

Comunicando malas noticias en la Unidad de Terapia Intensiva

“Primum non nocere”

**Dr. Raúl Carrillo Esper,* Dr. Nilson Agustín Contreras Carreto,† Dr. Miguel Remolina Schlig,‡
Dr. Francisco Javier Ramírez Rosillo§**

RESUMEN

Los profesionales de la salud frecuentemente nos encontramos en la situación de tener que dar malas noticias. Podemos definir una mala noticia como aquella que de un modo drástico y negativo altera la visión del paciente y/o sus familiares, sobre su futuro. Los factores que dificultan el dar malas noticias pueden provenir del estado sociocultural del paciente o del médico. Este proceso se realiza en una delicada interacción que provoca ansiedad en el trinomio médico – paciente – familia. Por ética, derecho humano y legal, el ser humano tiene derecho a la comunicación y por ende a que le sea comunicado su estado de salud, diagnóstico, pronóstico y plan terapéutico y de vida tras su proceso de enfermedad. Al igual que se utilizan en la práctica diaria protocolos de actuación para atender enfermedades complejas, los oncólogos Walter F. Baile, Robert Buckman y colaboradores, han propuesto un protocolo para comunicar malas noticias, mismo que puede ser aplicado a nuestra actividad profesional cotidiana en cualquier área de la medicina. Nuestro principal temor como profesionales de la salud ante nuestro tan arraigado “primum non nocere” (ante todo, no dañar), es provocar dolor con nuestras acciones y palabras; por ello, es indispensable aprender y desarrollar habilidades en comunicación afectiva y efectiva. Esta revisión analiza los diferentes aspectos que pueden ser internos o externos a los profesionales y una serie de guías que nos sirvan de ayuda cuando tengamos que dar malas noticias.

Palabras clave: Malas noticias, profesionales de la salud, comunicación afectiva, comunicación efectiva, habilidades de comunicación.

SUMMARY

Health care providers often encounter the need to convey “bad news”. We define “bad news” as something that alters in a drastic and negative way, patient and family expectative about their own future. Cultural and social status differences between patient and physician may represent additional difficulties to give bad news. This process requires a delicate interaction between physician, patient and families that creates anxiety among all. Ethics, human rights and from a legal standpoint, human beings have the right to communication. To know their own health status, diagnosis, prognosis and therapeutic plan, including its own life plan after the disease process.

As in other daily practice protocols to handle complex diseases, the oncologist Walter F. Baile, Robert Buckman and coworkers proposed a protocol to convey bad news. The same protocol can be applied to our own daily practice in every area of medicine. Our main fear as health providers confronting the Latin saying “primum non nocere” (first do no harm), is to induce pain with our words and actions, for that, is necessary to learn and develop skills in affective and effective communication. This review explores different aspects that can be internal or external to health providers and a series of guidelines to help giving bad news.

Key words: Bad news, health providers, affective communication, effective communication, and communication skills.

* Profesor Titular del Curso de Medicina del Enfermo en Estado Crítico. Fundación Clínica Médica Sur.

† Departamento de Terapia Intensiva. Fundación Clínica Médica Sur.

‡ Profesor adjunto del Curso de Medicina del Enfermo en Estado Crítico. Fundación Clínica Médica Sur

§ Médico adscrito de la Unidad de Terapia Intensiva. Fundación Clínica Médica Sur.

INTRODUCCIÓN

La comunicación es un complejo proceso en el cual se desenvuelve el médico y el personal de salud (enfermería y personal paramédico). En dicho proceso podemos cometer muchos errores y transmitir mal la información o, en su defecto, informar lo requerido de un modo inadecuado.

La comunicación de malas noticias es una tarea áspera y frecuente en cualquier área crítica (urgencias, terapia intensiva, terapia intermedia y unidad coronaria) aunque muy pocas veces aceptamos tener pocas habilidades al respecto. Este proceso, más allá de los aspectos competitivos y técnicos desarrollados en el personal de salud, requiere de una continua formación y preparación en habilidades de comunicación en situaciones de angustia y estrés para los pacientes y sus familiares. No debemos olvidar el apoyo emocional requerido en este ámbito, que es una situación de máxima necesidad.

En general, todos los profesionales de la salud aceptamos que no nos gusta y, lo que es peor, no hemos sido capacitados en cómo dar malas noticias. Este proceso debería ser enseñado desde la formación de pregrado y desgraciadamente es fuera de un contexto académico cuando lo aprendemos: *cada uno a su manera*.

