



**ESCUELA  
DE ENFERMERÍA  
Y FISIOTERAPIA**



**SAN JUAN DE DIOS**

## **Trabajo Fin de Grado**

**Título:**

***Formación para la comunicación de  
malas noticias***

Alumno: Belén Domínguez Guerrero

Director: Calixto Plumed Moreno

**Madrid, Abril de 2019**

# ÍNDICE

<b>RESUMEN</b>	<b>6</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>6</b>
<b>PRESENTACIÓN</b>	<b>4</b>
<b>ESTADO DE LA CUESTIÓN</b>	<b>5</b>
<b>FUNDAMENTACIÓN</b>	<b>5</b>
1. INTRODUCCIÓN	5
2. DEFINICIONES	5
3. EPIDEMIOLOGÍA	7
4. ¿QUIÉN DA LAS MALAS NOTICIAS?	9
5. ¿CÓMO SE ABORDA EN EL CASO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD?	10
6. ¿QUÉ SE HARÍA EN CASO DE CONSPIRACIÓN/PACTO DE SILENCIO?	11
7. ¿QUÉ REPERCUSIÓN TIENE EN EL SANITARIO LA RESPONSABILIDAD DE DAR ESTA COMUNICACIÓN?	12
8. COMUNICACIÓN NO VERBAL	13
9. SECRETO PROFESIONAL	15
10. PACIENTE QUE NO QUIERE CONOCER LA VERDAD	15
11. ¿ES NECESARIA LA FORMACIÓN EN LA COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS?	16
12. PROTOCOLOS Y MÉTODOS	17
<b>JUSTIFICACIÓN</b>	<b>20</b>
<b>POBLACIÓN Y CAPTACIÓN</b>	<b>21</b>
<b>POBLACIÓN DIANA</b>	<b>21</b>
<b>CAPTACIÓN</b>	<b>21</b>
<b>OBJETIVOS</b>	<b>22</b>
<b>OBJETIVO GENERAL</b>	<b>22</b>
<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b>	<b>22</b>
OBJETIVOS DE CONOCIMIENTO	22
OBJETIVOS DE HABILIDAD	22
OBJETIVOS DE ACTITUD	22
<b>CONTENIDOS</b>	<b>23</b>
<b>SESIONES, TÉCNICAS DE TRABAJO Y UTILIZACIÓN DE MATERIALES</b>	<b>24</b>
1. PLANIFICACIÓN GENERAL	24
2. SESIONES	26
<b>EVALUACIÓN</b>	<b>36</b>
<b>EVALUACIÓN DE LA ESTRUCTURA Y PROCESO</b>	<b>36</b>

<b>EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS</b>	<b>36</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>37</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>41</b>
ANEXO 1: ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA	42
ANEXO 2: CARTEL Y FOLLETO INFORMATIVO	47
ANEXO 3: LISTA DE ASISTENCIA	51
ANEXO 4: CARTA DE SOLICITUD DE AULA	53
ANEXO 5: RECURSOS PARA LA COMUNICACIÓN EN DISCAPACIDAD	54
ANEXO 6: CASOS A RESOLVER	56
ANEXO 7: CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN	57
ANEXO 8: CUESTIONARIO PRE Y POST	58
ANEXO 9: GUÍA DEL OBSERVADOR	59

## **RESUMEN**

La comunicación de malas noticias se trata de un proceso prolongado en el tiempo en el cual participan diversos profesionales de la salud, entre ellos la enfermería. Cabe destacar los sentimientos de frustración y miedo que provoca la falta de formación, además de las consecuencias que esto puede provocar en el paciente como puede ser un mal afrontamiento de la noticia, una mala adhesión al tratamiento o un empeoramiento en la relación con el profesional.

El objetivo fundamental es dotar de herramientas a los profesionales de enfermería para que afronten las situaciones relacionadas con las malas noticias con seguridad, prudencia y respeto.

Para ello se realiza un proyecto educativo, en el que se abordan los diferentes aspectos que debemos conocer de este ámbito para ofrecer unos cuidados de calidad.

**Palabras clave: Comunicación, noticias, muerte, atención de enfermería.**

## **ABSTRACT**

The communication of bad news is a long process over time in which a number of healthcare professionals, including nurses, take part. What should be emphasised are the feelings of frustration and fear caused by a lack of training, as well as the consequences that this can cause in the patient such as, for example, an inability to cope with the news, poor adherence to treatment or a deterioration in the (patient's) relationship with the professional.

The main objective is to provide tools for nursing professionals with which to address issues linked to bad news with confidence, discretion and respect.

To achieve this, an educational project is being set up which will tackle the different aspects that we should know about in this field in order to offer quality care.

**Key Word: communication, news, death, nursing care.**

## PRESENTACIÓN

Tras una mala noticia, existen muchos sentimientos sin organizar, confusión, dolor, sufrimiento. ¿Estamos preparados para ofrecer los cuidados que esto precisa?

A un paso de ser enfermera, nos hicimos esa pregunta, y nuestra respuesta, tras observar en diferentes servicios la poca formación sobre las habilidades para afrontar esta situación, fue negativa.

Si bien es cierto que, en algunas áreas, estas habilidades son aprendidas a base de experiencia, como son en las unidades de cuidados paliativos, la necesidad de adquirir estos conocimientos debe ser percibida por todos los profesionales independientemente de cuál sea el ámbito de trabajo, pues las malas noticias están en todos los servicios: Muertes, pronósticos no deseados, enfermedades crónicas, discapacidades...

Es por eso que se crea este proyecto educativo para enfermeros, pues somos uno de los profesionales que más tiempo pasa con el enfermo o familia, y por tanto somos las muletas en las que deben apoyar sus sentimientos, pensamientos e inquietudes. Debemos saber dar una respuesta a la altura de las circunstancias, enseñar el camino que se debe seguir en esos momentos y ofrecer nuestra mano para acompañarles.

# ESTADO DE LA CUESTIÓN

## FUNDAMENTACIÓN

### 1. INTRODUCCIÓN

En este apartado se pasará a definir términos fundamentales como: comunicación, malas noticias, pronóstico y diagnóstico. De esta manera servirá como aclaración de los conceptos a tratar. Se definirán con diccionarios y autores relevantes.

Posteriormente hablaremos de la epidemiología para concienciarnos de la repercusión del tema, estos datos serán sacados del Instituto Nacional de Estadística, Organización Mundial de la Salud y estudios cuantitativos.

Seguidamente y una vez ya introducidos en la materia realizaremos de manera crítica, según estudios anteriores, las siguientes cuestiones ¿Quién da las malas noticias?, ¿Cómo se aborda en el caso de discapacidad?, ¿Qué se haría en el caso de la conspiración de silencio?, ¿Qué repercusión tiene en el sanitario la responsabilidad de dar esta comunicación?, la comunicación no verbal, el secreto profesional, el paciente que no quiere conocer la verdad y ¿Es necesaria la formación en la comunicación de malas noticias? Una vez respondidas estas preguntas se expondrán los modelos y protocolos.

La búsqueda bibliográfica se ha realizado en Pudmed, Google academy, Scielo, Enfermería 21, Nure Investigación y otras revistas científicas. Además de páginas web como la Real Academia Española (RAE), o el Instituto Nacional de Estadística (INE). Para mostrar la estrategia de búsqueda adjunto tabla, que se puede observar en el anexo 1.

### 2. DEFINICIONES

#### 2.1 Comunicación:

- “Acción y efecto de comunicar o comunicarse” (RAE, 2014).
- “Cualquier proceso en el que un mensaje que contiene información es transferido, especialmente de una persona a otra, a través de cualquier tipo de medio” (Diccionario Mosby de Medicina, Enfermería y Ciencias de la Salud, 2010).

## 2.2 Malas Noticias:

- “Por "malas noticias" me refiero a cualquier información que pueda alterar drásticamente la visión de un paciente de su futuro (ya sea en el momento de diagnóstico o ante el fracaso de la intención curativa)” (Buckman, 1984).
- “Algo que altera todos nuestros proyectos de presente y futuro. En general nos coge por sorpresa a todos y genera un gran impacto en todas las dimensiones y ámbitos de la persona ya sea familiar, laboral, social...” (Cabodevilla, 2014).
- Otros autores sin embargo entienden la mala noticia como algo subjetivo y que por tanto la terminología ``mala`` debe ser dada por el paciente, esto sucede con los autores Ayarra y Lizarraga (2001) que ante esa visión subjetiva de las malas noticias y con la intención de buscar una definición clara, entendieron que para definir mala noticia era necesario extender esta hacia los extremos y no incluir por tanto las enfermedades crónicas, como si encajarían con otras definiciones: “Las malas noticias por excelencia, son aquellas que relacionamos con un pronóstico vital corto y que son generalmente las que mayor carga emocional conllevan tanto para los pacientes como para su entorno y para los profesionales”.

## 2.3 Pronóstico:

- “Predecir algo futuro a partir de indicios” (RAE, 2014).
- “Juicio sobre la previsible evolución clínica inmediata, mediata y remota de un paciente concreto, así como sobre sus posibilidades de recuperación funcional y de supervivencia, que emite el profesional sanitario basándose en las características de ese caso y de otros semejantes y en ciertos aspectos particulares, como la comorbilidad, la edad, o el sexo del enfermo” (Real Academia Nacional de Medicina, 2011).
- “Predicción de la posible evolución de una enfermedad basándose en el estado de la persona y en el curso habitual de la enfermedad observado en situaciones similares” (Diccionario Mosby de Medicina, Enfermería y Ciencias de la Salud, 2010).

## 2.4 Diagnóstico:

- “Determinar el carácter de una enfermedad mediante el examen de sus signos” (RAE, 2018).

- "Identificación de una enfermedad, trastorno o síndrome, habitualmente por su cuadro clínico, con o sin el concurso de los resultados de las exploraciones complementarias. Admite numerosas categorías que dependen del aspecto de la enfermedad, trastorno o síndrome que se quiera reconocer" (Real Academia Nacional de Medicina, 2011).
- "Identificación de un proceso o enfermedad mediante la evaluación específica de signos clínicos, síntomas, anamnesis, pruebas de laboratorio o técnicas específicas" (Diccionario Mosby de Medicina, Enfermería y Ciencias de la Salud, 2010).

### 3. EPIDEMIOLOGÍA

Si tenemos en mente las definiciones de malas noticias, podremos recordar que algunos autores consideran las enfermedades crónicas como un elemento que se incluye en esta definición, por tanto, es importante ver la repercusión que tienen este tipo de enfermedades en la sociedad. El Instituto Nacional Estadística recogió los siguientes datos en 2017:

	HOMBRES	MUJERES
<b>Hipertensión</b>	20.3%	20%
<b>Hipercolesterolemia</b>	18,2%	17,8%
<b>Artrosis</b>	11,9%	24,3%
<b>Diabetes</b>	8,6%	7,1%

Tabla 2. Datos Epidemiológicos 1. (Elaboración propia) (Fuente INE)

Sobre esto, la Organización Mundial de la Salud ya nos habla en el 2013, y nos dice que las enfermedades crónicas suponen el 63% del número totales de muertes en el mundo, lo que suponen 36 millones de muertes, de las cuales 9 millones son en personas menores de 60 años (OMS, 2013).

Se entiende de esto que dichas enfermedades tienen una alta incidencia entre la población. Sabiendo que el pronóstico de las patologías crónicas dependerá de los hábitos que se tengan tras la comunicación del diagnóstico, la información deberá darse al paciente de manera eficaz, para obtener una buena adherencia al tratamiento.

