

COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS

Lina Katerine Hernández Perea

Sherezada Suaza Velásquez

Asesoras: Luz Estela Varela Londoño

Clara Victoria Giraldo Mora

Universidad de Antioquia

**Monografía para optar el título de Especialistas en Enfermería en Cuidado
al adulto en estado crítico de salud**

Medellín, 2021

Tabla de Contenido

	Pág.
1. Introducción	3
2. Formulación sustentada del tema	4
3. Justificación: Social, Científica, Profesional	11
4. Objetivos	15
5. Metodología	15
6. Criterios de Rigor	20
7. Consideraciones éticas	23
8. Análisis Interpretativo de los datos	24
8.1 Conceptualización de malas noticias y temas asociados	24
8.2 influencias socio culturales en la divulgación de malas noticias: familia, cultura y principios éticos	28
8.3 Competencias personales, ser y posturas en la divulgación de malas noticias	34
8.4 Saber hacer, competencias y características para divulgar noticias difíciles	37
8.5 Postura de los profesionales frente a la divulgación de malas noticias	39
8.6 Rol o postura de enfermería para divulgar noticias difíciles	43
9. Conclusiones	47
10. Recomendaciones	48
11. Referencias bibliográficas	49
12. Anexos	58

COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS

1. Introducción

Las Unidades de Cuidados Intensivos, al ser una dependencia del hospital donde se ingresan pacientes gravemente enfermos, también lleva consigo la necesidad de comunicar a los pacientes y familiares la evolución crítica o satisfactoria de su situación. Esta monografía se enfoca en las noticias difíciles, también conocidas como malas noticias, las cuales pueden tener relación con el desenlace del estado de salud del paciente y finalizar en la muerte.

La enfermera tiene un papel fundamental en esta interacción, sin embargo, es poco claro cuál información puede o no comunicar, por la influencia del modelo médico hegemónico y el papel protagónico de estos profesionales en la comunicación de las noticias sobre el estado de salud. Es por esto, que se hace imprescindible tener herramientas de comunicación para transmitir las malas noticias a los pacientes y sus familias, teniendo en cuenta que pueden ser noticias devastadoras y que afectan sus proyectos de vida debido a la discapacidad o la muerte y aunque no siempre tienen desenlace fatal, si pueden ocasionar giros inesperados en el proceso de salud enfermedad.

La información veraz y oportuna ofrecida al paciente y a su familia, además que permite reconocerlos como seres autónomos y sujetos de derechos, brinda elementos para tomar determinaciones a tiempo acerca del manejo y/o tratamiento de la situación recién revelada, o en el caso de que no existan posibilidades favorables, ayudan a iniciar un proceso de afrontamiento o duelo frente a lo experimentado.

Ante la condición crítica de los pacientes, se deben realizar acciones rápidas y en ocasiones agresivas como tratamientos a afecciones agudas que comprometen la salud y funcionalidad del paciente, dichas acciones pueden ocasionar dolor, molestia, discomfort, miedo, desesperanza, sensaciones que pueden aminorarse si se comunican correctamente al paciente y la familia, teniendo en cuenta que esta comunicación debe ser asertiva, lógica y comprensible.

Se hizo una revisión en bases de datos de la literatura escrita por enfermería, para buscar las circunstancias en las cuales se ofrecen malas noticias a los pacientes de cuidado intensivo y a sus familias, las condiciones que favorecen u obstaculizan dicho proceso, además de los enfoques, estrategias o perspectivas teóricas que han sido empleadas para abordar la comunicación.

Después de segregar los hallazgos por categorías, se llegó a la conclusión de la importancia de la conceptualización de las malas noticias, las influencias socioculturales, las competencias profesionales, así como los roles del profesional de enfermería y la formación en las estrategias de comunicación, dando origen a los capítulos que conforman el presente trabajo.

2. Formulación del tema

El personal de salud se enfrenta cotidianamente al reto de brindar información relacionada con el estado de salud del paciente, si bien muchas veces el emisor principal es el médico tratante, en cuanto a diagnóstico o tratamiento se refiere; la enfermera tiene un papel fundamental, no solo en transmitir la información con palabras claras y sencillas, sino ofrecer un trato digno e información veraz, así

como acompañar en el proceso de afrontar la información que está enmarcada como noticias malas (Payán, 2012)

El papel fundamental que juega enfermería en la comunicación de noticias difíciles, está respaldado en la Ley 911 de 2004, por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. Para el desarrollo de este monográfico se cita el artículo 36, el cual expresa que la historia clínica es un documento privado sometido a reserva, por lo tanto, sólo puede ser conocido por el propio paciente o usuario, por el equipo humano de salud vinculado a la situación en particular, por terceros previa autorización del sujeto de cuidado o su representante legal o en los casos previstos por la ley o por los tribunales de ética (Ley 911 de 1996. Congreso de Colombia).

Otra ley que resguarda la comunicación de noticias difíciles en la práctica profesional de enfermería, es la ley 266, por la cual se reglamenta la profesión de enfermería en Colombia y se dictan otras disposiciones, destacando el artículo segundo, donde exponen los principios de la práctica profesional y se resalta la dialogicidad, que fundamenta la interrelación enfermera-paciente, familia, comunidad, elemento esencial del proceso del cuidado de enfermería que asegura una comunicación efectiva, respetuosa, basada en relaciones interpersonales simétricas, conducentes al diálogo participativo en el cual la persona, la familia y la comunidad expresan con libertad y confianza sus necesidades y expectativas de cuidado. (Ley 266, 1996. Congreso de Colombia)

La unidad de cuidado intensivo (UCI) representa un entorno donde la comunicación de noticias difíciles, conllevan al paciente y a su familia a la toma de decisiones frente a la información brindada. Los profesionales de enfermería deben integrar los principios mencionados en la legislación que los asiste, en todo el proceso de comunicación.

Según una investigación realizada por Jama, citado por Curtis: debido a la gravedad de la enfermedad de los pacientes, la UCI es un lugar donde la muerte es común Curtis JR (2004). De los pacientes que mueren en el hospital, aproximadamente la mitad son atendidos en una UCI en los tres días previos a su muerte y un tercio pasó al menos 10 días en la UCI durante su última hospitalización.

Curtis, citando a Danis, refiere que el entorno de la UCI con frecuencia implica datos complicados, confusos e incluso discordantes que pueden resultar abrumadores para los miembros de la familia, lo que puede generar que esta dependa más del equipo de atención médica para recibir ayuda en la toma de decisiones Curtis JR (2004).

En la UCI es más probable que existan opiniones discordantes sobre el tratamiento apropiado entre los miembros del equipo de salud, los consultores y los médicos de atención primaria, así como entre los diferentes miembros de la familia (Curtis J.R, 2004). Debido a que la UCI es única en estos aspectos y es el lugar en el que se comunica sobre la suspensión y retirada de la terapia de soporte vital, los médicos deben hacer esfuerzos especiales para mejorar sus habilidades en la comunicación de malas noticias. (Curtis J.R, 2004)

Se entiende por malas noticias “toda comunicación relacionada con el proceso de atención médica donde hay sentimientos de desesperanza, percepción de amenaza al estado mental o físico de la persona, riesgo de perturbar el estilo de vida establecido, existiendo objetiva o subjetivamente pocas posibilidades de afrontar el reciente suceso”. (Payán C. 2012)

Si bien, las malas noticias, cotidianamente enmarcan la atención en salud, el mensaje que se transmite no es el único factor importante, sino que también se hace imprescindible la forma en la que se debe transmitir dicho mensaje, para brindar al paciente y a la familia un cuidado digno y humanizado.

