

Hablemos de...

Malas noticias en pediatría

MARÍA LUISA ARROBA^a Y ROSARIO SERRANO^b

^aServicio de Pediatría. Centro de Salud Pozuelo Estación. Universidad Autónoma de Madrid. Grupo Comunicación y Salud. Madrid. España.

^bMedicina de Familia. Centro de Salud Martín de Vargas. Grupo Comunicación y Salud. Madrid. España.

mlarroba@pap.es; med019562@saludalia.com



Roger Ballabrera

Puntos clave

- Dar una mala noticia de forma adecuada requiere habilidades de escucha, información, empatía, asertividad y calidez, en el marco de una comunicación centrada en el paciente.
- El aprendizaje de técnicas de comunicación capacita al pediatra para dar malas noticias de manera más satisfactoria para él, los pacientes y sus padres.
- La forma que tenemos de reaccionar las personas a las malas noticias puede ser imprevisible: es necesario que el pediatra se adapte con sensibilidad, empatía y respeto.
- Las malas noticias son la diferencia entre las expectativas del paciente y sus padres y la realidad de su condición médica. Es esencial no culpabilizar al paciente, la familia u otros profesionales.
- Una estrategia para persuadir a la familia de la necesidad del paciente de estar informado puede ser mostrarle que puede llegar a las mismas conclusiones por sí mismo y los efectos perjudiciales de la "conspiración del silencio", que aísla emocionalmente a todos los implicados.

Dar malas noticias es una situación a la que los pediatras nos enfrentamos con una frecuencia variable, según sea nuestro ámbito de trabajo o nuestra especialidad. Nos produce siempre ansiedad, sobre todo cuando se trata de diagnósticos graves o inesperados¹⁻³. Es una necesidad de la que no podemos huir (aunque a veces lo intentemos).

Probablemente, todos recordamos “la primera vez”, durante nuestro período de residencia. Si fuimos afortunados, tuvimos la oportunidad de observar cómo un pediatra experimentado daba la mala noticia; en ocasiones, nos tocó darla a nosotros sin los conocimientos adecuados. El estudio de las habilidades de comunicación (manejo de la comunicación no verbal, de las emociones, de escucha, de información y de negociación) puede facilitar una tarea considerada de las peores que debe realizar un médico en el ejercicio de su profesión^{1,4-7}.

En otras ocasiones, emitimos malas noticias sin ser conscientes de ello: procesos que a nosotros nos parecen banales pueden ser interpretados como graves por el niño o sus padres, o distorsionar completamente su vida diaria. A menudo abordamos determinadas malas noticias de forma más o menos rutinaria, sin ser conscientes de la magnitud del impacto que podemos provocar. Una mala noticia comunicada de forma inadecuada puede tener repercusiones importantes para el paciente, sus padres, su relación con nosotros y nuestro bienestar como pediatras. La iatrogenia que podemos provocar pone de manifiesto las carencias formativas en este campo de la comunicación^{1,4,8}.

¿Qué son malas noticias?

Una mala noticia es la que tiene un impacto negativo en el futuro de un niño y su familia. Su repercusión depende de^{3,4,7,9}:

- El contexto psicosocial. Un diagnóstico que llega en un momento inoportuno (apendicitis la víspera de una celebración familiar).
- La percepción del niño y sus padres sobre la situación. Cuanto mayores son las expectativas del niño y sus padres con relación a su futuro y menor el grado de percepción de la situación actual, más impacto emocional puede causar la noticia.

Tabla 1. ¿Por qué es tan difícil dar malas noticias?

Temor a la reacción del paciente y sus padres
Temor del pediatra a enfrentarse con el sufrimiento del paciente
Estrategias de evitación: estrategias que empleamos los médicos para distanciarnos de los sentimientos del niño o sus padres
Abordar solamente síntomas físicos
Eludir cuestiones relacionadas con los sentimientos
Minimizar los sentimientos calificándoles de normales
Animar al niño o sus padres con respuestas tópicas
Proteger al paciente o a la familia tranquilizándoles más de lo debido

Dar malas noticias es una situación a la que los pediatras nos enfrentamos con una frecuencia variable, según sea nuestro ámbito de trabajo o nuestra especialidad. Nos produce siempre ansiedad, sobre todo cuando se trata de diagnósticos graves o inesperados.

Casi a diario estamos informando a nuestros pacientes y a sus padres sobre diagnósticos, pronósticos y tratamientos, sin percatarnos de que pueden suponer un cambio radical en su vida. Emitimos malas noticias sin tener conciencia de ello.