DEFINIENDO UNA MALA NOTICIA

Se puede definir una mala noticia como aquella que de un modo drástico y negativo altera la perspectiva del paciente, o sus familiares, en relación con su futuro.

El resultado puede ser un desajuste emocional o conductual que persiste de modo variable mucho tiempo después de que la mala noticia ha sido recibida. Este resultado dependerá de la personalidad de los actores, de sus creencias religiosas, de su contexto sociocultural, del apoyo familiar percibido y de la naturaleza de la noticia *per se*. En ocasiones, la aspereza de la noticia tiene que ver más con la inopportunitad o la mala elección del lenguaje utilizado, aunado esto a poca empatía y a la progresiva despersonalización del médico y el personal de salud.^{1,5-7}

DIFICULTADES Y BARRERAS EN EL PROCESO DE COMUNICAR MALAS NOTICIAS

Haciendo hincapié en que por ética, derecho humano y legal, el ser humano tiene derecho a la comunicación y en mayor cuantía cuando esta información tiene que ver con su persona. El paciente tiene

derecho a solicitar al médico que le explique su enfermedad, sus posibilidades de mejora e incluso, de mal pronóstico; no obstante, una parte de ellos no desean realmente saber la verdad solicitada y cierran sus expectativas en un acto de negación de la realidad, mismo que debe ser detectado de un modo sutil y efectivo por parte del personal de salud. Por otro lado, la gran complejidad de la práctica médica actual, altamente tecnificada, requiere de los profesionales de la salud un esfuerzo por hacer comprender al paciente y/o a sus familiares de una manera clara, sencilla y completa los pormenores del proceso mórbido en cuestión.⁹⁻¹¹

Comunicar una mala noticia es un proceso angustiante para ambas partes por las siguientes razones:

- a) Existe el tabú que el dar una mala noticia a un paciente afectará negativamente su evolución.
- b) Equivocadamente se asevera que un paciente cuando sabe que su estado de salud es crítico colaborará muy poco con el plan terapéutico.
- c) El personal de la salud tiene miedo a enfrentar sus procesos interiores y expresar sus reacciones emocionales (miedo, ansiedad, angustia, frustración, etc.).
- d) El personal de salud se enfrenta a la realidad de que posee pocas habilidades sobre cómo comunicar malas noticias.
- e) El miedo a la culpa, al fracaso humano y al fracaso técnico, profesional y terapéutico empleado.
- f) El ambiente sociocultural del médico, paciente y/o familiares es diferente y puede crear conflicto.
- g) Los valores y perspectivas de la enfermedad son disímiles para cada ser humano.
- h) El médico pocas veces informa del proceso mórbido de un modo contundente como para que el paciente y sus familiares tengan un conocimiento claro de la enfermedad, tomando la noticia como una abrupta sorpresa cuando las expectativas de mejora han sido fundadas en los familiares.
- i) Existe una amplia gama de “pacientes y/o familiares problema” a los que nos da miedo enfrentar ética, moral y legalmente.
- j) No se ha establecido una adecuada relación entre el binomio: médico – paciente, médico – familia. Ante este respecto, podemos señalar que una de las principales barreras de comunicación es la de efectuar una comunicación bidireccional únicamente entre el paciente y su médico, entre su médico y los familiares y entre la familia y su enfermo. De este modo, desde nuestro particular punto de vista, creemos que se disipa el objetivo de interactuar en-

tre las 3 partes y cimentar el rol que juega cada uno en el proceso médico – terapéutico, por lo que proponemos el concepto de “trinomio: médico - paciente - familia”. Creemos que de este modo, se disminuye el margen de incongruencia de comunicación entre las partes, se adquiere mayor visión acerca del papel que desempeña cada uno de los integrantes del proceso y se puede lograr una comunicación efectiva y afectiva.

- k) El personal de salud no explora antes de comenzar a hablar, peor aún, no se toma el tiempo necesario para indagar qué sabe el paciente y su familia, qué se está dispuesto a saber sobre su enfermedad y cuál es el estado de ánimo predominante.
- l) El temor del personal de salud a provocar dolor ante nuestro tan arraigado *“primum non nocere”* (ante todo, no dañar). Sobre todo en las áreas de terapia intensiva donde la mayoría de las veces no hay capacidad verbal de los pacientes (ya sea por sedación o patología de base) y el único medio de enlace entre éstos y su familia es el médico y demás personal de salud, a quienes se les responsabiliza del éxito o del fracaso de las conductas terapéuticas.