A pesar de esta percepción positiva que se tiene del rol de las enfermeras de dar malas noticias, un estudio realizado en Irán considera que las enfermeras, como un miembro más del equipo de atención médica, no juegan un papel importante en la divulgación de malas noticias.

En muchos casos, las enfermeras debido a la falta de apoyo de los médicos, así como a la falta de legislación y formación adecuada, no tienen ningún papel que desempeñar al respecto. En los países occidentales, la enfermera es un miembro fundamental del equipo a cargo de divulgar las malas noticias (Ehsani M,2016).

Ehsani citando a Hollis et al, refiere que el papel de la enfermera es multifacético e incluye el de facilitador, apoyo, consejero, educador y maestro (Ehsani M,2016).

En estudios anteriores se han propuesto las siguientes estrategias para incrementar la participación de las enfermeras en la divulgación de malas noticias: brindar apoyo y autoridad y desarrollar reglas claras para la

participación de las enfermeras en el proceso de divulgación de malas noticias, así como capacitarlas para mejorar responsabilidad profesional y confianza en la comunicación con los pacientes y sus familias (Ehsani M, 2016).

Sin embargo, en Irán, por lo general, los familiares de los pacientes con cáncer son los primeros en recibir las malas noticias incluso antes que los pacientes, y esto es, en muchos casos, un obstáculo importante para informar a los pacientes.

Los familiares cercanos hacen todo lo posible para ocultar la enfermedad al paciente y al hacerlo, incluso convencen al equipo de atención médica, especialmente a los médicos, de que no hablen con el paciente sobre el diagnóstico de cáncer. Esta categoría en sí, está compuesta por tres subcategorías de: “miedo familiar a los efectos de revelar malas noticias en el paciente”, “miedo familiar a la divulgación inapropiada de malas noticias por parte del equipo de salud” y “creencia familiar sobre la falta de necesidad del paciente” sobre el conocimiento de su diagnóstico”(Ehsani M, 2016), debido a esto, es urgente aprender y aplicar habilidades para una comunicación asertiva, con base en el afecto y respeto por el otro (Carrillo R, 2007)

Los médicos generalmente son los encargados de brindar las malas noticias, por ello, son los que deciden en la mayoría de las veces, cómo, cuándo y cuál es el mejor momento para comunicarlas, esto se debe a que son los primeros que se enteran del diagnóstico y además puede brindar un pronóstico. A pesar de que enfermería siempre está al cuidado del paciente y su familia, el rol en la comunicación de malas noticias no es representativo y en la mayoría de las ocasiones no se tiene en cuenta, olvidando que enfermería forma parte importante en la adaptación del paciente y su familia ante la nueva y futura

situación, lo que se logra con un enfoque de cercanía y humanización (Calero P, 2011).

Aunque se cuenta con protocolos para comunicar malas noticias, uno de ellos propuesto por los oncólogos Walter F. Baile y Robert Buckman y colaboradores, es necesario que estos se armonicen en el contexto de la atención diaria en salud, por medio de capacitaciones teórico prácticas que permitan la adquisición de habilidades y destrezas frente a este proceso, que en general ningún personal de la salud quisiera brindar, no solo por la carga negativa a nivel emocional, sino también por la poca preparación frente a este proceso de comunicación, donde se experimenta una brecha inmensa en la formación académica del pregrado. (Carrillo R, 2007)

En la comunicación de malas noticias y los directamente implicados (personal de salud, pacientes y familiares), se experimentan múltiples dificultades y barreras en el proceso de transmitir el mensaje. Se asume que el dar una mala noticia a un paciente afectará negativamente su evolución, omitiendo que muchas veces éste es consciente de su proceso de salud- enfermedad, y el conocer su proceso, implica colaboración en el desarrollo de este, ya que muchas veces se cree lo contrario, que no participará de forma activa en su plan terapéutico.

Los aspectos socio culturales de los implicados en la mala noticia son diferentes, y pueden generar conflictos, por ello, es de suma importancia que el personal de salud establezca el proceso de comunicación en el marco del respeto, con palabras claras, sencillas y precisas sobre lo que se quiere transmitir, evitando eufemismos, lo que permitirá a su vez la comprensión y la no generación de falsas expectativas.

Continuando con la línea, sobre las pocas habilidades con que cuenta el personal de salud para la comunicación de malas noticias, éste también enfrenta el temor de exponer sus procesos interiores y expresar sus reacciones emocionales, enmarcadas en el miedo al fracaso profesional, personal y terapéutico empleado, por ello, nuevamente sale a colación, la importancia de la formación acerca de cómo comunicar malas noticias, porque es el aprendizaje la herramienta fundamental que permitirá la transmisión del mensaje de forma asertiva (Carrillo R, 2007)

En la medida que el personal de salud adquiera estrategias para transmitir de forma adecuada las malas noticias, contribuye a una mayor comprensión del proceso que se experimenta y esto a su vez permitirá la aceptación y adaptación del paciente y su familia a la nueva situación; si de lo contrario se trasmite de forma inadecuada se puede generar al paciente y a su familia mayor sufrimiento psicológico y emocional, creando resentimiento, antipatía y poca adherencia al tratamiento o a las opciones de manejo. Por ello es determinante la forma en que se dan las malas noticias, porque influye significativamente en la percepción que adquiere el paciente de su enfermedad, además de influir en la relación médico-paciente (Payán C, 2012).

3. Justificación

La no divulgación restringe la capacidad de las enfermeras para brindar una atención integral eficaz a los pacientes, enfrentándose personal y profesionalmente a dilemas éticos. Esta situación está influenciada por cuestiones culturales y del sistema que las enfermeras consideran que están fuera de su control. Las enfermeras pueden disminuir el impacto negativo de la no divulgación, además creen que los pacientes tienen derecho a saber, pero no ven que tengan la autoridad o incluso la confianza para proporcionar información en contra de los deseos de las familias de los pacientes o de las órdenes de los médicos. Ellas sugieren estrategias que podrían mejorar su práctica en esta área, pero se sienten limitadas e impotentes para efectuar cambios. (Kendall S (2006).

Kendall en su artículo *Que se les pida que no cuenten: las experiencias de las enfermeras al cuidar a pacientes con cáncer no informaron su diagnóstico* discutieron su incapacidad para actuar con decisión en esta situación particular, pero, como resultado, esperaban haber encontrado la determinación de actuar en el futuro. En parte, esta incapacidad para actuar se puede atribuir al papel de la enfermera en el sistema de salud de Hong Kong. Kendall, citando a Yam y Rossiter: el dominio médico es la norma aceptada y las enfermeras esperan que la prioridad del trabajo sea completar las tareas bajo órdenes médicas antes de cumplir con otras obligaciones.

