



Trabajo Fin de Grado

La enfermería en la comunicación de malas noticias en el diagnóstico de cáncer Proyecto educativo

Alumno: Lucía Suárez Fernández Director: Daniel Fernández Robles

Madrid, Abril de 2020

ÍNDICE

Resume	en		4		
Abstrac	:t		5		
Present	aciór	n	6		
Estado	de la	cuestión	7		
Funda	amen	tación, antecedentes y estado actual del tema	7		
1.	Mar	rco conceptual y teórico del cáncer	8		
2.	2. La comunicación 9				
3.	Imp	ortancia de una adecuada comunicación	11		
3	.1	Pautas para una buena comunicación	12		
4.	Cor	municación de malas noticias	12		
5.	Obs	stáculos en la comunicación	13		
5	.1	Con el paciente	14		
5	.2	Con la familia	14		
5	.3	En el equipo interdisciplinar	17		
6.	Mod	delos de comunicación de malas noticias	18		
Justif	icaci	ón	19		
Proyect	o edu	ucativo	21		
Pobla	ción	y captación	21		
Pob	olació	n	21		
Cap	otació	n	21		
Objet	ivos .		22		
Obj	etivo	general	22		
Objetivos específicos22					
Conte	Contenidos24				
Sesio	nes,	técnicas de trabajo y utilización de materiales	25		
Cro	nogra	ama general	25		
Ses	siones	S	25		
Evalu	aciór	1	30		
Eva	luacio	ón de la estructura y el proceso	30		
Eva	luacio	ón de los resultados	30		
Bibliog	rafía		31		
Anexos			36		
Anex	o I:		37		
Anex	o II		38		
Anexo III:39					
Anexo IV:40					
Anexo V:41					
Anexo VI:42					

Anexo VII:	43
Anexo VIII:	44
Anexo IX:	45
Anexo X:	46
Anexo XI:	47

Resumen

Introducción: El diagnóstico de cáncer genera en quienes lo reciben un impacto emocional

muy fuerte, no únicamente el contenido de la información es lo que lo causa, sino la manera

en la que el profesional se lo comunica influye también en la adherencia al tratamiento.

Enfrentarse a estas situaciones por parte del profesional sanitario a menudo resulta difícil, la

ansiedad o el desconocimiento acerca de cómo realizarlo suponen una barrera en la

comunicación.

Objetivo: El presente trabajo tiene como objetivo conocer cuál es el papel de la enfermería

en el diagnóstico de cáncer, determinar la manera en la que se comunican las malas noticias

a los pacientes y la habilidad y/o capacidad de los profesionales para afrontar este proceso.

Para desarrollarlo se ha llevado a cabo un proyecto educativo dirigido a los profesionales de

enfermería en el que se abordarán durante tres días diferentes aspectos relacionados con la

comunicación de malas noticias.

Conclusión: La falta de habilidades de comunicación durante la práctica diaria ha sido

demostrada por diversos estudios, lo que sugiere que para que haya una buena relación

clínica y un buen proceso terapéutico es necesario dotar a los profesionales de los

conocimientos y las herramientas necesarias para hacerles frente de manera adecuada y

disminuir el impacto emocional en los tres componentes del proceso diagnóstico (paciente-

entorno-profesional).

Palabras clave: Cáncer, diagnóstico, enfermería, comunicación.

Abstract

Introduction: Diagnosis of cancer generates in those who receive it a very strong emotional

impact, not only the content of the information is what causes it, but the way in which the

professional communicates it also influences adherence to treatment. Facing these situations

is often difficult for health workers because anxiety or ignorance about how to do it is a barrier

to communication.

Purpose: The present work aims to know what the role of nursing is in the diagnosis of cáncer,

determine how bad news are communicated to patients and the ability of professionals to deal

with this process. To develop it, an educational project has been carried out aimed at nursing

professionals where different aspects of the communication of bad news will be addressed for

three days.

Conclusion: The lack of communication skills during daily practice has been demonstrated by

several studies, suggesting that for a good clinical relationship and a good therapeutic process

it is necessary to equip professionals with the knowledge and the tools needed to deal with

them properly and decrease the emotional impact on all three components of the diagnostic

process (patient-environment-professional).

Keywords: Neoplasms, diagnosis, nursing, communication.

Presentación

Los profesionales de la salud continuamente están en contacto con pacientes y familiares a los cuales se les transmite información de todo tipo. En algunos casos no nos paramos a observar y determinar la calidad de la información y el modo en que esta se da en actividades rutinarias en las que la información no tiene excesivo impacto en los pacientes y sus allegados.

En cambio, existen situaciones que generan gran impacto emocional en el paciente y sus allegados debido al contenido de la información y suponen un gran revés en sus vidas, como por ejemplo en el diagnóstico de cáncer. Son en estas situaciones donde el profesional debe cuidar al máximo la forma de transmitir y debe contar con las habilidades necesarias para hacerlo de manera correcta.

En mi experiencia personal durante las prácticas y en otras situaciones personales fuera del ámbito educativo me llamó la atención la frialdad y la falta de tacto en la que algunos profesionales se dirigían a las personas para comunicar malas noticias y en su falta de empatía a la hora de establecer una relación cercana durante este proceso. Así como también la escasez de tiempo que se emplea para acompañar al paciente y familiares en su sufrimiento y resolver las dudas una vez el diagnóstico ha sido comunicado.

Nos formamos con el concepto de curar, alejar la enfermedad y por tanto nos resulta complejo enfrentarnos a enfermedades que conducen en muchos casos a la muerte. Más allá de todas las técnicas de enfermería que se aprenden durante el proceso formativo, de los recursos para acercarnos a la población y el conocimiento de la fisiopatología de las enfermedades, creo que hay una carencia importante en la formación de habilidades de comunicación que nos impide actuar de manera correcta ante situaciones que requieren de nuestra profesionalidad y habilidad para ayudar al paciente y a la familia a reducir el daño causado por una mala noticia, a comprender la situación y adaptarse de la mejor manera posible al cambio.

«Quiero que mis palabras digan lo que yo quiero que digan, y que tú las oigas como yo quiero que las oigas». *Pablo Neruda (*Anchury y Pinilla, 2016).

Estado de la cuestión

Fundamentación, antecedentes y estado actual del tema

Para llevar a cabo el presente proyecto, se ha realizado una revisión bibliográfica de la literatura sobre diferentes aspectos de la comunicación y el rol de la enfermería en el proceso del diagnóstico de cáncer.

Las bases de datos a través de las cuales se ha llevado a cabo la búsqueda han sido; ScieLo, PubMed y Dialnet, así como el buscador scholar google. Además, se ha recurrido a otras fuentes de información como libros o recursos electrónicos (Elsevier) facilitados por la biblioteca de la universidad Pontificia de Comillas y otras páginas webs como la de la asociación española contra el cáncer (AECC).

En la búsqueda se activaron los siguientes filtros:

- Artículos publicados en los últimos cinco años.
- Artículos publicados en español e inglés.

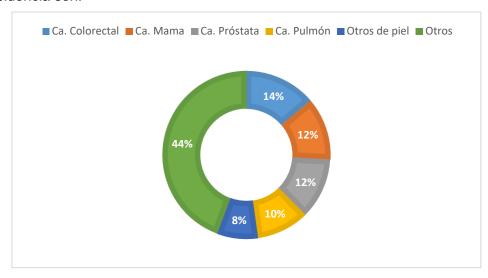
La búsqueda se realizó utilizando diferentes descriptores de ciencias de la salud (DeCS) y medical subject headings (MeSH), así como operadores booleanos "AND" y "OR" como herramientas para delimitar la información sobre el tema elegido. Por ejemplo; "Communication" [Mesh] AND "Nursing" [Mesh].

1. Marco conceptual y teórico del cáncer

La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) define el cáncer como un término muy amplio que engloba diversos tipos de enfermedades diferentes entre ellas pero que poseen algo en común; las células cancerosas se multiplican y se diseminan por todo el organismo sin control, formando al cabo del tiempo un tumor o nódulo. Se diferencian dos tipos de tumores (malignos y benignos), los benignos son aquellos en las que sus células no invaden o destruyen otros órganos, sin embargo, los malignos se caracterizan por invadir tejidos y órganos alrededor y pueden proliferar en otras partes del organismo generando lo que se conoce como el término de *metástasis*. A este último término de tumor maligno se le denomina cáncer.

En España, según datos obtenidos del observatorio de la AECC (2019):

❖ En el año 2019 se diagnosticaron 275.562 nuevos casos de cáncer. Los de mayor incidencia son:



- El número de fallecidos debido a esta enfermedad aumentó hasta 110.350 personas, de los cuales 67.235 eran hombres y 43.115 eran mujeres. La mayoría de las muertes (56.948) se dio en mayores de 75 años.
- ❖ Los tumores de pulmón (22.569), el colorrectal (15.541), el de mama (6.714) y el de próstata (5.969) son los que más muertes causan.

El diagnóstico de cáncer genera un impacto emocional en el paciente y en sus familiares muy fuerte, por ello, los profesionales sanitarios deben saber dar respuesta a estas necesidades derivadas de los tratamientos agresivos, de la incertidumbre del diagnóstico y del pronóstico y a los cambios físicos y sociales que se generan como consecuencia de la enfermedad. Cabe Es por tanto, otorgarle un papel importante a la atención psicológica y social al igual que la médica (Astudillo y Mendinueta, 2018).

