

3. Información, comunicación y toma de decisiones

Preguntas para responder:

- ¿Cómo tiene que ser la comunicación del equipo que atiende al paciente y su familia?
- ¿Cómo debe ser la formación en comunicación del profesional sanitario que trabaja con pacientes en FFV?
- ¿Cuáles son la normativa legal y los principios éticos relativos a la comunicación con la persona en FFV y con su familia en nuestro medio?
- ¿Cuáles son los elementos para la toma de decisiones en la FFV?

3.1. Principios para una información y una comunicación adecuadas en CP

La *comunicación interpersonal* en el contexto de los CP es el proceso por el cual se facilita a los pacientes y a los cuidadores la exploración de sus problemas y la toma de decisiones a través de entrevistas con los profesionales encargados de su atención (5).

3.1.1. Necesidades de comunicación del enfermo y su familia

Los enfermos consideran que entre los atributos esenciales que debe poseer un profesional de la salud se hallan «la voluntad de escuchar y explicar» (23).

Estudios
descriptivos
3

Según trabajos realizados en España, alrededor del 50%-70% de los pacientes con cáncer desean que se les comunique su diagnóstico; pero una parte sustancial de los pacientes (entre el 16%-58%), y sobre todo de los familiares (61%-73%), prefieren

que no se les revele. Sin embargo, los estudios parecen indicar un progresivo cambio de actitudes hacia una mayor demanda de información, sobre todo en pacientes más jóvenes (24).

Existen diferencias en la demanda de información entre pacientes de países anglosajones y del norte de Europa, y los de los países del sur de Europa, entre ellos España, que prefieren información menos detallada acerca del pronóstico o de otros aspectos sobre la FFV. No obstante, no es posible generalizar acerca de las necesidades de información basándose en las características demográficas y culturales. La menor demanda de información se relaciona también con la edad avanzada del paciente y la corta expectativa de supervivencia. A medida de que avanza la enfermedad, la necesidad de información disminuye en los pacientes y aumenta en los cuidadores (25).

**RS de
distintos
tipos de
estudios
3/Q**

3.1.2. Estilos de comunicación

Los pacientes y los familiares destacan que la información debe ser honesta, sensible y con margen para la esperanza; que desean sentirse escuchados de una manera activa por profesionales que muestren empatía, utilicen un lenguaje claro y suministren la información en pequeñas cantidades. Es preciso valorar individualmente si la información se le debe proporcionar al enfermo solo o acompañado por otra persona (25).

**RS de
distintos
tipos de
estudios
3/Q**

3.1.3. Métodos de información

Los métodos de información dirigidos a pacientes con cáncer de reciente diagnóstico y a sus familiares (información escrita, material en audio o video, etc.) tienen efectos positivos sobre algunas variables (el conocimiento de la enfermedad, el manejo de síntomas, la satisfacción, las preferencias o la utilización de servicios). Sin embargo, algunas intervenciones en pacientes concretos pueden tener efectos perjudiciales (26).

**RS de ECA
1+**

3.1.4. Actitud de los profesionales sanitarios

La interpretación que hacen los profesionales sanitarios de las preferencias de los pacientes difiere a menudo de los deseos de los mismos (27).

Estudio
descriptivo
3

Los clínicos (47) tienden a subestimar las necesidades de información y a sobrestimar el grado de conocimiento y comprensión del pronóstico y de los aspectos relacionados con la FFV por parte de los enfermos y de sus cuidadores.

RS de
distintos
tipos de
estudios
3/Q

3.1.5. Efectos de una comunicación efectiva

La comunicación influye en la salud de los pacientes sobre diversos aspectos, como el estado emocional, la resolución de los síntomas, el estado funcional y el dolor (28). La comunicación puede mejorar la implicación de los pacientes en los cuidados, reducir el malestar psicológico y transmitir unas expectativas realistas (29).

RS de
distintos
tipos de
estudios
2+/3

Influye en la capacidad de adaptación de los pacientes y de sus familiares a las nuevas situaciones (30).

3.1.6. Comunicación de malas noticias

Buckman denomina *malas noticias* «cualquier información capaz de alterar drásticamente la visión que tiene un paciente sobre su futuro», tanto al comunicar el diagnóstico de una enfermedad considerada mortal, como al informar del fracaso de la terapéutica curativa que se le administra (31). A la hora de proporcionar malas noticias los profesionales sanitarios deberían tener en cuenta las barreras que pueden condicionar una comunicación efectiva: déficit de habilidades para valorar las necesidades de información y para facilitar la participación del paciente y de sus familiares en la toma de decisiones, tendencia a interpretar los deseos y las necesidades de los pacientes, la idea errónea de que «si el paciente quiere, ya preguntará», el sentimiento de ser considerado responsable del fracaso en la curación, la creencia de que la información va a producirle un mayor daño al enfermo o la incertidumbre acerca de aspectos como el diagnóstico o el pronóstico del paciente.