Según Kirkevold, el creciente número de enfermeras en Hong Kong que realizan programas de licenciatura puede estar contribuyendo a un cambio de enfoque en relación con las cuestiones que apoyan los derechos del paciente, su

autonomía y la responsabilidad profesional, así como la rendición de cuentas de las enfermeras.

Este grupo de enfermeras vio claramente que su función de defensoras del paciente estaba restringida, en parte como resultado de la falta de autonomía conferida hacia ellas, pero también debido a las expectativas culturales relacionadas con la divulgación y la no divulgación (Kendall S 2006) lo que nos hace concluir que a mayor nivel educativo, más posibilidades hay de que como enfermeras participen activamente en los procesos de divulgación de malas noticias a pacientes y familiares, tomando decisiones aún por fuera del paternalismo médico que tiene gran influencia en la cultura oriental y en la cultura occidental, con empoderamiento del rol y orientadas a la defensa de la autonomía de los pacientes, sin embargo, se hace evidente la necesidad de educación en comunicación de noticias difíciles.

Curtis, citando a Shannon, describe que investigaciones previas con miembros de la familia después de la muerte de un ser querido en la UCI sugieren que la comunicación de las familias con las enfermeras ocurre principalmente durante conversaciones informales junto a la camas y citando a Hickey, Molter, Daley t Rodgers nos dicen que las familias califican la habilidad de las enfermeras en esta comunicación como una de las habilidades clínicas más importantes de los trabajadores de la UCI (Curtis JR 2004).

Debido a que hablar sobre la atención al final de la vida o acerca de cualquier noticia difícil sobre su proceso de salud-enfermedad con los pacientes y sus familiares es una parte importante de la prestación de cuidados intensivos de alta calidad, debemos abordar estas discusiones con la misma atención y

planificación con la que abordamos otros procedimientos importantes de la UCI. Por ejemplo, debemos (1°) dedicar tiempo y pensamiento a los preparativos que debemos hacer antes de llevar a cabo esta discusión, (2°) planificar dónde debe llevarse a cabo esta discusión, (3°) hablar con la familia sobre quién debe estar presente y qué cubrirse durante la discusión y (4°) anticipar lo que es probable que suceda después de la discusión (Curtis JR 2004).

A pesar que está claramente identificado la cercanía y el acompañamiento que brinda enfermería en el cuidado del paciente y su familia y la importancia que tiene el entorno y la contextualización a la hora de brindar una mala noticia, la realidad que se experimenta, está basada en que las enfermeras prefirieron no dar ninguna información al paciente e incluso a su familia sobre los resultados de sus pruebas diagnósticas, y dejarlo en manos de los médicos por motivos como la falta de apoyo para su participación en la divulgación de la enfermedad y el temor a ser reprendidos Ehsania, M. Taleghanib, F. Hemattic, S. Abazarib, P. (2016).

En la medida que el paciente y su familia, tengan información veraz, oportuna y humanizada sobre el proceso que experimentan, permitirán que las decisiones relacionadas con su plan terapéutico se tomen de manera pertinente, generando un trabajo en equipo, tanto paciente, familia como el personal de salud en pro, de la situación del paciente.

“Es importante decirle al paciente la verdad y dejar que participe en el tratamiento. Escuche siempre lo que quiere el paciente en lugar de simplemente no decirle. La familia puede no estar tan triste si se entera de que los deseos del paciente se han cumplido y tanto el paciente como el personal deben trabajar

juntos en su tratamiento. Esto ayudará tanto al paciente como a su familia a afrontar el futuro". (Kendall S, 2006)

A nivel profesional enfermería experimenta una situación donde la no divulgación restringe la capacidad para brindar una atención integral eficaz a los pacientes. Las tasas de no divulgación están influenciadas por cuestiones culturales y del sistema que las enfermeras consideran que están fuera de su control. Ellas están en contra de la no divulgación. Las enfermeras pueden articular el impacto de la no divulgación en los pacientes y en ellos mismos, además creen que los pacientes tienen derecho a saber, pero no ven que tengan la autoridad o incluso la confianza para proporcionar información en contra de los deseos de las familias de los pacientes o de las órdenes de los médicos. Ellas sugieren estrategias que podrían mejorar su práctica en esta área, pero se sienten limitadas e impotentes para efectuar cambios. (Kendall S, 2006)

Todas estas situaciones, en las que las familias, en sus intentos por evitar el sufrimiento de los pacientes, ocultan información de diagnóstico y pronóstico de sus parientes, impactan negativamente en la función y en la percepción que tienen las enfermeras de su rol como portadoras y comunicadoras de malas noticias ocasionándoles frustración y sufrimiento moral. El principal temor de las familias es el sufrimiento que se pueda ocasionar a los pacientes al revelar noticias dolorosas, sin embargo, con unas buenas pautas de comunicación que requieren una educación específica, podrían concientizar a las familias de la importancia de no ocultar información y brinda herramientas para ofrecerles cuidado, ya que en su proceso de duelo se convierten en sujetos indirectos de cuidado.

4. Objetivos

4.1. General

Analizar la producción de literatura publicada acerca de comunicar malas noticias a los pacientes que están en estado crítico de salud y sus familias, entre los años 2010 y 2020

4.2. Específicos

Identificar los enfoques, estrategias o perspectivas teóricas que han sido empleadas para abordar la comunicación de noticias difíciles al paciente y sus familias.

Identificar las temáticas que emergen de la comunicación de malas noticias

Identificar las metodologías de investigación a través de las cuáles se ha recopilado la información contenida en la literatura

Identificar los contextos en los cuales se ha generado la producción de literatura sobre el tema

Conocer cuál es el rol de la enfermera durante la comunicación de noticias difíciles al paciente y su familia.

Establecer los pasos a seguir durante la comunicación de noticias difíciles al paciente y sus familias.

Describir la información que se encuentra en la literatura que puede comunicar la enfermera al paciente y sus familias.

5. Metodología

5.1. Tipo de estudio:

Este trabajo monográfico se desarrolló basado en un paradigma cualitativo, en el marco de la fenomenología, con fundamentos filosóficos del estado del arte, el cual sirve al investigador como referencia para asumir una postura crítica frente a lo que se ha hecho y lo que falta por hacer en torno a una temática o problemática concreta, (Londoño, O. et al. 2014). Con el propósito de comprender y favorecer la transformación de la comunicación de noticias difíciles a los pacientes en estado crítico de salud y a sus familias.

Además, teniendo como base el capítulo 3 de Comunicación en las HU-CI. de Mari Cruz Martin Delgado, Carmen Segovia Gómez, Ángela Alonso Ovies. del texto Humanizando los cuidados intensivos, presente y futuro centrado en las personas de Gabriel Heras,

5.2. Recolección de la información y herramientas para el registro:

Se realiza mediante la elaboración de una matriz de vaciado de la información de cada artículo en Excel: donde se incluye los siguientes datos: número de artículo, autor (es), profesiones de los autores, especializaciones de los autores, título, año, idioma, país, tema, enfoque, perspectiva (etnografía, teoría fundamentada, investigación acción) cualitativo, resumen, método, muestra, enfoque cuantitativo (casos y controles), profesiones, objeto de la publicación, servicio, categorías, conceptos, teorías de apoyo, conclusiones, revista, libro, capítulo, tesis, base de datos, referencia bibliográfica (normas APA), URL y observaciones.

