupado por lo que le está pasando?»

Ocasionalmente un paciente, o un padre si el paciente es un niño, puede mostrarse silencioso, abatido e incapaz de responder a estas preguntas. Intente desbloquear la situación incitando un diálogo que le permita averiguar lo que le angustia: en muchas ocasiones es un malentendido o un asunto secundario o logístico que puede resolverse (por ejemplo, si debe llamar a una hija que se encuentra en el extranjero). Identifique algún familiar ausente en el que confíe el paciente para ayudar a resolver su inhibición. Si lo anterior no es efectivo y el paciente permanece si-

lencioso, considere posponer la entrevista y valore solicitar apoyo psicológico.

Aproveche esta etapa para estimar el nivel cultural del paciente a través del vocabulario que utiliza. También intente interpretar la carga emocional de sus palabras para así descifrar de qué tipo de cosas el enfermo no quiere hablar.

Conviene fijarse en la comunicación no verbal del paciente. Se entiende por ella: las posturas, expresión facial, tono de voz, aspecto físico, etc. Es necesario identificar contradicciones entre el lenguaje verbal y no verbal, pues ayuda a desvelar dificultades en la comprensión del mensaje.

### **Paso 3: reconociendo cuánto quiere saber el paciente**

En esta etapa se trata de definir qué grado de información quiere tener el paciente sobre lo que le está pasando. Dicho de otro modo, el objetivo es hacer concordar, en lo posible, lo que queremos decirle al paciente con lo que éste quiere saber acerca de su enfermedad. Las personas se enfrentan a las malas noticias de forma diferente dependiendo de su cultura, raza, creencias religiosas o nivel socioeconómico. Aunque la mayoría de los pacientes querrán conocer todos los detalles sobre su enfermedad y pronóstico, otros no mostrarán ningún interés y presentarán típicas conductas de evitación. Esto no deberá preocuparnos, porque es un derecho del enfermo declinar recibir información y porque se considera un mecanismo de defensa psicológicamente comprensible.

Las siguientes son ejemplos de preguntas para completar el objetivo de este paso:

1. ¿Qué quiere saber sobre su enfermedad?
2. ¿Le gustaría que le dijese todos los detalles de su proceso? En caso contrario, ¿hay alguien a quien preferiría que yo se lo contase?
3. ¿A usted qué le interesa saber del procedimiento a que va a ser sometido?

### **Paso 4: comunicando la información al paciente**

Utilice un lenguaje sencillo y adecuado al nivel intelectual y cultural del paciente. Antes de citar el diagnóstico adverso conviene emplear una frase introductoria del tipo de: «Me temo que su evolución no es la que esperábamos». Esto dará tiempo al paciente para prepararse para el golpe y aliviará el impacto emocional de la mala noticia.

Evite utilizar terminología técnica, eufemismos o jerga médica, con frecuencia malinterpretada por parte del enfermo. Use un castellano directo, no afectado. Según el sociólogo americano Peter<sup>12</sup>, «la persona que utiliza muchas palabras pomposas no está procurando informar, está procurando impresionar». Por ejemplo, use «defensa» en vez de «inmunidad». Otro ejemplo sería decir: «su padre está conectado a un aparato que le ayuda a respirar», en vez de: «su padre está siendo sometido a ventilación mecánica».

Suministre la información en pequeñas porciones para dar tiempo a que el receptor las asimile. Deje pausas entre las frases para permitir fluir las emociones del paciente y familia. Sea lo más realista posible con el contenido del mensaje: si minimiza la información en exceso el paciente no captará la gravedad real de su problema.

Usar un lenguaje sencillo no garantiza del todo la comprensión. A veces el médico puede decir: «existen posibilidades de curación» y entenderse: «se va a curar». Para obviar este riesgo compruebe a lo largo de la conversación el grado de comprensión preguntando a los interlocutores si le han entendido. Si le quedan dudas solicite con tacto que le expliquen con sus propias palabras lo que entendieron. Invite a ser interrumpido sobre la marcha si surgen dudas. Ayúdese de material gráfico o vídeo si lo tiene a su disposición.

No use bajo ningún concepto argumentaciones tremendistas del tipo: «si fuera mi padre yo no le conectaría a un respirador», porque además de un razonamiento acientífico suponen una coerción ilícita que sólo consigue acentuar el miedo y la confusión en el familiar<sup>13</sup>.