¿Por qué es tan difícil dar malas noticias?

Todos disfrutamos dando buenas noticias y sufrimos al dar las malas^{1,3}. Tenemos miedo a cómo la noticia afectará a la familia y al niño, y cuál será su reacción. Necesitamos aislarnos del estrés emocional que nos produce el dolor, el sufrimiento y la muerte. Para ello, intentamos evitar que los padres o el niño expresen sus sentimientos de angustia mediante una actitud distante e impersonal en la relación clínica (tabla 1)^{4,6,10,11}.

¿Cómo dar malas noticias?

Los principios básicos cuando informamos de una mala noticia se exponen en la tabla 2. Hay protocolos útiles para dar malas noticias (tablas 3 y 4). Cuando informamos de una mala noticia, hay un *antes*, un *durante* y un *después*.

Tabla 2. Principios básicos para dar malas noticias

1. **Certeza:** no dar malas noticias hasta estar seguro, evitar angustia innecesaria
2. Preguntar antes de hablar. **Conocer** lo que sabe el paciente y sus padres ¿qué les han dicho acerca de su enfermedad?
3. **Qué desea conocer** acerca de su situación clínica: “un paciente o unos padres informados pueden no estar adaptados”
4. **Gradualmente:**
Evitar dar demasiada información en el primer encuentro (bloqueo emocional)
Mínimo impacto emocional soportable. Verdad soportable: cada etapa tiene su verdad (las necesidades del paciente son cambiantes)
5. Siempre **esperanza**. Algo positivo. Plan de seguimiento, “acompañamiento”

Comunicar malas noticias es un arte, pero también una ciencia, y hacerlo de manera adecuada requiere conocimientos y habilidades que han recibido poca atención en nuestro currículo y en la investigación en pediatría.

Antes. Preparación de la mala noticia^{2,5,7,11-16}

La certeza es imprescindible. Tendremos siempre la historia clínica del paciente con la información necesaria y habremos revisado las distintas opciones de tratamiento y el pronóstico.

Es esencial individualizar y tener en cuenta algunas variables que nos orientan a ser más o menos explícitos y a determinar la necesidad de estrategias complementarias de soporte:

- Elementos del paciente: edad, desarrollo madurativo, equilibrio psicológico y otras enfermedades.
- Entorno sociofamiliar: apoyo familiar, social, situación económica y laboral.
- Gravedad de la enfermedad, posibilidades terapéuticas, tipo de tratamiento e impacto emocional en la parte enferma.

Es importante planear dónde dar la mala noticia (en un lugar tranquilo, con cierta intimidad, con tiempo y sin inte-

Tabla 3. Estrategia de las 3 fases

Fase de aclimatación

Es necesario preparar a la familia para recibir la noticia, sobre todo si no existe sospecha de ésta: utilizar un despacho especial, indicar que no vengán solos, explicar los posibles resultados de las pruebas solicitadas, preguntar qué pasaría si el resultado fuera adverso o, en casos muy graves, notificar la gravedad creciente de la situación de manera escalonada

Fase de notificación

Es la expresión verbal y no verbal de la noticia adaptada a las necesidades y peculiaridades del paciente y adecuada a las intenciones del médico

1. Ambigüedad calculada. En noticias muy graves, se ofrece poco a poco y se prosigue en función de la respuesta emocional y de los deseos
2. La notificación neutra no etiqueta la realidad del paciente, ni buena ni mala: expone algo racional que hay que hacer. Consiste en evitar cualquier valoración verbal o no verbal que estimule las emociones del paciente o sus padres
3. La notificación valorada se utiliza cuando queremos provocar una reacción emocional en el paciente o sus padres para motivar el cambio

Fase de ajuste y acomodación

Percibir el impacto en el paciente y sus padres, y ayudar a ajustar la respuesta al mejor nivel posible (insistir, amortiguar alarmas innecesarias, ideas equivocadas)

rrupciones), cuándo se debe dar (valorar las condiciones físicas, psíquicas y sociales del paciente y sus padres), el canal de comunicación (es preferible la entrevista personal), a quién hay que dar la información (y en qué orden) y quién debe dar la mala noticia (generalmente el médico, pero las malas noticias deben ser un proceso en el que participa todo el equipo asistencial). El personal de enfermería, por su cercanía al paciente y su familia, es un buen aliado^{3,12,16}.

Durante. Cómo dar la mala noticia

Antes de informar, es clave averiguar qué saben, qué comprenden y qué esperan los padres o el paciente.