5.3. Análisis de la información

Se realizó en seis momentos y cada uno de ellos contenía varias fases:

5.3.1 PRIMER MOMENTO: 6 sub-fases

Preparatoria o iniciación

Tema central: Comunicación de noticias difíciles a los pacientes en estado crítico de salud y sus familias

Buscador: Pub Med (libre acceso) con enlace a bases de datos como Elsevier, BMC, BMJ Journals

Ventana de tiempo: 2010-2020: 10 años

Descriptores: "Nurses" "Truth Disclosure"

Ecuación: ("Nurses"[Mesh]) AND "Truth Disclosure"[Mesh]

Exploración

Se encontraron 110 artículos más 29 artículos similares, para un total de 139 artículos de los cuales 68 se filtraron en la matriz, de acuerdo con el resumen y 71 artículos se descartaron porque no guardaban relación con el tema de búsqueda o estaban fuera del rango de tiempo.

Luego de los 68 artículos seleccionados, se descartaron 18 porque no se encontraban disponibles en texto completo o requerían su compra, quedando 50 artículos para el análisis de la monografía.

En la mayoría de los artículos no se describen los países de origen. El número más alto se escribió en Estados Unidos, y en menor proporción en los siguientes países: China, Australia, Brasil, Francia, Ghana, Grecia, Holanda, India, Irán, Israel, Italia, Perú, Sudáfrica, Suecia y Taiwán.

En cuanto a las profesiones de los autores, en el 14,5 % de los artículos no estaba especificado, solo el 4% era enfermeros, 3% médicos y en menor porcentaje los enfermeros con otros profesionales y los médicos con otros profesionales, entre estos hacían referencia a bioestadísticos, psicólogos y juristas.

Recolección:

La primera información fue compilada en la matriz de vaciado en formato de Excel que incluyó los siguientes ítems: autor, título, año, resumen, conceptos, conclusiones, base de datos, URL.

Selección

Se organizó la información recolectada, estableciendo si el material que ya se tenía era suficiente o por el contrario se necesita continuar con la búsqueda.

Descriptiva

Se utilizaron fichas bibliográficas analíticas, que incluyeron: referencia bibliográfica, reseña del autor, localización del documento (URL), tema, subtemas, palabras claves, resumen (250 palabras), ideas principales, notas textuales con número de página, comentarios sobre la nota, gráficos, teorías en las que se apoya el estudio, metodología o si era un artículo de revisión o reflexión, conclusiones académicas y aportes al tema de investigación, firma, fecha de realización.

Formulación: Se establecieron ideas principales, relacionadas con la comunicación de noticias difíciles a los pacientes que están en estado crítico de

salud y sus familias y fueron las siguientes: conceptualización de malas noticias y temas asociados, influencias socio culturales: familia, cultura, principios éticos y aspectos legales, competencias personales, ser y posturas, saber hacer, competencias y características de quien da la mala noticia, roles profesionales y de enfermería.

SEGUNDO MOMENTO: en tres subfases LA HERMENÉUTICA

Interpretación

Se generó un análisis detallado de la información recolectada, integrándose por áreas, teorías o aspectos comunes.

Construcción Teórica

Basados en la revisión bibliográfica, se construyó este informe final de la monografía.

Divulgación de los resultados

Se dio a conocer los hallazgos del estado del arte, sobre la comunicación de noticias difíciles a los pacientes que están en estado crítico de salud y sus familias, a los compañeros y docentes de la especialización Cuidado al adulto en estado crítico de salud, a los colegas de las unidades de cuidado intensivo y en el simposio sobre humanización en la UCI programado por la Facultad de Enfermería de la U de A el día 3 de diciembre de 2021.

6. Criterios de Rigor

A continuación, se refieren los criterios de rigor que son transversales en la realización del trabajo monográfico, desde la elección de la línea de

humanización hasta la presentación de los resultados. Las definiciones son las propuestas por Noreña A, Alcaraz-Moreno N, Rojas J y Rebolledo-Malpica D, en su artículo Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa (Noreña A, et al, 2012):

6.1 Credibilidad: El criterio de credibilidad o valor de la verdad, también denominado autenticidad, es un requisito importante debido a que permite evidenciar los fenómenos y las experiencias humanas, tal y como son percibidos por los autores de los documentos revisados, Se refiere a la aproximación que los resultados deben tener en relación con el fenómeno observado, así el investigador evita realizar conjeturas a priori sobre la realidad estudiada. Se utilizarán citas y referencias bibliográficas exactas a como las redacta el autor en su artículo, con la respectiva citación bibliográfica.

6.2 Auditabilidad Denota el rigor de un estudio cuando otro investigador debe seguir la ruta de decisiones empleada por el autor de la investigación y llegar a conclusiones similares o comparables. El desarrollo de la monografía, como parte integradora del proceso formativo es evaluado por tutores y docentes de la comunidad académica durante el proceso de formación, con múltiples presentaciones de avances y documentos y protocolos que se utilizan como base y como apoyo para su realización para ser fieles a los objetivos de la monografía.

6.3 Confirmabilidad, bajo este criterio los resultados de la investigación deben garantizar la veracidad de las descripciones realizadas por los artículos. La confirmabilidad permite conocer el papel del investigador durante el trabajo e identificar sus alcances y limitaciones para controlar los posibles juicios o críticas que suscita el fenómeno o los artículos.

6.4 Transferibilidad o aplicabilidad La transferibilidad o aplicabilidad consiste en poder transferir los resultados a otros contextos. Si se habla de transferibilidad se tiene en cuenta que los fenómenos estudiados están íntimamente vinculados a los momentos, a las situaciones del contexto y a los artículos revisados.

La manera de lograr este criterio es a través de una descripción exhaustiva de las características del contexto en que se realiza la investigación y de los participantes. Durante el desarrollo de la monografía se tiene como objetivo la descripción del contexto en el cual se generó la literatura y al cual hace referencia. También se garantiza, por medio de las ecuaciones de búsqueda, las palabras clave y las bases de datos manifestadas que en caso de que se realice una búsqueda similar se pudiera llegar a los mismos resultados o a unos similares.

6.5 Representatividad se evidencia al plasmar en el trabajo monográfico y en las diferentes escenas de divulgación del proceso, las ecuaciones de búsqueda, las palabras clave y las bases de datos empleadas para hallar información.

6.6 Relevancia: La relevancia permite evaluar el logro de los objetivos planteados y da cuenta de si finalmente se obtuvo un mejor conocimiento del fenómeno o hubo alguna repercusión positiva en el contexto estudiando, por ejemplo, un cambio en la actividad desarrollada o en las actuaciones de los sujetos participantes.

Este criterio también se refiere a la contribución con nuevos hallazgos y a la configuración de nuevos planteamientos teóricos o conceptuales. Si bien se tienen planteados objetivos específicos realistas, se pueden encontrar ciertas variaciones o vacíos teóricos en la literatura consultada, por lo que en caso de

que no se cumplan los objetivos se explicaría detalladamente el motivo y se plasmarían nuevas perspectivas.

