

# RECOMENDACIONES PARA LA COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS

Documento CBA n° 16

Edición: 2019



## **Acrónimos**

CBA:	Comité de Bioética Asistencial
DSCS:	Departamento de Salud de Castellón
HGUCS:	Hospital General Universitario de Castellón

---

## **1. INTRODUCCIÓN**

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial de la relación médico-paciente que contribuye al respeto de la autonomía y promueve la participación de éste último en su propio cuidado.

El artículo 10 del Código de Ética y Deontología Médica de la Organización Médica Colegial (OMC), de obligado cumplimiento para todos los médicos, también recoge aspectos sobre la información al paciente, y refiere que:

*“Los pacientes tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad y el médico debe esforzarse en dársela con delicadeza y de manera que pueda comprenderla. Respetará la decisión del paciente de no ser informado y comunicará entonces los extremos oportunos al familiar o allegado que haya designado para tal fin”.*

Además, la información al paciente es un derecho reconocido desde la promulgación de la “Ley General de Sanidad” (1986) y ratificado por la “Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica” (2002), en cuyo artículo 4º se establece lo siguiente:

*“Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada”.*

*“La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad”.*

## **2. JUSTIFICACIÓN**

La comunicación de malas noticias es una práctica inherente al acto médico, una situación relativamente frecuente en las consultas y en los hospitales. Es además ineludible, y una de las tareas más difíciles que realizan los sanitarios, ya que el hecho de hacerlo, en ocasiones, genera una ansiedad que puede comprometer su competencia técnica y humana, necesarias para comunicar de forma adecuada.

Una mala noticia suele asociarse a algo que compromete la vida de la persona que la recibe: padecer un cáncer, una situación grave o una situación terminal. Sin embargo, la información de un proceso tan habitual para los médicos como un asma, una diabetes o una artritis es recibida por algunos pacientes con mayor impacto que si se le comunicara un proceso más grave a corto plazo: la magnitud del impacto emocional depende de la persona o de la familia que la sufre, y por ello una mala noticia se define como “la que va a cambiar de forma grave o adversa las perspectivas del paciente sobre su futuro”.

La reacción emocional que va a producir la noticia en la persona que la recibe dependerá, por tanto, de las expectativas de vida que se haya imaginado esa persona concreta y de su percepción de la situación. Cuanto mayores sean las expectativas y menor el grado de percepción actual, mayor es el impacto emocional de la noticia.

## **3. OBJETIVO**

El objetivo principal del siguiente documento es adaptar el modelo desarrollado por Buckman para la comunicación de malas noticias por parte de los profesionales sanitarios a los pacientes y/o familiares.

Como se ha comentado anteriormente, la comunicación es un acto bidireccional que implica una reacción del receptor al mensaje enviado por el emisor, por lo que es más correcto hablar de comunicación de malas noticias y no de dar malas noticias.

De la misma manera que existen protocolos para tratar las enfermedades, se describe detalladamente aquí un protocolo escalonado en 6 pasos como guía para la comunicación de malas noticias, resumidos en el acrónimo **SPIKES** traducido al español como **EPICEE** (aludiendo a la palabra “epicentro” fácil de recordar): **E**ntorno (preparación personal y del lugar), **P**ercepción del paciente sobre su condición, **I**nvitación a recibir información, **C**onocimiento (comunicación), **E**xploración y acogida de los sentimientos y **E**strategia futura.

Es importante tener en cuenta que el ritmo a seguir lo determinará el paciente o los familiares en caso de que sean los destinatarios de la información por minoría de edad, incapacidad del paciente o comunicación explícita de no querer recibir información.

#### 4. PROTOCOLO A SEGUIR

##### Paso 1: Preparar en entorno para la entrevista (comunicación)

- Es fundamental buscar un lugar adecuado que respete la intimidad de la persona a informar y evitar interrupciones (silenciar móvil y busca, hablar con el personal que suele utilizar la sala. Evitando siempre los pasillos y en la medida de lo posible las habitaciones compartidas.
- Es preferible la presencia de dos sanitarios para la comunicación (si uno se ve sobrepasado emocionalmente por la situación el otro podrá continuar).
- Si el paciente quiere estar acompañado, mejor que sea por más de un familiar (así se asegura que la información llegue).
- Saludar y demostrar interés (dirigirnos por su nombre), conservar un lenguaje verbal y corporal apropiado (mantener la conexión ocular, contacto físico adecuado).
- Disponer de tiempo suficiente para poder responder a las preguntas que le surjan al paciente. Mostrándose seguro y sin prisas.