En segundo lugar, observaremos datos de aquellas enfermedades que provocan más muertes en España, y por tanto comunicar dichas noticias suele tener una gran repercusión emocional en el paciente, familia y profesional. INE recogió los siguientes datos en 2017, sobre las muertes producidas por dichas enfermedades:

ENFERMEDAD	2017
Enfermedades isquémicas de corazón	32.325
Enfermedad cerebrovascular	26.937
Cáncer de bronquios y pulmón	22.089
Demencia	21.001

Tabla 3. Datos Epidemiológicos 2. (Elaboración propia) (Fuente INE)

La OMS en el mismo año, nos dice que la mortalidad por cardiopatía isquémica y accidente cerebral fue de 15,2 millones, por causas pulmonares 4,7 millones (de los cuales 1,7 era de etiología tumoral). Estas enfermedades por tanto son fundamentales a la hora de hablar de malas noticias, y de la repercusión que padecer una de ellas provoca en los pacientes.

Si nos centramos en la comunicación, a través de un estudio realizado en un centro de salud de Irún, establece que el 81,3% desea que le comuniquen el diagnóstico, pero en el caso de que el diagnóstico sea de un familiar, sólo un 46,6% optaría por informarle. Además, el 68,9% eligió al médico como la persona para comunicar la noticia, cabe destacar que en esta encuesta las opciones a la hora de ejercer esta tarea no incluían a otro profesional sanitario. (Rubio, Sampedro, Zapirain, Gil, Ayechu y Tapiz, 2004).

Sin embargo, otros autores nos dicen que limitar la información a un familiar sólo constituye el 20% y con tendencia a bajar (Cabodevilla, 2014).

En el caso de un estudio realizado en Irán, se establece 90,76% quiere conocer su condición médica de los cuales el 56,15% prefería estar acompañado en ese momento. Y el 88,48% preferían que esta información fue comunicada por un médico, aunque el 50,76% creían que los médicos necesitaban más educación para ello (Aminiahidashti, Jaber y Mehdi, 2016).

Desde la perspectiva del profesional se establece que el 94% de los médicos decía tener dificultades a la hora de informar y el 76% afirmaba que dichas situaciones con los enfermos terminales las consideraban incómodas (López Mº, López M y González, 2011).

#### 4. ¿QUIÉN DA LAS MALAS NOTICIAS?

En primer lugar tenemos que tener en cuenta nuestro ordenamiento jurídico, que en la ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones de información y documentación clínica, establece al “médico responsable como el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales”.

Según la ley, será el médico, el encargado de garantizar que el derecho a la información se cumpla por parte de todos los profesionales.

Hay que tener en cuenta que la información no se debe ver como un acto único, sino como un proceso que dura toda la enfermedad, de tal manera que todos los profesionales que estén presentes en dicho proceso deberán de ofrecer la información con calidad (Cabodevilla, 2014).

También se plantea que las malas noticias no deben ser siempre dadas por un médico, tal vez debe darlas la persona que mayor habilidad y conocimientos de comunicación disponga (Vázquez, Moya, Aponte, Nuño, Beardo, 2015). Estas autoras plantean esto teniendo en cuenta, que la información que se le debe dar al paciente, no será tan importante como la manera en la que se le va a dar y por tanto la manera en la que la va a asumir. El contenido de la noticia debe ser sencillo y debe entenderse por parte del paciente por lo que cualquier otro miembro del personal sanitario podría informar también, si los conocimientos en comunicación fuesen los adecuados.

Se apuesta porque den estas noticias otros profesionales, como las enfermeras debido a su gran conocimiento sobre el paciente (Martínez, Lobato y Rodríguez, 2016). Sobre todo, en aquellos de larga estancia donde las enfermeras pasan mucho tiempo con la persona, por lo que conocen sus inquietudes, intuyen su manera de reaccionar, saben la relación con su familia, y además cuentan con la confianza del paciente.

Investigaciones realizadas a enfermeras, médicos y pacientes revelan una gran necesidad de la participación de un miembro de la familia y una enfermera en el proceso de la información (Rassin, Levy, Schawart y Silner, 2006).

Puesto que, tras la información, transcurre un tiempo de asimilación en el que el paciente buscará respuestas y reafirmar la información que le ha sido dada, acudirá al personal sanitario que más tiempo pase con él, siendo ese el papel de la enfermería, que a su vez deberá incorporar a la familia en este afrontamiento.

Este mismo estudio revela que el rol fundamental de la enfermería será la interpretación de malas noticias, dadas con anterioridad por el médico.

Se debe instruir a la familia en este proceso para mejorar el apoyo, la tranquilidad, empatía y aceptación (Prado, Leite, Castro, Silva, Silva, 2018).

Además, las enfermeras deben estar informadas sobre la nueva situación del paciente, para adaptar los cuidados y establecer unos objetivos estratégicos de apoyo, de esta manera entenderemos cuáles son sus nuevas demandas (Mirón, 2010). Por lo que la comunicación entre los miembros del equipo debe ser un pilar imprescindible en estos casos, todos los miembros deben conocer qué es lo que sabe el paciente, cómo ha sido su manera de afrontarlo y si cuenta con apoyo familiar.

Por tanto, como conclusión, la comunicación debe ser una labor interdisciplinar, donde la información dada al paciente será igual de fundamental que la que se trasmite entre los profesionales.

## **5. ¿CÓMO SE ABORDA EN EL CASO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD?**

Según el INE 3.787.400 de personas en España padecen de discapacidad. De las cuales 1.064.600 son auditivas y 737.200 son de comunicación.

La Ley 4/2017 De Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir, en su artículo 9 nos dice que, pese a la incapacidad física o psíquica para tomar decisiones, dicha situación no exime de ser informados.

Tuffrey-Wijne y Rose (2017) refieren que, debido al aumento de longevidad de las personas con discapacidad, la comunicación de malas noticias cada vez es más importante, pero sin embargo, también apunta que los profesionales que trabajan con ellos prefieren mostrar su apoyo, que comunicar las malas noticias debido a que se sienten inseguros por la falta de formación.

Si una persona no se puede comunicar, no podrá tomar decisiones, y generará dependencia y asilamiento (García, R, 2014). De tal manera que debemos asegurarnos tanto que la persona reciba información, como que pueda expresar sus dudas.

Es indispensable que la sociedad de la que somos partícipes profese una actitud altruista y respetuosa hacia las personas con discapacidad (Deliyore-Vega, 2018). Esta misma autora hace referencia que para eliminar las barreras fisiológicas que puede provocar dicha desigualdad debemos adaptar la comunicación a la diversidad de pacientes, para ello podemos contar tanto con tecnologías como tabletas electrónicas, aparatos con reproducción de voz o simplemente fotografías, sistema pictográfico etc.

No se nos puede olvidar que, aunque modifiquemos el código de comunicación, debemos seguir cuidado los detalles del entorno y nuestro lenguaje corporal.

Como bien hacen referencia Parrilla y Postigo (2018) en su artículo, no debemos dejar de lado la figura del intérprete, apoyándonos en él, para mejorar la actividad comunicativa y asegurarnos que la información se transmite de forma correcta.

## **6. ¿QUÉ SE HARÍA EN CASO DE CONSPIRACIÓN/PACTO DE SILENCIO?**

La Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones de información y documentación clínica nos dice que los pacientes tienen derecho a conocer cualquier dato correspondiente a su salud salvo las excepciones tales como: Por razones valorables por el médico, cuando el paciente carezca de capacidad para entender por motivos físicos o psíquicos y en el caso de que conocer dicha situación, suponga un perjuicio para su salud grave. Si esto surge se deberá informar a las personas vinculadas a él.

La información tampoco será dada si el paciente renuncia a recibirla, se deberá dejar constancia de ello por escrito.

Además, se informará de manera obligatoria a la familia en el caso de que el paciente tenga la capacidad judicialmente modificada, menores de 16 años, o como se ha descrito anteriormente cuando el médico valore la no capacidad de comprensión o perjuicio para su salud.

La Ley 4/2017 sobre derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso del final de morir en el artículo 6 de derecho a la información asistencial se establece que el paciente tendrá derecho a que dicha información se le entregue por escrito.

Tras comprobar lo que dice la ley se observa que el dueño de la información es el paciente y que por tanto tiene derecho a ella, por lo que excepto en los supuestos explicados, no deberemos negársela y por tanto hacer un pacto de silencio con la familia.

El respeto a la autonomía del paciente debe ser observado en la decisión sobre el tratamiento, por lo que el equipo que le asiste debe mantener una comunicación abierta y respetar sus deseos, sin duda teniendo en cuenta los aspectos legales involucrados (Teixeira, Luzia, Silva, Johanson, Aparecida, 2017). Es decir, en el caso de no informar al paciente no le estamos dando la oportunidad de decidir sobre las circunstancias que van a acontecer, y las medidas que quiere tomar tras las malas noticias, debemos darle opciones, y dejarle libre, si no le damos información le estamos quitando libertad.

Si el paciente y su familia son conscientes del diagnóstico y su evolución, pueden compartir el sufrimiento y vivir este proceso final de la vida de una manera más o menos elocuente (Ayarra et al, 2001)

El caso de la conspiración de silencio suele surgir por el miedo de los familiares a hacer sufrir al enfermo, mientras en el enfermo en ocasiones sin haber recibido la información sabe lo que ocurre, pero no dice nada para no hacer daño a los familiares, esto supone que las dos partes no verbalicen sus sentimientos y se produzca más dolor y sensación de soledad.

Un estudio que se realizó a enfermeras de servicios que estaban en contacto con el afrontamiento continuo de estas noticias, resalta que el paso más grande para superar el duelo efectivo es reconocerlo y hablar sobre ello (Mast y Gillum, 2018). Esto se lo debemos hacer ver a la familia, y que entiendan que la sinceridad, si bien es verdad que en los primeros momentos puede causar dolor, este será más liviano que la ocultación de información.

Como conclusión tenemos que saber que para atender con excelencia es necesario una comunicación honesta, evitando la conspiración de silencio, aumentando la autonomía y dignidad de enfermos y familiares (Valério, Quintana, Peixoto, Aline, 2018).

## **7. ¿QUÉ REPERCUSIÓN TIENE EN EL SANITARIO LA RESPONSABILIDAD DE DAR ESTA COMUNICACIÓN?**

Tenemos que tener en mente que la comunicación de malas noticias y todo el proceso que conlleva detrás, es un antes y un después en la vida de las familias, es algo que no van a olvidar. Sobre la dificultad de esta responsabilidad, algunos profesionales refieren que comunicarlo a una familia que conocen poco, será complicado por la incapacidad para prever sus reacciones, mientras que el conocer mucho a la familia para otros profesionales, supone un problema pues el vínculo creado puede dificultar esta transmisión de información. (Hospital San Juan de Déu, 2016). Por tanto, debemos conocernos a nosotros mismos para comprobar qué es lo que nos supone a nosotros más dificultades y trabajar en ello.

Cuando nos enfrentamos a la realidad del paciente, cuando observamos el dolor, el sufrimiento y la desesperanza, podemos extrapolarlo al planteamiento que es posible que esto nos surja a nosotros. Enfrentarnos a la muerte de otros, nos hace enfrentarnos con nuestra propia muerte, al ver la muerte cercana, la vemos real y posible (Pérez y Cibanal, 2016). Esto sin embargo es algo que debemos superar porque en el caso de dejarnos llevar por los sentimientos de angustia, nuestra respuesta será de huida y por tanto evitaremos tratar estos temas con el paciente y familia lo que provocará un desamparo en el ámbito psicológico y por tanto no estaremos realizando unos cuidados ni integrales ni de calidad.

Sobre esto Villa (2007), nos dice que estas repercusiones son provocadas por el dolor empático, el miedo a ser culpado, el miedo legal, el miedo a reconocer lo que no sabemos y el miedo a nuestra propia muerte.

