

# **ABORDAJE DE LA INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN CON EL ENFERMO Y FAMILIA EN SITUACIÓN DE GRAVEDAD, ÚLTIMOS DÍAS O FALLECIMIENTO EN LA CRISIS DEL COVID-19**

## **COMITÉ DE ÉTICA ASISTENCIAL DEL ÁREA DE SALUD DE LANZAROTE**

*“Algunos médicos te informan, pero no te comunican, te oyen pero no te escuchan y te atienden pero no te acompañan” Albert Jovell (Médico y paciente oncológico, 1982)*

### **Introducción**

La crisis por COVID-19 está produciendo un gran impacto en nuestra sociedad de forma global, y de forma particular en las personas afectadas, que ven mermada su salud de forma brusca, y con ello el riesgo de fallecer con gran sufrimiento. El abordaje de este sufrimiento compete a los profesionales de la salud. Muchas veces con escasos recursos y con gran estrés emocional, ante la gravedad de los síntomas.

Dentro de la información o comunicación con las familias, dar malas noticias forma parte esencial de la labor médica. No es nada fácil, y mucho menos en el contexto actual en la que hay que hacerlo por teléfono. El dolor de una mala noticia no puede eludirse pero sí puede modularse en función de la forma en que se dé la comunicación. El impacto emocional es intenso para quien recibe la noticia, pero también para el profesional que la da. Una comunicación franca, cercana, que dé lugar no solo a la resolución de dudas sino a respetar la respuesta emocional del interlocutor, puede ayudar a amortiguar los problemas que surgen en la elaboración del duelo y sobretodo a evitar a toda costa “añadir más dolor al ya existente”.

Por ello, vemos necesario prestar especial atención a la comunicación con el paciente y familia, muy comprometida por la situación de aislamiento actual.

Las siguientes pautas a seguir en la comunicación de malas noticias, están basadas en protocolos y recomendaciones adaptadas a la crisis actual y se presentan desde el respeto a la forma de actuar de cada profesional, en un escenario lleno de incertidumbres y presión asistencial, en el que la generosidad con uno mismo hace que hagamos lo que podamos, y no lo que consideramos ideal o nos gustaría hacer.

### **Objetivos:**

- Facilitar pautas protocolizadas a los profesionales para dar malas noticias en la crisis sanitaria producida por el COVID-19.
- Informar sobre cómo es posible prevenir, o disminuir, dentro de las posibilidades, los problemas emocionales que puedan presentarse en un contexto de gran estrés sanitario.

## INFORMACIÓN AL PACIENTE

*“Conozca todas las teorías. Domine todas las técnicas, pero al tocar un alma sea apenas otra alma humana” Carl Jung*

<b>Indagar el deseo de ser informado y los límites de la información:</b> La información debe ser secuencial y ajustada a la situación e inquietudes del paciente. Debe darse en distintos momentos. No es un acto único.	
<b>Conocer qué sabe</b>	<i>“En estos días han ido cambiando las cosas . Hemos estado tratándole/haciéndole pruebas. Me gustaría saber ¿que es lo que usted ha entendido de la situación/ de su enfermedad?: de como están ahora las cosas”</i>
<b>Explorar lo que quiere saber</b> <b>Reconocer que hay personas que no quieren saber.</b> Es una forma de protegerse de lo que no quieren o no pueden afrontar.	<i>“En nuestra visita diaria podrá seguir preguntando lo que quiera. Pero para poder ayudarle mejor, me gustaría saber si es usted de los que prefieren que se le informe de todo con detalle, o que no le demos muchos detalles. Y en ese caso, ¿con quién prefiere que hablemos?”</i>
<b>Explorar deseos y últimas voluntades</b>	<i>“Hay alguna cosa importante para usted que nos ayude a cuidarle mejor?”</i>  <i>“ Hay personas que tienen claro cómo quieren que actuemos si las cosas se complican, ¿ha pensado usted en ello?, ¿en cómo le gustaría que le ayudemos si las cosas se complican?”</i>
<b>Valorar si las preguntas que podamos realizarle pueden causarle inquietud o daño.</b> Si la actitud del paciente es evitadora y prefiere no ser informado al detalle, no insistir. Usaremos frases más genéricas, mostrándole que vamos a estar cuidándole en todo momento.	<i>“ Vamos a ponerle medicación para tratar sus síntomas”</i>  <i>“Vamos a estar muy pendientes de su situación, pregúntenos lo que necesite”</i>
<b>Facilitar la información que quiera, propiciar que haga preguntas.</b> Ante un empeoramiento preguntar por sus deseos: muestras de cariño, perdón, gratitud, resolver asuntos legales, económicos u organizativos.	<i>“Quiere hacerme alguna pregunta?”</i>  <i>“¿Hay algo importante para usted de lo que no hayamos hablado?”</i>