## **Paso 2: Descubrir que es lo que sabe el paciente**

- Lo que el paciente conoce sobre la situación será el punto de partida de la información, por ello es importante utilizar preguntas sencillas del tipo “¿Qué le han dicho del resultado?” “¿Qué le preocupa?”. Gracias a esta información podremos adaptar la comunicación de malas noticias al nivel socio-cultural y de comprensión que tenga el paciente, con lo que conseguiremos mayor eficacia.
- El grado de comprensión de su situación médica. Puede existir distancia entre la realidad y el conocimiento del paciente. En ocasiones el paciente puede referir no saber nada aunque se tenga la certeza de que se le ha proporcionado información. Esto puede deberse a que se encuentra en fase de negación de su realidad o a que desea comparar la información con las recibidas previamente.
- Prestar atención al lenguaje corporal y los componentes emocionales de lo que dice y de lo que hace el paciente cuando le informamos. Esto requiere atención a sus palabras y a la comunicación no verbal del paciente, intentando identificar contradicciones, si las hay, entre ambos tipos de comunicación y tratar de entender los sentimientos del paciente.
- Aceptar que quiera hacernos alguna aclaración sin la presencia de sus familiares.

Teniendo en cuenta lo descrito en este segundo paso, se tendrá la oportunidad de corregir interpretaciones erróneas del proceso y de las alternativas terapéuticas, adaptando la comunicación a su nivel de comprensión y al impacto emocional que ha supuesto la noticia. En definitiva, personalizando la información se puede conseguir una mejor conexión entre el paciente, la familia y el equipo terapéutico.

## **Paso 3: Descubrir qué y cuánto quiere saber el paciente**

- Se trata de averiguar hasta dónde quiere saber qué le está ocurriendo realmente. No olvidar que el paciente tiene derecho a no saber.
- Se puede preguntar directamente: ¿qué quiere saber de lo que le está ocurriendo o de la prueba que le van a hacer? ¿Quiere que

hablemos de la enfermedad, o mejor sólo del tratamiento y de los cuidados? ¿Hay algo que le preocupe y que quiera preguntarme?

- Cada persona tiene su propio ritmo adaptativo a las situaciones y, por tanto, su propio ritmo en el deseo de información. Incluso hay personas que no desean saber y a las que es preciso respetar ese deseo, dejando la puerta abierta a hablar en otro momento si así lo deseara.

#### **Paso 4: Compartir la información**

- Si la preferencia del paciente es no saber los detalles de lo que ocurre, puede hablarse con él del plan terapéutico y de los planes de cuidado posteriores. Si en cambio, el paciente ha hecho saber su deseo de conocer la realidad de su situación, se procederá a comunicar gradualmente, teniendo muy en cuenta que la comunicación no es un acto puntual sino un proceso que requiere proporcionar pequeñas dosis de información que sean asimilables (“verdad soportable”).
- Utilizar un lenguaje sencillo y conciso, evitando en la medida de lo posible el uso de terminología sanitaria.
- Dar la información poco a poco, preguntando de vez en cuando “¿me entiende?” “¿Quiere que le aclare alguna cosa en particular?” para comprobar que nos va siguiendo.
- Evitar la franqueza brusca y el optimismo engañoso. Evitar dar porcentajes de curación y de supervivencia si el paciente no lo solicita. No mentir nunca, a la larga produce más dolor que la verdad en sí, porque se pueden crear falsas expectativas.
- Evitar la sobreprotección y las conductas paternalistas.
- Y por último, dejar siempre un canal de comunicación, para posteriores aclaraciones sobre el proceso (el impacto emocional puede bloquear y después surgir dudas o atreverse a querer saber, el ofrecimiento de información posterior desbloquea y reduce la ansiedad).

## **Paso 5: Respondiendo a las reacciones y sentimientos del paciente.**

- Las reacciones más frecuentes suelen ser sensación de soledad y de incertidumbre. Puede existir también tristeza, agresividad, negación, miedo, ambivalencia, ansiedad y retraimiento.
- Desarrollar la comprensión y empatía. Transmitir al paciente que entendemos sus emociones con frases del tipo: “entiendo que le disguste lo que le estoy diciendo”, “es normal tener sentimientos de este tipo...”, “Debe ser duro para usted”...
- Evitar siempre expresiones del tipo: “no llore”, “tranquilícese” o “no se preocupe”.
- No juzgar sus reacciones que dependen de factores culturales e individuales.
- Facilitar la expresión de los sentimientos y ayudar a los familiares a comprender y aceptar las reacciones de cada uno.
- Si se percibe que el paciente tiene miedo, puede preguntarse: ¿Qué es lo que teme? Su respuesta permitirá hablar con él de lo que realmente le preocupa, o acompañarle en silencio, porque el profesional no tienen todas las soluciones a los problemas y al sufrimiento, pero si la capacidad de acompañarle de forma sensible, hasta que se reduzca su malestar emocional y pueda volver a hablar.
- Tener en cuenta que puede negar la información (no creérselo). No tenemos que luchar contra ello porque es la primera fase del duelo.