El equipo sanitario está formado por diferentes profesionales (nutrición, psicología, fisioterapia, medicina y enfermería), lo que mejora el proceso de comunicación del cáncer al facilitar al paciente información sobre diferentes campos que van a ayudarle en el proceso de aceptación de la enfermedad con el objetivo de obtener el mayor bienestar posible para el paciente y su familia (Kern de Castro et al., 2018).

El abordaje psicosocial del paciente con cáncer se lleva a cabo desde la psico-oncología. Esta se define como una subespecialidad que afronta la respuesta emocional en todas las fases de la enfermedad del paciente, de sus familiares y de sus cuidadores, así como los factores psicológicos, conductuales y sociales que influyen en la iniciación del tumor y en su progresión. A través de esta disciplina se favorece el proceso de adaptación al cáncer y un uso eficiente de los recursos de salud disponibles mediante diferentes intervenciones (Lever-Rosas, Silva-Ortiz, y Almanza-Muñoz, 2014). Como consecuencia de esta disciplina se produce una mejora de la calidad asistencial, incrementando la calidad de vida y mejorando el proceso de muerte (Zielazny, Zielińska, de Walden-Gałuszko, Kuziemski, y Bętkowska-Korpała, 2016).

El rol de los equipos de psico-oncología es fundamental para detectar las fluctuaciones anímicas de los pacientes y de sus familiares. Estos con frecuencia sufren trastornos de adaptación, delirium y trastorno depresivo mayor. Tratan de abordar estos problemas mediante intervenciones no farmacológicas reflejadas en el anexo I (Rojas, Fuentes, y Robert, 2017).

2. La comunicación

La comunicación es el proceso a través del cual las personas intercambian información sobre sí mismas y su entorno a través de diferentes elementos que la componen (signos, sonidos, símbolos, comportamientos...). Constituye una herramienta fundamental para el ser humano en su vida diaria así como en la práctica clínica, ya que se ha demostrado que una adecuada comunicación aumenta la participación y satisfacción del paciente, mejora la adherencia al

tratamiento y da a la relación médico-enfermo una naturaleza terapéutica (Astudillo y Mendinueta, 2018).

Para que sea posible establecer una comunicación efectiva debe haber una serie de elementos (resumidos en la tabla 1) que la compongan:

Emisor	Posee la información y la transmite en forma de mensaje.
Receptor	Recibe la información que emana del emisor.
Mensaje	Es el contenido de la comunicación.
Canal	Medio a través del cual se envía el mensaje
Código	Conjunto de signos usados para la composición de un mensaje

Tabla 1. Elementos de la comunicación. "Elaboración propia a partir de Ribot, Pérez, Rousseaux, y Vega, Junio -2014-".

Existen dos formas diferentes de deliberar el mensaje; la comunicación verbal y la no verbal y la destreza para usarlos de manera efectiva en la comunicación de malas noticias es una habilidad importante a desarrollar por parte de las enfermeras y del resto del equipo de salud. La **comunicación verbal** es aquella en la que se utilizan las palabras como medio para la transmisión del mensaje, además existe también otro tipo de comunicación que engloba una serie de **mecanismos no verbales** que se ponen de manifiesto entre el emisor y el receptor del mensaje y que condicionan de manera significativa la efectividad del proceso y proporciona un feedback positivo a los individuos implicados (Fontes, Menezes, Borgato, y Luiz, 2017).

En el campo de la salud constituye una herramienta muy eficaz para captar los mensajes con los que la persona expresa sentimientos y necesidades más cuando algunas personas debido a su estado de salud en muchas ocasiones no están en condiciones de expresarse verbalmente. Mientras mayor sea el número de miradas entre dos personas, mayor es el nivel de vinculación emocional y de complicidad entre ellas. Sonreír se asocia a felicidad y a diversión. Para mostrar receptividad, la cabeza debe mantenerse erguida, de frente a la otra persona y de manera relajada. Este aspecto es importante en la actividad diaria de la enfermera, ya que permite enfrentar los sentimientos del paciente, los de sus familiares y los suyos propios (Ramírez y Müggenburg, 2015).

Un estudio realizado por Fontes et al., (2017) mostró cómo los pacientes y familiares podían relacionar los gestos y las expresiones con la experiencia del profesional así como la postura física con el tipo de información que se les iba a proporcionar.

La comunicación no verbal varía ampliamente entre las culturas y puede malinterpretarse fácilmente (Martin, Costello, y Griffiths, 2017).

3. Importancia de una adecuada comunicación

El diagnóstico de cáncer conlleva una serie de consecuencias que provocan fuertes emociones en los pacientes que reciben la noticia así como en sus allegados, lo que obstaculiza en gran medida la transferencia de información y dificulta la toma de decisiones (Johnston y Beckman, 2019).

La manera en la que el profesional transmite estas noticias interfiere directamente en la relación del paciente con el diagnóstico en sí mismo (Terra-Jonas, Michelato Silva, de Paula, Marques, y Kusumota, 2015). Cuando se comunican malas noticias utilizando una pobre comunicación, está demostrado que los pacientes sufren un trauma emocional y psicológico importante y corren el riesgo de recibir peor calidad en el cuidado (Corey y Gwyn, 2016).

La dimensión que ocupa la comunicación en la competencia médica es muy importante y no solo implica el acto de llevarla a cabo, sino que además de los aspectos lingüísticos, deben tenerse en cuenta los aspectos psicológicos y sociológicos. Es decir, hay que saber qué decir, a quién, cuándo, cómo decirlo y cuándo callar además de ajustarse a las peculiaridades del paciente y del entorno (González, Uribe, y Delgado, 2015).

Los pacientes señalan que la honestidad es una de las características más importantes en la comunicación, así como la persona que las transmite y los detalles facilitados acerca del proceso (Bumb, Keefe, Miller, y Overcash, 2017). Debido a la falta de estudios que mostrasen las preferencias de los pacientes (sí los había relacionados con profesionales) y la eficacia de un programa de entrenamiento en habilidades de comunicación. Fujimori et al., (2014) realizó un estudio en el que determinó cuatro factores importantes para los pacientes durante la comunicación de malas noticias; configuración del entorno, apoyo emocional (siendo este el más importante), modo en que la información es dada y los diferentes tipos de información proporcionada.

En ocasiones, los profesionales dudan entre cómo comunicar el mensaje, ya que informar de manera optimista puede dar lugar a confusión y aumentar la esperanza de supervivencia cuando esta probablemente no existe o, por el contrario, un mensaje menos optimista puede provocar sentimientos negativos en el paciente, como la depresión. Por ello, subraya la importancia de técnicas educativas que ayuden al profesional a transmitir contenido poco optimista de manera compasiva y ajustada a las necesidades del paciente (Tanco et al., 2015).

3.1 Pautas para una buena comunicación

El espacio físico es uno de los aspectos más relevantes a determinar. En la práctica se dan casos en los que la información se revela en espacios comunes, rodeados de otros profesionales o personas que no están involucradas en el proceso, como por ejemplo en los servicios de urgencias. La elección de un lugar apropiado para comunicar el diagnóstico que sea tranquilo y privado mantiene la dignidad del paciente durante un momento difícil en su vida (López et al., 2015).

Otro ítem importante en la comunicación de malas noticias es la capacidad empática del profesional, Fujimori et al., (2014) señala que la empatía ayuda al paciente a adaptarse a la enfermedad así como a reducir sus niveles de estrés y ansiedad.

Las bases para dar información delicada son (Astudillo y Mendinueta, 2018):

- Examinar lo que el paciente expresa a través de sus emociones.
- Colaboración entre los miembros del equipo a la hora de definir la actuación.
- ❖ Identificar el deseo o no de conocer información por parte del paciente y cuantificar cuanto sabe.
- Permitir preguntas.
- ❖ Informar de forma gradual, clara y veraz, empezando por lo positivo.
- Tener en cuenta aspectos de la comunicación no verbal, ya que son igual de importantes que los verbales.
- Resaltar la esperanza y la continuidad de cuidados.
- Dar respuesta a las necesidades emocionales.
- Proporcionar apoyo y potenciar sus propios recursos.

4. Comunicación de malas noticias

El diagnóstico de cáncer es una de las noticias más devastadoras que puede comunicarse al paciente y a las personas que le rodean, sobre todo cuando la enfermedad se encuentra en fases avanzadas y los tratamientos no posibilitan la cura de la enfermedad (Jiménez, Rodríguez, y Cristia, 2017).

Las malas noticias se definen como cualquier información que cambia de manera negativa la percepción de futuro del paciente. Los receptores de esta información no suelen olvidar la manera en la que se les ha proporcionado, el lugar ni el momento (Ortega-Galán y González-de Haro, 2017).

Generalmente no es un evento único, sino que es un proceso continuo en donde los profesionales deberán conceder tiempo al paciente y a la familia para procesar la información y resolver las dudas que puedan presentar (Dean y Willis, 2016; Riera y Oliveira, 2016).

Una mala noticia comunicada de manera errónea puede causar confusión en el paciente y sus allegados así como una carga emocional prolongada y una sensación de injusticia, por el contrario, hacerlo de manera correcta favorece la adaptación y aceptación a la nueva situación (Zielińska, Jarosz, Kwiecińska, y Bętkowska-Korpała, 2017).

El método utilizado para la comunicación de un diagnóstico es importante y requiere preparación y conocimiento de técnicas útiles para entregar información potencialmente angustiante (Bumb et al., 2017). Hay estudios que señalan el recuerdo que los pacientes y familias tienen sobre la persona que les ha facilitado el diagnóstico, ya que influye de manera significativa en el impacto sobre sus vidas y con la adherencia al tratamiento, teniendo la comunicación una dimensión terapéutica (Sobczak, Leoniuk, y Janaszczyk, 2018; Terra Jonas et al., 2015).