Las habilidades de comunicación necesarias incluyen la comunicación no verbal, la empatía (no verbal o verbal "me entristece comunicarle..."), la baja reactividad (respetar el silencio y el llanto, frenando nuestra necesidad de hablar para evitar nuestro malestar), la bidireccionalidad (dejar hablar, responder a sus preguntas y atender a sus reacciones) y la asertividad (el paciente y sus padres deben sentir que sabemos manejar la situación). Aunque no se pueda hacer nada, no deberíamos transmitir la sensación de que hemos perdido el

Tabla 4. Protocolo de las 6 fases de Buckman (EPICEE)

E de Entorno

- Presentarse y saludar
- Buscar un lugar adecuado
- Sentarse cerca del paciente o sus padres y sin barreras
- Facilitar que hable sin interrupciones

P de Percepción

- Significa conocer qué saben la familia y el paciente sobre su situación actual
- A qué lo atribuyen
- Por qué piensan que es
- Qué información han recibido

I de Invitación

- Consiste en averiguar lo que quieren saber

C de Conocimiento

- Se transmite la información usando las mismas palabras que la familia. Frases cortas
- Atención a las reacciones del paciente y sus padres
- Hablar, escuchar, expresar comprensión

E de Empatía

- Explorar las emociones del paciente y sus padres
- Entenderlas y transmitir esa comprensión

E de Estrategia

- Establecer un plan teniendo en cuenta las expectativas
- Resumir y aportar claridad
- ¿Alguna duda o pregunta?
- Apoyo: establecer compromiso hasta la próxima visita

Siempre debemos tener en cuenta 4 principios básicos para comunicar malas noticias:

- La certeza en la noticia y en que estamos hablando con el paciente y los padres implicados.
- Preguntar y escuchar antes de hablar. Averiguar qué saben los pacientes, qué comprenden y qué esperan los padres o el paciente antes de dar la información.
- Informar gradualmente, poco a poco. La mayoría de las veces la mala noticia no es un acto único. La familia marca el camino y el ritmo, respetando el criterio de la "verdad soportable", que es la información cierta que quieren asumir y pueden aceptar según el momento y la evolución de la enfermedad.
- Procurar producir el mínimo impacto emocional necesario, ofreciendo siempre esperanza y acompañamiento.

Es frecuente que la familia no quiera comunicar la mala noticia al paciente. Debemos evitar el enfrentamiento y reconocer el papel fundamental de los padres, advirtiendo de los problemas que causa la mentira, la imposibilidad de sostenerla y los efectos perjudiciales de la "conspiración del silencio", que aísla emocionalmente al niño, a la familia y al pediatra.

control. Siempre hay algo sobre lo que si podemos mantener cierto control: nosotros mismos^{2,4,9,11,15,17}.

En cuanto a la forma del mensaje, es preferible:

- Usar frases cortas, sin tecnicismos, fáciles de entender, asimilar y recordar. Si se dirigen al niño, adaptadas a su etapa de desarrollo^{2,3,12}.
- Evitar, en un primer momento, palabras de alto contenido emocional, sin ocultar la verdad.
- No culpabilizar al paciente, a la familia o a otros profesionales.
- No establecer límites ni plazos precisos.
- Es mejor un silencio o un "no sé" antes que mentir.
- Hacer siempre un resumen y ofrecer un plan de acción.

Después de dar la mala noticia

- Valorar la respuesta emocional del paciente y sus padres. Las personas desarrollamos frente a las pérdidas distintas reacciones: negación, ira, pacto, depresión y aceptación^{4,6,7}.
- No hay que dar las cosas ya explicadas por conocidas; en sucesivas visitas conviene preguntar qué han entendido.
- Indagar qué significa la mala noticia para el paciente y su familia: sentimientos como miedo, angustia e impacto en la vida diaria^{4,7,16}.
- Es recomendable utilizar redes de apoyo en la medida de lo posible y sin desentendernos del enfermo.
- Ofrecer siempre esperanza y acompañamiento^{2,3,9,12}.
- Tener en cuenta nuestras propias necesidades emocionales comentando el caso o pidiendo ayuda^{1,2,5,11,12}.

Algunas situaciones especiales

Situaciones difíciles con la familia

Los padres pueden manejar su reacción ante la enfermedad crónica del hijo mediante la búsqueda de información acerca del diagnóstico. Es un camino para restaurar el orden en una existencia que se ha vuelto "caótica". ¿Qué necesitan saber los padres? Las madres pueden sentir la necesidad de controlar la actuación del pediatra, además de precisar conocimientos para explicar a otros la enfermedad de su hijo^{4,10,15}.