EL PROTOCOLO DE BAILE Y BUCKMAN. UN ENFOQUE HUMANISTA Y ASISTENCIAL

De todas las áreas de la medicina, este proceso ha sido por excelencia una aportación importante de la oncología. Al igual que se utilizan en la práctica diaria protocolos de actuación para atender enfermedades complejas, los oncólogos Walter F. Baile, Robert Buckman y colaboradores, idearon un protocolo para comunicar malas noticias (Protocolo SPIKE: S = *Setting the interview* - ajuste de la entrevista-, P = *Perception* -percepción sobre el paciente-, I= *invitation* - invitación-, K = *Knowledge* -conocimiento- y, E = *Emotions and empathic responses* -emociones y respuesta empática-).

Este uso de este protocolo se ha extendido a todas las áreas de la medicina y de modo general nos invita a cumplir con las siguientes recomendaciones:

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

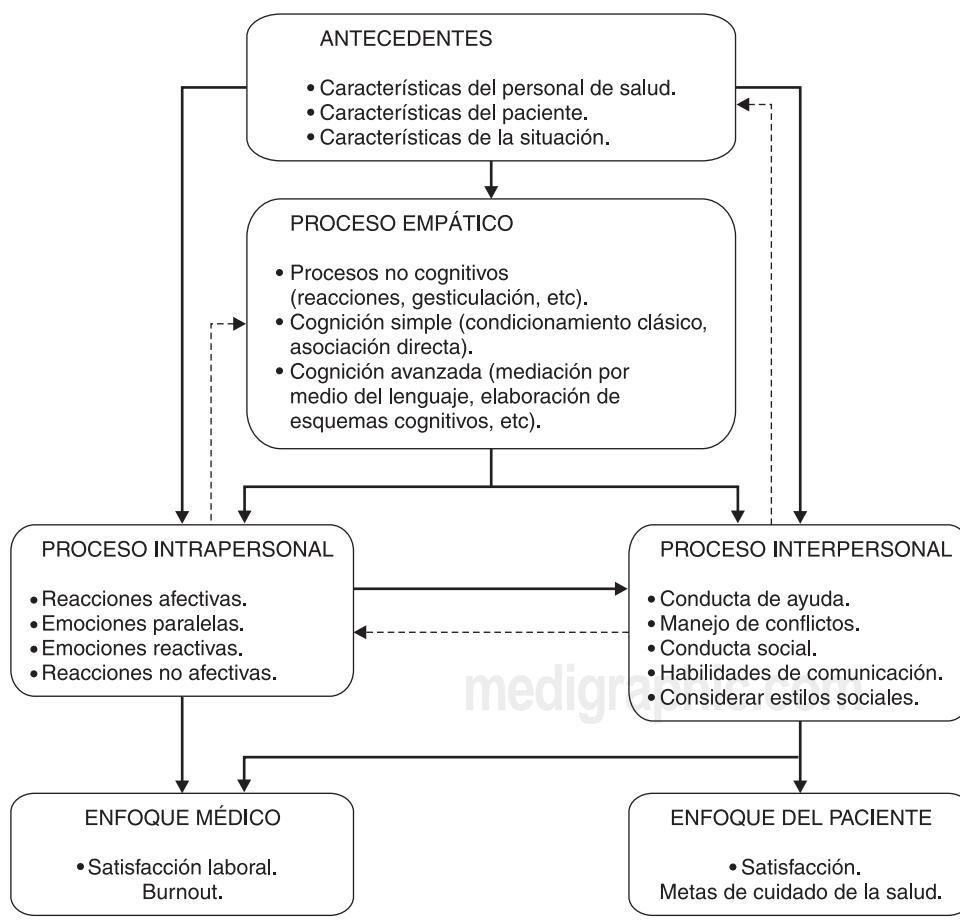
4. Elegir en conjunto un plan de tratamiento que permita un alto grado de cooperación del paciente y familiares.

