

# COMUNICAR MALAS NOTICIAS

## La primera noticia

**Yolanda López Felipe**

## DEFINICION MALAS NOTICIAS

Es aquella que “cambiará de forma grave o adversa las perspectivas del paciente sobre su futuro” (Buckman, 1984)

# DEFINICION MALAS NOTICIAS

La primera mala noticia puede ser la más impactante de todas. Entendida como:

**“Un acto informativo pero también como un instrumento social de gran trascendencia para las familias. Hay que prepararla, cuidarla y evaluarla con gran rigor, con profesionalidad, dándole la máxima prioridad y, a ser posible, planificándola en equipo” (Ponte, J et al., 2013)**

# PROTOCOLO MALAS NOTICIAS

El protocolo más popular para comunicar malas noticias es el de Robert Buckman y Kason (1992).

La adaptación realizada por Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2010) de este protocolo consta de **siete pasos**:

# PROTOCOLO MALAS NOTICIAS: 7 PASOS

- (1) Prepararse para la situación comunicativa (es decir, parar).
- (2) Establecer un contexto favorable, en un espacio tranquilo y disponiendo de tiempo.
- (3) Explorar ¿Cuánto sabe el paciente?
- (4) Explorar ¿Cuánto quiere saber?

# PROTOCOLO MALAS NOTICIAS: 7 PASOS

- (5) Compartir información teniendo en cuenta que ésta debe ser gradual, comprensible y adaptada al estado emocional del paciente.
- (6) Ser sensible a los sentimientos y necesidades del paciente y validarlos, y permanecer acompañándole, y
- (7) hacer seguimiento del proceso.

# MALAS NOTICIAS

Los **profesionales** nos encontramos a menudo en la situación de tener que dar y/o acompañar los efectos de una mala noticia relacionada con un diagnóstico.

En la atención en *niños y adolescentes* , el impacto es mucho mayor todavía para las familias que la reciben.

# MALAS NOTICIAS

Algunos profesionales expresan su preocupación por cuidar este momento tan complejo y solicitan herramientas que los ayuden a sentirse más seguros y, a las familias más confortadas.

# MALAS NOTICIAS

## *Familias que han vivido esta situación.*

Participación en talleres participativos en el Hospital Sant Joan de Déu

-Describen que es un momento o un proceso que nunca podrán olvidar.

-Hablan de un antes y un después en sus vidas, de una ruptura de su proyecto vital y familiar.

# MALAS NOTICIAS

## *Familias que han vivido esta situación.*

- Algunas hablan del cuidado y la calidez con los que se le da la información*
- Otras describen situaciones de intenso impacto en las que actuación proporcionada pudo ser mejorable.*

# MALAS NOTICIAS

Algunos comentarios textuales de las vivencias de las familias durante el proceso:

*“Mi mundo desapareció”*

*“Iban pasando profesionales. Parecía un zoo”*

*“Cada vez que vas a un especialista nuevo, empiezas de cero”*

*“Mi mujer y yo necesitábamos informaciones diferentes.”*

*“No sabes dónde vas. Es el desierto”*

*“No localizo a mi médico”*

## MALAS NOTICIAS

La primera noticia es aquella en la que existe mayor riesgo de que nuestra actuación sea inadecuada, puesto que disponemos de menos conocimiento de la familia y *del niño o la niña*, de su estilo de afrontamiento de los problemas, de su capacidad para poder entenderlos y de cómo viven las situaciones adversas.

# MALAS NOTICIAS

## Vivencias de los profesionales

Algunos refieren que les resulta difícil comunicar un diagnóstico grave a una familia a la que conocen poco, precisamente por la falta de conocimiento del otro y la imposibilidad de prever sus reacciones y necesidades.

Otros refieren que dar las malas noticias posteriores –en el contexto de cronicidad o larga enfermedad– les resulta emocionalmente más complejo debido al ***vínculo profesional-familia*** que se ha ido estableciendo a lo largo del tiempo

# MALAS NOTICIAS

**Profesionales.**

***Guía que pretende ser una herramienta práctica que facilite pautas y que garantice el cuidado de la experiencia de la familia y del paciente en los diferentes momentos del proceso.***

# **MALAS NOTICIAS**

**Guía pensada para profesionales que tienen que dar la noticia, como profesional que puedas estar vinculado al tratamiento y al posterior acompañamiento.**

**Está realizada con contenido explorado , inquietudes , vivencias compartidas por profesionales del Hospital: Médicos, enfermeras , trabajadores sociales, psicólogos , mediadora intercultural y agente de atención espiritual.**

# LA VISITA

- **antes: 1 prepara**
- **durante: 2 explora - <sup>3</sup> explica - <sup>4</sup> conecta**
- **después: <sup>5</sup> acompaña**

# LA VISITA

**<sup>1</sup>prepara**

- **PONTE EN SITUACIÓN**

Adquiere conciencia de que se trata de un momento trascendente y de gran impacto para la familia.