6.7 Reflexividad Denominado también neutralidad u objetividad, bajo este criterio los resultados deben garantizar la veracidad de las descripciones realizadas en la literatura. Permite conocer el papel del investigador durante el trabajo de campo e identificar sus alcances y limitaciones para controlar los posibles juicios o críticas que suscita el fenómeno o los artículos.

En el transcurso de la monografía, se respetaron las ideas que los autores consultados presentaron acerca del tema desarrollado, sin que esto tuviera repercusiones sobre el juicio o el pensamiento de las autoras de la monografía.

7.0 Consideraciones Éticas

Derechos de autor: De acuerdo a la ley número 23 de 1982 (28 de enero de 1982) “Sobre derechos de autor” en su artículo 2 contempla que “Los derechos de autor recaen sobre las obras científicas, literarias y artísticas las cuales comprenden todas las creaciones del espíritu en el campo científico, literario y artístico, cualquiera que sea el modo o forma de expresión y cualquiera que sea su destinación, tales como: los libros, folletos y otros escritos; las conferencias, alocuciones, sermones y otras obras de la misma naturaleza; y, en fin, toda producción del dominio científico, literario o artístico que pueda reproducirse, o definirse por cualquier forma de impresión o de reproducción, por fonografía, radiotelefonía o cualquier otro medio conocido o por conocer” (Ley 23, 1982).

Teniendo en cuenta que el trabajo monográfico puede considerarse una producción de dominio científico, es aplicable dicha ley por lo que siempre que

se utilizaron ideas de otros autores se respetó la propiedad intelectual y se realizaron las citas de acuerdo con las normas establecidas.

Por otra parte, de acuerdo al Artículo 3 “Los derechos de autor comprenden para sus titulares las facultades exclusivas: a) De disponer de su obra a título gratuito u oneroso bajo las condiciones lícitas que su libre criterio les dicte” evidenciado esto en la consulta en bases de datos bibliográficas bajo el dominio de la Universidad de Antioquia quien cuenta con la respectiva licencia para el uso de las mismas, consultada por personas que por título propio tienen derecho al uso de los recursos de información bibliográfica por tener un vínculo con la institución, en este caso como estudiantes de posgrado (Ley 23, 1982).

Manejo de riesgos: Es un trabajo sin riesgo porque durante su desarrollo no se tiene contacto con personas ni grupos poblacionales por la metodología del trabajo monográfico. (González M, 2002)

8. Análisis Interpretativo de los datos

8.1. Conceptualización de malas noticias y temas asociados

Warnock C (2014, como se citó en Bettanzos et al.2019), refiere que “las malas noticias o noticias difíciles son información que se refiere a un riesgo para la vida, la seguridad o la comodidad de alguien o que amenaza la paz de una familia o sociedad debido al impacto que dicha información podría causar a su receptor”. Está asociada con una enfermedad grave o una muerte de un ser querido (Ling, D. and Guo, H 2019), dicen que el concepto de malas noticias está ligado a las experiencias, emociones y procesos individuales.

Las malas noticias implican "cualquier información que pueda generar cambios negativos en las percepciones o expectativas de las personas sobre su estado actual o futuro", o "cualquier noticia que genere cambios cognitivos, conductuales o emocionales en la persona que recibe la noticia, y continúa por un tiempo después" (Barclay, 2007, Warnock, 2010 como se citó en Imanipour, 2016 p.77).

Dar malas noticias no siempre tiene que ver con el diagnóstico. En las unidades de cuidados intensivos también está relacionada con la alteración neurológica, falla multiorgánica, necesidad permanente de dispositivos médicos como ventilación mecánica invasiva, monitoria invasiva, terapia de reemplazo renal, además de resultados alterados de exámenes de laboratorio y ayudas diagnósticas e incluso muerte súbita.

Vandekieft GK (2001) define las malas noticias como cualquier noticia que altere drásticamente y negativamente la visión del paciente sobre su futuro, y como dice Ahmed (2011 citado en Valizadeh, 2014) son cualquier información que cambie la visión del futuro de una persona de manera negativa.

Buckman (1996), Baile (2000), Emanuel (2005) citados por Rebello (2016), definieron las malas noticias como la revelación de un diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal, como el cáncer, así como el fracaso de una terapia curativa, pero también incluyen la discusión de un mal pronóstico y la proximidad de la muerte.

Barclay (2007) citado por Imanipour, (2016), hace referencia al impacto que pueden tener las malas noticias, en la vida de los pacientes y / o sus familiares, provocando preocupación, tristeza y, en ocasiones, desesperación.

La mayoría de los textos se apoyan en la definición de malas noticias relacionado con el impacto asociado a una enfermedad grave o el pronóstico negativo de un diagnóstico, expresan que el cáncer es el principal diagnóstico que se trae a colación en la mayoría de los textos, entendido como una enfermedad potencialmente mortal, a pesar de los importantes avances en su tratamiento o al menos su control, todavía se considera en muchas culturas igual a la muerte y su diagnóstico se asocia a un miedo significativo, a la incertidumbre y a un tratamiento complejo y laborioso (Mazilu et al 2010 citado en Ehsania 2016)

Luego, las malas noticias, son relacionadas con la expresión final de la vida, Morin (2016) citado por Evenblij, (2019) la define como “Comunicación sobre cuestiones de carácter físico, psicológico y existencial planteadas por el próximo final de la vida, con el objetivo de brindar a los residentes la oportunidad de afrontar su condición, evaluar las preferencias de atención de los residentes y aliviar el sufrimiento” (p.2).

Varios autores como Spilsbury (2015), Rinkman-Stoppelenburg (2014), Molloy (2000) citados por Evenblij, (2019) plantean, los beneficios de la comunicación al final de la vida disminuyen la estancia hospitalaria, el ensañamiento terapéutico y permiten brindar cuidados para mejorar la calidad de vida,

favoreciendo así también que los familiares estén satisfechos con la atención brindada al paciente como lo dice Reinhardt (2014), citado por Evenblij (2019).

Mala noticia también está relacionada con la expresión Cuidado paliativo, Bernacki R (2014) y Faulkner A (1998) citaron a Vishnevetsky (2019), este último lo reconocen cada vez más, como un componente importante de la atención de enfermedades crónicas y terminales en los países desarrollados, estos no se limitan a los cuidados al final de la vida, sino que son apropiados para cualquier edad y etapa de la enfermedad grave independientemente del pronóstico.

En otros artículos, se trae el ejemplo del autor Myburgh (2018), donde también relacionan malas noticias con la divulgación a niños y adolescentes sobre el diagnóstico de VIH, entendido como un proceso continuo, organizado y minucioso, partiendo de una información parcial, para llegar a una información completa sobre su condición clínica.

En menor proporción, también relacionan con malas noticias, los siguientes temas con Valizadeh (2014), trasplante de células madre hematopoyéticas (TCMH), Gruppo di Lavoro Intersocietario ComuniCoViD. (2020), Sars Cov 2, Catlin (2018) transición a la muerte, pérdida del embarazo, Millar, C. and Porter, S. (2013), Caquexia refractaria y pronóstico terminal, Miller (2014) discutir la muerte súbita inesperada en la epilepsia (SUDEP), muerte de un ser querido, entre otras.