Un estudio realizado por Eri, Ticiani, Merchan-Hamann (2011) a enfermeras y auxiliares de enfermería con el fin de identificar los factores que producen placer o sufrimiento en el profesional de la salud refiere que el desgaste producido por el acumulo de trabajo, la priorización de decisiones difíciles, o resolver problemas complejos puede llevar a una insensibilización en los cuidados. De tal manera que para poder soportar ese sufrimiento en algunas ocasiones podemos desarrollar estrategias como el distanciamiento o la negación.

Sobre el principio de no abandono en este caso Borrueal (2018), dice que los profesionales establecen que el apoyo en equipo es esencial para poder seguir ejerciendo el principio de beneficencia.

Una buena relación también reduce el estrés y burnout en el personal médico, reduce el número de quejas y demandas, y subyace la satisfacción con el trabajo diario (Witt, Jankowska, 2018).

Como conclusión debemos de entender que las sensaciones de sufrimiento en estas situaciones son algo común en los profesionales, pero no debemos dejarnos llevar por dichos sentimientos pues esto provocaría un abandono al enfermo, como estrategia fundamental se basará en el apoyo del equipo sanitario, compartir experiencias, consejos, sensaciones etc.

## **8. COMUNICACIÓN NO VERBAL**

La percepción e interpretación de la comunicación no verbal tanto a través del tono de voz como de los gestos de la cara, es fundamental para la interacción social. (Kreifelts, Heike, Brück, Erb , Ethofer y Wildgruber, 2013).

Vogel, Meyer y Harendza (2018), en su artículo señalan que la relación médico, paciente y entorno se ve afectada tanto por la comunicación verbal como por la no verbal y además apuntan una falta de formación en los profesionales.

Pont (2008) nos da las claves de aquellos gestos que nos pueden delatar y que por tanto debemos intentar disminuir sutilmente para no crear malestar en el paciente. En primer lugar, debemos tener en cuenta la distancia física pues en el caso de acercarnos demasiado o tocarle en demasiadas ocasiones los brazos o las manos puede crear una sensación de invasión. También hay que tener en cuenta que una distancia demasiado prolongada puede, por el contrario, impedir que se forme un ambiente de confianza donde hablar temas tan importantes como las malas noticias.

Seguidamente debemos comentar la importancia de las maniobras corporales, estas pueden ser: desviar la mirada, inclinar el cuerpo hacia la salida o en sentido contrario a donde se está produciendo la comunicación, mostrando estos síntomas la necesidad de “huida” debido a que nos sentimos incómodos. También es habitual fruncir las cejas, cubrirnos las partes del cuerpo (manos con las mangas), apoyar una carpeta sobre nuestro pecho, cruzar las manos o brazos, son gestos que realizamos como protección sobre algo que nos duele.

Además, esta psicóloga nos da algunos ejemplos para fijarnos en la comunicación no verbal del paciente, pues esto nos puede dar señales de cuáles son sus emociones.

<b>GESTO</b>	<b>EMOCIÓN</b>
<b>Mano apoyada en la frente</b>	Preocupación
<b>Frotarse las manos</b>	Interés
<b>Manos cerradas</b>	Tensión
<b>Acariciarse la barbilla</b>	Reflexión
<b>Mordernos los labios</b>	Nerviosismo, Ansiedad

Tabla 4 elaboración propia. Fuente Pont (2008).

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos en 2014, nos da las claves de la importancia que tiene la escucha activa en el enfermo y como debemos realizar esto, lo ideal sería estar sentado al lado del paciente o en la cama, pero nunca de pie. Será imprescindible para tener una escucha activa eficaz estar atentos a lo que el paciente nos dice, la manera en la que nos lo comunica y la importancia que tiene para él, dicho mensaje.

## **9. SECRETO PROFESIONAL**

Si bien hemos hecho un repaso de la información que debemos transmitir al paciente y a la familia y de qué manera se debe hacer, no se nos puede olvidar que información es aquella que no debemos compartir.

En el Código Deontológico de Enfermería Española en los artículos 19, 20 y 21, nos refiere que debemos guardar en secreto toda información del paciente, que nos haya llegado a través de nuestro ejercicio de trabajo, excepto en los casos que por guardar el secreto se haga daño a terceros o al orden público, pese a eso se debe intentar minimizar la información que se facilita y asegurarnos que la reciban exclusivamente las personas relevantes.

Además, se debe recordar que nuestro código penal en el capítulo X: Delitos contra la intimidad, el derecho a la propia imagen y la inviolabilidad del domicilio, en el primer capítulo sobre el descubrimiento y revelación de secretos, artículo 199 establece que la pena, para aquellos profesionales que divulguen sus datos incumpliendo su obligación de sigilo, será de 1 a 4 años de prisión, 12 a 24 meses de multa y 2 a 6 años de inhabilitación.

Jordán (2013) Afirma que la dificultad de la labor de guardar el secreto profesional en la enfermería no sólo será guardar cualquier tipo de información, si no que debemos compartirlo con los demás profesionales si esto supone una mejora en la calidad de los cuidados, y a su vez asegurarnos que estos guardarán el secreto con los mismos criterios. Es por eso que el concepto de "Secreto compartido" debe llevar su base siempre en el principio de no maleficencia.

## **10. PACIENTE QUE NO QUIERE CONOCER LA VERDAD**

Si de nuevo observamos la ley 41/2002 en el art 4 dice que toda persona tendrá derecho a ser respetada su voluntad de no ser informada, siempre y cuando previamente haya renunciado a dicha información expresamente.

La cuestión será identificar aquella persona que quiere recibir información de aquella que no desea hacerlo pues como Novo y Martínez (2012) afirman, actuar sin conocer las necesidades del paciente, nos hará equivocarnos en el qué, en el cómo o en el cuánto de la información que podamos darle.

Para saber si quiere recibir la información Astudillo y Mendinueta (2005) hablan de que nos debemos fijar en sus expresiones no verbales, informar de manera gradual para dar tiempo al paciente a cortarnos e informarnos de que no quiere saberlo, además con el equipo interdisciplinar debemos saber qué es lo que quiere saber y que es lo que sabe. Para ello será muy útil realizar preguntas abiertas sobre su enfermedad, su estado de salud, el tratamiento etc.

También debemos averiguar porque el paciente no quiere conocer la verdad, pues eso como sanitarios nos puede ayudar a comprender sus motivos, además de que al expresar sus razones puede servir de ayuda al paciente, es muy importante que nos informe si quiere que alguien de su familia reciba la información y sea la persona que tome las decisiones. En todo caso se debe respetar la voluntad del paciente y dejar claro que si en algún momento cambia de opinión siempre estaremos a su disposición para informarle. (Back, Arnold y Tuksky, 2012).

Como conclusión se debe respetar las voluntades encontrando el momento para la conversación como dice Lee, Forehand, St Onge y Acker (2018) la falta de oportunidades para conversaciones al final de la vida les roba a los pacientes la capacidad de escribir su propio final.

## **11. ¿ES NECESARIA LA FORMACIÓN EN LA COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS?**

Tras observar la falta de formación que recibe el profesional sanitario sobre la comunicación de malas noticias y teniendo en cuenta las consecuencias de esto; Como el gran estrés que provoca en el sanitario y la respuesta de huida que genera, lo que a su vez crea un desamparo en la responsabilidad y un sufrimiento tanto en el paciente como en la familia y por tanto un deterioro en la relación con el profesional (Quinche, 2016).

Será de gran importancia realizar un proyecto educativo en el cual los enfermeros, como profesional que mayor tiempo pasa con el paciente y familia (Mirón, 2010) reciban unas estrategias para que sean capaces de realizar unos cuidados de calidad de manera integral, que cursen con beneficios tanto para el paciente como para el profesional.

Un estudio realizado a enfermeras de unidades como oncología o paliativos, determinó que la experiencia clínica previa aporta una mejor comprensión de estas situaciones. Algunos de los participantes de este estudio establecieron que hay grandes diferencias entre sus actuaciones tempranas y las actuales (Mishelovich, Arber y Odelius 2016).

Si bien es verdad que la experiencia es algo fundamental en estos casos, se debe tener una base de conocimiento para que los primeros pacientes a los que tratemos en estas circunstancias, no reciban una calidad deficiente de cuidados.

Por ello, Del Valle (2006), afirma que saber algo no es igual que saber decirlo, y que si bien es verdad que contemplamos una gran formación en salud-enfermedad, las formaciones en habilidades de comunicación son bastante deficientes. Se necesitan técnicas de control emocional, habilidades de escucha o artes de empatía.

Esto se demuestra en el estudio realizado por Teixeira et al (2017), donde se identificó que el profesional de enfermería carecía de conocimiento sobre aquello que no eran ni técnicas ni procedimientos.

La comunicación de malas noticias es una habilidad que debe aprenderse por parte de médicos y resto del profesional sanitario. Sin embargo, el 90% de los Hospitales no implanta ningún tipo de formación sobre este tema, y tan solo el 10% imparte un curso de duración de un día. Se preguntó a médicos, enfermeras y administrativos si ellos consideraban necesario que esta formación se implantase en las universidades; 38/54 médicos, 32/52 profesionales de enfermería y 40/54 administrativos establecieron que esta formación debería realizarse antes de terminar la carrera universitaria. (Madhav Madhusudan Singh y Pradeep Srivastava, 2018).

## **12. PROTOCOLOS Y MÉTODOS**

Se establece que el uso de protocolos facilita la transmisión de información difícil (Witt et al, 2018).

El protocolo más estandarizado sobre la comunicación de malas noticias, es SPIKES (Baile, Buckman, Lenzi, Gliner, Beale y Kudelka. 2000), un protocolo creado por médicos y para médicos. Hay que saber que si bien es verdad que nos sirve como base de la comunicación debemos tener en cuenta que fue diseñado para llevar a cabo en consultas estructuradas, y debemos mirar esta comunicación de malas noticias como un proceso, más allá de las entrevistas iniciales (Dean y Willis, 2016).

## 12.1 SPIKES:

- 1: Preparar el entorno: Será fundamental asegurar la privacidad, sin que haya otros pacientes que puedan escuchar la información, en el caso de que habilitar una sala no sea posible y se comparta habitación con otro paciente, poner medidas de aislamiento visual como puede ser una cortina, y pedir por favor a la familia del compañero de habitación que se salga de esta, explicándole la situación.  
Se debe tener en cuenta también la necesidad de estar acompañados de familia, preguntar al paciente sus deseos, en el caso de que quiera involucrar a la familia, pedir que sean uno o dos los miembros que le acompañen pues si fuesen más miembros la tranquilidad podría verse afectada, posteriormente se podría explicar, si fuese necesario, al resto de los integrantes.  
Sentarse y mostrar una postura cómoda que incite tranquilidad, establecer una conexión visual, y evitar distracciones como pueden ser llamadas.
- 2: Evaluar la información del paciente: Es necesario tener conocimiento de la experiencia que está viviendo y cuál es la información que maneja, esto se deberá evaluar a través de preguntas abiertas. Una vez tengamos estos datos podremos modular la información que vamos a transmitir.
- 3: Evaluar el deseo de ser informado: Será fundamental conocer la predisposición del paciente por conocer las noticias. Para ello de igual manera que en el paso dos, deberemos realizar preguntas abiertas. El paciente tendrá derecho a no ser informado si así lo desea, por lo que nos debemos asegurar de cuáles son sus pretensiones.
- 4: Transmitir la información: En primer lugar, deberemos poner en conocimiento al paciente de que las noticias que vamos a dar no son buenas. Posteriormente deberemos comunicarnos de manera comprensible, dejando los términos médicos de lado. En el caso de tener que dar un pronóstico de enfermedad terminal, nunca mostrar una actitud pasiva. Por último, debemos asegurarnos de que el paciente ha comprendido la información.
- 5: Responder a las emociones: Se deberá evaluar la emoción, que ha provocado la información y dar una respuesta. Mostrando cercanía y comprensión. Es necesario dar tiempo para canalizar esta emoción y tener en cuenta que hasta que dichos sentimientos no disminuyan no se podrán tratar otros temas.

