

Comunicación de malas noticias a pacientes con enfermedades neurodegenerativas: **habilidades del personal médico**

- ▶ Ivonne Martín Hernández*
- ▶ Clemente Trujillo Matienzo**

COMMUNICATING BAD NEWS TO
PATIENTS WITH NEURODEGENERATIVE
DISEASES: PHYSICIANS'S SKILLS

COMUNICAÇÃO DAS MÁS NOTÍCIAS
AOS PACIENTES COM DOENÇAS
NEURODEGENERATIVAS:
HABILIDADES DO PESSOAL MÉDICO

▶ **O76**
Bioética

▶ Fecha Recepción: Marzo 5 de 2009 ▶ Concepto Evaluación: Julio 5 de 2009 ▶ Fecha Aceptación: Septiembre 8 de 2009

* Licenciada en Bioquímica. Máster en Bioética. Investigador Agregado y Profesor Asistente. Instituto de Neurología y Neurocirugía. Departamento de Neurobiología. Cuba. Email: ivonne.martin@infomed.sld.cu

** Licenciado en Psicología. Investigador Titular. Profesor Asistente. Instituto de Neurología y Neurocirugía. Servicio de Neuropsicología. Cuba

RESUMEN

Introducción: Los pacientes con enfermedades neurodegenerativas y su familia se enfrentan a una importante crisis que provoca reacciones emocionales intensas. La habilidad primordial para facilitar una respuesta adecuada a la pluralidad de necesidades del enfermo en esta situación es la comunicación. **Objetivo:** Al existir en Cuba escasas referencias sobre estudios que describan esta habilidad en nuestros médicos, nos propusimos como objetivo de este trabajo identificar las habilidades en la comunicación del profesional/médico que atiende a estos pacientes. **Materiales y métodos:** Este estudio comprendió a 98 médicos de los tres niveles de atención de salud a los que se aplicó un cuestionario validado. Para el procesamiento de los datos numéricos se utilizaron técnicas estadísticas como el análisis de frecuencias relativas y porcentos. El sistema estadístico utilizado fue SPSS 11.5 sobre Windows. **Resultados:** Esta investigación reafirma que el modelo de relación médico-paciente que más se pone de manifiesto en nuestro país es el activo-pasivo con un enfoque paternalista. Se identificaron deficiencias en el proceso de comunicación como: la preferencia por no comunicar una mala noticia o el diagnóstico de la enfermedad al paciente y mucho menos informar la verdad; el desconocimiento o no valoración del componente no verbal de la comunicación; la falta de empatía y confianza mutua durante el proceso de comunicación; falta de exploración de lo que el paciente sabe, quiere saber y le preocupa, entre otros. **Conclusiones:** Este estudio reveló que muchos de los médicos encuestados no han desarrollado suficientemente la habilidad de la comunicación.

Palabras Clave

Cuba, comunicación, enfermedades neurodegenerativas, habilidades comunicativas, malas noticias, relación médico-paciente.

077

ABSTRACT

Introduction: Patients with neurodegenerative diseases and their families are facing a major crisis that causes intense emotional reactions. The basic skill to facilitate an appropriate response to the multiple needs of patients in this situation is communication. **Aim:** In Cuba there are few references to studies that describe this skill in our doctors, for this reason we set the objective of this work to identify the communication skills of medical professional that assist of these patients. **Materials and methods:** This study involved 98 physicians from the three levels of health care who were underwent a validated questionnaire. For the processing of numerical data statistical techniques were used such as frequency analysis and relative percent. SPSS 11.5 on Windows was employed as statistical system. **Results:** This research reaffirms that the model of doctor-patient relationship that is evident in our country is an active-passive with a paternalistic approach. We identified deficiencies in the communication process such as a preference not to communicate bad news or diagnosis to the patient, much less report the truth; ignorance or nonverbal assessment component of the communication; lack of empathy and mutual trust in the communication process; lack of exploration of what the patient knows and wants to know and is concerned, among others. **Conclusions:** This study revealed that many of the physicians surveyed did not have sufficiently developed communication skills.

Key Words

Bad news, communication skills, Cuba, neurodegenerative diseases, physician-patient relationship.

RESUMO

Introdução: Os pacientes com doenças neurodegenerativas e sua família se enfrentam em uma importante crise que provoca reações emocionais intensas. A habilidade primordial para facilitar uma resposta adequada para a pluralidade das necessidades do doente nesta situação para a comunicação. **Objetivo:** Ao existir em Cuba, escassas referencias sobre estudos que descrevam esta habilidade nos nossos médicos, nós nos propusemos como objetivo deste trabalho identificar as habilidades na comunicação do profissional médico que atende estes pacientes. **Materiais e métodos:** Este estudo compreendeu a 98 médicos dos três níveis de atenção de saúde aos que se aplicou um questionário. Para o processamento dos dados numéricos se utilizaram técnicas estatísticas como a análise de frequências relativas e por centos. O sistema estatístico utilizado foi SPSS 11.5 sobre Windows. **Resultados:** Esta pesquisa reafirma que o modelo de relação médico-paciente que mais se usa no nosso país é o ativo-passivo com um enfoque paternalista. Identificaram-se deficiências no processo de comunicação como: a preferência por não dizer uma má notícia ou o diagnóstico da doença e muito menos informar a verdade; o desconhecimento ou a não valorização do componente não verbal da comunicação; a falta de empatia e confiança mútua durante o processo de comunicação; falta de exploração do que o paciente sabe, quer saber e lhe preocupa, entre outros. **Conclusões:** Este estudo revelou que muitos dos médicos entrevistados não tinham desenvolvido suficiente a habilidade da comunicação.