La divulgación de malas noticias, relacionada con la verdad, de acuerdo con Tuckett (2004) citado por Valizadeh (2014), es una obligación moral y legal de los profesionales de la salud en algunos países, y se considera un elemento esencial para respetar los derechos del paciente, mejorar su confianza en los profesional de la salud y reducir la incertidumbre.

La divulgación puede generar una serie de beneficios para los pacientes, la OMS (2011) hace referencia a los beneficios para la salud, Norman (2007) un mayor acceso a las estructuras de apoyo, Vreeman (2010) una mejor adherencia y, particularmente en el caso de los niños, como lo dice Santamaria (2011) una disminución de los niveles de incertidumbre y ansiedad.

8.2. Influencias socio culturales en la divulgación de malas noticias: familia, cultura y principios éticos

Tuckett (2004) citado por Valizadeh (2014), plantea que basado en investigaciones que aportan conocimientos a un campo de estudio, en este caso, a la atención médica, la comunicación con los pacientes y sus familias está influenciada por las normas y creencias culturales.

Wood (2009), plantea que, en los países occidentales, la comunicación directa de información a los pacientes se basa en la ética de proteger y defender los derechos y la autonomía de cada paciente. La protección y promoción de la autonomía del paciente se valora enormemente como un medio para proporcionarles las herramientas necesarias para tomar sus propias decisiones médicas informadas.

Sin embargo, en otras partes del mundo, Tieying (2011) y Oksuzoglu (2006), plantean que las decisiones sobre qué y cuánta información se proporciona a los pacientes, las toman los médicos y los miembros de la familia.

Valizadeh (2014), cita a Tavakol, (2008) y Beyraghi (2011), e informan que, en Irán, existe un entorno de no divulgación en el que los médicos y las enfermeras suelen opinar, que comunicar la verdad sobre el cáncer a los pacientes es un error que debe evitarse.

Los enfermeros de este estudio parecieron considerar el evitar la comunicación de malas noticias y las estrategias específicas que esto conlleva como un aspecto estándar y necesario del cuidado y de su práctica de enfermería. Durante la revisión bibliográfica la divulgación o comunicación de malas noticias se ve influenciado principalmente por los siguientes aspectos: la familia, la cultura, lo ético y lo legal.

Mystakidou et al (2004) citado por Huang, (2014), dice que a finales de los sesenta y setenta, surge un cambio de la no divulgación a la divulgación, ya que los sistemas sanitarios occidentales, estiman la autonomía del paciente como un principio fundamental para direccionar las determinaciones clínicas, es decir, tienen en cuenta las decisiones que toma el paciente sobre su enfermedad y manejo.

En oposición, Costantini et al (2006) citado por Huang (2014), refiere que hay países con enfoque hacia la familia, con una visión paternalista, donde abogan por la no divulgación de noticias difíciles. Zeng (2011) expresa que el papel de la familia en la toma de decisiones clínicas se origina en la benevolencia mutua que existe entre los miembros de la familia, y es conforme a la armonía familiar, que es el objetivo de la sociedad confuciana y puede ser la razón por la que la decisión de divulgación del diagnóstico y tratamiento a los pacientes se fabrica principalmente por la familia en China.

Li JY (2008) citado en Ling (2017), expresa que se considera incorrecto revelar el diagnóstico a pacientes con cáncer sin el permiso de los familiares. Por lo tanto, la mayoría de las enfermeras sienten que es innecesario o que no es su deber revelar la verdad y, por lo tanto, sienten mucha menos angustia moral cuando les mienten a los pacientes.

Tuckett (2004), fue citado por Valizadeh (2014), basados en investigaciones, refiere que las maneras en que los equipos de salud se comunican con los pacientes están muy influenciadas por las normas y creencias culturales. Por ejemplo Gold M. (2004), expresa que muchos estudios informaron que alrededor del 98% de los médicos discutieron el diagnóstico con los pacientes de inmediato en Estados Unidos, similar con lo que refiere Jotkowitz A (2006), con la cultura individualista occidental donde se presta más atención a la autonomía del paciente, sin embargo, es opuesta, a lo que refiere Zahedi F (2011) citado por Ling(2017), donde la mayoría de los profesionales de la salud orientales tradicionales están frecuentemente subordinados al poder de la familia para decir

la verdad. Por ello, Valizadeh (2014) refiere que, en Irán, existe un entorno de no divulgación, en el que los médicos y las enfermeras suelen opinar que comunicar la verdad sobre el cáncer a los pacientes es un error que debe evitarse.

Medical Ethics in Greece (2005), es citado por Tsoussis (2013) y establece que los pacientes tienen derecho a recibir información completa sobre su condición de acuerdo con la cultura local / individual. Este derecho puede restringirse excepcionalmente cuando pone en grave peligro la vida o la salud de un paciente. Solo los médicos, pero nunca las enfermeras u otros profesionales no médicos, tienen derecho a informar a los pacientes, ocasionalmente asistidos por un psicólogo o trabajador social.

En la divulgación de malas noticias se debe tener en cuenta la cultura del paciente y su familia, es así como se determinarán las pautas para abordar la conversación. Hay que tener en cuenta que existirán ocasiones o situaciones en que su divulgación superará el riesgo beneficio, si esto ocurre no se trata de ocultar la verdad, sino informarle de forma parcial, estableciendo estrategias para causar el menor daño posible, condición que legalmente respalda solo a los médicos.

Vishnevetsky (2019) cita a Mystakidou (2004) y refiere que hay una variación regional y cultural sustancial en las actitudes de los médicos con respecto a decir la verdad, argumento que ya había sido traído a colación por Bruera E (2000), citado por Vishnevetsky, (2019) en un estudio que muestra que el 93% de los

médicos canadienses frente a sólo el 18% de los médicos sudamericanos creían que sus pacientes querrían saber sobre una enfermedad terminal.

Greenberger C. (2011) dice que, para los padres infectados por el VIH, decidir si revelar su enfermedad a sus hijos y cómo hacerlo es un factor de estrés importante. En China, debido al estigma significativo del VIH, la angustia por la divulgación es aguda. Los temas principales incluyen: (a) el estigma severo experimentado por los padres que eran sexualmente activos con hombres, (b) la necesidad de que ambos padres estuvieran de acuerdo sobre los planes de divulgación y (c) los temores de los padres sobre las consecuencias de la divulgación. Los padres que viven con el VIH pueden beneficiarse de las intervenciones realizadas por enfermeras durante la toma de decisiones de divulgación del VIH por parte de los padres.

Ling,D (2017), citando a Huang (2014) refiere que el respeto por la autonomía requiere que el personal médico brinde opciones de tratamiento a los pacientes y obtenga el consentimiento informado antes de realizar una intervención; Según este principio, mentir a los pacientes es inmoral.

Según el Código de Ética del Consejo Internacional de Enfermeras CIE-, (2006) citado por Ling,D (2017), las enfermeras deben explicar con honestidad y proporcionar información suficiente sobre la intervención de enfermería para los pacientes y proceder con veracidad y equidad en cualquier circunstancia para defender los derechos de los pacientes y prevenir errores en las intervenciones de enfermería.