- 6: Estrategias de futuro: Una vez superada el paso anterior, es necesario que se tomen decisiones sobre los tratamientos a seguir, se debe hacer partícipe de esto al paciente y familia.

Rebello, Marchetti, Lemonica y Moreira (2017) Han creado un protocolo tanto para médicos como para profesionales de enfermería, entendiendo que estos últimos además de formar parte del proceso de asimilación de la información explicando lo transmitido por el médico y resolviendo dudas, deben desde su ámbito transmitir malas noticias también, como poder realizar de nuevo una prueba invasiva como una gasometría, o coger una vía venosa periférica.

## 12.2 PACIENTE:

- P: Preparar: El profesional debe estar preparado, comprobando la información en la historia clínica y teniendo en cuenta con la evidencia científica las posibles dudas que puedan surgir. Evitar barreras entre el paciente y profesional, y evitar además posibles distracciones.
- A: Evaluar: Conocer cuánto sabe y cuándo quiere saber, si el paciente así lo desea se podrá informar a un tercero.
- C: Adelantar la información: Darle a conocer que las noticias a informar no son buenas y de nuevo preguntar si quiere conocerlas. En este momento se puede dar tiempo para pensar una decisión.
- I: Informar: Ofrecer pronóstico y diagnóstico. Siempre de manera clara y honesta. Dejar esperanzas, pero siendo realistas.
- E: Emociones: Una vez dada la información, dar tiempo para recomponerse, utilizar el lenguaje no verbal para mostrar comprensión, valorar el contacto físico. Aclarar dudas.
- N: No abandonar: Asegurarse de que no se queda solo, en el caso de no tener familiares, esperar un tiempo prudencial a que se relaje y observar con frecuencia.
- T, E: Esbozar estrategia: Crear una estrategia de tratamiento de manera interdisciplinar.

Kübler-Ross (1969) ya hablaba de lo descrito en el punto de la información del modelo anteriormente expuesto. Afirma que la esperanza da sentido al sufrimiento que padecen los enfermos cuando se les comunica una mala noticia. Esta autora destaca que dar esperanza no significa que debemos mentir al paciente, simplemente debemos dejar abierta la posibilidad de que algo inesperado y bueno pueda pasar. Además, deja claro que una vez que el paciente abandona este sentimiento, significa que ha pasado a la etapa de aceptación.

## **JUSTIFICACIÓN**

La elección de la modalidad proyecto educativo es escogida por la escasez de formación, estando dirigido hacia el personal de enfermería por la demostrada repercusión que tiene en el proceso de la comunicación de malas noticias.

Además, como se ha visto en los diferentes apartados del estado de la cuestión, el ámbito de las malas noticias es muy amplio y por tanto será imprescindible crear cursos que nos ofrezcan las herramientas necesarias para afrontar estas situaciones independientemente del ámbito de trabajo en el que nos encontremos, teniendo en cuenta que la implicación no es exclusiva de los profesionales de pacientes críticos o terminales si no que se trata de una actividad común a todos.

Es imprescindible que sepamos actuar en estas circunstancias teniendo en cuenta, que una mala actuación, puede provocar grandes repercusiones en el afrontamiento de una enfermedad o situación.

Y por tanto con este proyecto se pretende concienciar al profesional de enfermería de la importancia de su actuación y ofrecer unos conocimientos, habilidades y actitudes que den la capacidad de actuar de manera beneficiosa para el paciente, proporcionándole la información que necesita en contenido y forma.

# **POBLACIÓN Y CAPTACIÓN**

## **POBLACIÓN DIANA**

Este proyecto educativo irá dirigido a enfermeros que trabajen en ese momento en el Hospital Universitario de Móstoles. Dicho hospital cuenta con planilla de 529 enfermeros.

No se hará distinción del servicio en el que trabajen pues como anteriormente se ha explicado las malas noticias, son subjetivas y en todos los servicios se puede dar el caso de tener que formar parte de este tipo de comunicación. Al contar con un gran número de posibles asistentes, se planificará el curso dirigido a dos grupos de 15 personas que podrá ser ampliado en número de sesiones según la demanda.

## **CAPTACIÓN**

La captación se realizará en el propio hospital, previamente habiendo informado al departamento de docencia e investigación, a través de carteles divulgativos que se facilitarán a las supervisoras para que estas lo pongan en un lugar visible y además se entregaran folletos informativos, en los cuales se informará del horario, los días y un correo al que poder dirigirse en caso de dudas. Dicho material se entregará con un mes de antelación.

Para una mayor asistencia el curso se realizará tanto en horario de mañana como de tarde, y será imprescindible la confirmación de la asistencia para la organización del propio curso. Los grupos de asistencia serán de no más de 15 personas, y se realizarán varios grupos dependiendo de la asistencia.

El cartel y folleto se adjuntan en el anexo 2.

# **OBJETIVOS**

## **OBJETIVO GENERAL**

Mejorar la calidad asistencial por parte del profesional de enfermería, adquiriendo conocimientos, habilidades y actitudes sobre la comunicación de malas noticias.

## **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

Si lo dividimos según las áreas que afectan al aprendizaje obtendremos tres grupos de objetivos específicos:

### **OBJETIVOS DE CONOCIMIENTO**

- Saber definir los términos como pronóstico, diagnóstico, conspiración de silencio y las diferencias de comunicación de malas noticias según diferentes autores.
- Saber cómo afrontar la situación si nos encontramos ante un paciente con discapacidad.
- Diferenciar el paciente que quiere obtener información de aquel que prefiere no recibirla y detectar cuando se encuentran ante una situación de conspiración de silencio.
- Conocer el marco legal de la información sanitaria.
- Explicar al menos dos de los métodos o protocolos relacionados con la comunicación de malas noticias.

### **OBJETIVOS DE HABILIDAD**

- Demostrar un control sobre su lenguaje no verbal a la hora de comunicar malas noticias.
- Efectuar una buena comunicación interdisciplinar, donde se ponga en conocimiento de los profesionales qué sabe el usuario, para que así haya coordinación.

### **OBJETIVOS DE ACTITUD**

- Realizar una escucha activa, ante paciente y familia.
- Valorar la importancia de la comunicación de malas noticias

# CONTENIDOS

- Conocer los diferentes términos de comunicación de malas noticias, para partir de una base y saber cuándo podemos estar comunicando algo que puede afectar al paciente o familia.
- Expresarán sus experiencias sobre las malas noticias y sobre eso encauzaremos la importancia de este tema.
- Se enseñará aplicar dos protocolos de actuación y a observar en qué medida la comunicación de malas noticias afecta al profesional de enfermería.
- Se enseñará porqué es fundamental la comunicación en el caso de pacientes con discapacidad y los recursos que tenemos para afrontar estas situaciones.
- Se presentarán las leyes más contundentes sobre la información sanitaria, a modo de recordatorio para saber de dónde partimos a nivel legal y que esto nos ayude en el caso de encontrarnos ante situaciones menos comunes, conspiración de silencio, personas con discapacidad, menores... Las leyes que se afrontarán en este curso serán:
  1. Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones de información y documentación clínica.
  2. La Ley 4/2017 De Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir.
- Se enseñará los índices que nos indican cuándo nos encontramos ante un paciente que no quiere conocer la verdad y cuándo quiere recibir información, además de cómo solucionar un problema de conspiración de silencio, qué se le debe decir a la familia y cómo se debe actuar ante esto.
- Se enseñará a manejar la postura, los gestos, las miradas, de manera adecuada para transmitir serenidad, comprensión y acompañamiento.
- Se mostrará la importancia de la comunicación interdisciplinar, en qué casos debemos contar con el equipo, en qué casos no se podrá comunicar, y las ventajas o desventajas que ofrece .

# SESIONES, TÉCNICAS DE TRABAJO Y UTILIZACIÓN DE MATERIALES

## 1. PLANIFICACIÓN GENERAL

El curso de formación constará de 5 sesiones. Para mayor disponibilidad de los asistentes se realizan dos grupos, uno de mañana cuyas sesiones se harán de 13:00 – 14:30 para aquellos enfermeros que trabajan en turno de tarde tengan tiempo de comer e incorporarse a su trabajo, estas sesiones se realizarán los Martes 1, 8 y 15 de Octubre y los Jueves 3 y 10 de Octubre.

De tal manera que el grupo de la tarde se asistirá en horario de 16:00 – 17:30 para aquellos enfermeros que trabajen en turno de mañana puedan comer y acudir al curso, para este grupo los días establecidos serán los Martes 22 y 29 de Octubre y los Jueves 17, 24 y 31 de Octubre. Adjunto cronograma.

<b>OCTUBRE</b>	<b>GRUPO MAÑANA 13:00 - 14:30</b>	<b>GRUPO TARDE 16:00 – 17:30</b>
<b>PRIMERA SESIÓN</b>	MARTES 1	JUEVES 17
<b>SEGUNDA SESIÓN</b>	JUEVES 3	MARTES 22
<b>TERCERA SESIÓN</b>	MARTES 8	JUEVES 24
<b>CUARTA SESIÓN</b>	JUEVES 10	MARTES 29
<b>QUINTA SESIÓN</b>	MARTES 15	JUEVES 31

Tabla 5. Cronograma. Elaboración propia.

OCTUBRE						
LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

Tabla 6. Cronograma 2. Elaboración propia.

Los grupos serán de máximo 15 participantes, si a la hora de las inscripciones hubiese más acogida de la prevista, se podrían ampliar los grupos, estableciendo a su vez nuevas fechas. El número de asistencia se comprobará en cada sesión para asegurarnos la continuidad del curso y de esta manera observar si la asistencia afecta a los conocimientos que se adquieren. La tabla para comprobación de asistencia se encontrará en el anexo 3.

El curso se efectuará entre dos docentes, los dos enfermeros, uno llevará la sesión y el otro hará la función de observador, algo muy necesario a la hora de la evaluación como posteriormente veremos.

El lugar donde se impartirá el curso será en las aulas de formación del Hospital Universitario de Móstoles, debido a que la población diana será los enfermeros que allí trabajan y por tanto esto ayudaría enormemente a la asistencia. Para acceder a estas aulas, previamente se debe pedir permiso al departamento de docencia e investigación (La solicitud se encontrará en el anexo 4).

## 2. SESIONES

1º Sesión Educativa	
<b>Recursos Humanos:</b> Enfermero y Observador	<b>Duración:</b> 90 minutos
<b>Objetivos a cumplir en la sesión:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- El sanitario valorará la importancia de la comunicación de malas noticias.</li> <li>- El profesional sanitario sabrá definir los términos como pronóstico, diagnóstico, conspiración de silencio y las diferencias de comunicación de malas noticias según diferentes autores.</li> </ul>	
Contenidos.	Técnicas, recursos y tiempo.
<b>Presentación.</b>	<b>Tiempo:</b> 10 min <b>Técnica</b> de iniciación grupal, técnica del ovillo. <b>Recursos:</b> Ovillo de lana.
<b>Importancia de los conocimientos sobre malas noticias.</b>	<b>Tiempo:</b> 20 min <b>Técnica</b> de investigación de aula: Tormenta de ideas. <b>Recursos:</b> Pizarra
<b>Términos y situaciones malas noticias.</b>	<b>Tiempo:</b> 30 min <b>Técnica expositiva:</b> Charla-Coloquio. <b>Recursos:</b> Ordenador, Proyector y Pizarra.
<b>¿Cómo afecta al profesional enfermero?</b>	<b>Tiempo:</b> 30 min <b>Técnica expositiva:</b> Charla participativa. <b>Recursos:</b> Ninguno
<b>Evaluación</b>	<b>Tiempo:</b> 10 min <b>Técnica:</b> Se pasará un cuestionario pre y al final de la última sesión uno post. El observador evaluará la participación mediante un cuestionario que irá realizando a la vez que se desarrolla las actividades grupales. <b>Recursos:</b> Cuestionario pre y post, bolígrafo, guía del observador y observador.