Respira. Si crees que no es el momento idóneo para hablar y es posible, lo puedes aplazar.

# LA VISITA

**<sup>1</sup>prepara**

## **EL ESPACIO**

Piensa cuál es el espacio adecuado para la comunicación, que garantice la intimidad.

**EL TIEMPO** Resérvate tiempo.

Dar la primera noticia no es un momento, sino un proceso.

Asegúrate de que no tendrás interrupciones.

# LA VISITA

**<sup>1</sup>prepara**

- **¿QUÉ PROFESIONALES PARTICIPAN?**

Plantea con el equipo qué profesionales tienen que estar presentes en el momento de dar la noticia.

Si hay algún especialista clave, a quien la familia pueda efectuar preguntas sobre el diagnóstico o el plan, le puedes pedir que te acompañe. Si participa más de un profesional, consensúa previamente los roles y la información que daréis cada uno.

# LA VISITA

## <sup>1</sup>prepara

**PREPÁRATE** Anticipa las posibles preguntas que te puedan plantear sobre el diagnóstico, el pronóstico o el plan. Trabaja con el equipo qué información es adecuado dar y de qué manera, especialmente sobre el pronóstico.

Ten a mano lo que necesites para aquel momento

# LA VISITA

**<sup>1</sup>prepara**

- **¿QUÉ FAMILIARES PARTICIPAN?**

Haz lo posible para facilitar la presencia de los dos progenitores, en su caso, si no se trata de una situación urgente.

# LA VISITA

**<sup>1</sup>prepara**

- **EXPLORA QUÉ HA SUCEDIDO ANTES**

Coordínate.

- **CULTURA Y VALORES**

Considera los valores, creencias y multiculturalidad en estos procesos.

# LA VISITA

**<sup>1</sup>prepara**

- **NO TE OLVIDES DE TI. PIENSA CÓMO TE PUEDE AFECTAR Y ESTATE PREPARADO**

# LA VISITA

## <sup>2</sup>explora

- **CONTRASTA** Pregunta “¿Cómo estáis?” y “¿Qué información os han dado hasta ahora?”.
- **ADAPTA TU COMUNICACIÓN** Da la información de forma clara y precisa, adecuando tu estilo comunicativo al perfil de las personas que tienes delante.
- **CUANDO NO OS CONOCÉIS...** Si se trata de una situación sobrevenida y no conoces a la familia o no eres su referente habitual,

# LA VISITA

- <sup>3</sup>explica
- **UTILIZA UN LENGUAJE CLARO**
- **REGULA LA CANTIDAD DE INFORMACIÓN**
- **EXPLICA LOS PRÓXIMOS PASOS**

Es importante comunicar y compartir el plan, lo que sucederá a partir de este momento

- **INFORMAR AL NIÑO, NIÑA O ADOLESCENTE**
- **¿CUÁNDO VOLVEMOS A HABLAR?**

Planifica el próximo contacto

# LA VISITA

- <sup>3</sup>explica

- **MUÉSTRATE ACCESIBLE**

La disponibilidad y accesibilidad

- **ASESORAMIENTO Y ACOMPAÑAMIENTO**

**EMOCIONAL** Les puedes indicar que hay profesionales disponibles para poder acompañarlos, con un enfoque práctico y emocional, a partir de este momento.

- **COORDÍNATE Y REGÍSTRALO EN LA HC** La coordinación entre los profesionales implicados en la situaciones clave para que la información sea consistente

# LA VISITA

## <sup>4</sup>conecta

### LAS EMOCIONES

- Permite la expresión emocional de los padres, aunque te pueda incomodar. En estos momentos se trata, simplemente, de estar.

Tener en cuenta también en cuenta las variables culturales, puedes efectuar algún gesto de proximidad (mano en el hombro o estrechar un brazo).