Asimismo, un documento de orientación en relación con el Código de Ética y Conducta Profesional para Enfermeras elaborado por el Consejo de Enfermería de Hong Kong (2017) establece explícitamente que las enfermeras deben proporcionar a los pacientes información precisa y completa y deben garantizar la autonomía de los pacientes para aceptar o rechazar el tratamiento sin engaños. Sin embargo, el Código de Ética de la Asociación de Enfermeras de China (2009) simplemente indica que las enfermeras deben respetar los derechos y la dignidad de los pacientes en su práctica.

Vishnevetsky (2019) citando a Faulkner (1998) expresa que, los médicos a menudo dudan en contarle a un paciente sobre la presencia o la gravedad de su enfermedad, porque consideran que decir la verdad es perjudicial para su objetivo de mantener la esperanza, proteger al paciente o evitar emociones incómodas, y como lo dicen Bruera E (2000) y Mystakidou K (2004), las expectativas realistas de esperanza de vida no excluyen la esperanza o un enfoque espiritual de la enfermedad.

Se evidencia un enfoque paternalista, enfocado en “no hacerle daño al paciente”, es decir, el no comunicarle la gravedad del pronóstico de su enfermedad, favorecerá a la protección del paciente, evitando emociones incomodidad, sin embargo, como lo expresan Bruera E (2000) y Mystakidou K (2004), la situación real que experimentan los pacientes, puede estar acompañada de esperanza además de un enfoque espiritual que acompañe el proceso de enfermedad; es decir, dicho temor se puede convertir en una fortaleza para el afrontamiento.

Tsoussis (2013), citó el Código Penal griego (1998), donde dice que el ocultamiento de la verdad sigue siendo un tema legal/médico discutible, considerado como una ofensa o un privilegio de un médico, por razones médicas. Todos los pacientes tienen derecho a saber la verdad sobre su diagnóstico y pronóstico, ocultarla es violar el principio de autonomía del paciente, además de faltarle al respeto, lo importante en la divulgación de malas noticias es su transmisión de forma adecuada, basada en estrategias para su afrontamiento y toma de decisiones.

Hodkinson (2012) cita a Begley y Blackwood (2000) refiere que el enfoque absolutista de decir la verdad no suele ser útil en el ámbito de la atención de la salud. Esto respalda la necesidad de una excepción a la divulgación de información que el médico podría invocar sin censura profesional y legal en los casos en que el paciente se encuentra en riesgo grave de daño por divulgación. Ejemplos de este tipo de daño pueden incluir daño psicológico y emocional que afecta la condición física del paciente.

Para algunos pacientes, se ha sugerido que puede no ser apropiado revelar información en particular debido a la necesidad de evitar la angustia y el daño potencial que pueda resultar. Esta excepción se ha denominado "privilegio terapéutico" y se refiere a ocultar al paciente información que se considera un peligro potencial para su bienestar dada la naturaleza individual de cada pacientes y las complejidades de la atención, algunos argumentan que un enfoque absolutista para decir la verdad no suele ser útil en el entorno de la atención médica.

8.3. Competencias personales, ser y posturas en la divulgación de malas noticias

Dong-Lan Ling, Hong-Jing Yu , Hui-Ling Guom (2017) en su artículo: *Decir la verdad, la toma de decisiones y la ética entre los pacientes con cáncer en la práctica de enfermería en China* exponen que “Las experiencias personales del personal médico y de enfermería también pueden complicar el panorama y factores como un duelo reciente o temores personales sobre la propia mortalidad pueden causar dificultades adicionales para el personal y requieren un buen apoyo, situación que puede no ser tan común o estadísticamente no se conoce una cifra o no hay estudios cuantitativos que sean útiles para conocer qué porcentaje de profesionales han tenido experiencias personales que influyan en la forma en la que comunican malas noticias o en su negación para hacerlo, es importante y también ciertamente complicado para los pacientes y sus familias no recibir una información clara, veraz, oportuna, concisa y transmitida de manera tranquilizadora.

Con el fin de que esta comunicación sea efectiva, se establecen **tres pilares**: la veracidad, la coherencia y la gradualidad, donde además nos exponen que la comunicación clínica tiene **cinco objetivos esenciales**: proporcionar información comprensible sobre la enfermedad y las opciones de tratamiento; obtener información sobre las expectativas de los miembros de la familia y sobre los valores y elecciones del paciente; mostrar empatía y participación; permitir que los miembros de la familia expresen sus emociones; evitar malentendidos y

conflictos con el equipo de soporte (Gruppo di Lavoro Intersocietario ComuniCoViD,2020)

También se expone que, dentro de las habilidades clave incluyen explorar las perspectivas de los pacientes, responder a las emociones con empatía y mantener la atención plena durante conversaciones muy cargadas. Las discusiones sobre el final de la vida son particularmente desafiantes y requieren mucho tiempo, como resultado los pacientes a menudo carecen de la información crítica que necesitan para tomar decisiones de atención médica bien informadas al final de la vida.

De acuerdo con lo expuesto por Epner, Daniel E. MD; Baile, Walter F. (2014) la formación en habilidades de comunicación se vuelve fundamentales y si bien no es obligatoria, favorecen el acercamiento y el mantenimiento de los vínculos profesionales que se generan con los pacientes y sus familias.

Sin embargo, se explica también que una de las razones por las que los proveedores de atención médica podrían optar por no decirles a los pacientes su diagnóstico y pronóstico, son su miedo a no saber cómo manejar las reacciones emocionales de los pacientes y el deseo de proteger a los pacientes del daño a largo plazo después de la divulgación. Lin citado por Tabak, N. Itzhaki, M. Sharon, D. Barnoy, S. (2012), sin embargo, el paciente no debería privarse de la información concerniente a su estado clínico, a menos que sea el propio paciente quien clara y explícitamente lo solicite a su familia y al equipo de salud.

Por otro lado, se destaca la importancia de tener un lugar tranquilo, silencioso y privado donde se pueda establecer la comunicación efectiva: en cuanto a tener un lugar donde haya privacidad para hablar con los pacientes. Las enfermeras consideran que la privacidad es un elemento que facilita la comunicación porque les ayuda a establecer vínculos y acoger adecuadamente a los pacientes Ling, D. and Guo, H. (2019), además expresan que, en un espacio de tranquilidad pueden aflorar temas que quizás en un espacio más abierto y concurrido no podrían discutirse libremente.

Cabe destacar que, la forma en que se comunican las malas noticias tiene un impacto en el ajuste psicológico de los pacientes y en la forma en que se adhieren al tratamiento prescrito, Ptacek y Eberhardt citados por Muñoz, M. Sorum, P.Mullet, E. (2012) esta es una de las principales razones por las que el rol de la enfermera es crucial, ya que puede facilitar la adherencia al tratamiento, la adopción de hábitos de vida saludable y mejorar así la supervivencia e impacto en la morbimortalidad.

Hodkinson, K. (2012) menciona también cierto privilegio terapéutico que permite a los médicos retener información que normalmente se le daría al paciente para prevenir daños graves que podrían verse como un privilegio en el sentido de evitar un “daño” al paciente, aunque debe elegirse muy cuidadosamente en cuáles casos puede ser más beneficioso ocultar información y siempre con la firme intención de no afectar o empeorar el estado psicológico o físico del paciente.