Opinión de
expertos
4

El modelo que proponen Rabow y Mc Phee 6 (32) (tabla 1) o el de Bukcman (31) (disponible en el anexo 2 de la versión íntegra) pueden ser útiles para la comunicación de malas noticias.

Tabla 1. Cómo comunicar malas noticias

<p>A. Preparación de la entrevista</p> <ul style="list-style-type: none"> • Elegir el entorno: garantizar la intimidad, sin interrupciones, programando un tiempo suficiente. • Revisar la información clínica relevante (el diagnóstico, el pronóstico y las opciones de tratamiento). • Ensayar mentalmente, identificar las palabras o las frases a utilizar y a evitar. • Prepararse emocionalmente.
<p>B. Construir un clima de relación terapéutica</p> <ul style="list-style-type: none"> • Presentarse. • Determinar qué y cuánto quiere saber el paciente. • Advertir al paciente que se le va a comunicar una mala noticia («Lo siento, pero tengo que darle malas noticias: parece que las cosas no van bien»). • Utilizar el contacto físico si se considera apropiado. • Programar citas sucesivas.
<p>C. Comunicar bien</p> <ul style="list-style-type: none"> • Preguntar lo que el enfermo o la familia ya sabe. • Ser sincero pero compasivo. Evitar el lenguaje técnico. • Permitir el llanto y los silencios. • Solicitar al paciente que describa lo que ha comprendido de la información, fomentando la formulación de preguntas y concediendo tiempo para ello. • Tomar notas y proporcionar información escrita. • Concluir cada visita con un resumen y un plan de seguimiento.
<p>D. Reacciones de los pacientes y familiares</p> <ul style="list-style-type: none"> • Recoger las reacciones emocionales del enfermo y de la familia y responder a ellas. Tomar conciencia de que se precisa una fase de adaptación a las malas noticias. • Mostrar empatía. • No discutir con el enfermo ni con la familia, ni criticar a los colegas. Evitar actitudes defensivas.
<p>E. Emociones</p> <ul style="list-style-type: none"> • Explorar lo que la noticia significa para el paciente. Tantear las necesidades emocionales, de apoyo, etc. • Ofrecer una esperanza realista acorde con los objetivos del paciente. Discutir las opciones de tratamiento. • Utilizar recursos interdisciplinarios (enfermería, trabajadores sociales, profesionales de la salud mental, voluntariado, referentes espirituales o religiosos, etc.).

3.2. Formación en comunicación en CP

Los programas de entrenamiento intensivos, con técnicas de representación de roles o pacientes simulados son efectivos para mejorar, en algunas áreas, las habilidades comunicativas de los profesionales de la salud que atienden a pacientes con cáncer (23; 33). Las intervenciones formativas sobre comunicación se benefician de sesiones de recordatorio posteriores (34; 35).

RS de ECA

1+

ECA

1+

3.3. Aspectos éticos y legales de la información y la comunicación en CP

El acceso a la verdad es un derecho de todos los pacientes, ya que cada persona tiene derecho a decidir, con apoyo y conocimiento de causa, sobre aspectos tan importantes de su vida como el proceso de salud/enfermedad, o de vida o muerte (36). En este sentido, la comunicación sincera es un imperativo ético para el profesional sanitario (26; 30) e implica también el respeto a los deseos y valores de los pacientes, es decir, al principio de autonomía (30), lo que permite la organización de los cuidados según las prioridades y preferencias de los pacientes, y facilita una toma de decisiones compartida.

La Ley 41/2002, de Autonomía del Paciente, recoge el derecho del paciente a ser informado y su autonomía para tomar decisiones acerca de su salud. Establece como titular del derecho de información al paciente; y como forma de transmisión, la verbal, con constancia escrita en la historia clínica. En cuanto a la familia, podrá ser informada en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita. Esta ley recoge también el derecho a no ser informado, bien por deseo del paciente, bien por necesidad terapéutica.