## Desarrollo de la sesión 1:

En primer lugar, el docente se presentará diciendo su nombre y servicio en el que ejerce su profesión e invitará a los asistentes a hacerlo de la misma manera. (De esta forma podremos observar dos cuestiones importantes, por un lado, saber a qué servicios preocupa o inquieta más conocer la buena comunicación de malas noticias y en segundo lugar nos servirá posteriormente para demostrar porque es necesaria esta formación en cualquier ámbito de la enfermería). Antes de nada, se pasará un cuestionario pre para posteriormente evaluar lo aprendido.

Esto lo realizaremos con la técnica del ovillo de la siguiente forma: Se deberán colocar las sillas realizando un círculo, el docente comenzará con su presentación y pasará el ovillo quedándose con un extremo, al asistente que pase el ovillo se presentará quedándose con un extremo y se realizará así con todos los asistentes, además esto hará que se eliminen los miedos y se atenúen las timideces pues lo que se quiere conseguir en este taller requiere de gran participación por parte de los asistentes.

Posteriormente incitaremos a que los enfermeros nos comenten aquellas experiencias vividas, sin necesidad de dar detalles concretos, de aquellas situaciones tanto como profesionales o como pacientes que se podrían mejorar, anotando en grandes rasgos en la pizarra aquellos que se pueda repetir, de tal manera que al terminar esta técnica "Tormenta de ideas" Miremos a la pizarra y nos demos cuenta de la importancia de esta formación y de esta manera fomentar la implicación de los asistentes.

Seguiremos esta sesión mostrando los términos más importantes: pronóstico, diagnóstico, conspiración de silencio y deberemos enfatizar en las diferentes concepciones del concepto de malas noticias de los autores. Esto servirá para que en las siguientes sesiones se pueda hablar teniendo claro que todos tenemos interiorizados los conceptos.

Por último, teniendo ya más conocimientos sobre que es la comunicación de mala noticias, haremos preguntas al grupo sobre cuál es la repercusión emocional y laboral que supone al enfermero este proceso. A la vez que los participantes van opinando nosotros iremos introduciendo datos y explicaciones.

<b>2º Sesión Educativa</b>	
<b>Recursos Humanos:</b> Enfermero y Observador	<b>Duración:</b> 90 minutos
<b>Objetivos a cumplir en la sesión:</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- El personal podrá explicar al menos dos de los métodos o protocolos relacionados con la comunicación de malas noticias.</li> <li>- El profesional efectuará una buena comunicación interdisciplinar, donde se ponga en conocimiento de los profesionales qué sabe el usuario, para que así haya coordinación.</li> </ul>	
<b>Contenidos</b>	<b>Técnicas, recursos y tiempo</b>
<b>Protocolos SPIKES y PACIENTE.</b>	<b>Tiempo:</b> 30 min. <b>Técnica</b> expositiva charla-coloquio. <b>Recursos:</b> proyector, ordenador, pizarra.
<b>Dinámica de aplicación de protocolos.</b>	<b>Tiempo:</b> 30 min. <b>Técnica</b> de desarrollo de habilidades, juego de roles. <b>Recursos:</b> 2 sillas y una mesa, para simulación de consulta.
<b>¿Quién da las malas noticias?</b>	<b>Tiempo:</b> 20 min. <b>Técnica</b> expositiva charla-coloquio. <b>Recursos:</b> proyector, ordenador, pizarra.
<b>Secreto compartido.</b>	<b>Tiempo:</b> 10 min. <b>Técnica expositiva</b> , charla participativa. <b>Recursos:</b> Nada.
<b>Evaluación.</b>	<b>Tiempo:</b> Se realizará a la vez que se desarrolla la sesión. <b>Técnica:</b> Se realizará una evaluación por parte del observador de las habilidades y actitudes a través del juego de roles. <b>Recursos:</b> Observador, guía del observador y bolígrafo.

Desarrollo de sesión 2:

En primer lugar, comenzaremos por explicar a través de unas diapositivas, los protocolos haciendo especial hincapié en la diferencia entre ambos.

Tras explicar los protocolos se realizará dos juegos de roles en el que el docente hará de paciente y dos voluntarios de profesionales que deberán seguir los pasos de los protocolos anteriormente explicados, en uno de los casos el paciente será un niño de 9 años que se le ha detectado diabetes tipo 1 y en el otro caso será un médico de familia que le han detectado un carcinoma de colon con metástasis, de tal manera que ya empezaremos a entender que la comunicación y la forma de dirigirnos al paciente dependerá tanto de sus capacidades cognitivas como de su pronóstico. Posteriormente realizaremos un comentario crítico sobre cómo ha salido el juego de roles.

Seguidamente responderemos a la pregunta ¿Quién da las malas noticias? Explicando de manera detallada todos los profesionales que intervienen en este proceso, y cuál es el papel de cada uno de ellos.

Terminaremos la sesión hablando del secreto compartido.

<b>3º Sesión Educativa</b>	
<b>Recursos Humanos:</b> Enfermero	<b>Duración:</b> 90 minutos
<b>Objetivos a cumplir en la sesión:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- El profesional sabrá cómo afrontar la situación si nos encontramos ante un paciente con discapacidad.</li> <li>- Los enfermeros conocerán el marco legal de la información sanitaria.</li> </ul>	
<b>Contenidos</b>	<b>Técnicas, recursos y tiempo</b>
<b>Importancia de la comunicación en el caso de la discapacidad.</b>	<b>Tiempo:</b> 20 min <b>Técnica</b> expositiva charla-coloquio <b>Recursos:</b> proyector, ordenador, pizarra.
<b>Recursos a los que tenemos acceso.</b>	<b>Tiempo:</b> 10 min <b>Técnica</b> de desarrollo de habilidades, practica. <b>Recursos:</b> ordenador, pizarra y móviles de los asistentes.
<b>Desarrollo de la información en cuanto a legislación sanitaria.</b>	<b>Tiempo:</b> 30 min <b>Técnica</b> expositiva charla-coloquio <b>Recursos:</b> proyector, ordenador, pizarra
<b>Analizar las leyes que hemos aprendido.</b>	<b>Tiempo:</b> 30 min <b>Técnica análisis o métodos,</b> resolver un caso. <b>Recursos:</b> Llevar los casos impresos.
<b>Evaluación</b>	<b>Tiempo:</b> Se realizará el análisis fuera de las horas de sesión. <b>Técnica:</b> Observación de casos resueltos por asistentes. <b>Recursos:</b> Papel y bolígrafo.

### Desarrollo de la sesión 3:

En primer lugar, comenzaremos explicando la importancia de la comunicación en el caso de personas con discapacidad, además daremos datos epidemiológicos para concienciarnos de a qué grupo nos estamos dirigiendo, tendremos que enfatizar en las repercusiones que puede llegar a tener el no comunicar lo que está sucediendo a estos pacientes.

Posteriormente mostraremos los recursos a los que tenemos acceso, tanto los soportes de comunicación que puedan mostrarnos la familia o educadores con los que se suelen comunicar normalmente, como diferentes páginas web que mostraré en el anexo 5, dos de ellas serán con pictogramas sacados de ARASAAC pero con diferentes manera de funcionamiento, se enseñaran ambas para que cada uno escoja aquella que le resulte más útil, la tercera será una página que nos permite seleccionar las palabras que queremos comunicar y se reproducirá un vídeo en el que un intérprete en lenguaje de signos mostrará aquello que nosotros hemos seleccionado.

Seguidamente explicaremos los contenidos de la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones de información y documentación clínica y la Ley 4/2017 De Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir.

Tras explicar lo que nos dice cada ley y enfatizando en aquellos artículos que puedan llevar a error, se repartirá un caso con preguntas que se realizará en 15 minutos, se recogerán los casos para posteriormente corregirlos y se pondrán las respuestas en común los 15 minutos restantes. Dichos casos será uno real y uno ficticio y se adjuntan en el anexo 6.

<b>4º Sesión Educativa</b>	
<b>Recursos Humanos:</b> Enfermero y Observador.	<b>Duración:</b> 90 minutos
<b>Objetivos a cumplir en la sesión:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Los asistentes diferenciarán el paciente que quiere obtener información de aquel que prefiere no recibirla.</li> <li>- Los asistentes sabrán cuando nos encontramos ante una de conspiración de silencio y como resolverla.</li> </ul>	
Contenidos	Técnicas, recursos y tiempo
<b>Signos que indican que el paciente no quiere recibir información.</b>	<b>Tiempo:</b> 30 min <b>Técnica expositiva</b> charla-coloquio <b>Recursos:</b> proyector, ordenador, pizarra.
<b>Conspiración de silencio.</b>	<b>Tiempo:</b> 30 min <b>Técnica expositiva,</b> charla participativa <b>Recursos:</b> ordenador, proyector y pizarra.
<b>Poner en práctica.</b>	<b>Tiempo:</b> 30 min <b>Técnica de desarrollo de habilidades,</b> simulación. <b>Recursos:</b> nada.
<b>Evaluación</b>	<b>Tiempo:</b> Se realizará a la vez que se desarrolla la sesión. <b>Técnica:</b> Se realizará una evaluación por parte del observador de las habilidades y actitudes realizadas en la sesión y charla participativa. <b>Recursos:</b> Observador, guía del observador y bolígrafo.

Desarrollo de la sesión 4:

En primer lugar, indicaremos cuales son los signos que debemos de fijarnos para entender si el paciente quiere o no recibir la información, además de ser así como se debe actuar a nivel legal y de esa manera repasar parte de la anterior sesión.

Posteriormente debemos mostrar qué es la conspiración de silencio, cómo saber cuándo nos encontramos ante un caso así, cuáles son las repercusiones que tiene en el paciente y familia y cómo deberíamos abordar dicha situación, esto lo realizaremos a través de una charla participativa, se irá exponiendo el tema a la vez que se realizan preguntas y se abren debates.

Seguidamente realizaremos una simulación, donde el docente será un hijo que no quiere informar a su padre sobre una enfermedad grave. Como docente debe responder e interpretar ajustándose a la realidad de estas situaciones y de esta manera ponerse en contexto de posibles situaciones que pueda vivir en la realidad. Una vez terminada la simulación se comentará aquello que se ha realizado de manera adecuada y aquello que se podría mejorar.

El observador anotará de manera constante las actitudes y habilidades que se presentan en la simulación.

<b>5º Sesión Educativa</b>	
<b>Recursos Humanos:</b> Enfermero y Observador.	<b>Duración:</b> 90 minutos
<b>Objetivos a cumplir en la sesión:</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- El profesional enfermero demostrará un control sobre su lenguaje no verbal a la hora de comunicar malas noticias.</li> <li>- El profesional sanitario realizará una escucha activa, ante paciente y familia.</li> </ul>	
Contenidos	Técnicas, recursos y tiempo
<b>Que valorar de la comunicación no verbal.</b>	<b>Tiempo:</b> 30 min <b>Técnica</b> expositiva charla-coloquio <b>Recursos:</b> proyector, ordenador, pizarra.
<b>Simulación.</b>	<b>Tiempo:</b> 30 min. <b>Técnica</b> de desarrollo de habilidades, juego de roles <b>Recursos:</b> Zona amplia.
<b>Visualización de videos, comentar errores y aciertos.</b>	<b>Tiempo:</b> 20 min <b>Técnica</b> expositiva, video-discusión. <b>Recursos:</b> proyector, ordenador, pizarra
<b>Evaluación.</b>	<b>Tiempo:</b> 10 min <b>Técnica:</b> Se pasará un cuestionario post al final de la sesión. El observador durante la sesión también rellenará la guía para evaluar las actitudes y habilidades que se desarrollen durante las dinámicas de grupo. <b>Recursos:</b> Cuestionario post, guía del observador, observador y bolígrafo.