### **Paso 5: respondiendo a las reacciones del paciente**

Ante un diagnóstico funesto se puede reaccionar de muy diversas formas: estallido emocional, enfado, incredulidad, abatimiento, etc. Ante una determinada respuesta del paciente/familiares el médico debe plantearse las siguientes cuestiones:

1. ¿Es socialmente aceptable la reacción del paciente/familiares? Llorar es una reacción socialmente aceptada, pero amenazar al propio médico («matar al mensajero») o romper cosas no lo son. Frente a una reacción no aceptable debe mantener la calma e instar al paciente o familiar lo más firmemente posible a controlarse debidamente. Evite responder a su vez con agresividad pues ésta sólo soliviantará aún más los ánimos y será utilizada por los oponentes para justificar retrospectivamente sus insultos o amenazas iniciales. No entre bajo ningún concepto en esa dinámica. En general, si logra mantener la calma, la reacción inicial pierde pronto fuerza y suele autolimitarse. Si esto no ocurriera pida ayuda a colegas o llame al personal de seguridad.

2. ¿Es la reacción una manera de adaptación para el paciente? Es decir, la reacción está ayudando a aliviar o a sobrellevar el problema (es parte de la solución) o no está ayudando a sobrellevar la situación (la reacción es un nuevo problema añadido).

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

La forma más eficaz de contrarrestar las reacciones de los pacientes es ofreciendo apoyo y solidaridad mediante una respuesta empática. El diccionario María Moliner define empatía como la capacidad de

una persona de participar afectivamente en la realidad de otra<sup>14</sup>. Una típica respuesta empática consta de 4 etapas:

1. Intente identificar la emoción principal que embarga al paciente atendiéndole detenidamente.

2. Si está silencioso o conturbado pregúntele directamente cómo se siente: «¿qué piensa de lo que acabo de decirle?»

3. Acérquese físicamente al enfermo y si es posible tóquelo el brazo o la mano. Haga un comentario para transmitirle que sus sentimientos y reacciones son legítimos y comprensibles. Utilice un comentario solidario del tipo: «no se preocupe, entiendo sus sentimientos. Es natural que reaccione así».

4. Deje pasar suficiente tiempo para que el paciente exprese libremente sus sentimientos y emociones. Tenga siempre a mano pañuelos de papel que son una cortesía muy práctica. Aproveche esta etapa para recopilar información de sus temores o preocupaciones concretas: le será muy útil para «negociar» con el paciente el plan de tratamiento a seguir.

### **Paso 6: diseñando un plan terapéutico a seguir**

En este punto de la entrevista el paciente suele sentirse abatido, confuso y muy preocupado por su expectativa de vida. La capacidad de ayudar a organizar y dar una solución al problema del paciente es lo que distingue a un profesional de un amigo bien intencionado. Los dos objetivos fundamentales de esta etapa son: demostrar al paciente que usted está de su lado y elaborar, con la complicidad del mismo, un plan terapéutico a seguir. Para ello tenga en cuenta los siguientes aspectos:

1. Si el paciente pregunta por su pronóstico infúndale una esperanza realista. Es muy importante asegurarle que los síntomas pueden ser aliviados eficazmente.

2. Tenga siempre en cuenta las opiniones y puntos de vista del paciente y sus familiares. Sobre todo si éstas están llenas de sensatez y buen juicio.

3. Tenga sensibilidad para discutir temas conflictivos o íntimos con delicadeza dentro de un marco de máxima reserva.

4. Explique y justifique las pruebas y tratamientos pendientes de realizar, especificando sus inconvenientes y posibles efectos secundarios. Organice, contando en lo posible con las disponibilidades del enfermo, un cronograma de las mismas. Esto reducirá significativamente el grado de incertidumbre del paciente y garantizará su colaboración.

5. Establezca planes alternativos por si un tratamiento o una prueba no dan el resultado esperado. Esta estrategia de seguridad ayudará a consolidar la confianza en la relación médico-enfermo.

6. Intente transmitir el mensaje al binomio paciente-familia de que no van a ser abandonados a su suerte y que usted está activamente comprometido con el plan terapéutico diseñado.

7. Termine haciendo un resumen final: compendie lo dicho durante la reunión y aclare las dudas

que hayan podido surgir. Acuerde la fecha para la siguiente cita.