Normativa

legal

LG

La información debe comprender, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias; y debe ser veraz, comprensible y adecuada a

las necesidades del enfermo, de manera que pueda ayudarle a tomar sus propias decisiones. El médico responsable es quien tiene que garantizar el cumplimiento del derecho de información. Para el caso de que el paciente no sea competente para tomar una decisión, regula el consentimiento por representación.

La comunicación de malas noticias es uno de los aspectos que genera más conflictos en la comunicación con el enfermo y su familia.

Opinión de
expertos
4

Por un lado, un médico o cualquier otro profesional de la salud que ante un pronóstico fatal se empeñe en informar de todo, independientemente de lo que desee el paciente, y que además luego se aleje de esa realidad tan dolorosa, abandonándolo, somete al enfermo a un sufrimiento indebido. Informar al enfermo, garantizándole que no va a ser abandonado y en un contexto en el que pueda expresar sus preocupaciones y sus miedos, facilita una comunicación adecuada y el apoyo emocional que necesita.

Por el contrario, ocultar el diagnóstico puede llegar a generar lo que se denomina la *conspiración del silencio*, que podemos definir como el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico o pronóstico y la gravedad de la situación (36). La conspiración del silencio dificulta la adaptación del paciente a su enfermedad y le impide participar en la toma de decisiones (37). El paciente, que a menudo sospecha que tiene una enfermedad maligna, puede mostrarse temeroso, ansioso y confuso cuando se le oculta la información (30). El manejo de esta situación requiere proporcionar una información adecuada al cuidador principal y a la familia, intentando establecer acuerdos (37).

3.4. Elementos para la toma de decisiones

Los elementos que hay que tener en cuenta en la toma de decisiones en la FFV se resumen en la tabla 2.

Tabla 2. Elementos de la toma de decisiones en la FFV

1. Determinación de la situación biológica, psicológica, sociosanitaria y familiar del enfermo.
2. Evaluación de los tratamientos en base a la evidencia científica disponible, con los criterios de proporcionalidad, futilidad y calidad de vida.
3. Consideración de que la toma de decisiones es un proceso gradual y continuo para el que debe contarse con la participación del enfermo o de sus representantes.
4. Garantía de que el proceso de comunicación es el adecuado.
5. Suministro de una información completa, que incluya las opciones terapéuticas disponibles, sus beneficios, y los riesgos e inconvenientes esperados.
6. Evaluación de la competencia del enfermo.
7. En el caso del paciente competente, confirmación de sus deseos y sus preferencias; es recomendable compartir la información y la decisión con la familia.
8. En el caso del paciente no competente para tomar una determinada decisión, deberían considerarse las siguientes opciones, en el orden indicado:
 - a) Directrices previas en caso de que las hubiera, consultando con el Registro Nacional de Instrucciones Previas o con los registros de la comunidad autónoma en la que resida el enfermo.
 - b) Deseos previamente expresados por el paciente y recogidos en su historia clínica por el médico de cabecera o los médicos especialistas hospitalarios, en el caso de que los hubiera.
 - c) Representante legal.
 - d) Familiares a cargo más próximos.
9. En el caso de que al profesional sanitario se le planteen dudas relacionadas con la decisión a tomar (idoneidad de las opciones que se proponen, competencia del enfermo, discrepancias con el representante, etc.), se recomienda la valoración por otros profesionales expertos o por comités de ética asistencial.
10. Información de la decisión al equipo sanitario.
11. Registro del proceso de la toma de decisiones en la historia clínica.
12. Marco normativo (anexo 3).

Las personas implicadas en la relación sanitaria para tomar decisiones en la FFV deben tener en consideración tanto la situación psicológica y biológica del paciente como los deseos del enfermo correctamente informado. Ambos aspectos están interrelacionados y se ven influidos por la situación social y familiar. El nivel de dependencia física o psíquica del enfermo, su situación económica, la calidad y cantidad de apoyo que presta la red formal o informal, y la vivencia de la enfermedad por el propio enfermo y su familia pueden condicionar tanto la situación biológica como los deseos del enfermo (38).

El equipo deberá plantearse la idoneidad de profundizar en las técnicas diagnósticas o en terapias invasivas (reanimación

cardiopulmonar, soporte avanzado de constantes vitales, cirugía, quimioterapia, radioterapia, nutrición artificial, etc.). Esta valoración debería atender a los siguientes criterios: la proporcionalidad (balance entre efectos positivos y negativos de la intervención), la futilidad (característica atribuida a un tratamiento médico que se considera inútil porque su objetivo para proveer un beneficio al paciente tiene altas probabilidades de fracasar) y la calidad de vida del paciente. En ocasiones, sólo la aplicación de los tratamientos durante un periodo de tiempo razonable y su posterior evaluación permitirán reconocer si el enfermo responde razonablemente a los mismos.