Desarrollo sesión 5:

En primer lugar, mostraremos los rasgos más importantes de la comunicación no verbal, para tenerlo en cuenta a la hora de encontrarnos en una situación difícil como puede ser la de comunicar malas noticias, en la cual nuestro mensaje verbal de acompañamiento y tranquilidad debe ir acompañado de nuestro lenguaje corporal.

Posteriormente realizaremos un juego de roles, en el que se debe mostrar la importancia de la comunicación no verbal, y lo que se transmite con ella. En este caso se sacarán a dos voluntarios uno será el paciente (mujer de 20 años con cáncer de colón) y otro será una enfermera. Se observará la conversación, pero sobretodo sus gestos y postura corporal tanto del paciente como de la enfermera, posteriormente se comentará lo observado.

Por último, se visualizarán dos videos:

- <https://www.youtube.com/watch?v=cNFOeHvxuGs>
- <https://www.youtube.com/watch?v=a5a3D2aj43Y>

Se trata de dos segmentos de películas en las que se visualiza la comunicación de malas noticias, analizaremos por tanto aquello que se podría mejorar en esas situaciones.

Terminaremos la sesión pasando un cuestionario post, para evaluar los conocimientos aprendidos durante las sesiones y un cuestionario de satisfacción.

# **EVALUACIÓN**

## **EVALUACIÓN DE LA ESTRUCTURA Y PROCESO**

En la evaluación de la estructura y el proceso se evaluará a través de un cuestionario de satisfacción que se proporcionará a los asistentes en la última sesión. Adjunto cuestionario de satisfacción en el anexo 7.

Estos cuestionarios se pasarán de manera anónima entendiéndose que alguna de las preguntas son evaluar al docente y puede crear incomodidad, y al dejar el cuestionario en anonimato buscamos la mayor sinceridad.

## **EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS**

La evaluación de resultados de los objetivos de habilidades y actitudes se evaluará a través de la observación en las dinámicas realizadas en el aula (Juego de roles, charlas participativas) el observador rellenará una tabla que se encontrará en el anexo 9.

Los objetivos de conocimiento se evaluarán a través de las actividades de resolución de casos y un cuestionario pre-post, que se entregará en la primera y última sesión, de esta manera evaluaremos si los contenidos son los correctos y si la manera de enseñar a dado los resultados esperados. En el cuestionario de última sesión se dejará un espacio para la colocación del correo electrónico para que tras 6 meses después de la sesión nos podamos poner en contacto con los asistentes y nos puedan informar si han podido llevar a cabo algo de lo aprendido en esta sesión formativa o si por el contrario el llevar los conocimientos a la práctica ha sido muy complejo.

Este cuestionario pre y post se encontrará en el anexo 8.

## BIBLIOGRAFÍA

- Aminiahidashti H, Jaber S y Mehdi M. 2016. Patients' Attitude toward Breaking Bad News; a Brief Report. *Emergency (Thran) 2016 Winter*; 4(1): 34-37.
- Astudillo W y Mendinueta C. (2005), ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? *Ars Medica*. N° 11: pág. 61-85.
- Ayarra M, Lizarraga S, (2001). Malas noticias y apoyo emocional. *ANALES sis San Navarra Vol 24*, Suplemento 2.
- Back A, Arnold R y Tuksy J (2012), *El arte de la comunicación con pacientes muy graves*. Calle Juan Ignacio Luca de Tena, 15. 28017 Madrid. Psicología Alianza Editorial.
- Baile W, Buckman R, Lenzi R, Gliber G, Beale E y Kudelka P. (2000), SPIKES— A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist* 5:302-311
- Borrueil T (2018). Contribución al estudio de conflictos ético clínicos en los profesionales que atienden a los pacientes paliativos de Huesca y provincia. XIII Boletín de estudios filosofía y ética Manuel Mindán. (127-136).
- Buckman, R. (1984). Breaking bad news: Why is it still so difficult? *British Medical Journal (Clinical Research Ed.)*, vol 288 pág 1597-1599.
- Cabodevilla I. (2014). Guía no farmacológica en atención en enfermedades avanzadas. Centro de humanización de salud. Desclee Brouwer.
- Centro de Investigación en Economía y Gestión de la Salud, CIEGS. (2011). Trasmisión de noticias difíciles-Relación médico paciente. <https://www.youtube.com/watch?v=a5a3D2aj43Y>
- Dean A y Willis S. (2016). The use of protocol in breaking bad news: evidence and ethos, *National Journal of Palliative Nursing*, Vol 22, N° 6.
- Del Valle, M. (2006) Enfoque comunicacional de los profesionales de la salud: Malas noticias. *Sedene*. 23: 23-25.
- Deliyore-Vega, M. (2018). Comunicación alternativa, herramienta para la inclusión social de las personas en condición de discapacidad. *Revista Educare*, Vol. 22(1) :1-16.
- Docencia Médica. (2016). Wit comunicación de malas noticias lenguaje no verbal. <https://www.youtube.com/watch?v=cNFOeHvxuGs>
- Eri H, Ticiani D, Merchan-Hamann E. (2011). Pleasure and Suffering in Intensive Care Unit Nursing Staff. *Rev Latino-Am Enfermagem* 19(3):565-72.
- García, R. (2014). Pictogramas y sistemas gráficos de comunicación e información.

Congreso de enfoques innovadores en accesibilidad.

- Hospital San Juan de Déu. (2016). *La primera noticia, claves para el profesional*. Passeig de Sant Joan de Déu, 2, 08950 Esplugues de Llobregat, Barcelona.
- Jordán E. (2013) La enfermería ante el secreto profesional. TFG. Escuela Universitaria de Enfermería “Casa de Salud Valdecilla”. Universidad de Cantabria.
- Kreifelts B, Heike J, Brück C, Erb M, Ethofer T y Wildgruber D. (2013) Non-verbal emotion communication training induces specific changes in brain function and structure. *Frontiers in Human Neuroscience. Volumen 7*, artículo 648.
- Kübler-Ross E. 1969. *On death and dying in the emergency department*. London, Routledge, <https://doi.org/10.4324/9780203010495>
- Lee S, Forehand J, St Onge J y Acker K. (2018). Helping bridge the great divides: Supporting nurse communication at and of life. *Journal of Christian Nursing. 35* (4), 258-262. doi:10.1097/CNJ.0000000000000542.
- Ley 4/2017, Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir, Comunidad de Madrid, Boletín Oficial del Estado nº 149, 23 de Junio del 2017.
- Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, Jefatura del Estado, Boletín Oficial del Estado nº 274, 16 de Mayo de 2003.
- López Mº, López M y González A. (2011). *Morir nos sienta fatal*. Madrid, España. Editorial Psicología y educación.
- Madhav Madhusudan Singh y Pradeep Srivastava (2018) Knowledge, attitude of clinician / administrators / nurses towards breaking bad news to patient., *International Journal of Scientific Research Volumen 7*, nº 3.
- Martínez E, Lobato C y Rodríguez C. 2016. Comunicación de malas noticias: ¿disminuyen o se modifican los temores que presentan los enfermeros y enfermeras tras un curso–taller formativo? *Biblioteca Lascasas 12*(3).
- Mast M y Gillum D. 2018. Case Study of Nurses’ Experiences Related to the Deaths of Their Patients. *The Health Care Manager Volume 00*, Number 0, pp. 1–8.
- Mirón R. (2010). Comunicación de malas noticias: perspectiva enfermera. *Revista de la Asociación Española de Comunicación Sanitaria, 1*(1): 39-49.
- Mishelmovich N, Arber A y Odellius A. (2016) Breaking significant news: the experience of clinical nurse specialists in cancer and palliative care. *Eur J Oncol Nurs 21*: 15–9.
- Mosby. (6º Edición). (2010). *Diccionario Mosby de medicina, enfermería y ciencias de la salud*. Madrid, España.

- Novo JM y Martínez FJ (2012), Doce más una estrategias erróneas para dar malas noticias, *Galicia Clin* 73 (3): 117-119.
- Parrilla L, Postigo E. (2018) Protocolo de comunicación con el paciente discapacitado: colaboración entre personal sanitario e intérprete. *DISABILITY AND COMMUNICATION Scientific Analysis, Total Communication, ICT Tools and Case Studies* 119- 133.
- Pérez M y Cibanal L. (2016). Impacto psicosocial en enfermeras que brindan cuidados en fase terminal. *Revista Cuidarte*, 7(1), 1210-8.
- Pont, T (2008) *La comunicación no verbal* (Primera Edición). Rambla del Poblenou, 156. 08018 Barcelona. Editorial UOC.
- Prado RT, Leite JL, Castro EAB, Silva LJ, Silva IR. 2018. Uncovering care for patients in the death/dying process and their families. *Rev Gaúcha Enferm.* 39.
- Quinche, A. (2016). Como Informar malas noticias en personas con diagnóstico de discapacidad. *IntraMed Journal* 5, nº 3.
- Rassin M, Levy O, Schawart T y Silner D. (2006). Caregivers' Role in Breaking Bad News. *Cancer Nursing*, Vol 29, No4.
- Real Academia de Medicina. (2011). *Diccionario de términos médicos*. Madrid, España.
- Real Academia Española. (23º Edición). (2014). *Diccionario de la lengua española*. Barcelona, España.
- Rebello C, Marchetti M, Lemonica L y Moreira G. (2017) The P-A-C-I-E-N-T-E Protocol: An instrument for breaking bad news adapted to the Brazilian medical reality. *Rev Assoc Med Bras* 63(1):43-49.
- Rubio V, Sampedro E, Zapirain M, Gil I, Ayechu S y Tapiz V. (2004). Diagnóstico: Cáncer. ¿Queremos conocer la verdad? *Atención Primaria* 33(7):368-73.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos, (2014). Guía de Cuidados Paliativos. <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>
- Teixeira R, Luzia J, Silva I, Johanson L, Aparecida E (2017) The process of dying/death; intervening conditions to the nursing care management. *Revista Brasileira de Enfermagem Reben.* 71(4):2005-13.
- Tuffrey-Wijne I y Rose T. (2017). Investigating the factors that affect the communication of death-related bad news to people with intellectual disabilities by staff in residential and supported living services: An interview study. *Journal of Intellectual Disability Research.* Vol 61 Part 8 pag 727–736.
- Valério A, Quintana A, Peixoto C, Aline M. (2018). Relaciones familiares en el contexto de los cuidados paliativos. *Rev. Bioét.* vol.26 nº3.
- Vázquez A, Moya R, Aponte I, Nuño P, Beardo G. (2015) Actuación de enfermería

ante las malas noticias en urgencias. *Revista Enfermería Docente volumen 103*: 33-37.

- Villa B, (2007) Recomendaciones sobre cómo comunicar malas noticias. *Nure Investigación, n° 31*.
- Vogel D, Meyer M y Harendza S. (2018) Verbal and non-verbal communication skills including empathy during history taking of undergraduate medical students. *BMC Medical Education volumen 18*: 157.
- Witt M, Jankowska K. (2018). Breaking bad news in genetic counseling—problems and communication tools. *Journal of Applied Genetics* 25 septiembre. <https://doi.org/10.1007/s13353-018-0469-y>.