5. Obstáculos en la comunicación

A pesar de los múltiples beneficios que se obtienen en el profesional y en el propio paciente a la hora de comunicar malas noticias de una manera adecuada, existen diferentes motivos por los cuales este acto resulta tan difícil para los profesionales y a menudo son una gran fuente de estrés. Los obstáculos tienen su origen principalmente en las tres partes implicadas durante el proceso, es decir, el paciente, la familia y el profesional sanitario (Tanco et al., 2015).

Un estudio realizado por Banerjee et al., (2016) dirigido a 121 enfermeras de una unidad oncológica reveló que los desafíos más frecuentes a los que se enfrentan durante la comunicación son; tensión durante la conversación, la carga que supone enfrentarse a las malas noticias, falta de habilidades para proporcionar empatía, barreras institucionales, situaciones desafiantes con la familia y diferencias percibidas entre la enfermera y el paciente.

5.1 Con el paciente

Una relación de confianza entre el paciente y la enfermera es muy importante para una comunicación efectiva (Bumb et al., 2017).

La gran mayoría de los pacientes desean conocer la información sobre el diagnóstico, pero existen diferencias culturales, de edad, sexo y de nivel educativo en cuanto a la necesidad y/o deseo de revelación de detalles (Berkey, Wiedemer, y Vithalani, 2018).

Rao et al. (2016) demostró diferencias entre géneros en cuanto al deseo de conocer información acerca del diagnóstico. Determinó que los hombres prefieren conocer más detalles acerca de su diagnóstico y su pronóstico, en cambio, las mujeres tienden menos a conocer los detalles. Además, este estudio señala que las posibles causas por las que el paciente no desea conocer los detalles de su enfermedad pueden estar motivados por el momento en el que se comunica la noticia, el enfoque dado por el profesional o la presencia de familiares.

En China, por ejemplo, es frecuente que los pacientes no deseen una divulgación completa de las malas noticias, aunque esto cambia en pacientes que se encuentran en estadios terminales (Bumb et al., 2017).

5.2 Con la familia

La comunicación dirigida al paciente siempre ha sido un proceso reconocido y fundamentado. Por el contrario, aunque con el paso del tiempo la familia se ha visto más involucrada en el proceso asistencial desde el ámbito conceptual y teórico, en la práctica diaria no siempre se ha visto así, sino que en ocasiones se ha ignorado y no ha formado parte del cuidado integral (Achury y Pinilla, 2016).

Mientras que los pacientes tienen derecho a no ser informados en cuestiones relacionadas con su salud, existen casos en las que las restricciones a esta información son llevadas a cabo por miembros de la familia e incluso por profesionales. Los motivos de estos últimos suele ser debido a la dificultad asociada a la comunicación de malas noticias y el malestar generado al darlas (Font-Ritort, Martos-Gutiérrez, Montoro-Lorite, y Mundet-Pons, 2016).

La conspiración o pacto de silencio (CS) se define como "el acuerdo implícito o explícito por parte de familiares, amigos y/o profesionales de alterar la información que se da al paciente

con el objetivo de ocultarle el diagnóstico, pronóstico y/o la gravedad de la situación" (Espinoza-Suárez, Zapata del Mar, Carla Milagros, y Mejía Pérez, 2017).

La CS se puede clasificar según si el paciente es o no consciente de esta ocultación (Tortolero, 2018):

- Se denomina adaptativa cuando es consciente y acepta con plenas facultades el silencio respecto a la información relativa a su salud, en cambio.
- ❖ En el caso de ir en contra de su voluntad se conoce como **desadaptativa**. Es este último caso el que suscita gran conmoción y diversidad de opiniones en cuanto a la moralidad y la legitimidad de llevar a cabo la conspiración.

El derecho a la información asistencial está regulado por la **Ley 41/2002**, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. En su artículo 4 (capítulo II) recoge que "los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada". Así mismo, en su artículo 5 del mismo capítulo señala que "el titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.

Los motivos por los cuales se desencadena este fenómeno son diversos (Castillo, 2015):

- Proporcionar al enfermo protección frente al impacto emocional derivado de la información y evitarle un sufrimiento que consideran innecesario. Este hecho se contraria con estudios que demuestran que la mayoría de los pacientes con cáncer son conscientes de la malignidad de su proceso debido a la sintomatología que presentan, por lo que no revelarle información no indica que éste no se percate de la situación (López et al., 2015).
- Necesidad de autoprotección por parte de familiares y profesionales al enfrentarse a reacciones emocionales del paciente y a su difícil manejo.
- Dificultad por parte de los profesionales a la hora de transmitir la información por falta de formación específica en el tema.
- Influencia del entorno a la hora de hablar sobre cuestiones relacionadas con enfermedades con expectativa de vida limitada.
- Falta de confianza con el equipo médico.
- Desconocimiento sobre las consecuencias negativas de ocultar la información.

- Creencias generalizadas al pensar que la verdad puede afectar de forma negativa en la esperanza del paciente, pudiendo llegar incluso a acelerar la muerte o argumentando que son los enfermos quienes no desean conocer su estado.
- Sentimientos de incapacidad para proporcionar los cuidados adecuados al enfermo y/o subestimar la información dada por los profesionales sobre el proceso de salud de la persona (Lemus-Riscanevo, Carreño-Moreno, y Arias-Rojas, 2019).

Las consecuencias que se generan a partir de este fenómeno no influyen únicamente en el paciente, sino que afecta a todos los protagonistas del proceso informativo provocando una barrera en la comunicación entre la familia y los profesionales. En el paciente, por ejemplo, se producen efectos negativos como la falta de confianza con el equipo asistencial, sentimientos de abandono, depresión, miedo, ansiedad, confusión e ira (Font-Ritort et al., 2016).

Existen estudios donde los pacientes manifestaron su deseo de ser informados por los profesionales de la salud de manera clara y honesta y no por sus familiares en relación a las novedades en su estado de salud, incluso cuando las noticias sean malas (Jiménez et al., 2017).

La actuación de la familia en relación con la limitación o negación del derecho a la información al paciente también se ve influido por la cultura del país o región. A pesar de la evidencia mostrada en cuanto al deseo de los pacientes de conocer la información relativa a su diagnóstico, existen lugares en los que ocultar la información está visto como un acto de protección hacia ellos o a la defensa de su dignidad como familia. En la cultura Oriental y en otros países como Turquía, es la familia quien asume parte o la totalidad de las responsabilidades del paciente en cuanto al derecho a la información y a la toma de decisiones (Zekri y Karim, 2016).

En países como Irán, el cáncer es tabú y las familias pueden ser estigmatizadas si un miembro es diagnosticado de cáncer. Norteamericanos y mexicanos prefieren no revelar malas noticias a sus familiares con cáncer independientemente del resultado de la enfermedad o del pronóstico por miedo a que decidan rendirse o no continuar con el tratamiento como resultado de la mala noticia. (Bumb et al., 2017).

Es importante por lo tanto destacar los beneficios de la revelación de información tanto al paciente como a la familia ya que está demostrado que aquellos que conocen su diagnóstico están emocionalmente mejor preparados, la comunicación y la confianza entre el profesional y el paciente mejora, participan en la toma de decisiones sobre su salud, experimentan niveles

más bajos de ansiedad y depresión, mejora el control de síntomas y perciben mayor satisfacción en el cuidado (Rao, Ekstrand, Heylen, Raju, y Shet, 2016). Por ello es importante que el profesional a cargo del cuidado de los pacientes prevenga la aparición de este fenómeno, para ello es importante establecer una comunicación honesta desde el inicio de la relación terapéutica, estar adaptada a las necesidades del paciente y de la familia y fomentar la autonomía del paciente a la hora de tomar decisiones sobre su salud (Lemus-Riscanevo et al., 2019).

5.3 En el equipo interdisciplinar

A pesar de lo mencionado anteriormente en la Ley 41/2002, algunos profesionales todavía aplican una relación paternalista en el ámbito clínico basando las actuaciones en sus creencias y no en lo que el paciente desea, ya que de algún modo u otro lo persuade para tomar la decisión que el médico prefiere orientado hacia lo que es bueno para él pero desprotegiendo el principio de autonomía (López et al., 2015).

Berkey et al., (2018) señaló las diferencias que algunos países experimentan en cuanto al modelo de atención utilizado; los coreanos tienden hacia un modelo de decisión centrado en la familia y por el contrario, africanos y europeos prefieren un modelo individualista que fomente la autonomía del paciente.

La atención a las relaciones interpersonales efectivas se ve disminuida debido a la alta carga de trabajo y a la preocupación por los procedimientos técnicos que deben llevarse a cabo (Rao et al., 2016). Así mismo, existen otros elementos organizacionales que dificultan el proceso en una conversación difícil como son la falta de tiempo, la no disponibilidad de una habitación y/o sitio adecuado así como la falta de contacto continuo con el paciente durante todo el proceso diagnóstico (Zielińska et al., 2017).

Según Banerjee et al., (2016) una comunicación inefectiva afecta negativamente a las enfermeras incrementando su estrés, ocasionando insatisfacción laboral y favoreciendo la aparición del síndrome de burnout. Un estudio realizado por el mismo autor reveló las experiencias de las enfermeras durante la comunicación de malas noticias y los obstáculos que se encuentran durante el proceso:

❖ A la hora de intentar establecer una comunicación efectiva con el paciente, la enfermera puede experimentar una serie de sensaciones que comportan un cierto distanciamiento e incomprensión con el paciente. Por ejemplo, ¿cómo puede ser

- empática una enfermera con un paciente diagnosticado de cáncer si nunca ha experimentado esa vivencia?
- ❖ En este tipo de situaciones revelan la falta de habilidades para determinar qué respuesta es la correcta a dar, miedo a que la empatía se confunda con superficialidad y simpatía, falta de habilidades para transmitir empatía cuando el paciente y/o familia no está en condiciones de hablar y por último la falta de habilidad para comprender las necesidades específicas de cada paciente y saber responder de manera adecuada.