Etapas

- **Etapa primera. Preparar el entorno.**
 - Se requiere ya la certeza del diagnóstico y tomar en cuenta el entorno, lugar, hora, circunstancia, apoyo de compañeros o familiares, etc.
- **Etapa segunda. ¿Qué se sabe?**
 - Averiguaremos qué se sabe de la enfermedad a través de preguntas abiertas y con técnicas de apoyo narrativo:
 - ¿Qué te han dicho en el hospital?
 - ¿Estás preocupado por tu enfermedad?
 - ¿Qué piensas tú de tu enfermedad?
- **Etapa tercera. ¿Qué se quiere saber?**
 - Averiguaremos qué se desea saber facilitándole que el paciente y/o sus familiares lo hagan: “¿te gustaría que te explicara más de tu enfermedad?”, “¿quieren que les comente algo de la enfermedad que padece su familiar?”. Tenemos que aceptar los silencios, las evasivas o las negativas y dar siempre la posibilidad de continuar la plática en un momento más apropiado si así se desea.
- **Etapa cuarta. Compartiendo la información.**
 - La información debe ser ofrecida de un modo gradual, dando tiempo a que el paciente y sus familiares vayan asimilando la gravedad de la enfermedad, sobre todo si se tienen expectativas infundadas de mejoría clínica.
- **Etapa quinta. Responder adecuadamente a los sentimientos del paciente y/o familiares.**
 - Desde el punto de vista ético y moral, sólo deberíamos dar malas noticias si estamos dispuestos, comprometidos y capacitados en apoyar al paciente y familiares emocionalmente.
 - Las reacciones más frecuentes en este proceso son ansiedad, miedo, tristeza, agresividad, negación y ambivalencia. Todas las respuestas pueden mezclarse en el tiempo y debemos respetarlas y estar atentos para poder ayudar de un modo efectivo y afectivo.
 - Debemos recordar que es en esta etapa cuando puede aparecer el dolor y la soledad más profunda, sobre todo si la información no ha

sido clara y compartida por el entorno. La forma más eficaz de contrarrestar las reacciones de los pacientes es ofreciendo apoyo y solidaridad mediante una respuesta empática. Empatía se define como la capacidad de una persona de participar afectivamente en la realidad de otra. Un modelo del proceso de empatía clínica fue propuesto por Larson y Yao²¹ en 2005 y se exemplifica en la figura 1. La capacidad de ser empático es considerada como una habilidad básica en las relaciones humanas. Lo contrario de la empatía es la ecpatía, definida como un proceso mental voluntario de exclusión de sentimientos, actitudes, pensamientos y motivaciones inducidas por otro; proceso que desgraciadamente, en su mayoría, empleamos cuando nos toca dar una mala noticia. De ahí la naturaleza de nuestro eventual fracaso.²⁰

- Algunas recomendaciones para lograr empatía con el paciente y sus familiares son las siguientes:¹²⁻¹⁵
- Intente identificar la emoción principal que embarga al paciente y sus familiares atendiéndole detenidamente.
- Si están silenciosos, pregúntele directamente cómo se sienten.
- Acérquese físicamente al enfermo, trate siempre de mirarlo a los ojos y, si se lo permite, tóquelo el brazo o la mano (el contacto físico discreto podría ayudar a obtener una respuesta empática).
- No olvide estar en contacto continuo con los familiares. Haga algún comentario para transmitirles que sus sentimientos y reacciones son legítimos y comprensibles.



— Procesos y vías esenciales en la actuación clínica.
---- Retroalimentación.

El proceso empático juega un rol esencial en la actuación clínica. La empatía tiende a mejorar la comunicación y cuando no se establece de un modo adecuado tiende a distorsionar las relaciones interpersonales.
Larson E, Yao X. Clinical Empathy as Emotional Labor in the Patient-Physician Relationship. JAMA. 2005;293:1100-1106.

Figura 1. Modelo del proceso de empatía clínica.

- Deje pasar suficiente tiempo para que el paciente y sus familiares expresen libremente sus sentimientos y emociones.
- **Etapa sexta. Estableciendo un plan conjunto de cuidados.**
 - La secuencia lógica hasta esta etapa sería la siguiente: informamos, recogemos la respuesta emocional y ofrecemos un plan de cuidados al paciente en conjunto con sus familiares: nos comprometemos a apoyar, a aliviar los síntomas, compartir las preocupaciones y miedos. La capacidad de ayudar a organizar y dar una solución al problema del paciente y familiares es lo que distingue a un profesional de la salud de un tercero bien intencionado.