## **ANEXOS**

## ANEXO 1: Estrategia de búsqueda bibliográfica

Palabras clave	Autor	Idioma	Organización	Título
Breaking. Bad news	R. Buckman	Inglés	British Medical Journal	Braking bad news: Why it is still so difficult?
Malas noticias	M.Ayarra S.Lizarraga	Español	Revista Anales. Sis. San. Navarra	Malas noticias y apoyo emocional.
Malas noticias	Iosu Cabodevilla Eraso	Español	Editorial Desclee Brouwer	Guía de medidas no farmacológicas en atención en enfermedades avanzadas
Cuidados Muerte	V. Rubio Arribas, E. Sampedro Martínez, M. Zapirain Sarasola, I. Gil Benito, S. Ayechu Redin y V. Tapiz Ibáñez	Español	Revista Atención Primaria	¿Queremos saber la verdad?
Muerte	M <sup>o</sup> Ángeles López Romero, Marta López Alonso, Antonio González Garzón	Español	Editorial San Pablo	Morir nos sienta fatal.
Breaking Bad New	Hamed Aminiahidashti, Seyed Jaber Mousavi Mohammed Mehdi Darzi	Inglés	Emergency (Tehran)	Patients' Attitude toward Breaking Bad News; a Brief Report
Nurse Breaking Bad New	Michal Rassin, Ornaly Levy, Tirza Schawartz, Dina Silner	Inglés	Cancer Nursing	Caregivers' Role in Breaking Bad News.
Enfermería Malas noticias	R. Mirón González	Español	Revista de la Asociación Española de Comunicación Sanitaria	Comunicación de malas noticias: perspectiva enfermera
Enfermería Malas noticias	Antonia Vázquez, Raquel Moya, Inmaculada Aponte,	Español	Revista Enfermería Docente	Actuación de enfermería ante las malas noticias en

	Pastora Nuño, Gema Beardo			urgencias.
Death Care	Prado RT, Leite JL, Castro EAB, Silva LJ, Silva IR.	Inglés	Rev Gaúcha Enferm	Uncovering care for patients in the death/dying process and their families
Malas noticias Comunicación	Martínez Campanario, Elena; Lobato Miranda, Carmen Lucía; Rodríguez González, Claudia	Español	Biblioteca de las casas	Comunicación de malas noticias: ¿disminuyen o se modifican los temores que presentan los enfermeros y enfermeras tras un curso-taller formativo?.
Nurse Care Death	Roberta Teixeira, Josete Luzia, Italo Rodolfo Silva, Laura Johanson, Edna Aparecida.	Inglés	Revista Brasileira de Enfermagem Reben	The process of dying/death; intervening conditions to the nursing care management
Nurse Care Death	Miriam Mast, MSN, RN; Deborah Gillum, PhD, RN	Inglés	The Health Care Manager	Case Study of Nurses' Experiences Related to the Deaths of Their Patients.
Cuidados Muerte	Amanda Valério Espíndola, Alberto Manuel Quintana, Camila Peixoto Farias, Mikaela Aline Bade München	Español	Revista Bioética	Relaciones familiares en el contexto de los cuidados paliativos
Malas noticias	Hospital San Juan de Déu	Español	San Juan de Déu, Barcelona	La primera noticia. Claves para el profesional
Muerte Enfermería	María Elena Pérez Vega & Luis Juan Cibanal,	Español	Revista cuidarte	Impacto psicosocial en enfermeras que brindan cuidados en fase terminal
Malas noticias Comunicación	Beatriz Villa López	Español	Nure Investigacion	Recomendaciones sobre cómo comunicar malas noticias
Nurse Care	Helena Eri Shimizu, Djalma Ticiani Couto, Edgar Merchan- Hamann	Inglés	Revista Latino Americana Enfermagem	Pleasure and Suffering in Intensive Care Unit Nursing Staff.

Enfermería Muerte Cuidados	Teresa Borrueal	Español	XIII Boletín de Estudios filosofía y ética Manuel Mindán	Contribución al estudio de conflictos ético clínicos en los profesionales que atienden a los pacientes paliativos de Huesca y provincia
Breaking Bad news	Magdalena M. Witt & Katarzyna A. Jankows	Inglés	Journal of Applied Genetics	Breaking bad news in genetic counseling—problems and communication tolos
Enfermería Malas noticias	Margarita del Valle García	Español	SEDENE	Enfoque comunicacional de los profesionales de la salud: Malas noticias.
Breaking News Nurse Care	Mishelmovich N, Arber A, Odelius A	Inglés	Journal Oncology Nurse	Breaking significant news: the experience of clinical nurse specialists in cancer and palliative care
Bad News Nurse	Madhav Madhusudan Singh, Pradeep Srivastava	Inglés	International Journal of Scientific Research	Knowledge, attitude of clinician / administrators / nurses towards breaking bad news to patient
Breaking Bad News	Antonia Dean, Susan Willis	Inglés	National Journal of Palliative Nursing	The use of protocol in breaking bad news: evidence and ethos,
Bad News	Walter F Baile, Robert Buckman, Renato Lenzi, Gary Guber, Estela A. Beale, Andrezej P. Kudelka	Inglés	The Oncologist	SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer
Breaking Bad News	Carolina Rebelo Pereira, Marco António Marchetti Calónego, Lino Lemonica, Guilherme Antonio Moreira de Barros	Inglés	Rev Assoc Med Bras	The P-A-C-I-E-N-T-E Protocol: An instrument for breaking bad news adapted to the Brazilian medical reality
Comunicación	Raquel Campillo García	Español	Congreso de enfoques innovadores en accesibilidad	Pictogramas y sistemas gráficos de comunicación e información

Comunicación Malas noticias Discapacidad	Álvaro Manuel Quinche Suquilanda	Español	IntraMed Journal	Como Informar malas noticias en personas con diagnóstico de discapacidad
Comunicación	María del Rocío Deliyore-Vega	Español	Revista Educare	Comunicación alternativa, herramienta para la inclusión social de las personas en condición de discapacidad
Comunicación	Laura Parrilla Gómez, Encarnación Postigo Pinazo	Español	Protocolo de comunicación con el paciente discapacitado: colaboración entre personal sanitario e intérprete	Disability and Communication Scientific Analysis, Total Communication, ICT Tools and Case Studies
Communication Death	Tuffrey-Wijne, Rose	Inglés	Journal of Intellectual Disability Research.	Investigating the factors that affect the communication of death-related bad news to people with intellectual disabilities by staff in residential and supported living services: An interview study.
Non verbal Communication	Vogel, Meyer y Harendza	Inglés	BMC Medical Education.	Verbal and non-verbal communication skills including empathy during history taking of undergraduate medical students
Non verbal Communication	Kreifelts, Heike, Brück, , Erb , Ethofer y Wildgruber	Inglés	Frontiers in Human Neuroscience.	Non-verbal emotion communication training induces specific changes in brain function and structure

Malas noticias	Novo, Martínez	Español	Galicia Clin	Doce más una estrategias erróneas para dar malas noticias,
Enfermería	Jordán	Español	TFG universidad de Cantabria	La enfermería ante el secreto profesional
Comunicación Muerte	Astudillo, Mendinueta	Español	ARS MEDICA	¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal?
Comunicación Muerte	Back A, Arnold R, Tuksy J	Español	Psicología Alianza Editorial	El arte de la comunicación con pacientes muy graves
Comunicación no verbal	Pont, T	Español	Editorial UOC	La comunicación no verbal
Communication Nurse	Lee, S., Forehand, J, St Onge, J., Acker, K.	Inglés	Journal of Christian Nursing	Helping bridge the great divides: Supporting nurse communication at end of life
Comunicación	Sociedad Española de Cuidados Paliativos	Español	Sociedad Española de Cuidados Paliativos	Guía de cuidados paliativos
Death	Kübler-Ross, E.	inglés	On death and dying in the emergency department	Editorial Routledge

Tabla 1. Estrategia bibliográfica. Elaboración propia.

**Anexo 2:** Cartel y folleto informativo

**CURSO FORMATIVO  
PARA PROFESIONALES  
DE ENFERMERIA**

**MARTES Y JUEVES**  
13:00-14:30H  
0  
16:00-17:30

**HOSPITAL UNIVERSITARIO DE MOSTOLES.  
C/RIO JUCAR S/N .28935 MOSTOLES  
AULA DE DOCENCIA, PLANTA 1**

 **687-654-566**

 **BELENDOMINGUEZ@HOTMAIL.COM**

**CURSO GRATUITO**

 **Hospital Universitario  
de Móstoles**  
SaludMadrid  
Comunidad de Madrid

Figura 1. Cartel informativo. Elaboración propia.



Figura 2. Simulación del cartel informativo. Elaboración propia.

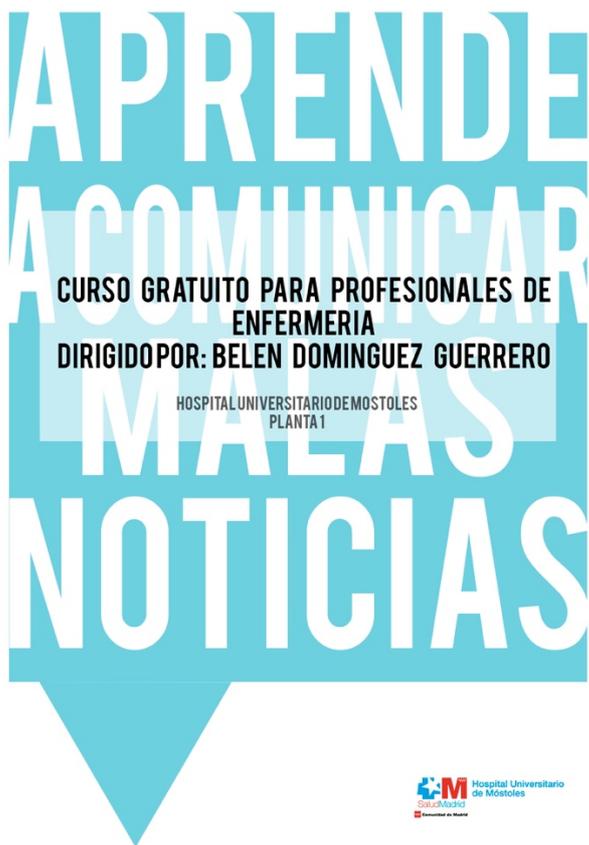


Figura 3. Primera parte folleto informativo. Elaboración propia.

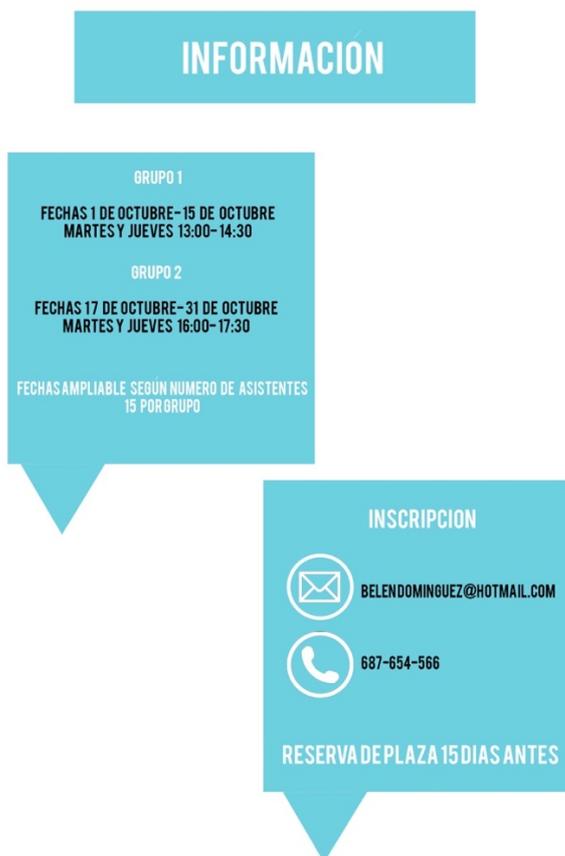


Figura 4. Segunda parte folleto informativo. Elaboración propia.