Otra barrera importante dentro del equipo asistencial es la falta de coordinación entre la enfermera y el médico. Este último es quien revela el diagnóstico al paciente, pero no quien mayor tiempo le acompaña ya que es la enfermera quien ocupa ese lugar. Existen situaciones en las que no se ha revelado la información todavía al paciente y la enfermera debe tratar de no revelar ningún dato que sea competencia médica, lo que en la práctica puede generar un enfriamiento y un distanciamiento en la relación enfermera-paciente. Cabe añadir que el fenómeno de CS conlleva para los enfermeros una situación difícil de abordar dentro del equipo interdisciplinar, ya que están en una posición favorable para enfrentarse a este fenómeno cuando ocurre pero no disponen del reconocimiento necesario para resolverlo ya que es el médico el responsable de suministrar la información. Por ello, uno de los aspectos fundamentales para combatir la CS es fortalecer el papel que los profesionales de enfermería tienen dentro del equipo para lograr una gestión más humanizada, eficaz y compartida de la información (Ortega-Galán y González-de Haro, 2017).

6. Modelos de comunicación de malas noticias

Ante la dificultad del proceso para comunicar malas noticias, se han elaborado una serie de protocolos para facilitar una ruta para que el profesional pueda llevarlo a cabo (Cejudo López, 2017). Aunque existen modelos diferentes, por lo general, todos siguen la misma idea; el profesional que va a comunicar noticias que son una fuente de estrés y dolor para el paciente deberá llevar a cabo una preparación inicial, buscar un lugar tranquilo donde se respete la intimidad del enfermo, conocer que personas quiere que le acompañen durante ese proceso, comunicar la información de manera honesta y compasiva, asegurar la comprensión de la información aportada por todos los sujetos, respetar los silencios y el tiempo de asimilación necesario así como estar disponible para resolver las dudas que pueden presentarse (Riera y Oliveira, 2016).

El **protocolo SPIKES** está compuesto por seis pasos a seguir (anexo II) (Baile et al., 2000). Las principales acciones a realizar en cada paso se resumen a continuación (Flores-Funes, Aguilar-Jiménez, Lirón-Ruiz, y Aguayo-Albasini, 2018):

- ❖ Setting up the interview: se deberá buscar un entorno adecuado para la entrevista, evitando lugares con gran afluencia de personas y ruidosos.
- Perception: conocer lo que sabe el paciente acerca de su enfermedad.
- Knowledge: proporcionar la información mediante un lenguaje claro y sencillo que permita una comprensión fácil.
- **Emotions**: permitir la expresión de emociones y saber responder a las necesidades.
- Strategy and summary: establecer un plan de cuidados, fomentando la participación del paciente en la toma de decisiones y realizando un resumen para asegurar la comprensión.

El uso de este protocolo tiene como objetivo apoyar al profesional durante el proceso mejorando la comunicación, mejorar la confianza del profesional, promueve un ambiente positivo y respetuoso que fomente la dignidad humana e impulsa el proceso hacia una atención integral centrada en el paciente así como un modelo de toma de decisiones compartidas (Corey y Gwyn, 2016).

Justificación

Si bien la enfermera no es el profesional principal en la revelación del diagnóstico, su papel es fundamental a la hora de compartir los sufrimientos, miedos, angustias y dudas por parte del paciente y sus familiares. Éstos a menudo recurren a esta figura por ser quien mayor tiempo permanece junto a ellos y así aclarar la información que el médico les ha proporcionado u obtener información adicional sobre el diagnóstico, por ello, es necesario que cuente con las habilidades necesarias para brindarles educación y apoyo continuo (Fontes et al., 2017).

Por lo general, el colectivo enfermero ve de manera negativa el manejo de la información en el ámbito formal de los cuidados ya que, además de contemplarse solamente aspectos del diagnóstico y del pronóstico, la comunicación y la información se consideran responsabilidad única del médico, sin causa que lo justifique (Ortega-Galán y González-de Haro, 2017).

Algunos estudios coinciden que muchas enfermeras y médicos perciben la falta de capacitación adecuada para comunicar malas noticias a pacientes y familiares durante su práctica diaria (Berney et al., 2017). Una comunicación inefectiva no tendrá efectos negativos únicamente en el paciente, sino también en los profesionales, pudiendo generar síndrome de

burnout, falta de confianza en sí mismos y rechazo a enfrentarse a estas situaciones (Bumb et al., 2017; Corey y Gwyn, 2016).

La formación en habilidades de comunicación es importante (Viale, 2015), diversos estudios señalan que la formación mejora de manera significativa la calidad y cantidad de la comunicación hacia los pacientes, y a su vez incrementa la calidad de la atención, evaluada a través de cuestionarios de satisfacción al paciente y la enfermera (Bumb et al., 2017; Ramírez y Müggenburg, 2015).

Los resultados en cursos realizados para la comunicación de malas noticias muestran la eficacia de estos, la comparación entre los resultados previos al entrenamiento y los posteriores confirman puntuaciones más elevadas en las evaluaciones de los conocimientos y las habilidades en los participantes (Berney et al., 2017).

Fujimori et al., (2014) diseñó un programa de entrenamiento basado en las preferencias de los pacientes y en las necesidades de los profesionales de oncología que contribuyó a una mejora en las habilidades de comunicación. Hubo mejoría en la empatía, se fomentó el uso del silencio para favorecer la expresión de emociones por parte del paciente y se verificó la comprensión de la información aportada así como su asimilación. Además, se demostró que el uso de una comunicación efectiva no se relaciona con una mayor pérdida de tiempo en la práctica del profesional, sino que mejora de manera significativa la calidad de la atención.

La falta de habilidades y formación en la comunicación de malas noticias y la necesidad de llevarla a cabo durante la formación académica y/o en talleres destinados a tal fin ha sido constatado por diversos autores (Berney et al., 2017; Flores-Funes et al., 2018; González et al., 2015; Johnston y Beckman, 2019; López et al., 2015; Sánchez et al., 2017; Zielińska et al., 2017).

Proyecto educativo

Población y captación

Población

La **población** a la que va dirigida este proyecto educativo serán aquellos profesionales de la salud que se encuentren trabajando en Abril de 2022 en el Hospital Ramón y Cajal, complejo hospitalario de titularidad pública situado en el distrito de Fuencarral-El Pardo de la Comunidad de Madrid.

El número de plazas en plantilla correspondiente a la categoría integrante del personal sanitario de enfermería en este hospital es de 1.319. Debido al elevado número, las sesiones educativas irán dirigidas a aquellos que en su práctica profesional se enfrenten con relativa frecuencia a la comunicación de malas noticias relacionadas con el diagnóstico de cáncer. Por ello, se seleccionarán únicamente a profesionales de enfermería que actualmente se encuentren trabajando en el servicio de consultas externas de oncología médica del ya mencionado hospital.

Captación

El proceso de captación se realizará en la comunidad autónoma de Madrid (España), y se enfocará directamente en el hospital Ramón y Cajal.

La estrategia de captación se llevará a cabo mediante un póster (anexo III) que se distribuirá por las principales áreas del hospital (hall de entrada, cafetería) así como en el edificio de consultas externas, donde se encuentra situado el servicio de oncología médica. También se asignarán dos personas que tendrán la función de repartir flyers informativos (anexo IV) con el contenido de cada sesión, que a su vez servirá como guía durante las sesiones a los asistentes y en el que se facilitará una dirección de e-mail para informarse acerca del taller, resolver cualquier duda que se plantee así como instrucciones de inscripción.

Se establecerá contacto con las supervisoras de la unidad para que fomente la participación entre los distintos equipos de enfermería.

Objetivos

Objetivo general

Ofrecer a los profesionales los conocimientos y habilidades necesarias para comunicar malas noticias de la manera adecuada, dotarlos de la confianza necesaria para enfrentarse a este proceso, mejorando la calidad asistencial y disminuyendo el impacto negativo que genera esta situación en el profesional, el paciente y su entorno.

Objetivos específicos

<u>De conocimiento:</u> relacionados con los conocimientos que debe adquirir el grupo mediante las técnicas propuestas (Hernández-Díaz, Paredes-Carbonell, y Marín Torrens, 2014).

- Analizar qué es la comunicación, los diferentes tipos y la importancia que tiene en los profesionales de la salud.
- Distinguir cuando una noticia puede afectar de manera negativa al estado emocional de la persona que la recibe.
- Describir aquellos factores que pueden facilitar el proceso y cuales los dificultan.
- Identificar cuanta información conoce el paciente acerca de su estado de salud.

<u>De habilidad:</u> destrezas que el participante debe adquirir para alcanzar los objetivos del taller (Hernández-Díaz, Paredes-Carbonell, y Marín Torrens, 2014).