PARTICULARIDADES DE LA UNIDAD DE TERAPIA INTENSIVA (UTI)

La familia del paciente en estado crítico sufre la angustia que supone la amenaza de la muerte inminente de su familiar, están bajo el impacto emocional de la pérdida brusca de la salud y apenas entienden lo imprevisible de su evolución clínica en cortos períodos de tiempo. Debemos estar conscientes de que, para la familia, el ingreso de su familiar en la UTI es considerado *per se*, como una pérdida. El cumplimiento metódico del protocolo de Baile-Buckman, en las áreas críticas, es una herramienta fundamental para lograr una comunicación afectiva y efectiva entre el trinomio médico – paciente – familia.¹⁻⁴

Con el fin de que el contenido de la información sea lo más coherente posible, se recomienda que sea el mismo médico (o su médico tratante) el que informe diariamente a la familia. También se debe tener especial énfasis en la puntualidad y oportunidad de la información médica, pues su falta, difícilmente justificable (generalmente se debe a que el personal se encuentra atendiendo aspectos técnicos de la atención, o a carga de trabajo excesiva), es una fuente obvia de ansiedad en los familiares ya de por sí angustiados.^{1,18,19}

Uno de los principales factores que provocan angustia en los familiares de pacientes de la UTI es la incertidumbre; ésta debe ser manejada de forma clara, sensata, sutil y delicada, haciendo ver que los objetivos terapéuticos son modestos, a corto plazo, y no curas milagrosas e inmediatas, y que depende del resultado de éstos el cómo se reelabora dinámicamente el pronóstico a cada momento (se recomienda no crear esperanzas de mejoría sin fundamento clínico). Es también muy importante hacer ver

a la familia que existe un plan terapéutico a seguir y que la toma de decisiones sigue un orden lógico basado en las necesidades del paciente (hacer ver que nuestras decisiones no son erráticas), y que en caso de que los resultados no sean los esperados tenemos planes alternativos que echamos a andar sin demora (siempre tomando las decisiones en conjunto con el paciente y sus familiares).^{1,20,21}

Todas las intervenciones terapéuticas urgentes que se planteen como es la intubación orotraqueal, la sujeción física por agitación, colocación de catéteres, etc., deberán ser comunicadas y explicadas detalladamente, pues la sorpresa que causan estas intervenciones en los familiares suelen ser, comprensiblemente, mal asumidas por los familiares y son fuente inminente de conflicto ético, moral y médico – legal. Uno de los principales medios para abatir los conflictos médico – legales es precisamente la comunicación constante del médico sobre el estado de salud hacia los interesados, el siempre estar abierto al diálogo y brindar seguridad y confianza a todas las partes del proceso terapéutico.

La capacidad de decisión del paciente en estado crítico puede estar ausente (inconsciente, sedado) o estar disminuida por alteraciones fisiopatológicas concomitantes (hipoxia, acidosis, hipotensión, encefalopatía, etc.). Esta situación hace a los familiares verse en la necesidad de intervenir 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 modo general, se reporta en la literatura que entre 30 a 50% de los pacientes en la UTI mueren tras decisiones de limitación o retirada de las medidas de soporte vital, y esas decisiones son difíciles de tomar y deberán ser contempladas entre los médicos y los familiares más directos. En este contexto, una buena comunicación entre ambas partes es clave para la adecuada toma de decisiones.

El rendimiento de un programa de trasplantes se basa en el delicado momento que supone la entrevista con la familia para la solicitud de órganos tras el fallecimiento del ser querido. Para tal objetivo, 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 emotiva. La persona encargada de la entrevista debe tener una preparación específica en donación debido a las dificultades especiales de la tarea y es muy importante transmitir la idea de que vamos a retirar los órganos a un paciente que ya está muerto y no que vamos a retirar el soporte a un paciente vivo para que pueda

"ayudar" a otros, como es el enfoque que muchas veces erróneamente se sigue en el proceso.¹⁻⁴

CONCLUSIONES

El proceso de comunicación de malas noticias es un evento angustiante para el trinomio médico – paciente – familia. Sin embargo, no debemos olvidar que ante todo debemos respetar la privacidad del paciente y sus familiares. La utilización de un enfoque humanístico y protocolizado como el elaborado por Baile-Buckman, y el aprendizaje de ciertas habilidades de comunicación pueden mejorar significativamente esta tarea.