Palavras Chave

Cuba, comunicação, doenças neurodegenerativas, habilidades comunicativas, más notícias, relação médico-paciente

INTRODUCCIÓN

La comunicación del diagnóstico y/o pronóstico a un paciente con una enfermedad neurodegenerativa (EN) tiene connotación psicosocial y deviene un problema que afecta al profesional de la salud, en especial al médico. Comunicar el diagnóstico y pronóstico a pacientes con estas patologías y a su familia, como por ejemplo en el caso de la Esclerosis Lateral Amiotrófica –que se presenta con un pronóstico tan sombrío y en la que no suele existir un daño importante de las capacidades cognitivas del afectado– es una tarea difícil, que de no realizarse de manera apropiada (empática y directamente) puede dar resultados devastadores, dejando al paciente con una sensación de abandono que consigue destruir la relación médico-paciente. Por otra parte, estos pacientes y su familia durante la enfermedad se enfrentan a una importante crisis que provoca reacciones emocionales intensas (Kurent, S.E. 2005: 33-77).

La comunicación es la habilidad primordial para facilitar una respuesta adecuada a la pluralidad de necesidades de un enfermo en esta situación. Es la herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo. A través de ella transmitimos y recibimos información, emociones, necesidades y sentimientos. También permite la imprescindible coordinación entre el equipo cuidador, la familia y el paciente. (Burrell, F.; Prado, J.A. 1998) (Sociedad Española de cuidados paliativos. 2008).

Una buena comunicación puede ayudar a mejorar la calidad de vida del paciente y al entendimiento de su estado clínico para un control efectivo de síntomas. El familiar/cuidador con accesibilidad fácil a la información de lo que está sucediendo es más eficaz con el enfermo y crea menos problemas.⁵ Desafortunadamente la comunicación de la verdad, particularmente cuando esta es una mala noticia, genera estrés a los médicos de cualquier especialidad, además de intensas emociones, sensaciones de responsabilidad por la noticia dada y temor a una evaluación negativa. Aquellos médicos que comunican con frecuencia malas noticias pueden padecer un desequilibrio de su salud psíquica y física, conocido como síndrome de *burn-out*. (Bascuñán, M.L. 2005: 693-94) (Graham, J.; Potts, H. y Ramírez, A.J. 2002: 1975-1976)

La inadecuada comunicación entre médicos-pacientes con EN -familiares figura como uno de los conflictos morales recurrentes en estudios cualitativos realizados por autores extranjeros (Borasio, G.; Shaw, P.; Hardiman, O.; Ludolph, A.C.; Sales M.L. y Silani, V. 2001: 159-164) (Hughes, R.A.; Sinha, A.; Higginson, I.; Down, K., Leigh, P. 2005: 64-74). Estudios recientes en Cuba revelan que este también es uno de los problemas o conflictos de valores morales que, según la apreciación de los profesionales y técnicos, enfrentan los pacientes con EN, los familiares y el propio personal de salud al brindarse los servicios de cuidados paliativos (Martin, I. 2008).

Existen estrategias para comunicar malas noticias, que han surgido en relación con otras enfermedades y pueden ser utilizadas efectivamente en la comunicación de las EN. Los protocolos propuestos por lo general están conformados por pasos que reúnen los aspectos del *entorno, percepción del paciente, invitación, comunicación, empatía y estrategia* (Baile, W.; Buckman, R.; Lenzi, R.; Gliber, G.; Beale, E.; Kudelka, P. 2000) (Buckman, R., Korsch, B., Baile, W. 2000).

En nuestro medio se escriben muchos trabajos teóricos sobre aspectos de la comunicación con el paciente y recomendaciones al respecto, que reconocen los derechos del enfermo a conocer la verdad. Sin embargo, prevalece la opinión, entre los profesionales de salud, de que los enfermos prefieren no conocer la verdad sobre su diagnóstico y/o pronóstico cuando resulta desfavorable. Encuestas realizadas en el 2000 han puesto en duda este mito, mostrando que la población cubana actual, en su mayoría, prefiere conocer el diagnóstico de enfermedades graves, incluido el cáncer. Además se puso de relieve la falta de preparación de nuestros profesionales sobre estos temas (Fleites, G. 2007: 641-654).

Dada las escasas referencias de estudios que revelen la realidad cubana acerca de la habilidad de la comunicación en los profesionales de la salud que atienden a pacientes con EN, nos propusimos como objetivo de este estudio identificar las habilidades en la comunicación de los médicos que atienden a estos pacientes, tomando como referencias los aspectos sobre la comunicación de malas noticias que se recomiendan seguir en los protocolos para tales propósitos.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio exploratorio, descriptivo y transversal en el período comprendido entre los meses de Mayo-Septiembre del 2008. El universo de estudio lo

constituyeron médicos de la Ciudad de la Habana procedentes de los niveles de atención primario, secundario y terciario de salud. Este estudio se extendió a 8 municipios de los 15 que componen Ciudad de la Habana. De esta forma, el estudio permitió obtener información del 53,3% de los municipios de la capital. Se analizó una muestra no probabilística de 98 sujetos.

Para la selección de esta muestra se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión: (a) ser médico de cualquier especialidad, (b) que atendiera frecuentemente a pacientes con alguna EN, (c) estar en activo trabajando en el momento en que se realizó la investigación, (d) que consintiera en su participación.