En nuestro medio es frecuente que la familia no quiera comunicar la mala noticia al paciente. Debemos evitar el en-

fronamiento y reconocer el papel fundamental de los padres en esos difíciles momentos, evaluando sus preocupaciones, intereses y razones^{2,3,7,15}.

En segundo lugar, les haremos ver el derecho que tiene el paciente a una información adaptada a su desarrollo madurativo y nuestra obligación de proporcionársela si nos pregunta abiertamente. Aceptaremos escalar la información, advirtiendo de los problemas que causa la mentira, la imposibilidad de sostenerla y los efectos perjudiciales de la "conspiración del silencio", que aísla emocionalmente al paciente, la familia y el pediatra^{2,11,13,15}.

Malas noticias a personal sanitario

Es delicado dar malas noticias cuando los padres o algún familiar son profesionales de la salud. En estos casos hay que ser todavía más cuidadoso y podría estar indicado obviar su profesión, ya que muchos de ellos, con sus miedos y preocupaciones, prefieren ser tratados como pacientes normales^{10,13}. A veces, a los compañeros no les damos información que, presuponemos, conocen, cuando su necesidad es igual que la de los demás padres. Las emociones (miedo, ansiedad, tristeza) interfieren con los conocimientos habituales de cualquier médico y una respuesta insensible puede hacer mucho daño.

Tratar con la incertidumbre

La incertidumbre produce ansiedad en los padres, el paciente y los pediatras. Con frecuencia, trabajamos con ella al atender pacientes "de urgencias" y procesos de tan corta evolución que no sabemos definir y, menos aún, diagnosticar. La duración

Tabla 5. Algunas recomendaciones para favorecer la comunicación con el paciente y sus padres

Recuerde siempre que el enfermo no desea serlo

La angustia ante la enfermedad se puede manifestar como agresividad

Sea respetuoso siempre ("si quieres que te respeten, respeta")

Hay que dar sólo la información que el paciente y sus padres sean capaces de recibir

Cualquier gesto o comentario nuestro es "hipervalorado" por el paciente y sus padres

Intente ser siempre agradable y sonría con frecuencia

No olvide que el paciente y su familia son necesariamente "egoístas" y piensan siempre que su caso es el más importante

La incertidumbre en el pronóstico produce ansiedad en los padres, el paciente y los pediatras. Es conveniente transmitir al niño y a sus padres que estaremos a su lado en todo momento y haremos que se sienta lo mejor posible.

La investigación en comunicación en pediatría es escasa, a pesar de que la relación clínica con el niño y su familia es compleja y de la dificultad que supone informar sobre la enfermedad crónica o la muerte inesperada de un niño. El estudio de las técnicas de comunicación nos ayuda a dar malas noticias de manera más satisfactoria para todos los implicados.

de una enfermedad, la evolución que tendrá, cuándo se curará... pueden convertirse en malas noticias en la sociedad actual para unos padres ocupados y preocupados, que esperan una solución rápida.

En cuanto a procesos graves o con mal pronóstico, la carga de ansiedad que los padres nos transmiten y la falta de respuestas que habitualmente tenemos precisan, por parte del pediatra, una madurez y un autocontrol adecuados que le ayuden a controlar su propia incertidumbre. El trato continuado con el dolor y el sufrimiento produce "desgaste" profesional y podemos intentar mantener la distancia desviando la respuesta o creando falsas esperanzas: "Ya verán como todo sale bien".

La respuesta muchas veces es desconocida y hemos de transmitirla con sinceridad ("No lo sé", "Eso difícilmente puede contestárselo nadie"), dejando constancia de que estaremos a su lado y haremos que el paciente se sienta lo mejor posible^{3,4,7,9,11,13}.

Noticia de extrema gravedad

Evitaremos comunicarla por teléfono; en ese caso podemos dar a entender que la situación es grave y está siendo atendido^{13,17}. El teléfono no nos permite valorar el impacto emocional de la noticia, ni las reacciones que provoca. Si es necesario su uso:

1. Escogeremos la información que no quede más remedio que dar, posponiendo el resto.
2. La información ha de ser clara, aunque no forzosamente precisa y no desencadenará más alarma de la imprescindible.
3. Evitar, si es posible, comunicar un fallecimiento.

La muerte inesperada de un niño ocasiona una gran crisis emocional a la familia y al personal sanitario responsable. Cuando demos la información cara a cara, habremos de ser comprensivos con las reacciones emocionales y relatar los hechos señalando que se han proporcionado los cuidados necesarios, la actuación de la familia ha sido correcta, el sufrimiento ha sido mínimo y el niño ha estado acompañado en todo momento^{5,7,8,14,18}.