- ❖ Expresar los miedos y las dificultades que se encuentran al comunicar malas noticias.
- Compartir la información empleando un lenguaje adecuado y adaptado a las necesidades del paciente, sin utilizar tecnicismos que dificulten la comprensión.
- ❖ Escuchar de manera activa y saber emplear el silencio en la conversación.
- Comunicar utilizando un lenguaje corporal y contacto visual adecuado.
- ❖ Valorar si el paciente ha comprendido la información proporcionada.
- Mostrar al paciente la comprensión de sus pensamientos y sus emociones.
- Saber crear un clima agradable que ayude al paciente y familiares a expresar sus dudas y sus preocupaciones.
- Guiar al paciente en su adaptación a la nueva realidad apoyándole en la toma de decisiones

<u>De actitud</u>: disposición afectiva de las personas para actuar de una manera determinada ante una situación (Hernández-Díaz, Paredes-Carbonell, y Marín Torrens, 2014).

- ❖ Demostrar empatía con el paciente y su entorno a la hora de comunicar malas noticias.
- Establecer una relación clínica de confianza basada en el respeto.

Contenidos

El proyecto educativo se impartirá en tres sesiones (lunes, miércoles y viernes). Se tratarán diversos temas sobre la comunicación de malas noticias que incluirán contenido teórico y práctico:

- Introducción a la comunicación; ¿Qué es?
 - o Concienciar sobre la importancia de la comunicación en la relación clínica.
 - Diferenciar los diferentes elementos que la componen.
- Comunicación verbal.
- Comunicación no verbal; ¿Por qué es importante?
 - La expresión facial.
 - o Los gestos.
 - La postura y la distancia ante el paciente.
 - El contacto visual.
 - ¿Cómo influye el tono de voz en el paciente?
 - o ¿Cómo abordar los silencios?
- Factores facilitadores y dificultadores de la comunicación.
 - o ¿Cómo debe ser el lugar en el que ocurre la comunicación?
 - ¿Cuál es el momento adecuado?
 - ¿Cuánta información debo aportar? ¿hay que entrar en detalles?
 - o Preguntas abiertas vs preguntas cerradas.
 - o Comprensión de la información y uso de tecnicismos.
- ¿Qué es una mala noticia?
 - ¿Qué impacto tiene en el paciente y sus familiares?
 - ¿Qué impacto tiene en el profesional que la da?
 - o Importancia de una adecuada comunicación.
- ¿Cuáles son los miedos de los profesionales al comunicar malas noticias?
- El diagnóstico de cáncer:
 - ¿Cómo comunicarlo?
 - ¿Quién debe comunicarlo?
 - o ¿Qué rol tiene la enfermería?
 - ¿A quién comunicarlo?
 - Reacciones emocionales del paciente y su entorno.
 - o ¿Cómo responder adecuadamente a las reacciones emocionales?
- Aspectos culturales y de género.
- La conspiración de silencio; como abordarla.
- Modelos de comunicación de malas noticias; protocolo SPIKES.

Sesiones, técnicas de trabajo y utilización de materiales

Cronograma general

Sesión 1 (4 Abril)	Sesión 2 (6 Abril)	Sesión 3 (8 Abril)	
Duración: 180 minutos	<i>Duración</i> : 180 minutos	<i>Duración</i> : 180 minutos	
Descanso: 30 minutos	Descanso : 30 minutos	Descanso: 30 minutos	
N ^a participantes: 12	N ^a participantes: 12	N ^a participantes: 12	
Nº docentes: 2	Nº docentes: 2	Nº docentes: 2	
Lugar: Aula Irena Sendler	Lugar: Aula Irena Sendler	Lugar: Aula Irena Sendler	
6C/C hospital Ramón y	6C/C hospital Ramón y	6C/C hospital Ramón y	
Cajal	Cajal	Cajal	
Contenido: La	Contenido: Las malas	Contenido: Habilidades	
comunicación	noticias	para la práctica	

Sesiones

Se desarrollarán un total de tres sesiones de una duración de tres horas cada una en la que habrá un periodo de descanso de treinta minutos. Tendrán lugar en el aula Irena Sendler situada en la 6ª planta centro del hospital, su elección se debe a que cuenta con el espacio y los recursos necesarios para llevar acabo las diferentes actividades planteadas además de encontrarse dentro del propio hospital, lo que facilitará el acceso a los asistentes.

En función de cada sesión se indicarán los diferentes recursos materiales a utilizar, aunque principalmente será necesario contar con sillas, mesas y un proyector de soporte para el contenido teórico.

La división de los contenidos de cada sesión se basará en buscar primero la adquisición de conocimientos sobre el tema, seguidamente se profundizará en las actitudes y por último se llevará a cabo un entrenamiento para el desarrollo de habilidades. Por lo tanto, las dos primeras sesiones se enfocarán mayoritariamente hacia un contenido teórico y la última hacia una parte más práctica para integrar la información aprendida y adquirir las competencias perseguidas por el taller. Las sesiones buscan aportar información relevante y práctica además fomentar la participación en los asistentes, permitir la puesta en común de los problemas planteados y crear un ambiente relajado para un correcto aprendizaje.

Primera sesión:								
Título: La comunicación								
Recursos humanos necesarios	Duración							
 Enfermera docente 	❖ 180 minutos							
 Enfermera observadora 								
Ob	Objetivos							
 Comprender la importancia de la comu 	Comprender la importancia de la comunicación en la relación clínica y su naturaleza							
terapéutica.	terapéutica.							
Identificar cuáles son los aspectos	que mejoran o dificultan el proceso de							
comunicación en el ámbito sanitario.								
Contenidos:	Técnicas, tiempo y material							
Acogida y presentación de los	<u>Técnica:</u> Presentación Power Point							
objetivos generales del taller	Tiempo: 20 minutos							
	Material: Sillas y proyector							
 Dinámica de presentación de los 	<u>Técnica</u> : Ovillo de lana							
participantes:	<u>Tiempo</u> : 20 minutos							
o ¿Quién eres?	Material: Sillas y ovillo de lana							
○ ¿Qué te ha traído hasta								
aquí?								
○ ¿Qué esperas llevarte?								
Introducción a la comunicación	<u>Técnica:</u> Presentación Power Point							
La comunicación en el ámbito	<u>Tiempo:</u> 60 minutos							
sanitario	Material: sillas, ordenador y proyector							
 Comunicación verbal 								
Descanso 30 minutos								
 Comunicación no verbal 	<u>Técnica:</u> Presentación Power Point							
La escucha activa	<u>Tiempo:</u> 40 minutos							
 Preparación del entorno 	Material: Ordenador y proyector							
Eva	luación							
❖ <u>Método</u> :								
 Cuestionario de satisfacció 	n de la sesión (anexo V)							
Material necesario:								
 12 fotocopias de cada cuestionario. 								
o 12 bolígrafos.								
 Sillas con reposabrazos. 								
Tiempo estimado: 10 minutos.								

Segunda sesión:

Título: Las malas noticias					
Recursos humanos necesarios	Duración				
 Enfermera docente 	❖ 180 minutos				
 Enfermera observadora 					
Ob	jetivos				
Distinguir cuándo una noticia va a tener un impacto negativo en las personas que la reciben.					
 Responder ante las necesidades emocionales y espirituales del paciente. 					
Contenidos:	Técnicas, desarrollo, tiempo y material				
❖ ¿Qué es una mala noticia?	<u>Técnica:</u> Expositiva				
❖ ¿Qué impacto tienen en las	<u>Tiempo:</u> 60 minutos				
personas?	Material: sillas, ordenador y proyector.				
o Reacciones emocionales					
más frecuentes.					
❖ ¿Qué impacto tiene en los					
profesionales?					
Descanso 30 minutos					
❖ ¿Cuáles son los miedos del	Técnica: Investigación en el aula - tormenta				
profesional al enfrentar esta	de ideas				
situación?	<u>Tiempo:</u> 20 minutos				
	Material: Sillas, pizarra y tiza.				
El diagnóstico de cáncer:	<u>Técnica:</u> Expositiva.				
 Cómo abordarlo. 	<u>Tiempo:</u> 60 minutos.				
 Aspectos culturales y de género. 	Material: sillas, ordenador y proyector.				
La conspiración del silencio.					
Protocolo SPIKES.					
Evaluación					
❖ <u>Método</u> :					
 Cuestionario de satisfacción de la sesión (anexo V) 					
❖ Material necesario:					
 12 fotocopias de cada cuestionario. 					
o 12 bolígrafos.					
 Sillas con reposabrazos. 					
❖ <u>Tiempo estimado</u> : 10 minutos.					

Tercera sesión:

Titula I labilidada nava la préstica				
Título: Habilidades para la práctica				
Recursos humanos necesarios	Duración			
 Enfermera docente 	❖ 180 minutos			
Enfermera observadora				
Ob	jetivos			
 Adquisición de habilidades y compete 	encias básicas para una buena comunicación			
terapéutica en malas noticias.				
Contenidos:	Técnicas, desarrollo, tiempo y material			
Aspectos positivos y negativos	<u>Técnica:</u> de análisis.			
en la comunicación.	<u>Tiempo:</u> 15 minutos.			
 Vídeo youtube. 	Material: sillas, ordenador y proyector.			
https://www.youtube.com/watch?v=VE-				
v7KB8JG4				
Descanso 30 minutos				
Afrontamiento fase inicial:	Técnica: role-playing			
 Caso clínico 1 (anexo VI) 	Tiempo: 30 minutos.			
	Material: tres voluntarios, tres sillas y una			
	mesa.			
Manejo de emociones:	<u>Técnica:</u> role-playing			
o Caso clínico 2 (anexo	<i>Tiempo</i> : 30 minutos.			
VII)	Material: tres voluntarios, tres sillas y una			
	mesa.			
Abordaje conspiración de	<u>Técnica:</u> role-playing			
silencio:	<u>Tiempo</u> : 30 minutos.			
o Caso clínico 3 (anexo	Material: tres voluntarios, tres sillas y una			
VIII)	mesa.			
Cierre taller: retroalimentación	<u>Técnica:</u> Dinámica "el círculo del			
del contenido impartido.	aprendizaje".			
	<u>Tiempo</u> : 25 minutos.			
	Material: sillas organizadas en círculo.			