Para explorar las habilidades comunicativas en la muestra estudiada se utilizó como herramienta de evaluación un cuestionario autoaplicable elaborado para tal propósito y compuesto por dos partes. La primera parte del cuestionario busca la caracterización sociodemográfica de la muestra y la segunda parte está conformada por 10 preguntas (9 cerradas y una semi-cerrada) que indagan algunos de los aspectos de la comunicación de malas noticias que se recomiendan en los protocolos propuestos para este propósito y operacionalizados como:

- A. Frecuencia con que informa la mala noticia
- B. Modo de comunicar la mala noticia (verbal y/o no verbal)
- C. Lugar donde informa la mala noticia
- D. Forma en que comunica la mala noticia
- E. Cómo dice la verdad
- F. Persona a quien comunica la verdad
- G. Actitud cuando el paciente le habla
- H. Aspectos que explora en la conversación
- I. Tipo de apoyo que brinda a pacientes y familiares
- J. Cómo ha aprendido a dar malas noticias

Este cuestionario antes de ser aplicado a la muestra fue previamente validado según criterio de expertos (siguiendo los criterios de Moriyama modificados (Moriyama, I.M. 1968)) y un pretest prueba piloto en una muestra de diez profesionales que cumplían los criterios de inclusión.

Consideraciones y procedimientos éticos

Se cumplió con las consideraciones éticas establecidas para la realización de investigaciones, tales como: anonimato, consentimiento y voluntariedad, a partir de la

previa concertación y negociación con las personas que participaron en la misma. A los profesionales encuestados la información al respecto se les hizo saber oralmente y por escrito en el encabezado de la encuesta.

Análisis estadístico

Los datos generados de las encuestas fueron computados en una base de datos con la aplicación EXCEL para Windows XP. Mediante la estadística descriptiva se realizó el análisis de los datos numéricos a través del estudio de frecuencias relativas y porcentos. Esta permitió organizar, clasificar y describir las variables. El procesamiento estadístico computacional se realizó con ayuda del SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versión 11.5 sobre Windows.

RESULTADOS

El 100% de los cuestionarios aplicados se consideró válido al ser contestadas todas las cuestiones específicas, acorde a las instrucciones dadas en el mismo.

Entre los encuestados predominó el sexo femenino (61,2%) sobre el masculino (38,8%). La edad promedio fue de 43,4 años y la desviación estándar de 9,54 años. Otras características de los médicos encuestados, como especialidad y nivel de atención de salud, se exponen en la Tabla I. Entre las patologías neurodegenerativas atendidas por los médicos encuestados se refieren: enfermedad de la neurona motora (65,3%), enfermedad de Parkinson (78,6%), enfermedad de Alzheimer (80,6%), enfermedad de Huntington (50%), ataxias espinocerebelosas (53,1%) y esclerosis múltiple (55,1%).

En la tabla II se resumen los resultados de las preguntas que implican los aspectos explorados sobre la comunicación de una mala noticia cuando el médico conoce el diagnóstico y/o pronóstico desfavorable de su paciente. En relación con la persona a quien comunica la verdad, es oportuno aclarar que los neuropediatras constituyeron el 3,4% (1/29) de los médicos que comunican la verdad solamente al familiar; el 20% (2/10) de los que comunican al paciente en compañía del familiar y el 11,9% (7/59) de los que comunican preferentemente primero al familiar y luego al paciente. Los médicos, en el 8,2% de las veces, mencionaron la intuición y el autoestudio como otras de las formas en que han aprendido a dar malas noticias.

DISCUSIÓN

En la relación médico-paciente es el médico el que, habitualmente, aporta un porcentaje más elevado a la hora de la decisión sobre lo que dice y cómo lo dice, en dependencia de su sistema de creencias y la experiencia acumulada (García, W., Lara, A., Guevara, U., Flores, A., Loaeza, A. 2008: 9-14). Las habilidades comunicativas del médico son el complemento de su preparación científico-técnica y sus otras habilidades y destrezas. A través de éstas evita manifestaciones o expresiones que puedan ser interpretadas como incompreensión, indiferencia o subestimación, o, en el peor de los casos, que el paciente se sienta juzgado e insatisfecho. Las habilidades comunicativas en la relación médico-paciente, influyen en mejores resultados en la salud física, mental, funcional y subjetiva, en el nivel de satisfacción de pacientes y familiares, en el cumplimiento de los tratamientos, en la eficiencia clínica y en la disminución del número de complementarios (Arboniés, J. C. 2005: 13-25) (Rodríguez, J.J. 2003: 42-53).

Muchos de los médicos encuestados en este estudio expusieron que la información la dan de forma verbal solamente, ignorando que el componente no verbal de la comunicación va intrínsecamente unido al componente verbal y sólo un 7% se expresa con palabras (Picard, A. 2007: 101-132). La comunicación no verbal participa plenamente en la relación continua con el paciente y cumple importantes funciones en la perspectiva terapéutica, sin embargo muchos médicos desconocen o subestiman a la comunicación no verbal (57,1%), como forma de comunicación que contempla el paralenguaje, las expresiones faciales, la mirada, los movimientos oculares, la postura, los gestos, la distancia física, los movimientos corporales y el contacto físico en cuanto a sujetar la mano del paciente, el tocar su hombro, secar su frente, colocar bien su almohada, entre otros (Arboniés, J. C. 2005: 13-25) (Picard, A. 2007: 101-132).