<p>Si pregunta algo que nos cueste responder o que pensemos que pueda ser muy duro la comunicación (¿me voy a poner bien, verdad?, ¿me voy curar?.</p> <p><b>Ante preguntas difíciles, dar información veraz</b> sobre la evolución, respetando la esperanza, sin mentir ni hablar demasiado. Insistir en la continuidad de cuidados en el mensaje. Se trata de dirigir la atención aspectos que le ayuden ante la grave situación. Dar pie a la esperanza: cuidados, acompañamiento, bienestar. Ser francos cuando no sabemos la respuesta, ser francos: <b>“no lo sé”</b></p>	<p><i>“Vamos a hacer todo lo posible”</i></p> <p><i>“Estamos haciendo todo lo posible”</i></p> <p><i>“No lo sé, pero vamos a hacer todo lo posible”</i></p> <p><i>“Vamos a estar aquí para ayudarte en todo lo que necesites”</i></p> <p><i>“Vamos a cuidar de ti en todo momento”</i></p> <p><i>“Vamos a acompañarte”</i></p>
<p><b>SI PROCEDE LA SEDACIÓN:</b></p> <p><b>Informar sobre la posibilidad de sedación siempre que sea posible.</b> Ajustando la información a la situación del paciente y a su capacidad de afrontamiento. Cuando la situación empeore rápidamente, hacerle sentir que estamos para aliviar el sufrimiento en su integridad. Es un momento muy difícil. Al explicarlo, pueden surgir dudas como: me provocará la muerte, o no despertaré más. <b>No mentir, aclarar dudas, mostrarnos cercanos.</b></p>	<p><i>“Puede que su enfermedad se complique o que pueda estar muy grave. En ese caso, si con el tratamiento que le estamos poniendo no logramos aliviar sus síntomas lo suficiente y usted se encuentra mal, quiero que sepa que podemos darle una mediación que le duerma, con el fin de no sentir malestar “</i></p> <p><i>“ Se quedará dormido para que no se sufra... quiero que sepa que vamos a cuidarle hasta el final”</i></p>
<p><b>Reconocer que hay personas que no quieren saber y están en su derecho.</b> Es una forma de protegerse de algo que les resulta muy doloroso o no pueden afrontar en ese momento.</p>	<p>Respetar</p>
<p><b>Recoger en la historia clínica, de forma literal y dinámica, toda la comunicación</b> llevada a cabo con el paciente. Tener en cuenta que las opiniones pueden ser cambiantes.</p>	<p><u>Ejemplos:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Se informa al paciente de la posibilidad de agravamiento y prefiere no tener mucha información: Delega en el equipo/ Prefiere que se hable con su familia.</li> <li>▪ El paciente quiere estar informado de su situación en todo momento, quiere poder decidir y manifiesta que tiene asuntos y temas pendientes.</li> <li>▪ Ha sido informado de la opción de sedación paliativa ante síntomas refractarios, y ha dado su consentimiento si la precisara. Se le ha explicado que, llegado el momento, se le volverá a informar si así lo desea y sus condiciones lo permiten.</li> </ul>
<p>Es preciso <b>tomarse unos momentos de relajación</b> después de este tipo de conversaciones, aunque sea para hacer varias respiraciones profundas. Compartir con alguien o buscar compañía.</p>	<p>Sentarse. Tomar un poco de agua si lo desea. Hacer varias respiraciones profundas. Compartir los sentimientos.</p>