### COMUNICANDO MALAS NOTICIAS EN EL ÁMBITO DE LA MEDICINA INTENSIVA

Aproximadamente la mitad de los familiares de pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) experimentan dificultades de comunicación con los médicos<sup>15</sup>. Aunque el protocolo Baile-Buckman comentado previamente es de aplicación general dentro del hospital, la UCI presenta aspectos específicos que afectan a la aplicación de dicho protocolo en el ámbito de la Medicina Intensiva. Estos aspectos son los siguientes:

#### El papel de la familia en la Unidad de Cuidados Intensivos

La familia del paciente crítico sufre la angustia que supone la amenaza de su muerte inminente, está bajo el impacto emocional de su pérdida brusca de salud («¡pero si mi padre estaba bien ayer!») y apenas entiende lo imprevisible de su evolución clínica en cortos períodos de tiempo («¿pero no me dijo usted que estaba mejor esta mañana?»). Debemos ser conscientes de que el ingreso en la UCI de un paciente ya es considerado por su familia como una mala noticia, y que el ambiente lleno de aparatos y cables de estas Unidades puede ser muy intimidatorio para los ya de por sí abrumados familiares. En este contexto es capital una comunicación franca y fluida entre los responsables del cuidado del paciente crítico y su familia. El cumplimiento escrupuloso de los pasos del protocolo de Baile-Buckman, descrito previamente, es una herramienta fundamental para conseguir este objetivo. Especialmente útil es emplear un lenguaje sencillo, sin tecnicismos, gastar el tiempo necesario y realizar la entrevista en una estancia suficientemente confortable y con el nivel de privacidad adecuado.

Con el fin de que el contenido de la información sea lo más coherente posible, se procurará que el mismo médico sea el que informe diariamente a la familia. También se cuidará de la puntualidad en el horario de la información médica, pues su ausencia, difícilmente justificable por la realización de determinadas técnicas, es una fuente obvia de ansiedad en familiares ya de por sí angustiados.

La incertidumbre con respecto al pronóstico de todo paciente crítico debe ser manejada de forma sensata, estableciendo objetivos terapéuticos modestos y a corto plazo («primero vamos a controlar la infección de la sangre, después intentaremos averiguar su origen, ¿de acuerdo?») y sobre la consecución de éstos reelaborar diariamente el pronóstico. Es crucial hacer ver a la familia que existe un plan terapéutico a seguir, y que en caso de que los resultados no sean los adecuados existen planes alternativos. Esta adecuación del paso 6 del protocolo reforzará la confianza de la familia en el equipo asistencial y aliviará su angustia.

Todas las intervenciones terapéuticas urgentes que se planteen, especialmente las consideradas «sensibles» a la familia, como: la intubación traqueal, la restricción física por agitación, etc., deberán ser comunicadas y explicadas puntualmente, pues las sorpresas en este sentido suelen ser, comprensiblemente, muy mal asumidas por los allegados y son fuente segura de conflictividad.

Se ha demostrado que es de suma utilidad que la enfermería se implique en labores de información a las familias. Las encuestas a familiares en la UCI<sup>16</sup> confirman repetidamente que los familiares valoran muy positivamente la información de enfermería, que incluye aspectos tan apreciados para éstos como: estado de ánimo, calidad del sueño, apetito, etc. En algunos pacientes seleccionados los familiares podrán involucrarse en ciertos aspectos del cuidado del familiar, siempre bajo la supervisión del equipo de enfermería. Esta implicación les hará sentirse útiles y reforzará a su vez la comunicación con el equipo asistencial.

Otra reivindicación de las familias, que suele recogerse recurrentemente en las encuestas de satisfacción, es la necesidad de la adecuación de los horarios de visita a las necesidades individualizadas de cada núcleo familiar, a pesar de lo cual algunas UCI mantienen todavía unos horarios muy rígidos e importantes separaciones arquitectónicas (pasillos perimetrales, cristaleras, etc.).

El objetivo final a conseguir es que la familia no se sienta «visitante» de la UCI, sino que considere que forma parte integral del equipo asistencial del enfermo crítico<sup>17</sup>.

#### Toma de decisiones con respecto a la suspensión del soporte vital

La capacidad de decisión del paciente crítico puede estar ausente (estados de coma o sedación) o estar muy mermada por alteraciones fisiopatológicas subyacentes (hipoxia, acidosis, hipotensión, etc.). Incluso en pacientes ingresados en la UCI aparentemente estables y conscientes se han apreciado dificultades en la capacidad para resolver tareas complejas y, por lo tanto, con dudosa capacidad para la toma de decisiones difíciles como aceptar o rechazar determinadas técnicas o tratamientos. Esta situación hace bascular hacia la familia el protagonismo en el proceso de toma de decisiones, pues es evidente que son los familiares los que mejor conocen las preferencias y deseos del paciente.