Afortunadamente, la mayoría informa al paciente en un lugar privado, aunque en el 68,4% de las veces lo hace en el lugar de consulta y debemos tener presente, que en muchas ocasiones en nuestro medio no se respeta la privacidad de las consultas médicas, ya sea por imprudencia de los pacientes, trabajadores del lugar, por culpa del propio médico o por el hecho de que dos médicos compartan el local de consulta. La mejor forma de comunicar cuando el paciente está ingresado

es hacerlo sentado al lado del paciente y, sin embargo, un 11,2% prefiere quedarse de pie.

Todavía existen médicos en nuestro medio que prefieren no comunicar una mala noticia o el diagnóstico de la enfermedad al paciente y mucho menos informar la verdad. Prefieren que este lo averigüe por sí solo o que lo hagan los familiares por él. En Cuba, generalmente la persona enferma siempre va a la consulta acompañada de un familiar (hijos, hermanos, esposo (a)); sin embargo sólo un 10,2% de los médicos comunica el diagnóstico, la terapéutica y otros aspectos a la familia, junto con el paciente. Los médicos prefieren informar primero al familiar y luego al paciente (60,2%). Un 29,6% obvia el derecho que tiene el paciente a conocer la verdad y deciden únicamente informar al familiar. Este hecho nos hace inferir que los médicos no están preparados para enfrentar la situación de cómo informar el diagnóstico y/o pronóstico desfavorable a un paciente con una EN y delegan en el familiar acciones que son propias de la relación médico-paciente.

En cuanto a la comunicación de la verdad siempre existirán diferentes posturas al respecto. Algunos abogarán por la veracidad total bajo todas las circunstancias, partiendo del derecho de toda persona de conocer qué ocurre en su organismo y decidir qué hacer con su vida. Otros mantendrán el criterio de que no es conveniente informar al paciente su diagnóstico/pronóstico desfavorable por ser muy dañino para él, considerado prudente ocultar la verdad bajo cualquier circunstancia, señalando que una profunda descompensación en la conducta y en la vida afectiva, resulta desventajosa para el curso y evolución de la enfermedad. Esta segunda posición, sin dudas, es reflejo del paternalismo y desconfianza en las capacidades y recursos de afrontamiento del sujeto, que privan a la persona del conocimiento sobre los procesos de la enfermedad y la muerte siendo violatorio de sus derechos. Si se engaña al paciente para evitar que se deprima, pronto la esperanza inicial será reemplazada por la desesperanza producto del engaño, el cual conduce casi siempre a un estado de pérdida de la confianza en su médico de asistencia, dañando así la relación médico-paciente e impidiendo la participación del paciente en la toma de decisiones

En Cuba, las reglamentaciones legales existentes estimulan a los profesionales sanitarios a no comunicar la verdad al enfermo y sí a su familia (Cuba. Ministerio de Salún Pública. 1987). Particularmente los autores de este manuscrito compartimos el criterio de que los

inconvenientes de comunicar la verdad al enfermo, se borran cuando el médico informa en correspondencia con lo que indaga en relación a lo que el paciente sabe, quiere saber y le preocupa, cuando explora si el paciente desea hacer uso del derecho a saber la verdad o no, y si sus capacidades y características de personalidad se lo permiten. Desafortunadamente, nuestro estudio evidencia que no todos los médicos exploran lo que el paciente sabe, lo que quiere saber y lo que le preocupa.

La comunicación de la verdad médica a un paciente con EN deberá ir precedida por una cuidadosa reflexión sobre *qué, cómo, cuándo, cuánto, quién y a quién* se debe informar, aplicando con prudencia los cuatro principios básicos de la ética clínica: no-maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia, guiados por la virtud de la prudencia (Taboada, P. 2004: 9-14).

Si bien decirle al paciente su diagnóstico, de forma cruda e impersonal, es fatal y conduce a su sufrimiento y al deterioro de la relación con el personal de salud, el ocultarle al paciente el diagnóstico y, por el contrario, comunicarlo a sus familiares levanta una barrera de incomunicación y propicia situaciones en las que es la familia, y no el enfermo, quien toma decisiones vitales (Rodríguez, J. 2005: 27-43).

Puede que muchos de los pacientes con EN en nuestro país prefieran no poseer la información, y que ésta sea manejada sólo por sus familiares y adoptar una actitud de negación y pasividad. No encontramos investigaciones que lo avalen, y exclusivamente encontramos referencias de una investigación realizada en 36 pacientes con esclerosis múltiple, encontrándose que el 72% pide que se le comunique toda la verdad en lo referente a su diagnóstico, resultados de exámenes, tratamiento y pronóstico, mientras que el 28% prefiere que se le comunique toda la verdad a su familia (Romero, K., Cabrera, J. A. 2008). Es altamente probable que los pacientes con otras EN también quieran conocer la verdad acerca de su diagnóstico y pronóstico, puesto que encuestas anónimas aplicadas en una muestra de 1 000 personas, compuesta por médicos, enfermos con cáncer y sus familiares en Cuba, mostraron de manera abrumadora que de forma global el 89% de los encuestados quería conocer el diagnóstico de cáncer (Fleites, G. 2007: 641-654).

Comunicar es un proceso que debe transcurrir de forma lenta, continuada y paulatina. La comunicación de la verdad no se alcanza en una única entrevista sino en múltiples. No es instantánea ni inmediata. Se produce a

través de un proceso continuo de maduración (Borrell, F., Bosch, J. M. 1994: 158-168). A pesar de esto, algunos de nuestros médicos prefieren decir la verdad completa de una sola vez (41,8%).