## AVISO TELEFÓNICO A LA FAMILIA DEL PACIENTE EN SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS

*“Los que sufren no son los cuerpos no las personas” Eric Cassell*

<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Tomarse el tiempo preciso para llevar a cabo la llamada.</b></li><li>• <b>Realizarla en un lugar tranquilo.</b></li><li>• <b>Procurar conocer bien lo que quiere transmitir.</b></li><li>• <b>Procurar relajarse antes de llamar.</b></li></ul>	
<b>Presentación</b>	<i>“Buenos días, soy..... médico/enfermera del hospital...”</i>
<b>Asegúrate de saber con quién estás hablando</b> y que sea la persona adecuada	<i>¿Estoy hablando con algún familiar de .....?</i>
<b>Motivo de llamada</b>	<i>“Llamo para darles información sobre su evolución”</i>
<b>Dale valor al cuidado del paciente</b>	<i>“ Lo primero que quiero transmitirle es que estamos todos muy pendientes de cuidarle y atenderle”</i>
<b>Explorar la información que tienen</b> en ese momento, no presuponer nada	<i>“Me gustaría que me dijera cuál es la última información recibida que tiene usted”</i>
<b>Dar a conocer la situación y el empeoramiento:</b> Mensaje claro, concreto y fácil de entender	<i>“ Sabe que esta enfermedad tiene una evolución incierta, y que hay veces que se complica. Siento comunicarles que ..... ha sufrido un grave empeoramiento ”</i>  <i>“Estamos haciendo todo lo que podemos. Es muy difícil para nosotros decirle esto.... pero es muy probable que fallezca en las próximas horas/días.”</i>
<b>Analizar la reacción y permitir un tiempo</b> (segundos) para asimilar un mínimo la información dada	Dejar unos segundos y continuar cuando pueda: <i>“Siento mucho darle esta noticia...”</i>
<b>Estar disponible para aclarar dudas</b>	<i>“ ¿Me quiere preguntar algo?”</i>
<b>Transmitir seguridad en el tratamiento y los cuidados</b>	<i>“También nos gustaría decirle que estamos haciendo todo lo posible para aliviar sus síntomas y que no sufra”</i>
<b>Hablar desde la franqueza</b> cuando una pregunta no tiene respuesta o no la sabemos	<i>“ No lo sé”</i> <i>“ Me gustaría contestarle pero no lo sé”</i>

<p><b>Permitir el silencio cuando se ha dado toda la información</b> y se han respondido las preguntas</p>	<p>Atender a la comunicación no verbal: llanto, suspiros.</p>
<p><b>Dar a conocer la sedación paliativa</b> ante sintomatología refractaria</p>	<p><i>“ Me gustaría comunicarle que, llegado el caso, si aparecen síntomas que no podemos controlar, podemos administrarle medicación que le ayude a no estar consciente para evitar que sufra. Si esto ocurriese le avisaríamos lo antes posible”</i></p>
<p><b>Dar de nuevo la posibilidad de preguntar.</b></p>	<p><i>“¿Tiene usted alguna otra pregunta?”</i></p> <p><i>“¿Quiere preguntarme algo más?”</i></p>
<p><b>Facilitar el acceso al personal sanitario y horario de información. Esto resta incertidumbre y aporta confianza y esperanza</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i> Dar teléfonos o contactos si es posible.</i></li> <li>• <i> Dar a conocer el tramo horario determinado, en el que se le dará información del estado del paciente.</i></li> <li>• <i> Se le comunicará cualquier cambio en el estado de salud</i></li> </ul>
<p><b>Ofrecer la posibilidad de ver al paciente</b></p> <p><b>Hacer ver la importancia de la despedida</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se llevaran a cabo según las recomendaciones de prevención establecidas en la normativa del Servicio Canario de Salud.</li> <li>• Facilitar que las familias puedan traer algún objeto de valor, para el paciente, como acto de amor: fotos, audios, objetos religiosos, etc.</li> <li>• Favorecer el uso de las tecnologías de la comunicación para realizar tele-llamadas si así lo desea el paciente.</li> </ul>
<p><b>Ofrecer apoyo a la familia</b></p>	<p>Líneas habilitadas para la población por <u>organismos oficiales</u>:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>SCS:</b> 900 112 061</li> <li>• <b>Cabildo de Lanzarote:</b> 900 102 187 (Personas mayores o dependientes solas)</li> </ul> <p><u>Otros:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Comité de Ética Asistencial del Área de Salud de Lanzarote:</b> <a href="mailto:comitedeeticalz.scs@gobiernodecanarias.org">comitedeeticalz.scs@gobiernodecanarias.org</a></li> <li>• <b>Asociación “Acompañar”:</b> 659 900 866</li> </ul>
<p><b>Asesoramiento y apoyo a los profesionales</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Unidad de Salud Mental. SCS:</b> 928 597 199 (H: 8-15h)</li> <li>• <b>Comité de Ética Asistencial del Área de Salud de Lanzarote:</b> <a href="mailto:comitedeeticalz.scs@gobiernodecanarias.org">comitedeeticalz.scs@gobiernodecanarias.org</a></li> </ul>

*“El final de la vida es un momento sagrado y requiere más que buena medicina: requiere humanidad”. Matías Najún*