Otro aspecto que resulta básico para poder reconocer los deseos del enfermo es la determinación de su competencia para tomar decisiones, que se centra normalmente en la capacidad mental del paciente, sobre todo en las habilidades psicológicas necesarias para tomar una decisión médica concreta. Los profesionales deberían comprobar si el enfermo ha comprendido lo que se le ha explicado y si puede tomar una decisión sobre el tratamiento basándose en la información que se le ha suministrado. El consentimiento debe ser entendido como un proceso gradual y continuado mediante el cual un paciente capaz y adecuadamente informado, en función de sus propios valores, acepta o rechaza someterse a determinados procedimientos diagnósticos y terapéuticos (39). El conocimiento de los valores que han conformado la vida del paciente permite evaluar la coherencia de sus decisiones. Puesto que esta valoración no puede hacerse desde un conocimiento puntual del enfermo, la continuidad en su atención o la aportación de información por parte del médico de familia o de la propia familia proporcionan los datos necesarios.

Cuando el paciente sea incompetente, la ley 41/2002 estipula que, además de informarle de un modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, se deberá informar a su representante legal (figura 3). En nuestra práctica habitual, esa función suele corresponder a un miembro de la familia.

Legislación
LG

A la hora de conocer los valores del enfermo incompetente, tanto la Ley 41/2002 como las diferentes leyes promulgadas en distintas Comunidades Autónomas contemplan las Voluntades Anticipadas (VA) o Instrucciones Previas (IP).

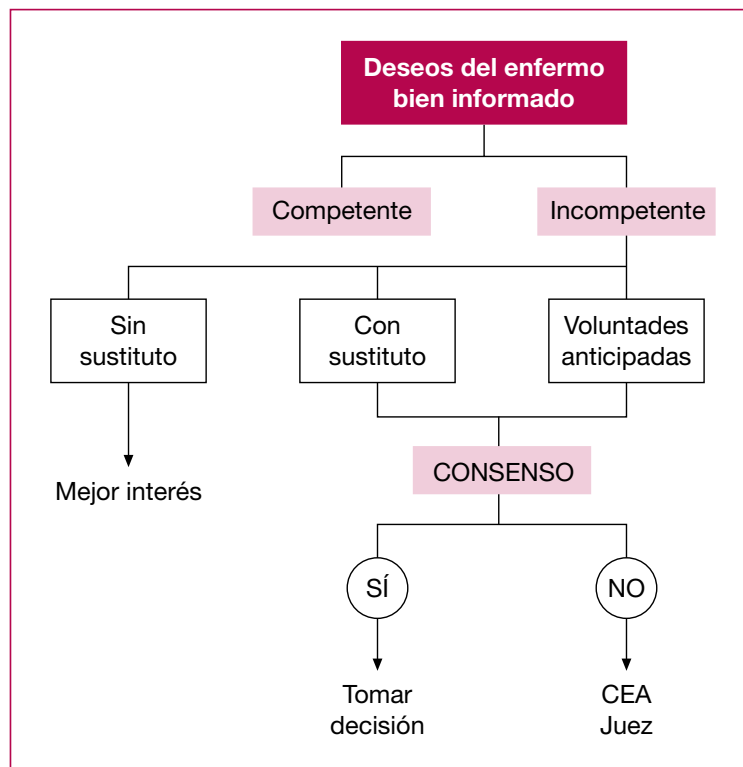
Las VA o IP son un conjunto de instrucciones a través de las cuales una persona, previendo la posibilidad de perder en el

futuro sus capacidades mentales, indica al médico o equipo sanitario cómo desearía ser tratada.

A través de un documento firmado (ante notario, ante un funcionario público, o ante tres testigos no vinculados con la persona por matrimonio, unión libre o pareja de hecho, parentesco hasta el segundo grado o relación patrimonial), las personas dejan constancia de los tratamientos que les gustaría recibir o no, y designan un representante, que será el interlocutor válido con el equipo sanitario y que estará facultado para interpretar sus valores e instrucciones. Las VA o IP se pueden modificar, sustituir o revocar en cualquier momento.

Cuando se trata de enfermos sin familia y de los que no se dispone de ningún documento de VA o de ninguna directriz oral previa, el criterio que se adopta para tomar las decisiones en el paciente incompetente es el denominado *mejor interés*, que viene determinado por el resultado de analizar riesgos y beneficios, según los criterios de buena práctica clínica de la comunidad científica médica y lo que la sociedad considera que es lo mejor en ese momento.