En relación con el nivel de información, la mayoría lo hace de forma comprensible para el enfermo, aunque algunos prefieren dar detalles (33,7%). Ofrecer detalles de un diagnóstico, o de la enfermedad, no es incorrecto, siempre que se haya explorado antes si el paciente así lo desea (aunque conocer la verdad no requiere extremar detalles de la evolución y el pronóstico que puedan dañar al enfermo). Algunos brindan esperanzas aun sin tenerlas (17,3%) y si bien no se deben quitar las esperanzas a un paciente, tampoco se le deben brindar esperanzas cuando no se tienen, por ser fatal para el enfermo. Lograr la empatía y la confianza mutua durante el proceso de comunicación es importante; sin embargo pocos lo consiguen (37,8% y 64,3% respectivamente) (Buckman, R., Korsch, B., Baile, W. 2000) (Arboniés, J. C. 2005: 13-25) (Borrell, F., Bosch, J. M. 1994: 158-168).

En el proceso de comunicación es fundamental la escucha activa, lo que supone ser capaces de escuchar sin mostrar ansiedad ni interrumpir (Arboniés, J. C. 2005: 13-25). Esto lo logra el 81,6% de los encuestados. A veces el poco tiempo por la presión asistencial y a veces, el manejo poco eficaz del mismo, influyen en la insuficiente comunicación de los médicos con sus pacientes haciendo que no se le dedique tiempo a escuchar, a responder sus interrogantes y entender sus sufrimientos.

Cuando se reciben malas noticias afloran emociones y preocupaciones, tanto en el enfermo como en sus familiares. Estar abiertos a las necesidades del paciente y sus familiares, a sus inquietudes, sus interrogantes, sus miedos, a las dificultades de la familia para entender al enfermo y prestarles apoyo a ambos, será básico para su proceso adaptativo y reportará un beneficio claro a la familia y al cuidado del enfermo. Tanto el enfermo como sus familiares valoran, desde ese mismo instante, la actitud de colaboración y apoyo del médico, no sólo de tipo instrumental sino también informacional, emocional y espiritual.

Nuestros médicos reconocen que les brindan diferentes tipos de apoyo a sus pacientes y familiares, pero el apoyo espiritual, dado por la entrega de amor, reconocimiento, protección y acompañamiento, que además contempla las creencias religiosas y el componente cultural, es pobremente ofrecido a ambos (61,2%).

Tradicionalmente, la dificultad de los médicos en comunicar malas noticias a los enfermos, se asocia al temor de la reacción del enfermo y/o la familia y a una deficiente formación curricular y entrenamiento en este sentido, por parte de los médicos durante sus estudios en las facultades de medicina y la etapa de residencia. (Baile, W.; Buckman, R.; Lenzi, R.; Glober, G.; Beale, E.; Kudelka, P. 2000: 302-311) (Morita, T., Akechi, T., Ikenaga, M., Kizawa, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T. et al. 2004: 51-53) (Mystakidou, K., Liossi, C. H., Vlachos, L., Papanimitriou, J. 1996: 195-200) Nuestros médicos reciben poco adiestramiento en la comunicación de malas noticias durante su formación profesional (24,5%). Esta formación fundamentalmente se basa en la imitación de experiencias observadas en otros médicos con mayor experiencia y el método de ensayo y error. Estos resultados afirman el planteamiento anterior, pero no llegan a ser tan elevados como los obtenidos por otros investigadores, donde más del 90% reafirma carecer de formación para comunicar malas noticias (García, W., Lara, A., Guevara, U., Flores, A., Loaeza, A. 2008: 9-14) (Gómez, S. M. 1998).

Todo paciente es, en mayor o menor grado, un ser angustiado por su enfermedad, debido a la incertidumbre que tiene sobre su real naturaleza o pronóstico. El rol del médico es contribuir a aliviar esa angustia y no acentuarla o generar nuevas angustias, por actitudes o expresiones inconvenientes (iatrogenia). Por tal motivo, el médico debe ser prudente durante el proceso de comunicación y manejar controladamente el lenguaje no verbal. Si se debe, o no, informar en detalle al paciente es un problema controvertido en el mundo médico y entre diferentes países, aunque existe una tendencia progresiva al incremento de la información, motivada en parte por los cambios en la actitud de los médicos, pero sobre todo, por aspectos legales y técnicos (García, W., Lara, A., Guevara, U., Flores, A., Loaeza, A. 2008: 9-14) (Murray, S. A., Grant, E., Grant, A., Kendall, M. 2005: 368) (González, R. 2007: 341-353) La cantidad de información depende de cada enfermo, de su personalidad y del medio cultural al que pertenece, sus hábitos y costumbres.

En Cuba se han realizado investigaciones sobre la percepción y la satisfacción con la relación médico-paciente. Estas refieren aspectos concernientes a la comunicación como: insatisfactorio grado de claridad y detalle de la información que el médico ofrece, insatisfactorio grado de atención que el médico presta a la

información que da al paciente, pobre explicación de la acción del médico, falta de información general, insuficiente comunicación afectiva, trato despersonalizado, que los médicos no permiten a los pacientes dar información, desinterés de los médicos por conocer los problemas sociales de los pacientes, los pacientes no expresan los problemas sociales al médico, pues no encuentran apoyo, los médicos no conocen individualmente a sus pacientes y, por último, los médicos tratan a los pacientes formalmente y no desarrollan empatía. Estas opiniones demuestran que nuestra población, cada vez más, se da cuenta de las deficiencias en las habilidades comunicativas de nuestros médicos y tiene entre sus expectativas acerca del papel del médico que este indague sobre cuestiones no solo médicas.