Lo que más le importa al paciente cuando recibe malas noticias es que el médico sea competente, honesto y atento con él; que permita que se le hagan las preguntas necesarias; que proporcione un diagnóstico concreto; y que use un lenguaje que pueda entender. Los padres, la pareja, los hijos, etc, seguramente van a ser el principal soporte emocional y físico del paciente; por lo tanto, debemos concederles el protagonismo que ese papel de cuidador principal les confiere, e intentar establecer una alianza terapéutica en lugar de una barrera para la comunicación.

Más allá del enorme desafío que significa comunicar malas noticias, no debemos olvidarnos que este proceso se realiza en el periodo de máxima necesidad del paciente y sus familiares, por lo que no debemos perder la subjetividad pero tampoco la objetividad. La ausencia de una de estas dos características nos hará desviarnos de nuestro objetivo y lastimar de un modo innecesario a quien confía su salud en nuestras manos. Sin duda, hay mucho por hacer y aprender al respecto.

"Para quien se muere, la vida termina en un instante, pero para aquel que se queda en este mundo, la muerte del ser querido es un proceso interminable que reinicia con cada recuerdo. Por eso nuestros efímeros seres queridos se nos mueren a cada rato y, aunque a veces parece ser el mismo dolor, el tiempo mitiga lo agreste de la llama. Es la muerte entonces, el final inconcluso, la falta del otro dentro de sí mismo y la falla de la receta religiosa. Finalmente, hasta la cuarta o quinta generación, cuando no haya nadie que guarde el alma del difunto en su memoria, es cuando deberíamos firmar el certificado de defunción."

Nilson Contreras C.

BIBLIOGRAFÍA

1. García F. Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. *Med Intensiva* 2006;30:452-459.
2. Ayarra M, Lizárraga S. Malas noticias y apoyo emocional. *Anales Sis San Navarra* 2001;24:55-63.
3. Alves de Lima A. ¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento? *Rev Argent Cardiol* 2003;71:217-220.
4. Buckman R. Communications and emotions. Skills and effort are key. *BMJ* 2002;325:672.
5. Finlay I, Dallimore D. Your child is dead. *BMJ* 1991;302: 1524-1525.
6. Santos FM, Navarro IA. Relaciones en Medicina Intensiva. *Med Intensiva* 1991;15:235-237.
7. Fallowfield L. Living sad and bad news. *Lancet* 1993; 341:476-478.
8. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet* 2004;363:312-319.
9. 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;5:302-311.
10. 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;28:3044-3049.
11. Pérez CMD, Rodríguez GM, Fernández HAI, Catalán GM, Montejano GJC. Valoración del grado de satisfacción de los familiares de los pacientes ingresados en la unidad de cuidados intensivos. *Med Intensiva* 2004;28:237-249.
12. Fassier T, Lautrette A, Cirolini M, Azoulay E. Care at the end of life in critically ill patients: The European perspective. *Curr Opin Crit Care* 2005;11:616-623.
13. White DB, Randall Curtis J. Care near the end-of-life in critically ill patients: a North America perspective. *Curr Opin Crit Care* 2005;11:610-615.
14. 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; 29:2332-2348.
15. Baile WF, Aaron J. Patient-physician communication in oncology: past, present, and future. *Curr Opin Oncol* 2005;17:331-335.
16. Bub B. Communication: how to recognize and transform. The patient's lament: hidden key to effective. *Med Humanit* 2004;30:63-69.
17. Hallenbeck J. High context illness and dying in a low context medical world. *Am J Hosp Palliat Care* 2006; 23:113.
18. Wilson GR, Reisfield GM. More patients served by hospice, but still a last resort. *Am J Hosp Palliat Care* 2003;20:173.
19. Penson RT, Kyriakou H, Zuckerman D, Chabner BA, Teams TJ. Communication in multidisciplinary care. *Oncologist* 2006;11:520-526.
20. González de Riviera J. Empatía y ecpatía. *Psiquis* 2004;25(6):243-245.
21. Larson E, Yao X. Clinical Empathy as emotional labor in the patient-physician relationship. *JAMA* 2005;293:1100-1106.

Correspondencia:

Dr. Raúl Carrillo Esper.

Unidad de Terapia Intensiva.

Fundación Clínica Médica Sur.

1er piso, Hospital. seconcapcma@mail.medinet.net.mx