#### Anexo 4: Carta de solicitud de aula



Ciempozuelos, Madrid, España a 15 Junio del 2019.

Asunto: Solicitud de aula de formación.

Dr Rosa Cuberes.

Jefa de Estudios, Presidenta de la comisión de docencia del Hospital Universitario de Móstoles.

Buenos días,

Me pongo en contacto con usted para solicitarle el uso del aula de formación de la primera plata, así como el uso del proyector y pizarra, en los días 1, 3, 8, 10, 15 (13:00 / 14:30) además de los días 17, 22, 24, 29 y 31 (16:00 / 17:00) de Octubre del 2019, con el objetivo de llevar a cabo el curso de formación para los profesionales de enfermería en la comunicación de malas noticias.

Espero contar con su autorización para llevar acabo dicho curso formativo, espero su respuesta.

Para cualquier duda, puede ponerse en contacto conmigo en este mismo correo, o si lo prefiere a través de llamada telefónica a este número: 687654566.

ATENTAMENTE

A handwritten signature in black ink that reads 'Belén Domínguez'.

Belén Domínguez Guerrero

## Anexo 5: Recursos para la comunicación en discapacidad

1. <http://www.hospitaldefuenlabrada.org/TEA/pictos.php>

The screenshot shows the 'Pictogramas' page on the TEA website. On the left is a teal sidebar with navigation options: '¿Dónde es el programa TEA Ayudamos?', 'Te ayudamos', 'Cuidado', 'Catálogo de Pictogramas', 'Ayuda visual', 'PANTEA+', and 'Conoce más'. The main header includes the ARASAAC logo, the TEA Ayudamos logo, and the Hospital Universitario de Fuenlabrada logo. The page title is 'Pictogramas' with icons for search, zoom, and print. Below the title are five empty dashed boxes for image thumbnails. A search bar contains 'Pictos' and 'Fotos' with a dropdown set to 'Todo'. A category selection area shows '0 selecciona una categoría:' with buttons for SANIDAD, Nº, TIEMPO Y LUGAR, DESCANSO Y ACCIÓN, ALIMENTACIÓN, OCIO, HIGIENE Y ROPA, CUERPO Y SÍNTOMAS, and RELACIÓN. At the bottom, there is a horizontal strip of various pictograms and the text 'Arrastra tus pictos:'. The footer reads 'Hospital Universitario de Fuenlabrada'.

2. [http://www.arasaac.org/pictogramas\\_color.php](http://www.arasaac.org/pictogramas_color.php)

The screenshot shows the 'Pictogramas Color' page on the ARASAAC website. The header features the GOBIERNO DE ARAGON logo, the ARASAAC logo with the tagline 'Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa', and the UNION EUROPEA logo. A navigation bar contains links: Inicio, ¿Qué son los SAAC?, Catálogos, Materiales, Herramientas Online, Aula Abierta, Descargas, Software, Ejemplos de Uso, Noticias, Premios, Condiciones de Uso, and Contacta. Below the navigation bar is the text 'CATÁLOGO DE PICTOGRAMAS EN COLOR:'. The main content area has a search bar with 'Búsqueda Básica' and 'Mi Selección: Tengo 0 elementos'. A sidebar on the left lists categories like Abecedario, Acciones, Acontecimientos, Adjetivos, Adverbios, Alimentación, Animales, Aragón, Casa, Colegio, Colores, Conceptos, Conjunciones, Cuerpo, Discapacidad, Entorno, Fórmulas cortesía, Formas, Herramientas, Instrumentos, Interjecciones, and Juegos. The main area displays search results for 'unidad de media estancia', 'unidad de larga estancia', 'simulador', 'cine 4D', 'sede comarcal', 'vestuario visitante', 'vestuario local', 'asamblea', 'helada', and 'ver una película'. Each result includes a small image, a checkbox, the title, file size, and format, and a set of icons for actions like 'Añadir a selección', 'Descargar imagen', 'Crear de Símbolos', 'Escuchar locución', and 'Descargar locución'.

3. <http://www.sematos.eu/lse.html>

The screenshot displays the website **sematos.eu** with a focus on the **LSE - Lengua de Signos Española** dictionary. The page features a navigation bar with links for 'diccionario', 'juegos', 'mundo sématos', 'vínculos', 'foros', 'tienda', and 'espacio personal'. A search bar is prominently displayed with the text 'sematos.eu > diccionario lse > búsqueda avanzada'. Below the search bar, there are three main columns: 'Temas' (Topics) listing categories like 'días, meses, estaciones', 'disciplinas', 'drogas', 'ecología', 'economía', 'enfermedades', 'enseñanza y estudios', 'filosofía', 'física', 'fruta', and 'geografía'; 'Tipos' (Types) showing 'Todos', 'Siglas o acrónimo', and 'Sustantivo'; and 'Palabras' (Words) listing terms such as 'apendicitis', 'ardor (gástrico)', 'artritis', 'artrosis', 'cálculos [patología]', 'cáncer', 'catarro', 'cefalea', 'chequeo', 'ciática', 'cicatriz', 'cirrosis', 'cistitis', 'colesterol', 'cólico', 'constipado', 'demencia', 'deshidratación', 'diabetes', 'diarrea', and 'ETS'. A grid of hand signs representing the letters 'a' through 'n' is visible at the bottom. The page also includes a 'Palabra del día' section with the word 'aqueel', a 'Top 30 consultas' section, and an advertisement for 'amazon.es' featuring a book titled 'Gramática Lengua de...'. A BBVA advertisement is also present at the top right.

## **ANEXO 6:** Casos a resolver

**CASO 1:** Caso de incumplimiento de la ley 41/2002 (Sentencia 990/2012, 18 de Octubre del 2012, Ponente Juan Saavedra Ruiz, N° de Recuso: 2343/2011, N° de resolución: 990/2012,

Emisor:

Tribunal

Supremo.

[https://app.vlex.com/#ES.open/search/jurisdiction:ES+basicSearchAll:1+content\\_type:2/enfermera/ES.open/vid/414692158](https://app.vlex.com/#ES.open/search/jurisdiction:ES+basicSearchAll:1+content_type:2/enfermera/ES.open/vid/414692158)

Se acusa a XXX por ayudar a su hermana y proteger los hijos de esta, a la par que conocer las posibles patologías que pudieran afectar a la mujer que convivía con el padre de los menores, aprovechó su cometido laboral de enfermera, que desempeñaba en el Servicio de Urgencias del Hospital YYY, para acceder con su clave personal a la base de datos de dicho Hospital y con ello a la historia clínica de dicha mujer, conociendo así sus datos clínicos y personales. De éstos informó a su hermana que, a través de su representación procesal, presentó un escrito pidiendo la suspensión del régimen de visitas a favor del padre de sus hijos. Dicha paciente no se encontraba en el servicio de urgencias, ni nada tenía que ver con la enfermera en relación profesional.

- ¿Se está incumpliendo algún delito? ¿Cuál?
- Si fueses compañera de esta enfermera ¿Cómo actuarías?

**CASO 2:** Incumplimiento de la ley 4/2017. Caso ficticio.

Denuncian a una enfermera y un médico de la unidad de paliativos del hospital XXX tras los siguientes hechos:

3 de julio a las 10:00 de la mañana, ingresa en la planta de paliativos YYY, con cáncer terminal, deja en varias ocasiones claro a los profesionales, allí presentes, que no quiere que se informe a ningún familiar de su pronóstico y decisión de no iniciar ningún tipo tratamiento, solo quiere que se le administre medicación para control de síntomas. Este deseo no se apunta en la historia clínica y tampoco se comenta en el cambio de turno, debido a este hecho en torno a las 18:00h, al pasar el médico de guardia pauta tratamiento curativo y además informa a la familia del estado del paciente, la enfermera administra dicho tratamiento.

- ¿Se está incumpliendo algún delito?
- ¿Quiénes son para ti los responsables?
- ¿Cómo podrías haber evitado esta situación siendo el enfermero de la mañana?  
¿Y de la tarde?

## Anexo 7: Cuestionario de satisfacción

Elaboración propia inspiración de la encuesta de satisfacción de la actividad formativa de la secretaria de estado de energía.

### CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN

Este cuestionario es completamente anónimo, le agradecemos de antemano su tiempo y sinceridad que ayudarán a evaluar las sesiones recibidas y detectar los elementos de mejora para desarrollo de futuras actividades. Indica la opción con la que estás más de acuerdo siendo "1" Nada de acuerdo, "5" Completamente de acuerdo.

CUESTIÓN	1	2	3	4	5
<b>ORGANIZACIÓN</b>					
Número de sesiones					
Horario del curso					
Duración de cada sesión					
Adecuación del espacio físico					
Número de asistentes					
El curso ha cumplido con las expectativas					
Los materiales empleados han sido correctos					
<b>ACTIVIDAD FORMATIVA</b>					
Conocimientos impartidos					
Dinámica empleada en el aula					
He adquirido nuevos conocimientos					
He adquirido nuevas habilidades					
Ha sido útil para mi actividad enfermera					
<b>EDUCADORES</b>					
Tiene conocimientos sobre la materia impartida					
Es claro en sus respuestas					
Fomenta la participación					
El docente ha resuelto mis dudas					
<b>GENERAL</b>					
Estoy satisfecho por lo aprendido en la formación					
Se lo recomendaría a otros profesionales					

Lo que más me ha gustado ha sido .....

Lo que menos me ha gustado ha sido.....

Yo añadiría al curso .....

## Anexo 8: Cuestionario Pre y Post

Elaboración propia.

### CUESTIONARIO PRE Y POST

Este cuestionario consta de 10 preguntas, dicho cuestionario se pasará al comenzar y finalizar el curso formativo y servirá para comprobar la efectividad del mismo. Lea con detenimiento las preguntas y seleccione con una X la respuesta más adecuada.

Nombre .....

Servicio/Planta .....

CUESTIÓN	SI	NO	NO SE
¿ La comunicación del diagnóstico de Diabetes tipo 1, se considera comunicación de malas noticias?			
¿Conoces algún recurso para facilitar la comunicación con pacientes con discapacidad?			
¿Debemos informar a la familia si el paciente no lo desea?			
¿ Debemos informar al paciente si él mismo no lo desea?			
Si la familia no quiere informar al paciente sobre su diagnóstico, ¿Guardarías el secreto?			
¿Sabrías utilizar algún protocolo para comunicar malas noticias?			
¿Tienes control sobre tus gestos y expresiones cuando comunicas noticias importantes?			
¿Crees que la enfermería tiene un papel importante en la comunicación de malas noticias?			
¿Piensas que la comunicación de malas noticias puede afectar de manera negativa, si no se tiene una buena formación sobre ella?			
¿Te sientes preparado para comunicar malas noticias?			

Si lo desea puede facilitarnos el correo electrónico para una vez transcurridos 6 meses podamos ponernos en contacto con usted y evaluar si ha podido llevar a cabo algo de lo aprendido .....

## Anexo 9: Guía del Observador

### GUÍA DEL OBSERVADOR

**NOMBRE DEL ALUMNO:**

**Nº DE SESIÓN:**

<b>PREGUNTA</b>	<b>RESPUESTA</b>
<b>ACTITUDES</b>	
¿Existe una buena participación?	
La participación es: Informativa, de experiencia, protesta, consulta u otro.	
¿Ejerce algún rol dentro del grupo? ¿Cuál?	
¿Muestra interés?	
¿Es tolerante con otras opiniones?	
¿Realiza una escucha activa?	
<b>HABILIDADES</b>	
¿La postura corporal es adecuada?	
¿ Aplica lo aprendido en clase, a la práctica?	
¿Sabe reaccionar ante imprevistos que surgen en la simulación?	
Reconoce cuales son los objetivos de la simulación que debe cumplir.	
¿Es consciente de los fallos cometidos en los juegos de roles o simulaciones?	