En conclusión, los resultados obtenidos en esta investigación nos revelan que muchos de los médicos encuestados, que atienden en su quehacer diario a pacientes con EN, no han desarrollado suficientemente la habilidad de la comunicación de malas noticias y nos reafirman, una vez más, que el modelo de relación médico-paciente que más se pone de manifiesto en nuestro país es el activo-pasivo con un enfoque paternalista.

Los pacientes con EN debido a sus necesidades físicas y psicológicas peculiares, necesitan comunicarse de forma eficaz con su medio familiar y con los profesionales sanitarios que le atienden. Por otra parte, estos profesionales se enfrentan al reto de aceptar la incapacidad de curar y asumir simultáneamente el deber de acompañar al paciente y a la familia durante toda la enfermedad. En este proceso de atención al paciente y su familia, adquiere más importancia, la puesta en marcha

► **Tabla 1. Características de los médicos encuestados.**

Características	n	%
Médicos por especialidad		
Neurólogos	40	40,8
Médicos generales integrales (médicos de familia)	18	10,0
Geriatras	13	7,2
Neuropediatras	10	5,6
Otras	17	9,4
Nivel de atención de salud		
Primario	21	21,4
Secundario	45	45,9
Terciario	32	32,7

▶ Tabla 2. Habilidades en la comunicación del personal médico.

Aspecto explorado	Criterio	n	%
Frecuencia con que informa la mala noticia	Siempre	74	75,5
	A veces	23	23,5
	Nunca	1	1
Modo de comunicar la mala noticia	Forma verbal y no verbal	40	40,9
	Forma verbal	56	57,1
	No contestaron	2	2,0
Lugar donde informa la mala noticia	Lugar privado y acogedor	74	75,5
	Local de consulta del que disponen	67	68,4
	Parados al lado de la cama	11	11,2
	Sentados al lado de la cama	11	11,2
	En el pasillo	0	0
Forma en que informa la mala noticia	Lenguaje claro, comprensible y evitando tecnicismos	94	95,9
	Explica en detalle	33	33,7
	Brinda esperanzas sin tenerla	17	17,3
	Establece confianza con el paciente	63	64,3
	Se pone en el lugar del paciente	37	37,8
Cómo dice la verdad	No la comunica	0	0
	Evita decirla	8	8,2
	Completa y de una sola vez	41	41,8
	Paulatinamente según el paciente y/o familiar quiera saber	28	28,6
Persona a quien comunica la verdad	Sólo al paciente	0	0
	Sólo al familiar	29	29,6
	Al paciente en compañía del familiar	10	10,2
	Preferentemente primero al paciente y luego al familiar	0	0
	Preferentemente primero al familiar y luego al paciente	59	60,2
Actitud cuando el paciente le habla	Escucha atenta, detenida y sin interrumpir	80	81,6
	Escucha pero interrumpe cada vez que tiene algo que aclarar	18	18,4
	No deja que el paciente hable y es concreto	0	0
	Dedica tiempo para responder interrogantes	68	69,4
Aspectos que explora en la conversación	Lo que el paciente sabe de su enfermedad	70	71,4
	Lo que el paciente quiere saber	63	64,3
	Lo que le preocupa al paciente	77	78,6
	No toma tiempo para explorar nada, sencillamente informa	3	3,1
Tipo de apoyo brindado al paciente	Instrumental	58	59,2
	Informacional	77	78,6
	Emocional	84	85,7
	Espiritual	60	61,2
Tipo de apoyo brindado al familiar	Informacional	82	83,7
	Emocional	81	82,7
	Espiritual	60	61,2
Cómo ha aprendido a dar malas noticias	Por formación específica	24	24,5
	Por el método de ensayo y error	47	47,9
	Viendo a otros especialistas	60	61,2
	Otras formas	8	8,2

de habilidades y técnicas comunicacionales, sustentadas en actitudes como la empatía, la confianza mutua y el respeto a los valores del paciente y a su autonomía.

Si queremos lograr la excelencia en los servicios de salud y que se practique una medicina humana, técnica, ética, socialmente eficaz y en función de los progresos tecnológicos, es cada vez más indispensable formar al médico en las vertientes antropológicas y éticas de su profesión y en particular en habilidades y técnicas comunicacionales. Comunicar malas noticias a un paciente con EN, es un proceso permanente que todo un equipo interdisciplinario debe estar preparado para asumir y, por lo tanto, requiere estar entrenado debidamente. En el contexto cubano se está despertando el interés por formar estas habilidades en el personal de salud que atiende a los pacientes con EN. Recientemente se han propuesto algunas pautas a seguir al comunicar el diagnóstico, evolución y tratamiento de una persona con esclerosis múltiple (Romero, K., Cabrera, J. A. 2008).

ANEXO 1. ENCUESTA UTILIZADA EN EL ESTUDIO.

CUESTIONARIO A MÉDICOS

Por: Lic. Ivonne Martín Hernández. INN

Esta encuesta de carácter anónimo y voluntaria está dirigida a médicos de Atención Primaria, Secundaria y Terciaria de Salud con el objetivo de explorar sus habilidades en la comunicación de malas noticias a pacientes con enfermedades neurodegenerativas.

Lea cuidadosamente cada pregunta y marque con una cruz (X) la opción de respuesta que considere más adecuada. Por favor escriba en letra de molde.

Le doy mi agradecimiento por su colaboración.