Un reto para todos los pediatras...

La investigación en este campo es escasa y, por tanto, resulta difícil establecer cuál es la mejor manera de informar de malas noticias a los niños y sus padres. Hemos tratado de exponer recomendaciones sencillas de aplicar en la práctica clínica diaria, basadas en conocimientos suficientemente avalados, que nos ayuden a dar las malas noticias de manera más satisfactoria para nosotros, los pacientes y sus padres (tabla 5).

A pesar de que los primeros estudios sobre comunicación en medicina los realizaron pediatras en la década de los cincuenta del siglo XX, de alguna manera hemos dejado el tema de lado. Nos gustaría haber despertado el interés por el aprendizaje y el estudio de la comunicación en la práctica de la pediatría, una técnica "blanda" pero imprescindible en nuestra especialidad. Las nuevas formas de familia, diferentes cuidadores, cambios sociales que modifican el significado de la paternidad^{2,10,12} y la crianza y nuestros pacientes con diferentes estadios madurativos suponen un reto si queremos establecer una relación clínica eficaz y gratificante.

Bibliografía



- Importante ●● Muy importante

■ Epidemiología

1. Escribá-Agüir, Bernabé-Muñoz Y. Exigencias laborales percibidas por médicos especialistas hospitalarios. *Gac Sanit.* 2002;16:487-96.
2. ●● Sahler OJ, Frager G, Levetown M, Cohn FG, Lipson MA. Medical education about end-of-life care in the pediatric setting: Principles, challenges, and opportunities. *Pediatrics.* 2000;105:575-84.
3. Casanueva Mateos L, Ruiz López P, Sánchez Díaz JJ, Ramos Casado MV, Belda Hofheinz S, Llorente de la Fuente A, et al. Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica. Revisión de la bibliografía. *An Pediatr (Barc).* 2005;63:152-9.
4. Strauss RP, Sharp MC, Lorch SC, Kachalia B. Physicians and the communication of "bad news": parent experiences of being informed of their child's cleft lip and/or palate. *Pediatrics.* 1995;96:82-9.
5. Blair AW, Steer CR. Your child is brain dead. *Postgrad Med J.* 1996;72:137-40.
6. Rotr DL, Frankel RM, Hall JA, Slyter D. The expression of emotion through non-verbal behavior in medical visits. Mechanisms and outcomes. *J Gen Intern Med.* 2006;21:S28-34.
7. Buckman R, Korsch B, Baile W. Guía práctica de habilidades de comunicación en la práctica clínica. Medical Audiovisual Communications Inc/Fundación Ciencias de la Salud, Set de 4 CD-ROM (v. 1.5), Toronto, Canadá, 2000.
8. Greenberg LW, Ochenschlager D, O'Donnell R, Mastruserio J, Cohen GJ. Communicating bad news: a pediatric department's evaluation of a simulated intervention. *Pediatrics.* 1999;103:1210-7.
9. Dias L, Chabner BA, Lynch TJ, Pennson RT. Breaking bad news: a patient perspective. *The Oncologist.* 2003;8:587-96.
10. Starke M, Möller A. Parent's needs for knowledge concerning the medical diagnosis of their children. *JCHC.* 2002;6:245-57.
11. Sharp M, Strauss RP, Lorch SC. Communicating medical bad news: Parent's experiences and preferences. *J Pediatr.* 1992;121:539-46.
12. Pedreira Massa JL. Habilidades de comunicación con el paciente pediátrico (comprendiendo al niño enfermo). Madrid: Just in Time; 2006.
13. Prados Castillejo JA, Quesada Jiménez F. Guía práctica sobre cómo dar malas noticias. *FMC.* 1998;5:238-50.
14. Greenberg LW, Ochenschlager D, Cohen GJ, Einhorn AH, O'Donnell R. Counseling parents of a child dead on arrival: a survey of emergency departments. *Am J Emerg Med.* 1993;11:225-9.
15. ●● Young B, Dixon-Woods M, Windridge KC, Heney D. Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *BMJ.* 2003;326:305-9.
16. Rahi JS, Manaras I, Tuomainen H, Hundt GL. Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children: evaluation of a novel program for information, support, and liaison by key workers. *Pediatrics.* 2004;114:477-82.
17. Borrell F. Entrevista clínica. Manual de estrategias prácticas. Barcelona: Semfyc; 2004.
18. American Academy of Pediatrics. Committee on Pediatric Emergency Medicine. Death of a child in the emergency department. *Pediatrics.* 1994;93:861-2.