# LA VISITA

<sup>5</sup>acompañía

**VOLVEMOS A HABLAR**

**ASESORAMIENTO Y ACOMPAÑAMIENTO  
EMOCIONAL**

**DOCUMENTACIÓN**

**FUENTES DE INFORMACIÓN** Indica a la familia las páginas web fiables

**REDUCIR LA SOLEDAD**

# LA VISITA

**<sup>5</sup>acompañá**

**EXPLORA Y CONTRASTA**

**COMPARTIR CON OTROS PADRES**

**COORDÍNATE Y REGÍSTRALO EN LA HC**

# EN CLAVE

- **¿EL DIAGNÓSTICO ES SEGURO?**
- **¿ES GRAVE? ¿SE PUEDE MORIR?**
- **¿ESTO SE PUEDE CURAR?**
- **¿TIENE TRATAMIENTO?**
- **¿PODEMOS HACER ALGO?**
- **¿SE HA COGIDO A TIEMPO?**
- **Y AHORA, ¿QUÉ SUCEDERÁ?**

# EN CLAVE

- Orientaciones sobre algunas preguntas que suelen efectuar los padres para que puedas anticipar sus respuestas.
- Adapta estas respuestas al diagnóstico y a la información que tengas, al pronóstico, a la familia que tienes delante y a tu estilo comunicativo.

# EN CLAVE

- **¿CUÁNTO PUEDE DURAR ESTA SITUACIÓN?  
¿CUÁLES SON LAS ETAPAS POR LAS QUE  
PODEMOS PASAR?**
- **¿POR QUÉ HA SUCEDIDO ESTO?**
- **¿PODRÁ TENER UNA VIDA NORMAL?**
- **¿CÓMO LE EXPLICAMOS ESTO A LA FAMILIA?**
- **¿TENEMOS QUE INFORMAR A LA ESCUELA?  
¿QUÉ PUEDE COMENTAR LA GENTE?**

# EN CLAVE

- **CONOZCO UN TRATAMIENTO QUE SE REALIZA EN OTRO HOSPITAL O EN OTRO PAÍS...**
- **¿SUS HERMANOS PUEDEN TENER EL MISMO PROBLEMA?**
- **¿PODEMOS PEDIR UNA SEGUNDA OPINIÓN (DENTRO DEL PROPIO HOSPITAL)?**

# En clave multicultural

- Todas las personas somos diferentes, con independencia de nuestra cultura y origen. Sin embargo, con el *apoyo de mediadores interculturales* identificamos unos rasgos comunes que nos pueden ayudar a afrontar este proceso con personas de diferentes culturas que atendemos en el Hospital.

# En clave multicultural

Debemos tener unos conocimientos básicos sobre las diferentes culturas y orígenes de las personas con las que tratamos habitualmente,

- **ÁFRICA SUBSAHARIANA**
- **AMÉRICA LATINA**
- **PAKISTAN**
- **CHINA**
- **ORIENTE MEDIO**
- **MAGREB**
- **RUSIA Y UCRANIA**

# En clave comunicativa

Tener en cuenta que **todas las personas somos únicas**, por lo que esta propuesta comunicativa sólo quiere ayudar como guía. Por otra parte, se basa en puntos donde focalizar la información, no se trata en ningún caso de faltar a la verdad o modificarla.

# En clave comunicativa

Las personas nos comunicamos con modelos relacionales diferentes y, por lo tanto, nos movemos a un ritmo vital más activo o más reflexivo y tomamos las decisiones de manera más racional o más emocional.

Tener en cuenta esta variable es esencial para que –aun cuando el proceso de dar la mala noticia siempre es difícil– se puedan paliar los daños emocionales ofreciendo la información de la manera que resulte más digerible para el interlocutor. Ramón-Cortés, F. y Galofré, A. (2015) describen cuatro estilos relacionales (**Tierra, Fuego, Agua y Aire**), cada uno de ellos con unos rasgos de eficacia e ineficacia característicos:

# En clave comunicativa

Algunas pistas para identificar los estilos relacionales de la persona en nuestro contexto:

Las personas reflexivas (Tierra y Agua), en general, esperan hasta que te diriges a ellas

Las personas activas (Fuego y Aire) es muy probable que lleven la iniciativa en cuanto a comunicación y se te acerquen o se dirijan a ti antes de que tú lo hagas

Después de formular una pregunta exploratoria previa, de Tierra puedes esperar una respuesta reflexionada y precisa, de Fuego una respuesta muy corta y concisa, de Agua una respuesta claramente emocional y de Aire una respuesta polarizante (o muy esperanzada o muy desesperanzada), pero también emocional.