Evaluación

❖ <u>Método</u>:

- o Cuestionario de satisfacción de la sesión (anexo V).
- o Plantilla observación simulación (anexo IX).
- o Cuestionario de satisfacción final del taller (anexo X).
- o Cuestionario de evaluación de la actividad docente (anexo XI).

* Material necesario:

- o 12 fotocopias de cada cuestionario.
- o 12 bolígrafos.
- Sillas con reposabrazos.
- ❖ <u>Tiempo estimado</u>: 20 minutos.

Evaluación

Evaluación de la estructura y el proceso

La evaluación será llevada a cabo mediante la presencia de un docente que actuará como observador durante las sesiones y una serie de anexos donde se valorarán diferentes aspectos relacionados con las sesiones.

Al finalizar cada sesión se distribuirá una fotocopia del **anexo V** en el cual los participantes, de manera individual, evaluarán si los contenidos, el tiempo y las técnicas empleadas han cubierto las expectativas personales y en el que podrán también cumplimentar según su criterio personal áreas de mejora.

Lo relacionado con la satisfacción general del contenido global del taller se evaluará mediante el **anexo X** en el que se plasman ítems para valorar la involucración de los asistentes durante el taller, la utilidad del mismo en la práctica diaria del profesional, la correcta elección de los materiales utilizados para la transmisión de los conocimientos, el número de asistentes, el lugar de realización, etc.

La calidad de los educadores se evaluará a través del **anexo XI**. Estos dos últimos anexos (X y XI) se repartirán a cada uno de los asistentes al finalizar el taller.

Evaluación de los resultados

Los casos uno, dos y tres correspondientes a los **anexos VI, VII y VIII**, tienen como objetivo la puesta en práctica de todo lo expuesto en las sesiones uno y dos y la adquisición de las habilidades necesarias para comunicar malas noticias de una manera adecuada.

Durante los diferentes role-playing el observador dispondrá de una plantilla (**anexo IX**) a través de la cual irá valorando las diferentes habilidades y actitudes que el profesional deberá adoptar durante el proceso. La puntuación tendrá un resultado comprendido entre 0 (valor mínimo) y 38 (valor máximo). Para obtener la certificación del curso se deberá obtener una puntuación mínima de 20.

Como se ha indicado anteriormente, será en la última sesión cuando se evalúen las competencias mediante el test de simulación, ya que es donde los asistentes deberán poner en práctica los conocimientos teóricos adquiridos.

Bibliografía

- Achury, D. M., y Pinilla, M. (2016). La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. *Enfermería Universitaria, 13*(1), 55-60. doi:10.1016/j.reu.2015.12.001
- Astudillo, W., Mendinueta, C. (2018). Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Pamplona, España: Eunsa.
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., y Kudelka, A. P. (2000). SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *The Oncologist*, *5*(4), 302-311. doi:10.1634/theoncologist.5-4-302
- Banerjee, S. C., Manna, R., Coyle, N., Shen, M. J., Pehrson, C., Zaider, T., y Bylund, C. L. (2016). Oncology nurses' communication challenges with patients and families: A qualitative study. *Nurse Education in Practice*, *16*(1), 193-201. doi:10.1016/j.nepr.2015.07.007
- Berkey, F. J., Wiedemer, J. P., y Vithalani, N. D. (2018). Delivering bad or life-altering news. *American Family Physician*, *98*(2), 99-104. Recuperado de https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30215989
- Berney, A., Carrard, V., Mast, M. S., Bonvin, R., Stiefel, F., y Bourquin, C. (2017). Individual training at the undergraduate level to promote competence in breaking bad news in oncology. *Psycho-Oncology*, *26*(12), 2232-2237. doi:10.1002/pon.4452
- Bumb, M., Keefe, J., Miller, L., y Overcash, J. (2017). Breaking bad news: An evidence-based review of communication models for oncology nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, *21*(5), 573-580. doi:10.1188/17.CJON.573-580
- Castillo, C. R. (2015). Conspiración del silencio. *Revista Española De Comunicación En Salud, 6*(2), 213-221. Recuperado de https://dialnet.uniroja.es/servlet/articulo?codigo=5345477
- Cejudo López, Á. (2017). Discurso de los profesionales sanitarios ante el pacto de silencio en personas al final de la vida. (Tesis Doctoral Inédita). Universidad de Sevilla, Sevilla.
- Corey, V. R., y Gwyn, P. G. (2016). Experiences of nurse practitioners in communicating bad news to cancer patients. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology, 7*(5), 485-494. doi:10.6004/jadpro.2016.7.5.2

- Dean, A., y Willis, S. (2016). The use of protocol in breaking bad news: Evidence and ethos, *International Journal of Palliative Nursing*, 22(6), 265-271. Doi: 10.12968/ijpn.2016.22.6.265
- Espinoza-Suárez, N. R., Zapata del Mar, C. M., y Mejía Pérez, L. A. (2017). Conspiracy of silence: a barrier in the physician, patient and family communication. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 80(2), 125-136. doi: 10.20453/rnp.v80i2.3105
- Flores-Funes, D., Aguilar-Jiménez, J., Lirón-Ruiz, R. J., y Aguayo-Albasini, J. L. (2018). ¿Comunicamos correctamente las malas noticias en medicina? resultados de un taller de formación basado en videos y debriefing. *Educación Médica*, doi:10.1016/j.edumed.2018.07.005
- Fontes, C. M. B., Menezes, D. V. D., Borgato, M. H., y Luiz, M. R. (2017). Communicating bad news: An integrative review of the nursing literature. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 70(5), 1089-1095. doi:10.1590/0034-7167-2016-0143
- Font-Ritort, S., Martos-Gutiérrez, J. A., Montoro-Lorite, M., y Mundet-Pons, L. (2016). Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. *Enfermería Clínica*, *26*(6), 344-350. doi:10.1016/j.enfcli.2016.07.006
- Fujimori, M., Shirai, Y., Asai, M., Kubota, K., Katsumata, N., y Uchitomi, Y. (2014). Effect of communication skills training program for oncologists based on patient preferences for communication when receiving bad news: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology, 32*(20), 2166-2172. doi:10.1200/JCO.2013.51.2756
- González, H., Uribe, C., y Delgado, H. (2015). Las competencias comunicativas orales en la relación médico-paciente en un programa de medicina de una universidad de Colombia: Una mirada desde el currículo, los profesores y los estudiantes. *Educación Médica*, 16(4), 227-233. doi:10.1016/j.edumed.2015.10.008
- Hernández-Díaz, J., Paredes-Carbonell, J. J., y Marín Torrens, R. (2014). Cómo diseñar talleres para promover la salud en grupos comunitarios. *Atención Primaria, 46*(1), 40-47. doi:10.1016/j.aprim.2013.07.00
- Jiménez, J. M. N., Rodríguez, J. A. C., y Cristia, M. J. B. (2017). Información sobre la quimioterapia paliativa en pacientes con cáncer avanzado: Una revisión. *Psicooncología: Investigación Y Clínica Biopsicosocial en Oncología, 14*(1), 23-40. Recuperado de https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6024395