## **Paso 6: Plan de cuidados y seguimiento**

- Tras la comunicación de una mala noticia y la acogida y atención de la reacción emocional posterior se ofrecerá un plan de alternativas terapéuticas, para que el paciente conozca cómo va a ser el proceso, los diferentes tratamientos y, si así lo desea y está en condiciones, decidir.
- El paciente ha de saber que el médico y el equipo terapéutico están ahí para cuando necesite apoyo, alivio de síntomas, compartir temores y preocupaciones.
- Conviene concretar la frecuencia de las entrevistas, visitas domiciliarias, contacto telefónico, manifestando accesibilidad y disponibilidad.

- Es conveniente hacer con el paciente un resumen de la situación, establecer el plan de seguimiento, explicar qué hacer cuando las cosas no ocurran como estaban previstas y saber adónde y a quién tiene que dirigirse en esas situaciones. Todo esto disminuye la ansiedad y la incertidumbre en la persona que recibe la mala noticia.

## 5. FACTORES A TENER EN CUENTA

- Factores del *paciente*: una mala noticia es, en definitiva un conflicto entre las expectativas que tenía el paciente antes de recibirla y las expectativas que esta le proporciona. La edad, las obligaciones personales y familiares, la experiencia previa de enfermedad, los valores, las creencias, etc., van a condicionar la reacción del paciente y la familia.
- Factores del *personal sanitario*: está relacionado principalmente a los temores y miedos que experimentan los profesionales sanitarios ante las repercusiones que la comunicación de una mala noticia puede desencadenar en la relación médico-paciente. Son principalmente el miedo a causar dolor, el miedo de ser culpado, el miedo al fracaso terapéutico, el temor a ser demandado judicialmente, el miedo a decir “no sé”, el dolor empático y el miedo a la propia muerte.

## 6. COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS EN PEDIATRÍA

El diagnóstico de una enfermedad grave, incurable, discapacitante o del fallecimiento de un niño causa un impacto mucho mayor que cuando se trata de un paciente adulto.

Este tipo de noticias resultan devastadoras para los padres del niño y los profesionales sanitarios que transmiten la información pueden amortiguar el impacto estableciendo una comunicación adecuada.

En muchos casos, los equipos de Pediatría o de Obstetricia y los padres se enfrentan a la incertidumbre en el diagnóstico o en el pronóstico de la enfermedad que padece el niño, que en ocasiones aún no ha nacido, como se plantea en enfermedades de diagnóstico prenatal. Es fundamental siempre intentar alcanzar la mayor certeza posible, pero en



los casos en los que no es posible, transmitirlo con sinceridad, evitando tanto crear falsas expectativas como caer en la fatalidad.

El protocolo EPICEE anteriormente descrito es igualmente válido para este tipo de situaciones pero se deben tener en cuenta algunas recomendaciones:

#### **a) Comunicar a los padres**

Es importante que ambos progenitores estén presentes en el momento de comunicar una mala noticia y permitir si así lo desean, la presencia de algún otro familiar de apoyo.

En caso de padres separados, ambos deben recibir la misma información, a ser posible en la misma entrevista. Si esto no es posible, se debe concertar una cita con el progenitor que no ha recibido la información en un primer momento para que el mismo profesional le transmita la información.

Tras la comunicación, es importante promover acciones que refuercen el vínculo familiar como favorecer el amamantamiento, realizar ingreso conjunto de la madre con el recién nacido en la maternidad si las condiciones del niño lo permiten, flexibilizar al máximo los horarios de acompañamiento del niño en unidades de críticos o permitir las visitas de hermanos.

Si el niño tiene capacidad de comprensión, es conveniente que no esté presente en el momento de comunicar la noticia a los padres para permitir que expresen sus preocupaciones, sentimientos y dudas.

#### **b) Comunicar al niño enfermo**

El derecho del niño a recibir información relacionada con su salud se recoge también en la Ley 41/2002 "básica reguladora de autonomía del paciente...", anteriormente referenciada.

*Artículo 5.2 El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.*

También se recoge en la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado (1986):

*4. Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.*

Sin embargo, cuando tenemos que comunicar una mala noticia relacionada con la salud de un niño, es frecuente evitar la comunicación con el propio niño, por dificultades en cómo afrontar esta situación o por la creencia de que el niño no es capaz de comprender o no se da cuenta de lo que sucede.

Los niños incluso de corta edad son grandes observadores de su entorno, capaces de percibir las emociones y preocupaciones de sus padres y las personas que les rodean. Ocultarles la información desfavorable contribuye a aumentar sus miedos, fantasías o sentimientos de culpa, además pueden sentir un gran aislamiento cuando se les excluye de la información.