<b>COMO COMUNICAR EL FALLECIMIENTO POR TELÉFONO</b>	
<b>Antes de llamar: prepárate</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Elige un momento</b> y lugar adecuados, tranquilo.</li> <li>• Evitar interrupciones.</li> <li>• Toma algo de agua. Haz varias respiraciones.</li> <li>• <b>Repasa la historia clínica.</b></li> <li>• <b>Busca al familiar adecuado</b> para dar la información</li> </ul>
<b>Apertura</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Preséntate.</b></li> <li>• Asegúrate de estar <b>hablando con la persona adecuada.</b></li> <li>• <b>Pregunta si la persona está sola</b>, pedirle que se siente y si está acompañada, preguntarle si quiere avisarles para que la acompañen.</li> <li>• <b>Da un pequeño aviso:</b> <i>"No tengo buenas noticias"</i>.</li> </ul>
<b>Dar la noticia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Usa un lenguaje claro, concreto</b> con tono de voz sereno al dar a conocer el empeoramiento.</li> <li>• Tras unos segundos, <b>no demores la información:</b> <i>"Lamentablemente tengo que informarle que ..... ha empeorado en las últimas horas y ha fallecido. Lo sentimos mucho"</i></li> <li>• <b>Presta atención por si hay que repetir la información o verificarla.</b></li> <li>• <b>Sé franco</b> en todas las respuestas. En caso de no tenerla decir “no se”.</li> </ul>
<b>Valorar la reacción emocional y validar los sentimientos</b>	<p><b>Respetar los silencios y dar pie a la escucha.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Llanto.</b> Permite y normaliza.</li> <li>• <b>Incredulidad o shock.</b> Da tiempo, ofrécete para aclarar dudas.</li> <li>• <b>Temores y preocupaciones:</b> escucha y valida.</li> <li>• <b>Rabia y el enfado:</b> validar. Ej: <i>“No puedo ni imaginar por lo que está pasando.. es normal que se sienta así, la situación nos conmueve a todos”</i>.</li> <li>• <b>Alivio, serenidad:</b> respeta Responde a sus preguntas y haz silencio.</li> </ul>
<b>Acompañar</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Explicar los siguientes trámites a realizar.</b></li> <li>• <b>Mostrarnos disponibles</b> y dar el teléfono de contacto de la unidad u otros teléfonos de de apoyo (ver en el cuadro anterior).</li> <li>• Ofrecer la <b>posibilidad de ver al paciente</b> con las medidas de prevención establecidas.</li> <li>• <b>Facilitar la despedida.</b></li> <li>• <b>Ofrecer apoyo en el duelo.</b></li> </ul>
<b>Al colgar</b>	<p>Tomarse un momento para respirar y si es posible desahogar con algún compañero-a</p> <p>Expresar emociones y regularnos para poder seguir.</p>

## **BIBLIOGRAFIA**

- Buckman R, Kanson Y. Breaking bad news : a six step protocol. En: Buckman R How to break bad news. A guide for health professionals. Baltimore. The Johns Hopkins University Press; 1992. p. 65-97
- Protocolo de manejo información y comunicación con enfermo y familia. Hospital universitario Puerta del Hierro, Madrid. Marzo 2020
- Guía para las personas que sufren una pérdida en tiempos del coronavirus (COVID-19) ( Pautas elaboradas por profesionales especialistas en duelo y pérdidas), Marzo 2020. Disponible en: [https://www.secpal.com/biblioteca\\_documentos-covid19-1](https://www.secpal.com/biblioteca_documentos-covid19-1)
- Artículo 5 de 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.
- Comunicación en situaciones específicas COVID-19. Orientaciones para profesionales de la salud. Clínica Universitaria de Navarra. Disponible en: [https://www.secpal.com/biblioteca\\_documentos-covid19-1](https://www.secpal.com/biblioteca_documentos-covid19-1)
- Recomendaciones sobre cuidar y acompañar personas en situación de últimos días y a su familia y/o cuidadores. Documentos SECPAL disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/DOCUMENTOS SOBRE ACOMPAÑAMIENTO-COVID-2019.pdf>
- Recomendaciones para familiares para la despedida y el duelo ante la presencia del covid-19. Documentos SECPAL disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/covid19, duelo y despedida 20familiares documento final 0V2.pdf>
- Sugerencias para promover la resiliencia de un equipo sanitario que se enfrenta a situaciones de alto impacto emocional de forma continuada. Documentos SECPAL disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/PROMOVER LA RESILIENCIA DE UN EQUIPO SANITARIO. Covid-2019.SECPAL.pdf>