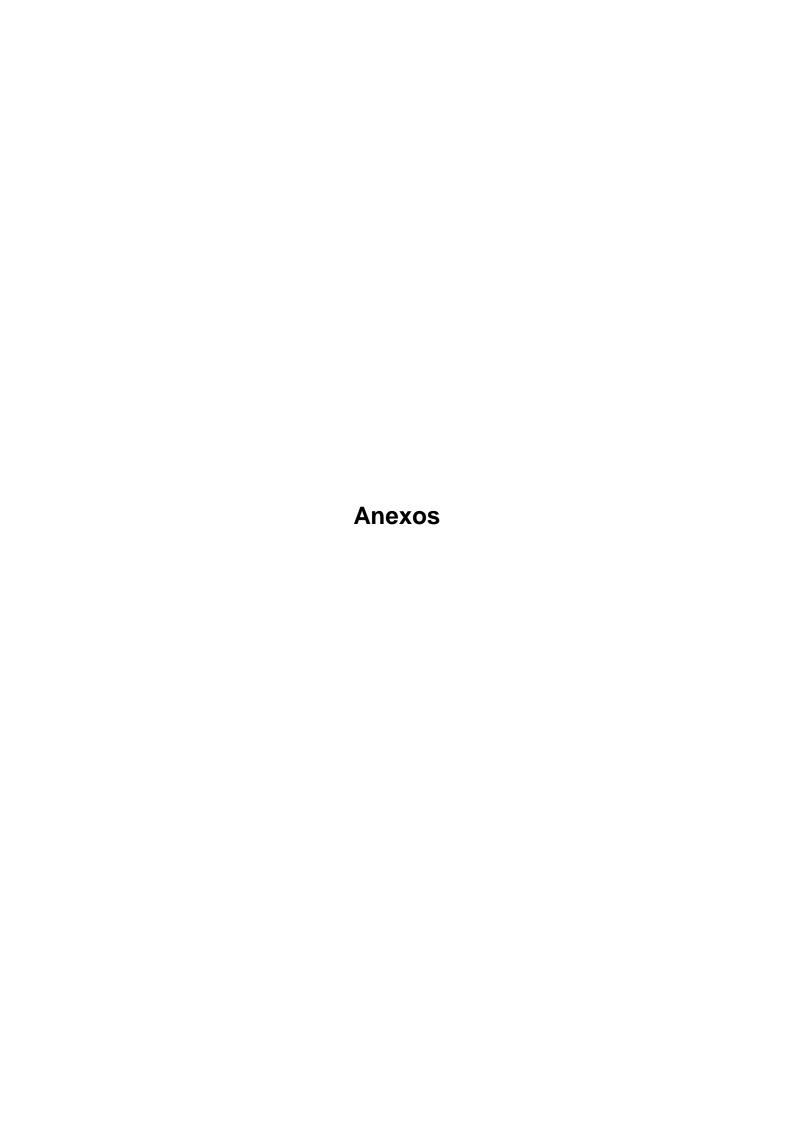
- Johnston, F. M., y Beckman, M. (2019). Navigating difficult conversations. *Journal of Surgical Oncology*, *120*(1), 23-29. doi:10.1002/jso.25472
- Kern de Castro, E., Peloso, F., Vital, L., Bittencourt, F., Moro, L., y González, M. (2018). La revelación del diagnóstico en oncología: Una investigación transcultural brasil-españa. *Psicooncología*, *15*(1), 119-132. doi:10.5209/PSIC.59181
- Lemus-Riscanevo, P., Carreño-Moreno, S., y Arias-Rojas, M. (2019). Conspiracy of Silence in Palliative Care: A Concept Analysis. *Indian journal of palliative care*, *25*(1), 24–29. doi:10.4103/IJPC.IJPC_183_18
- Lever-Rosas, C. D., Silva-Ortiz, J., y Almanza-Muñoz, J. D. (2014). Cáncer gástrico. abordaje multidisciplinario, cirugía, psico-oncología y calidad de vida. *Revista De Sanidad Militar*, 68(3), 177-188. Recuperado de https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=51708
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (2002). Boletín Oficial del Estado, núm. 274, de 15 de noviembre de 2002, pp. 40126–40132. Recuperado de: https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188
- López, A. C., López, B. L., Rodríguez, M. D., Serván, M. P. C., Illescas, C. C., y Rodríguez, C. F. (2015). El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. *Enfermería Clínica, 25*(3), 124-132. Recuperado de https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5110855
- Martin, A. S. H., Costello, J., y Griffiths, J. (2017). Communication in palliative care: The applicability of the SAGE and THYME model in Singapore. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(6), 288-295. doi:10.12968/ijpn.2017.23.6.288
- Observatorio AECC (2019). Recuperado de: http://observatorio.aecc.es/#observatorio
- Ortega-Galán, Á.M., y González-de Haro, M.D. (2017). La información sanitaria en el proceso de la muerte: ¿a quién corresponde? *Medicina Paliativa*, 24 (2), 83–88. doi: 10.1016/j.medipa.2015.03.001
- Ramírez, P., y Müggenburg, C. (2015). Relaciones personales entre la enfermera y el paciente. *Enfermería Universitaria*, 12(3), 134-143. doi: 10.1016/j.reu.2015.07.004

- Rao, A., Ekstrand, M., Heylen, E., Raju, G., y Shet, A. (2016). Breaking bad news: Patient preferences and the role of family members when delivering a cancer diagnosis. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention:* 17(4), 1779-1784. doi:10.7314/apjcp.2016.17.4.1779
- Ribot, V., Pérez, M., Rousseaux, E., y Vega, E. (2014). La comunicación en pedagogía. *Educación Médica Superior*, 28(2), 347-355. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.pgp?script=sci_abstract&pid=S086421412014000200014&I <a href="https://scielo.sld.cu/scielo.pgp?script=sci_abstract&pid=S086421412014000200014&I <a href="https://scielo.sld.cu/scielo.pgp?script=sci_abstract&pid=S086421412014000200014&I
- Riera, R., y Oliveira, C. (2016). Comunicando más notícias: O protocolo SPIKES. *Diagnóstico e Tratamento, 21*(3), 106-108. Recuperado de

 http://associacaopaulistamedicina.org.br/assets/uploads/revista_rdt/4613f3ef3919fa1f

 48317cbbd3fd0b2c.pdf
- Rojas, O., Fuentes, C., y Robert, V. (2017). Psicooncología en el hospital general. alcances en depresión y cáncer. *Revista Médica Clínica Las Condes, 28*(3), 450-459. doi:10.1016/j.rmclc.2017.05.017
- Sánchez, J. M. S., Asencio, J. M. M., Gil, I. M. M., Sánchez, J. C. C., Andreu, E. M. T., y Ruiz, F. R. (2017). Análisis de la toma de decisiones compartidas al final de la vida en las historias clínicas. *Medicina Paliativa*, *24*(1), 14-20. Recuperado de https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7101407
- Shore, D. (Productor). (2017). The good doctor [Youtube]. De https://www.youtube.com/watch?v=5HtEq0HgjBo
- Sobczak, K., Leoniuk, K., & Janaszczyk, A. (2018). Delivering bad news: patient's perspective and opinions. *Patient preference and adherence*, *12*, 2397–2404. doi:10.2147/PPA.S183106
- Tanco, K., Rhondali, W., Perez-Cruz, P., Tanzi, S., Chisholm, G. B., Baile, W.,...Bruera, E. (2015). Patient perception of physician compassion after a more optimistic vs a less optimistic message: A randomized clinical trial. *JAMA Oncology*, 1(2), 176-183. doi:10.1001/jamaoncol.2014.297
- Terra Jonas, L., Michelato Silva, N., de Paula, J. M., Marques, S., y Kusumota, L. (2015). Communication of the cancer diagnosis to an elderly patient. *Rev Rene, 16*(2), 275-283. doi:10.15253/2175-6783.2015000200018

- Testoni, I., Carafa, M. L., Bottacin, M., Zamperini, A., y Galgani, M. (2018). The nursing hospice care: Critical incidents in managing the relationship with patients and their families. *Professioni Infermieristiche*, *71*(3), 151-159. doi:10.7429/pi.2018.713151
- Tortolero, N. M. (2018). Conspiración de silencio: ¿ayuda o agonía? *Revista Española De Comunicación En Salud, 9*(2), 230-236. Recuperado de https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6720912
- Viale, P. H. (2015). Communication of bad news to patients: Is honesty the best policy? *Journal* of the Advanced Practitioner in Oncology, 6(3), 189-190. Recuperado de https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4625625/
- Zekri, J., y Karim, S. M. (2016). Breaking cancer bad news to patients with cancer: A comprehensive perspective of patients, their relatives, and the public-example from a middle eastern country. *Journal of Global Oncology*, 2(5), 268-274. doi:10.1200/JGO.2015.001925
- Zielazny, P., Zielińska, P., Walden-Gałuszko, K., Kuziemski, K., y Bętkowska-Korpała, B. (2016). Psychooncology in poland. *Psychiatria Polska, 50*(5), 1065-1073. doi:10.12740/PP/60906
- Zielińska, P., Jarosz, M., Kwiecińska, A., y Bętkowska-Korpała, B. (2017). Main communication barriers in the process of delivering bad news to oncological patients medical perspective. *Folia Medica Cracoviensia*, *57*(3), 101-112. Recuperado de https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29263459



Anexo I:

❖ Intervenciones psicosociales en psicooncología (Rojas et al., 2017)

Consejería

 Término genérico usado para referirse al apoyo psicosocial que brinda un profesional calificado.

Psicoeducación

 Está centrada en promover información que incrementa el conocimiento sobre la patología y los síntomas y reduzca la incertidumbre del paciente.

Técnicas de relajación

 Entrega herramientas que disminuyen la tensión mental mediante actividades de meditación, ejercicios de relajación muscular e imaginaria.

Terapia centrada en la resolución de problemas

 Focalizada en la generación, aplicación y solución de conflictos identificados por los pacientes.

Terapia cognitiva conductual

 Focalizada en la identificación y cambio de pensamientos y comportamientos no adaptativos y en la reducción de emociones negativas promoviendo la adaptación psicológica.

Terapia interpersonal

 Focalizada en los problemas y las dificultades relativas a la actividad interpersonal y las relaciones humanas, enfatizando los roles en torno al duelo oncológico y promoviendo la adaptación psicológica.

Psicoterapias psicodinámicas (apoyo expresivo)

 Focalizada en la comunicación y el procesamiento de la experiencia subjetiva y en la creación de significados basados en la relación terapéutica para reducir el distrés y promover el ajust psicológico

Anexo II:

Protocolo SPIKES (Baile et al., 2000)

Steps	Suggestions
Step 1: S-Setting up The setting should provide for privacy and confort to encourage communication. Body language should include facing the patient, eliminating distractions, and making eye contact, and it should be appropriate culturally for each patient.	 The meeting should be private. Invite significant others to be a part of the meeting. Sit down at eye level with the patient. Make eye contact and a face-to-face connection with the patient. Avoid interruptions and manage time constraints.
Step 2: P-Assessing patient's perception Listen to the way the patient describes the situation to identify the level of comprehension and degree of denial. Give the bad news in a way the patient will understand.	 Gain knowledge of what the individual already knows. Use open-ended questions: What have you been told? What is your understanding?
Step 3: I-Obtaining the patient's invitation Unless prepared to receive bad news, the patient may not understand serious and/or complicated information.	 Ask if the patient is willing to accept information by asking, how would you like me to give the information about the test results? Provide information disclosure.
Step 4: K-Giving knowledge and information to the patient Once you understand the patient's level of comprehension, you can begin the educational process by giving important information a Little at a time making sure it is understood. When the diagnosis is negative, avoid such statements as "there is noting more we can do for you".	 At the individual's level of understanding and vocabulary, warn the patient that bad news is coming: Unfortunately, I've got some bad news to tell you. I'm sorry to tell you that Use nontechnical words. Avoid excessive bluntness.
Step 5: E-Adressing the patient's emotions with empathic responses By first observing for the patient's emotional reaction, use open-ended questions. Next, identify the reason for the emotion and allow the patient time to express it by showing concern. Step 6: S-Strategy and summary Before the end of the meeting, be sure to summarize the important points discusses and set the time and place for the next meeting. Patients who have a clear plan for the future are less likely to feel anxious and uncertain.	 Recognize and respect the reactions and feelings of the patient and family. Patient's emotional reactions mat vary from silence to disbelief, crying, denial, or anger. Offer support to the patient by making an empathic response. Let the patient know you care. Ask if the patient has any other questions. Present treatment options (when available) to the patient. Allow the patient to be a part of the decision-making process. Make sure the patient has no misunderstanding of the discussion.