Figura 3. Toma de decisiones en el paciente incompetente



Si bien el marco jurídico aclara el proceso de la toma de decisiones, este proceso no está exento de problemas, como son:

- La fluctuación de las preferencias de los pacientes a lo largo del tiempo. En un reciente estudio (40), el 35% de los pacientes mayores de 60 años con cáncer, insuficiencia cardíaca o EPOC mostraron cómo sus preferencias fluctuaban cuando tenían que decidir acerca de someterse a terapias agresivas o con riesgos, destinadas a prolongar la vida. Estudio de cohortes 2+
- En aproximadamente un tercio de los casos, los deseos de los representantes o familiares próximos no son coherentes con los de los enfermos a quienes representan (41). A pesar de estas limitaciones, las predicciones de los representantes o familiares son más precisas y por tanto preferibles a las de los profesionales sanitarios. RS de estudios de cohortes 2+

Una vez tomada la decisión es recomendable que se comunique a todo el equipo sanitario y a los familiares del enfermo. Si existe consenso dentro del equipo de profesionales sanitarios, y con el enfermo o su representante, en cuanto al tipo de tratamiento que se debe seguir, se tomará la decisión. Si existen dificultades a la hora de alcanzar un consenso, bien por la diferencia de criterios entre los propios profesionales encargados de atender al enfermo, bien por las discrepancias con el enfermo o sus representantes, se debería valorar la posibilidad de acudir al Comité de Ética Asistencial (CEA), a un juez, o bien a otros profesionales que manifiesten su acuerdo con el enfermo o sus representantes y puedan responsabilizarse de la situación que se pudiera generar. Legislación LG

Recomendaciones

C	Los profesionales sanitarios deberían poseer las habilidades necesarias para una comunicación efectiva con pacientes y cuidadores, y deberían recibir una formación adecuada al respecto.
⊗	La información y la comunicación deberían basarse en las preferencias expresadas por los pacientes, evitando la interpretación de sus deseos por parte de los profesionales sanitarios.
D	Es importante que los profesionales sanitarios muestren explícitamente su disponibilidad para escuchar e informar.

B	Las necesidades de información y las preferencias del enfermo deben valorarse regularmente.
D	Las noticias relevantes, como el diagnóstico, no deberían retrasarse, respetando de manera individual los deseos de información de cada paciente (incluido el deseo de no ser informado). Deberían ser comunicadas de forma sincera, sensible y con margen de esperanza. Este tipo de información ha de proporcionarse en un lugar cómodo, tranquilo, con privacidad y sin interrupciones.
B	La información verbal puede acompañarse de otros métodos de información de refuerzo, como la información escrita. Los métodos deben basarse en preferencias individuales.
B	Las organizaciones sanitarias deberían proporcionar la posibilidad de que los profesionales que trabajan con pacientes que precisan de CP tengan una formación adecuada en habilidades para la comunicación. La formación debería ser intensiva, basada en escenarios reales y con sesiones posteriores de recordatorio.
D	Debería fomentarse la participación de enfermos y cuidadores en la toma de decisiones al final de la vida, a través de profesionales adecuadamente entrenados y respetando el deseo de las personas a no tomar parte en las decisiones.
D	Los profesionales que participan en la toma de decisiones deben aportar información clara y suficiente, permitiendo al paciente y a sus familiares expresar sus dudas y temores, resolviendo sus preguntas y facilitando el tiempo necesario para la reflexión.
D	Los clínicos deberían facilitar la toma de decisiones ante dilemas éticos en la FFV (limitación del esfuerzo terapéutico, alimentación e hidratación, sedación, etc.), teniendo en cuenta los valores y preferencias del enfermo y su familia.
D	Si el paciente no es capaz de tomar decisiones, deberían considerarse las siguientes opciones en el orden en el que se presentan: <ul style="list-style-type: none"> a) Directrices previas, en caso de que las haya. b) Deseos expresados por el paciente y recogidos en su historia clínica, en caso de que los haya. c) Representante legal. d) Familiares a cargo más próximos.

D	Se recomienda informar al equipo de las decisiones adoptadas y registrar el proceso en la historia clínica.
D	En caso de dudas durante el proceso de toma de decisiones, puede estar indicada una solicitud de asesoramiento a expertos (otros profesionales, Comité de Ética Asistencial, etc.).