## En clave comunicativa

Las orientaciones de los autores para la situación de tener que dar una ***mala noticia*** en contextos clínicos, son estas:

# En clave comunicativa

**TIERRA** Necesita entender las cosas. Explícale la noticia a partir de razones objetivas, huyendo de la subjetividad y de las opiniones no fundamentadas.

**FUEGO** Es conveniente que vayas al núcleo de la cuestión desde el principio.

# En clave comunicativa

**AIRE** Una persona muy emocional y el primer impacto la puede llevar a reacciones muy impulsivas.

**AGUA** Por muy cuidadoso que seas, vivirá la noticia especialmente mal y le producirá un importante impacto emocional. Sentirá, más que ningún otro estilo, que se le hunde el mundo.

# En clave comunicativa

- Es posible que, durante el proceso comunicativo, te encuentres a la vez *ante personas con estilos relacionales diferentes*.
- Puedes intentar *equilibrar la información* e inclinarte por un estilo comunicativo u otro cuando te dirijas a cada interlocutor, de forma que puedas satisfacer la necesidad de cada uno de ellos.

# En clave comunicativa

Ten en cuenta que las personas ***podemos tener rasgos de los cuatro modelos relacionales***, si bien posiblemente haya uno predominante.

--> Ramón-Cortés, F; Galofré, A. (2015)

*Relaciones que funcionan. Cómo entenderte hasta con tu peor enemigo. Barcelona, Conecta.*

# en clave de niño o adolescente

Uno de los derechos de los niños hospitalizados (Parlamento Europeo, 1986) es el de estar informados de manera apropiada según su edad y su capacidad de comprensión.

Algunas herramientas , **ORIENTACIONES GENERALES** que te ayudarán a saber qué puede estar preocupando al niño o adolescente y anticipar las posibles preguntas que te pueda formular.

- Cuida el lenguaje no verbal
- Utiliza mensajes claros y transparentes,
- Adecua el uso del lenguaje al estilo educativo y cultural de cada paciente
- Avanza en el proceso de comunicación de forma gradual
- Ampliar lo canales de comunicación,
- Muéstrate honesto en tus explicaciones,
- Asegura una adecuada comprensión
- El diagnóstico es un proceso, por lo que debe ser entendido de forma dinámica, no como un acto con un principio y un final definidos

# **1 PREOCUPACIONES SEGÚN LAS EDADES**

- **ANTES DE LOS 2 AÑOS** Las reacciones emocionales se centran en la tensión que percibe en sus padres o en la separación
- **HASTA LOS 4 AÑOS** La enfermedad es difícilmente percibida como tal y cada episodio se vive independientemente
- **ENTRE 4 Y 10 AÑOS** A las preocupaciones asociadas al tratamiento se les añaden otras vinculadas a la interrupción de la escolaridad y el vínculo con los amigos, factores esenciales para el desarrollo en esta etapa. Es más sensible a los cambios físicos.
- **ADOLESCENCIA** La adolescencia es una etapa en la que se conforma la identidad y las inquietudes están centradas en la autopercepción, los proyectos y la imagen corporal
- **EL NIÑO/ADOLESCENTE CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL GRAVE**  
No hables de temas delicados delante de él como si no estuviera. Pregunta a los padres, en qué creen que necesitarán apoyo. Ellos conocen a su hijo mejor que tú.

## **2HABLAR A SOLAS CON LOS PADRES**

- En el día a día, seguro que te encontrarás en la situación de tener que explicar al niño o niña que necesitas hablar a solas con sus padres
- La desinformación no oculta al niño que están pasando cosas que él capta a través de los múltiples indicadores provenientes del entorno.
- La desinformación obliga al niño a crear el conocimiento que le falta a través de fantasías que, en general, son más amenazadoras que la propia realidad.