Es recomendable que sean los padres los que comuniquen la noticia con el asesoramiento previo por parte del profesional. Según ellos deseen, podemos ofrecernos a estar presentes en el momento de comunicarlo al niño, para apoyarles o para continuar con la comunicación en caso de que se vean desbordados por la situación.

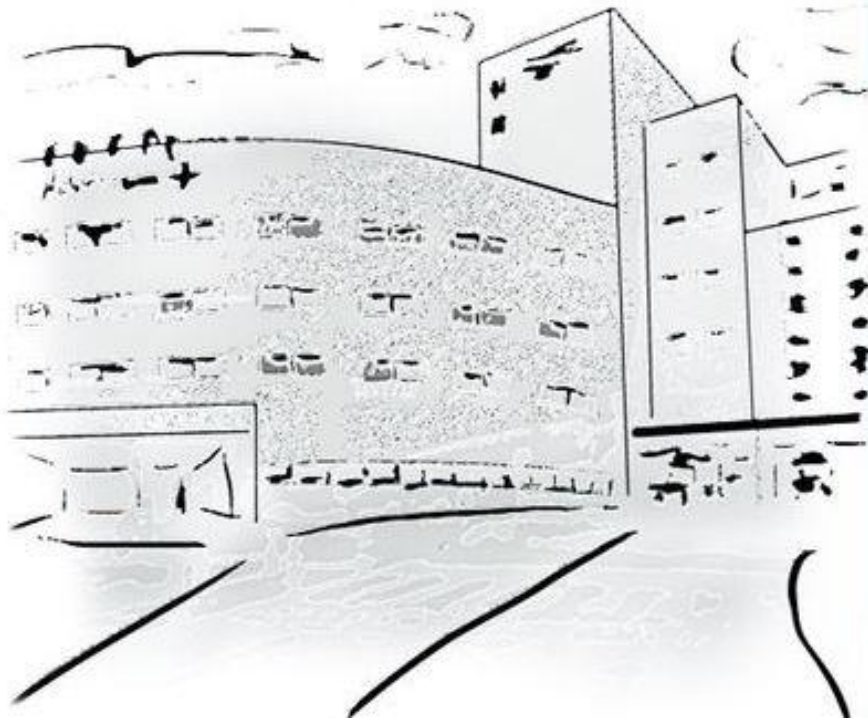
Estas son algunas pautas útiles para comunicar con el niño:

- La información debe ser clara, con un lenguaje sencillo adaptado a su capacidad de comprensión.
- La información debe ser gradual. Es el niño el que marca el ritmo de la conversación y nos indica hasta qué punto está preparado para saber. Debemos estar atentos a las reacciones del niño y ser capaces de adaptar la información a sus necesidades.
- En muchas ocasiones, el niño se siente desorientado y no entiende sus propias emociones. Frases del tipo “sé que estás triste” o “si quieres llorar, está bien, es normal, yo también estoy triste”, sirven para validar sus sentimientos y ayudar a expresarlos.

- Utilizar juegos, personajes ficticios o cuentos para explicarle lo que le pasa, puede ayudar al niño a entender y a hablar sobre ello.
- Además del asesoramiento a la familia por parte del equipo, existen numerosos guías, páginas web, asociaciones de padres de niños enfermos, que pueden aportar valiosos recursos que ayuden a la familia a establecer esta comunicación.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

- Almanza Muñoz JJ, Holland JC. La comunicación de las malas noticias en la relación médico paciente. I. Rev Sanid Milit Méx. 1999; 53 (2): 160-164.
- Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos. Barcelona: Ariel; 2004.
- Arroba ML, Serrano R. Malas noticias en Pediatría. An Pediatr Contin. 2007;5(6):378-82.
- Bayés R, editor. Dolor y sufrimiento en la práctica clínica. Barcelona: Fundación de Humanidades Médicas; 2004.
- Buckman R. How to break bad news. A guide for health care professionals. Baltimore: Ed. John Hopkins, 1992.
- Gómez M. Cómo dar malas noticias en Medicina. Madrid. Editorial Aula Médica. 1996,50-59.
- Hospital Sant Joan de Deu. La Primera noticia. Claves para el profesional. 2016
- Martino R, Del Rincón C. El duelo en la infancia y cómo dar malas noticias. Pediatr Integral 2012; XVI(6): 494.e1-494.e4
- Prados Castillejo JA, Quesada Jiménez F. Guía práctica sobre cómo dar malas noticias. FMC. 1998; 5(4): 238-50.



**Más información:**

SAIP..... 964 725 097  
Unidad de Documentación Clínica y Admisión (UDCA)..... 964 725 093

[www.castello.san.gva.es/CBA](http://www.castello.san.gva.es/CBA)