De un 30-50% de los pacientes en la UCI mueren tras decisiones de limitación/retirada de las medidas de soporte vital, y esas decisiones son difíciles de tomar y deberán ser consensuadas entre los médicos y los familiares más directos. En este contexto una buena comunicación entre ambas partes es clave para la toma de decisiones<sup>18</sup>.

La introducción en nuestro país del documento de voluntades anticipadas o testamento vital, si el paciente lo ha cumplimentado y registrado, es un ele-

mento que ayudará a médicos y familiares en el proceso de la toma de decisiones sobre limitaciones del esfuerzo terapéutico. En condiciones ideales en el documento debería consignarse el familiar nombrado como representante legal del paciente. No obstante, hasta el momento en Europa son minoría los ciudadanos que han formalizado el documento<sup>19</sup>.

En el caso que se decida la retirada del soporte vital, una buena comunicación con la familia permitirá al médico explicar la secuencia de retirada del mismo y de las medidas de sedación/analgesia emprendidas para garantizar la ausencia de sufrimiento del paciente terminal<sup>20,21</sup>.

### **Petición de órganos para trasplante**

El rendimiento de un programa de trasplantes descansa críticamente en el delicado momento que supone la entrevista con la familia para la solicitud de órganos tras el fallecimiento del ser querido. La mayoría de los donantes potenciales de órganos se producen en las UCI.

Para solventar con éxito estas entrevistas se requiere, además de seguir los pasos del protocolo de Baile-Buckman, cumplir con dos requisitos previos: el primero es que debemos dejar pasar un cierto tiempo entre la comunicación del fallecimiento y la petición de donación para que la familia pueda reaccionar y así liberar su carga de emotividad. El segundo es la necesidad de que las personas encargadas de conducir la entrevista, con frecuencia intensivistas, tengan una preparación específica en donación debido a las dificultades especiales de la tarea. Dado que los pacientes con muerte encefálica son los proveedores mayoritarios de órganos, es clave saber explicar bien esta situación a los familiares, pues no es una noción fácil de captar para legos. Es muy importante conseguir transmitir la idea de que vamos a retirar los órganos a un paciente que ya está muerto. Además de esta preparación, las campañas concienciadoras en los medios de comunicación son un complemento esencial para facilitar esta labor<sup>22</sup>.

### **¿CÓMO PUEDEN APRENDERSE LAS HABILIDADES DE COMUNICACIÓN?**

La forma más habitual de aprendizaje de habilidades básicas de comunicación sería fijándose en cómo lo hacen los compañeros más experimentados en estas lides, muchos de ellos responsables de nuestra formación médica (aprendizaje «por ósmosis»). No obstante, esta enseñanza es típicamente no sistematizada y muy dependiente de la cualidades comunicativas del «maestro». Aunque la forma más natural de aprender estas habilidades sería dentro de la formación de pregrado, se ha demostrado que éstas suelen perderse si no se actualizan o se desarrollan posteriormente durante la etapa de ejercicio profesional<sup>23</sup>.

Estudios aleatorizados<sup>24,25</sup> han demostrado la eficacia de cursos intensivos de 2-3 días de duración

integrando la teoría psicológica con dramatizaciones, grabadas en vídeo, con actores representando a los pacientes y familiares en las diferentes situaciones prácticas; por ejemplo: dando la noticia de un fallecimiento, discutiendo con familiares la no indicación de medidas extraordinarias en un paciente terminal, etc. Este método facilita la crítica constructiva entre los participantes y los instructores, la detección de fallos o momentos de bloqueo en la comunicación y las posibles alternativas para su resolución<sup>26</sup>.

Las actuales herramientas informáticas, internet y multimedia (CD-ROM y DVD), pueden servir de vehículo para la docencia de las habilidades de comunicación y para reunir una buena casística de entrevistas complejas, correctamente resueltas, que estarían a disposición de los profesionales para la consulta y actualización diaria<sup>27,28</sup>.

### **REFLEXIÓN FINAL**

Aunque la comunicación de malas noticias es un asunto difícil e incómodo para los médicos, existe evidencia de que la utilización de un enfoque humanístico y protocolizado, como el comentado de Baile-Buckman, y el aprendizaje de ciertas habilidades de comunicación, pueden mejorar significativamente esta tarea y, como resultado, el modo en que el binomio paciente/familia se enfrentará al proceso morboso. La Universidad, la Administración, las Sociedades Científicas y las Asociaciones de Pacientes son todos agentes involucrados a colaborar en la mejora de este aspecto crucial de la práctica médica. Los límites de la Ciencia hacen que los pacientes no siempre puedan ser curados. Estos son los momentos en que un enfoque humanístico y profesionalizado puede proporcionar el efecto salúfero que los medicamentos ya no pueden dar.