### **3 ACOMPAÑANDO A LOS PADRES**

- Siempre es recomendable que sean los padres o personas significadas para el niño o adolescente quienes le expliquen la situación. Es importante no dejarlos solos en esta situación y ofrecerles herramientas que les puedan ayudar en ese momento.
- Ayudar a los padres a anticipar las respuestas.
- Cuando los padres muestran dificultades para atender las necesidades emocionales de los niños y recurren al engaño o a ocultar información debido a su propia angustia, es útil disponer de algún profesional

***--> Recursos para los padres: <http://faros.hsjdbcn.org/es/articulo/gestion-emociones-nino-enfermedad-cronica>***

## 4 AYUDAR AL NIÑO A COMPRENDER LO QUE LE SUCEDE

- Aunque los padres hayan hablado con el niño, tú, que eres uno de los profesionales que lo trata, también lo puedes hacer y proponerle que te plantee sus dudas y te haga preguntas. Puedes hacerlo en presencia de los padres o, si se trata de un adolescente y él lo desea, hablar a solas

**ALGUNOS RECURSOS PARA INICIAR LA CONVERSACIÓN:** Graduar el contenido de la información al tiempo de asimilación del paciente, dejándote orientar por sus respuestas

**UN RECURSO: EL JUEGO** Jugar sobre los problemas es una actividad mucho más segura para el niño que hablar de ellos directamente.

*"¿Conoces a algún personaje que haya tenido alguna enfermedad, o a quien le hayan tenido que realizar alguna intervención?"*

En los juegos, las películas, las series, los cuentos, los niños asisten a un montón de situaciones en las que los personajes sufren pérdidas, accidentes, enfermedades, viven alegrías, dolores y tristezas.

# EL NIÑO O EL ADOLESCENTE ANTE LA MUERTE

- El acompañamiento en el final de la vida es un proceso continuo, que empieza desde que establecemos el vínculo con el niño y la familia a partir del diagnóstico de la enfermedad.
- a veces los niños preguntan sobre la posibilidad de morir o no curarse. "¿Me moriré?" considerar estos momentos como una oportunidad para acercarnos al mundo del niño o adolescente.
- **ORIENTACIONES** Devuélvele la pregunta: Pregúntale: "¿Tú qué crees?" o "¿Por qué haces esta pregunta?"
- Darle espacio y la posibilidad de poder explicar sus preocupaciones y emociones respecto a la pregunta:- Mantener los silencios
- Validar las emociones que sienta: - Dejar expresar la emoción. - Es normal que sientas miedo / tristeza
- Agradecer la confianza depositada en ti.
- Transmitirle seguridad y la continuidad de la atención

## **TRABAJO SOCIAL: Di Maio (2015) presenta algunos principios básicos y orientaciones en la práctica del trabajador/a social que interviene con personas en situación de duelo:**

- ***Estar sentado al dar malas noticias***
- ***Suministrar informaciones claras y precisas. Evitar clichés. No hacer promesas que no pueda cumplir.***
- ***Reconocer que el sufrimiento es natural y que cada uno tiene su ritmo para luchar con el proceso de duelo. No debe intentar hacer que la persona pare de sufrir rápidamente.***
- ***Hablar libera el estrés. Estar disponible para escuchar, sin juzgar o criticar. Escuchar es ayudar.***
- ***Dar espacio para el silencio y el contacto físico. Tocar , proteger físicamente es una forma de acogimiento no verbal.***
- ***Identificar las emociones del doliente y las suyas , pues las emociones fuertes dificultan la comunicación***

Muchas gracias por vuestra  
atención

## Algunas fuentes de consulta:

-22/01/2018 [http://www.elperiodicodearagon.com/noticias/aragon/los-medicos-salen-facultad-sin-saber-dar-malas-noticias\\_1258387.html](http://www.elperiodicodearagon.com/noticias/aragon/los-medicos-salen-facultad-sin-saber-dar-malas-noticias_1258387.html)

«Los médicos salen de la facultad sin saber cómo dar malas noticias»

08/03/2018 -AECC Reconociendo las limitaciones al comunicar noticias a pacientes con cáncer.



## Algunas fuentes de consulta:

- Agosto-2017 Servicios Sociales y Política Social Vol. XXXIIV Nº 114  
Trabajo Social: Intervención en el proceso final de la vida
- Abril 2017 RTS Núm 210 “La muerte, una cuestión de vida. Haciendo Trabajo Social. Colegio Oficial de Trabajo Social de Cataluña.
- 2018 Primera guía de malas noticias elaborada con la Ayuda de Las Familias. La primera noticia. Claves para el profesional. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)