Ficha de identificación del encuestado

Nivel de atención de salud:

1) Primaria 2) Secundaria 3) Terciaria

Sexo: 1) Femenino 2) Masculino

Edad: _____ años

Profesión: Médico Especialidad: [] a) MGI

[] b) Neurología

[] c) Geriátrica

[] d) Neuropediatría

[] f) Otra. _____

Enfermedades neurodegenerativas atendidas más frecuentemente por usted:

1) Enfermedades de la neurona motora

2) Enfermedad de Parkinson

3) Enfermedad de Alzheimer

4) Enfermedad de Huntington

5) Ataxias espinocerebelosas

6) Esclerosis Múltiple

7) Otras. ¿Cuáles?

Cuando usted conoce el diagnóstico y/o pronóstico desfavorable de su paciente...

1. ¿Informa la mala noticia?

1) Nunca 2) A veces. 3) Siempre

2. Sí informa, ¿Lo hace de forma...?

1) Sólo de forma verbal.

2) De forma verbal y no verbal.

3. Sí informa, ¿Dónde lo hace? *(Puede dar más de una respuesta)*

1) Busco un local privado y acogedor para informar.

2) Informo en el local de consulta del que dispongo.

3) Informo de manera informal en un pasillo u otro lugar que no sea en la consulta.

4) Informo sentado al lado de la cama cuando el paciente está encamado.

5) Informo parado al lado de la cama cuando el paciente está encamado.

4. ¿Generalmente cuando informo...? *(Puede dar más de una respuesta)*

1) Lo hago utilizando un lenguaje claro, comprensible y evitando tecnicismos.

2) Explico en detalle.

3) Trato de brindar esperanzas aún sin tenerlas.

4) Establezco una relación de confianza.

5) Me pongo en el lugar del paciente.

5. ¿Al informar siempre dice la verdad sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento?

1) No la comunico.

2) Evito decirla.

3) Completa y de una sola vez.

4) Paulatinamente según el paciente y/o el familiar quiera saber.

6. ¿A quién le dice la verdad ...?

1) Sólo al paciente.

2) Sólo al familiar.

3) Al paciente en compañía del familiar.

4) Preferentemente primero al paciente y luego al familiar.

5) Preferentemente primero al familiar y luego al paciente.

7. ¿Cuando el paciente le habla...? *(Puede dar más de una respuesta)*

1) Escucho atenta, detenidamente y sin interrumpir lo que el paciente me expone.

2) Escucho lo que el paciente me expone, pero interrumpo cada vez que tengo algo que decir o aclarar.

3) No dejo que el paciente hable mucho y soy concreto.

4) Dedico siempre tiempo para responder a sus interrogantes.

8. ¿Explora en la conversación...? *(Puede dar más de una respuesta)*

1) Lo que el paciente sabe de su enfermedad.

2) Lo que el paciente quiere saber.

3) Lo que le preocupa al paciente.

4) No tomo tiempo para explorar nada, sencillamente informo.

9. ¿Brinda su apoyo...?

A) Brindo mi apoyo instrumental [] 1) Al paciente

B) Brindo mi apoyo informacional [] 1) Al paciente [] 2) Al familiar [] 3) A ambos

C) Brindo mi apoyo emocional [] 1) Al paciente [] 2) Al familiar [] 3) A ambos

D) Brindo mi apoyo espiritual [] 1) Al paciente [] 2) Al familiar [] 3) A ambos

10. ¿Cómo ha aprendido usted a dar malas noticias?

(Puede dar más de una respuesta)

- 1) He recibido formación específica.
- 2) Por el método de ensayo y error.
- 3) Viendo a otros especialistas.
- 4) Otras. ¿Cuáles?.....

REFERENCIAS

- ARBONIÉS, J. C. (2005). La comunicación en medicina paliativa: hablar con el paciente terminal, descubrir sus necesidades y las de su familia. En W. Astudillo, A. Casado da Rocha, C. Mendinueta (Eds), *Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad* (pp. 13-25). San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- ARMSTRONG, J., HOLLAND, J. (2004). Surviving the Stresses of Clinical Oncology by Improving Communication. *Oncology*, 18, 363-368.
- BACK, A., ARNOLD, R., BAILE, W., TULSKY, J., EDWARDS, K. (2005). Approaching difficult communication tasks in oncology. *CA: a Cancer Journal for Clinician*, 55, 164-165.
- BAILE, W., BUCKMAN, R., LENZI, R., GLOBER, G., BEALE, E., KUDDELKA, P. (2000). Spikens-a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist*, 5, 302-311.
- BASCUÑÁN, M. L. (2005). Comunicación de la verdad en medicina: contribuciones desde una perspectiva psicológica. *Revista Médica de Chile*, 133, 693-694.
- BORASIO, G. D., SHAW, P. J., HARDIMAN, O., LUDOLPH, A. C., SALES, M. L., SILANI, V. (2001). Standards of palliative care for patients with amyotrophic lateral sclerosis: results of a European survey. *Amyotrophic lateral sclerosis and other motor neuron disorders*, 2, 159-164.
- BORREL, F., PRADO, J. A. (1998) Comunicar malas noticias. Cuadernos para el equipo de atención primaria. Barcelona: Italfármaco Doyma.
- BORRELL, F., BOSCH, J. M. (1994). Entrevista clínica. En A. Martín, J. F. Cano, (Eds) *Atención Primaria*. (3ª Reimpresión, pp 158-168). Barcelona: Doyma.
- BORROTO, R. (1991). Descriptive and comparative study of the population's perception and satisfaction with the doctor-patient relationship in Havana City. Tesis de Doctorado no publicada. Universidad de Humboldt, Berlín, Alemania.
- BUCKMAN, R., KORSCH, B., BAILE, W. (2000). Curso a distancia de habilidades de comunicación en la práctica clínica. Manual de estudio. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud.
- Cuba, Ministerio de Salud Pública. (1987). Resolución Ministerial no. 164: Reglamento disciplinario para los profesionales, técnicos y demás trabajadores de la rama de la Salud. Capítulo IV, sección I, artículo 7, inciso ch.
- DIAS, L., CHABNER, B. A., LYNCH, T. J., PENSON, R. T. (2003). Breaking bad news: a patients perspective. *The Oncologist*, 8, 592-593.
- FLEITES, G. (2007). Comunicación de malas noticias en medicina: el derecho a conocer la verdad. En JR Acosta (Ed), *Bioética desde una perspectiva cubana* (3ª Reimpresión, pp 641-654). Ciudad de la Habana: Centro Félix Varela.
- GARCÍA, W., LARA, A., GUEVARA, U., FLORES, A., LOAEZA, A. (2008). Cómo se dan las malas noticias de enfermedad terminal por un grupo médico no especializado en cuidados paliativos. *Revista Mexicana de Anestesia*, 31 (1), 9-14.
- GÓMEZ, S. M. (1998). Cómo transmitir malas noticias. Madrid: Arán.