Anexo III:

Póster de captación



Anexo IV:

Flyer cronograma general

Cronograma

Taller comunicación y cáncer

ABRIL 4-6-8, 2022 | 16:00-19:00H Aula docencia enfermería 6ªC, HURC

PRIMERA SESIÓN: La comunicación

- · Acogida y presentación del taller
- · Introducción a la comunicación
- · La comunicación en el ámbito sanitario

SEGUNDA SESIÓN: Comunicación de malas noticias

- ¿Qué son las malas noticias?
- Impacto emocional en el paciente y su entorno
- La comunicación en el diagnóstico de cáncer.

TERCERA SESIÓN: Habilidades para la práctica

- Caso 1: Afrontamiento situación de diagnóstico
- · Caso 2: Manejo de emociones
- Caso 3: Abordaje conspiración del silencio
- Clausura



comunicacionycancer.hryc@gmail.com

Anexo V:

Evaluación de la sesión

Cuestionario de evaluación de la sesión				
Taller educativo comunicación y cáncer				
"Aprendiendo a comunicar malas noticias"				
Nº de sesión:				
De forma anónima se ruega a los participantes cumplimentar el sig	uiente cue	stionario		
Marque SÍ/NO en función de su opinión				
La duración de la sesión ha sido adecuada	SÍ	NO		
Los contenidos de la sesión se ajustan a los objetivos descritos	SÍ	NO		
La información proporcionada es útil	SÍ	NO		
Las técnicas empleadas han sido adecuadas	SÍ	NO		
El tiempo de la sesión permite abordar todos los temas	SÍ	NO		
Mis expectativas han sido satisfechas SÍ N				
¿Qué contenido añadirías?				
¿Qué otras técnicas utilizarías?				
Observaciones adicionales				

Anexo VI:

Caso clínico 1: afrontamiento de la situación (Role-playing)

Marcelo tiene 67 años, sufre cáncer de próstata pero él todavía no lo sabe. Acude a la consulta acompañado de su mujer y una de sus hijas.

Explicación del role-playing: La doctora (voluntario 1), recibe a Marcelo y sus acompañantes (voluntario 2 y 3) en la consulta. Se le deberá comunicar el diagnóstico de cáncer y resolver las posibles preguntas que se planteen.

Anexo VII:

Caso clínico 2: manejo de las emociones (Role-playing)

María Jesús, de 51 años acude a la consulta citada por su ginecóloga tras haberse sometido a una mamografía de control. Hace 7 años fue diagnosticada de cáncer de mama y tras 3 años de tratamiento con quimioterapia y una mastectomía izquierda consiguió una remisión completa del tumor. La doctora la ha citado para comunicarle malas noticias, ha aparecido un bulto en la mama derecha, de mayor tamaño que el anterior y el cual deben comenzar a tratar de inmediato ya que se encuentra bastante avanzado. A María Jesús y a su marido, quien la ha acompañado, se les viene el mundo encima, tras unos minutos en los que apenas pueden articular palabra, ella comienza a llorar desconsoladamente, siente que no va a poder volver a vencerlo y que el cáncer va a acabar con su vida. Su marido no encuentra palabras de consuelo, trata de calmarla pero solo consigue ponerla más nerviosa, debido a su angustia, le reprocha que le esté dando ánimos en ese momento y tratando de calmarla, ya que no es él al que le han detectado por segunda vez un tumor ni ha padecido los dolores como consecuencia del tratamiento. La doctora, alegando falta de tiempo para atenderles, le pide a la enfermera que se quede con ellos para acompañarles durante este momento y resolver las posibles dudas que puedan tener.

<u>Explicación del role-playing:</u> Se necesitarán tres voluntarios para representar a la paciente (voluntario 1), a su marido (voluntario 2) y a la enfermera (voluntario 3), que tratará de lidiar con las reacciones emocionales de María Jesús y su marido y responder ante las demandas de estos.

Anexo VIII:

Caso clínico 3: abordaje conspiración de silencio (Role-playing)

Jesús es un hombre de 57 años al que su médico, Manuel, todavía no le ha contado el hallazgo que encontraron en las últimas pruebas que le realizaron. Jesús sufre un cáncer colorrectal en estadio IVA. Su hermana Rocío, quien es íntima amiga de Manuel, es la primera persona a la que este le cuenta lo que le ocurre a Jesús y le pide opinión sobre cómo debe comunicárselo. Rocío le responde que ni se le ocurra decírselo, que ahora mismo Jesús está atravesando una situación económica precaria que le está provocando mucho estrés y su estado de ánimo es bajo, lo que una noticia como el diagnóstico de cáncer todavía le va a hundir más. Manuel acepta no contárselo aun sabiendo que cuanto más tarde empiece el tratamiento con quimioterapia existe más riesgo de diseminarse por otras partes del cuerpo y quedan en hablar más adelante sobre el asunto.

Explicación del role-playing: Cristina (voluntario 1) es la enfermera que se encuentra en la consulta junto al doctor (voluntario 2) y presencia toda la conversación con la hermana de Jesús (voluntario 3). La enfermera debe tratar de concienciarles y convencerles que lo mejor es comunicarle el diagnóstico al paciente para empezar el tratamiento cuanto antes.

Anexo IX:

Plantilla observación simulación

Ambiente de la entrevista		
Acoge al paciente de manera cordial	SÍ	NO
Establece contacto visual	SÍ	NO
Emplea tiempo suficiente	SÍ	NO
¿Cómo comunica las malas noticias?		
Permite al paciente hacer preguntas	SÍ	NO
Investiga cuánto sabe el paciente acerca de su enfermedad	SÍ	NO
Utiliza un lenguaje sencillo sin tecnicismos	SÍ	NO
Asegura la comprensión de la información	SÍ	NO
Hace énfasis en los aspectos más importantes	SÍ	NO
Actitud ante el paciente		
Responde las dudas del paciente y la familia	SÍ	NO
Explica los detalles de la enfermedad	SÍ	NO
Informa sobre la posibilidad de tratamiento	SÍ	NO
Facilita recursos de apoyo	SÍ	NO
Implica al paciente en la toma de decisiones	SÍ	NO
Se interesa por las preocupaciones del paciente	SÍ	NO
Proporciona ayuda psicológica	SÍ	NO
Respeta los silencios	SÍ	NO
Acepta la expresión de emociones	SÍ	NO
Mantiene la calma ante el paciente	SÍ	NO
Aporta esperanza	SÍ	NO

Anexo X:

Cuestionario de satisfacción

Cuestionario de satisfacción del taller			
Taller	educativo comunicación y	cáncer	
"Aprend	iendo a comunicar malas ı	noticias"	
Fecha			
De forma anónima se ruega a	los participantes cumplime	entar el siguiente	cuestionario
Marque con ui	na X la casilla que más refl	eje su opinión	
No estoy de acuerdo	De acuerdo	Totalmente de a	cuerdo
1	2	3	
La duración del taller ha sido	adecuada		1 2 3
Los contenidos de cada sesió	Los contenidos de cada sesión se ajustaban a los objetivos descritos		
La información proporcionada ha contribuido a mejorar mis habilidades			1 2 3
Los asistentes han mostrado interés y participación			1 2 3
Los materiales de apoyo aportados eran adecuados			1 2 3
El taller es útil para mi desempeño profesional			1 2 3
Las expectativas puestas en el taller se han cumplido			1 2 3
El lugar de realización se adaptaba a las necesidades de las sesiones			1 2 3
El número de asistentes ha sido adecuado			1 2 3
¿Qué es lo que más te ha ap	ortado?		
¿Y lo que menos?			
¿Qué aspectos mejorarías?			

Anexo XI:

Evaluación de la actividad docente

uestionario de evaluación de	el docente		
Taller	educativo comunicación y	cáncer	
"Aprena	liendo a comunicar malas l	noticias"	
, Fecha			
De forma anónima se ruega a	los participantes cumplim	entar el siguiente cuestiona	ario
	na X la casilla que más ref		=
No estoy de acuerdo	-		4
1	2	3	
El educador			
	Muestra entusiasmo en el tema abordado		3
Domina la materia		① ②	3
		① ②	
Se comunica de forma clara y fácil de entender			
Promueve la participación entre los asistentes ① ②		_	
Responde las preguntas y dudas que se plantean ① ②) (3)	
Integra contenido teórico y práctico		① ②	3
Fomenta un ambiente de motivación y respeto		1) 2) (3)
Muestra buena preparación y organización de las sesiones) (3)	
Ha cubierto los objetivos planteados al inicio del taller		① ②	3
Repetiría otro taller con el mismo docente			3
¿Qué aspectos a mejorar le re		oara otro taller?	