Sin duda, queda mucho por hacer para la mejora de nuestras capacidades de comunicación. Además, los profesionales de la salud encontrarán una enorme gratificación al poder ayudar mejor a los pacientes en los momentos en que más lo necesitan. No podemos defraudarlos. Pongámonos ya a la tarea.

### **Declaración de conflicto de intereses**

Los autores han declarado no tener ningún conflicto de intereses.

### **BIBLIOGRAFÍA**

1. Buckman R. Communications and emotions. Skills and effort are key. *BMJ*. 2002;325:672.
2. Núñez Díaz S, Martín-Martín AF, Rodríguez Palmero I, González Hernández I, Antolín Arias I, Hernández González R, et al. Identificación de problemas de calidad en la información clínica a usuarios de un servicio de urgencias hospitalario. *Rev Clin Esp*. 2002;202:629-34.
3. Finlay I, Dallimore D. Your child is dead. *BMJ*. 1991;302:1524-5.
4. Armstrong L. It's not about the bike: my journey back to life. New York: Putman; 2000. p. 22.

5. Martín Santos F, Navarro Izquierdo A. Relaciones en Medicina Intensiva. *Med Intensiva*. 1991;15:235-7.
6. Fallowfield L. Living sad and bad news. *Lancet*. 1993;341:476-8.
7. Alves de Lima A. ¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento? *Rev Argent Cardiol*. 2003;71:217-20.
8. Hawken SJ. Strategies for dealing with the challenging patient. *N Z Fam Physician*. 2005;32:266-9.
9. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*. 2004;363:312-9.
10. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: Applications to the patients with cancer. *The Oncologist*. 2000;5:302-11.
11. Sanz Ortiz J. El humor como valor terapéutico. *Med Clin (Barc)* 2002;119:734-7.
12. Peter LJ. Las fórmulas de Peter. Barcelona: Ed. Plaza y Janés SA; 1975. p. 81.
13. Ordóñez Gallego A, García Girón C. La información médica al familiar: un aprendizaje. *Med Clin (Barc)*. 1987;88:719-20.
14. Diccionario de Uso del Español María Moliner. Edición Electrónica (versión 2.0), Madrid: Ed Gredos SA; 2001.
15. Azoulay E, Chevret S, Leleu G, Pochard F, Barboteu M, Adrie X, et al. Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med*. 2000;28:3044-9.
16. Pérez Cárdenas MD, Rodríguez Gómez M, Fernández Herranz AI, Catalán González M, Montejo González JC. Valoración del grado de satisfacción de los familiares de los pacientes ingresados en la unidad de cuidados intensivos. *Med Intensiva*. 2004;28:237-49.
17. Randall Curtis J. Communicating with patients and their families about advance care planning and End-of-Life Care. *Respir Care*. 2000;1385-94.
18. Rubenfeld GD. Withdrawing life-sustaining treatment in the intensive care unit. *Respir Care*. 2000;45:1399-407.
19. Ley 41/2002 Básica reguladora de la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (noviembre 2002). BOE 15 noviembre de 2002.
20. Fassier T, Lautrette A, Ciroli M, Azoulay E. Care at the end of life in critically ill patients: The European perspective. *Curr Opin Crit Care*. 2005;11: 616-23.
21. White DB, Randall Curtis J. Care near the end-of-life in critically ill patients: a North America perspective. *Curr Opin Crit Care*. 2005;11:610-5.
22. Truog RD, Cist AFM, Brackett SE, Burn JP, Curley MAQ, Danis M, et al. Recommendations for end-of-life care in intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med*. 2001;29:2332-48.
23. Garg A, Buckman R, Kason Y. Teaching medical students how to break bad news. *Can Med Assoc J*. 1997;156:1159-64.
24. Baile WF, Aaron J. Patient-physician communication in oncology: past, present, and future. *Curr Opin Oncol*. 2005;17:331-5.
25. Fallowfield L, Jenkins V, Farawell V. Enduring impact of communication skills training: results of a 12-month follow-up. *Br J Cancer*. 2003;89:1445-9.
26. Epstein RM, Alper BS, Quill TE. Communicating evidence for participatory decision-making. *JAMA*. 2004;291:2359-66.
27. Buckman R, Baile WF, Korsch B. A practical guide to communications skills in clinical practice. Toronto: Medical Audio-Visual Communication, 1998. (Available as CD ROM set or videos).
28. [www.breakingbadnews.co.uk](http://www.breakingbadnews.co.uk)