- GONZÁLEZ, R. (2007). La nueva dimensión de la relación médico-paciente en nuestros días. En J. R. Acosta (Ed). *Bioética desde una perspectiva cubana*. (3ª Reimpresión, pp 341-353). Ciudad de la Habana: Centro Félix Varela.
- GRAHAM, J., POTTS, H. W., RAMÍREZ, A. J. (2002). Stress and Burnout in Doctors. *Lancet*, 360, 1975-1976.
- HUGHES, R. A., SINHA, A., HIGGINSON, I., DOWN, K., LEIGH, P. N. (2005). Living with motor neurone disease: lives, experiences of services and suggestions for change. *Health and Social Care in the Community*, 13 (1), 64-74.
- KURENT, J. E. (2005). Palliative care in specific neurological diseases. *Continuum*, 11 (6), 33-77.
- MARTÍN, I. (2008). Análisis del estado actual de los servicios de cuidados paliativos para enfermedades neurodegenerativas y de los componentes morales del desempeño profesional del personal. Tesis de Magíster para la obtención del título de Máster en Bioética. Centro de Estudios de Salud y Bienestar Humano, Universidad de la Habana, Ciudad de la Habana, Cuba.
- MORITA, T., AKECHI, T., IKENAGA, M., KIZAWA, Y., KOHARA, H., MUKAIYAMA, T. et al. (2004). Communication about the ending of anticancer treatment and transition to palliative care. *Annals of Oncology*, 15, 51-53.
- MORIYAMA, I. M. (1968). Indicators of social change. Problems in the measurements of health status. New York: Rusell Sage Foundation.
- MURRAY, S. A., GRANT, E., GRANT, A., KENDALL, M. (2003). Dying from cancer in developed and developing countries: lessons from two qualitative interview studies of patients and their carers. *British Medical Journal* 326 (7385), 368.
- MYSTAKIDOU, K., LIOSSI, C. H., VLACHOS, L., PAPANIMITRIOU, J. (1996). Disclosure of diagnostic information to cancer patients in Greece. *Palliative Medicine*, 10, 195-200.
- PICARD, CH. A. (2007). La comunicación. En L. Pasalodos (Ed), *Mediación de conflictos interpersonales y de pequeños grupos* (2ª Reimpresión, pp. 101-132). Ciudad de la Habana: Publicaciones Acuario.
- REDINBAUGH, E. M., SULLIVAN, A. M., BLOCK, S. D., GADMER, N. M., LAKOMA, M., MITCHELL, A. M., et al. (2003). Doctors emotional reactions to recent death of a patient: cross sectional study of hospital doctors. *British Medical Journal*, 327, 185-190.
- RODRÍGUEZ, J. J. (2003). Entrevista clínica y relación médico paciente. *Tribuna docente*, 4 (6), 42-53.
- RODRÍGUEZ, J. J. (2005). La comunicación de las malas noticias. En W. Astudillo, A. Casado da Rocha, C. Mendinueta (Eds). *Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad* (pp 27-43). San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- ROMERO, K., CABRERA, J. A. (2008). Modelo de comunicación de malas noticias a personas con Esclerosis Múltiple: retos de la ética clínica. En J. Nogales-Gaete, C. Arriagada (Eds). *Esclerosis Múltiple: Una Mirada Ibero-Panamericana* (2ª Reimpresión). New York: Demos Medical Publishing.
- RUOPP, DELVECCHIO, M. J., LAKOMA, M., NINA, M. (2005). Questioning care at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 8, 510-513. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).. Guía de Cuidados Paliativos. Extraído el 12 Enero, 2008, de <http://www.secpal.com>.
- TABOADA, P. (2004). Principios éticos relevantes en Medicina Paliativa. En E. Bruera, L. De Lima (Eds), *Cuidados paliativos: Guías para el manejo clínico* (2ª Reimpresión, pp. 9-14). Washington D.C: IAHP/OPS.
- UNGAR, L. (2002). Breaking bad news: structures training for family medicine residents. *Patient Education and Counseling*, 48 (1), 63-68.