8.4. Saber hacer, competencias y características para divulgar noticias difíciles

Algunos estudios han indicado que no revelar la verdad podría ayudar a los pacientes a vivir con menos ansiedad y preservar más esperanza y una mejor calidad de vida (Begley y Blackwood, citados por Huang, S. Tang, F. Liu, C. Chen, M. Liang, T. Sheu, S 2014) Esto en contraposición con los principios de beneficencia no maleficencia puede generar un conflicto interno en el profesional que comunica la mala noticia.

La honestidad, la verdad como moral común, la experiencia de la atención oncológica, la comodidad percibida en la comunicación con los pacientes terminales y la autorización de la unidad son factores importantes para cultivar la responsabilidad profesional de las enfermeras a la hora de decir la verdad (Huang, S. Tang, F. Liu, C. Chen, M. Liang, T. Sheu, S 2014), por este motivo son cualidades, actitudes y conocimientos que se hace imprescindible fortalecer en el personal de enfermería, para garantizar con esto que todos los pacientes puedan recibir una información con los mejores estándares de calidad, con humanización, conocimiento y con la certeza de que se está conservando su dignidad humana.

La capacidad de comunicarse bien es una habilidad de enfermería esencial para desarrollar relaciones afectivas con los pacientes y sus familias, y para el trabajo interprofesional. Las habilidades de comunicación efectivas son intrínsecas para lograr resultados exitosos en el lugar de trabajo interdisciplinario y son un

estándar profesional obligatorio que todas las enfermeras registradas del Reino Unido deben respetar Neilson, S. Reeves, A. (2019).

Por este motivo es que la enseñanza de habilidades de la comunicación se convierte en un tema fundamental igual de importante como el desarrollo de habilidades técnicas, el conocimiento de anatomía, fisiopatología y de farmacología; comunicarse bien es una cualidad que debe ser característica del profesional de enfermería.

Koutsopoulou (2010) concluyó que las enfermeras son proveedoras de información valiosa y que las enfermeras de oncología específicamente pudieron proporcionar información de alta calidad, adaptada a las necesidades de los pacientes (Tabak, N. Itzhaki, M. Sharon, D. Barnoy, S. 2012).

Son múltiples los motivos por los cuales se ha limitado la información que pueden comunicar las enfermeras en áreas críticas, donde son portadoras de información valiosa, entre estas razones se encuentran el paternalismo médico y la falta de protocolos de comunicación en situaciones críticas.

8.5. Postura de los profesionales frente a la divulgación de malas noticias

Tabak (2012) citando a Lin et al., (2003), expone que las razones por las que los proveedores de atención médica podrían optar por no decirles a los pacientes su diagnóstico y pronóstico son su miedo a no saber cómo manejar las reacciones emocionales de los pacientes y el deseo de protegerlos del daño a largo plazo después de la divulgación.

Beyraghi (2011) expresa que el temor de los médicos en divulgar las noticias difíciles también se refleja en que la mayoría de ellos, prefieren no usar directamente el término “cáncer”, sino reemplazarlo por términos que la carga sea menos negativa, ejemplo tumor, enfermedad grave, entre otras. La participación de la familia en este proceso debe ser desde el principio y los pacientes deben ser informados gradualmente durante los diferentes pasos del tratamiento.

Varios autores (Bou Khalil, 2013, Cherny et al., 2011, Laxmi y Anjum Khan, 2013, Ozdogan et al., 2006, Tabak et al., 2012) han planteado que el miedo experimentado por los médicos, debido a no contar con las competencias y habilidades para divulgación de malas noticias, específicamente las relacionadas con el cáncer, la cual se considera una de los más comunes, puede ocasionar daños emocionales, esto demuestra la necesidad de formarlos en el ámbito de la comunicación asertiva, solidez en el código legal y repartir las cargas laborales con el fin de favorecer la divulgación sobre su enfermedad y pronóstico al paciente.

Ehsania (2016) citó a estos autores Cherny et al. (2011) y Tabak et al. (2012) , los cuales indican que, repartir las cargas laborales unánimemente, o contar con talento humano suficiente, es un factor importante para promover la adecuada divulgación de las noticias difíciles, ya que el trabajo excesivo o la sobrecarga laboral es una de las razones por las cuales los médicos refieren que no cuentan con suficiente tiempo para una comunicación asertiva al paciente, muchas

veces, incluso para ahorrar tiempo, los médicos prefieren divulgar las noticias brevemente a los familiares del paciente.

Se corre un riesgo muy grande cuando se quiere camuflar o minimizar, porque con el fin de evitar mentiras directas, el personal sanitario utiliza verdades a medias y la negación para engañar deliberadamente, todo ello con el argumento de "un bien mayor".

Rejnö (2016), dice que, en algunas investigaciones, se ha demostrado que ocultar información a los familiares más cercanos podría ser parte de las estrategias utilizadas para manejar situaciones éticamente difíciles.

Un grupo de médicos de Perú, describen su estilo de comunicación predominantemente paternalista, donde evitan la divulgación de noticias difíciles, fundamentadas en que no querían causar angustia. Faulkner A (1998) expresa que los médicos a menudo dudan en contarle a un paciente sobre la presencia o la gravedad de su enfermedad, porque consideran que decir la verdad es perjudicial para su objetivo de mantener la esperanza, proteger al paciente o evitar emociones incómodas como lo dicen Bruera E (2000) y Mystakidou K (2004) los cuales fueron citados por Vishnevetsky (2019)

Aunque las expectativas realistas de esperanza de vida no excluyen la esperanza o un enfoque espiritual de la enfermedad, Gordon y Daughtery citado por Cartwright (2014) descubrieron que los oncólogos informaron haber revelado información sobre el pronóstico cuando: (a) era necesario tomar decisiones

sobre el tratamiento, (b) cuando la terapia falla, (c) cuando los pacientes están enfermos o con dolor y (d) para la transición de los pacientes a un programa de cuidados paliativos.

Los pronósticos, aunque también tienen un enfoque positivo, la mayoría de las ocasiones en que los médicos los discuten con los pacientes se debe a que tiene un enfoque negativo, creando una connotación de poca esperanza sobre este concepto.

Medical Ethics in Greece (2005), citada por Tsoussis (2013), establece que los pacientes tienen derecho a recibir información completa sobre su condición de acuerdo con la cultura local/individual. Este derecho puede restringirse excepcionalmente cuando pone en grave peligro la vida o la salud de un paciente.

A parte de la barrera ya mencionada, sobre el temor de causarle daño emocional al paciente en la divulgación de noticias difíciles, se encuentra la poca capacitación o formación frente a esto, que a su vez también, le genera al personal de salud afectación emocional y psicológica, debido al estrés. Como lo dice Charlton (2000) citado por Muñoz (2012), los médicos especialmente los jóvenes, tienden a expresar poca confianza en su capacidad para comunicar malas noticias.

También influyen factores como la falta de formación o interés médico: Los médicos informaron que fueron socializados para centrarse en la atención curativa, con un énfasis mínimo en el alivio de los síntomas al final de la vida, la

toma de decisiones al final de la vida y la comunicación de malos pronósticos, por esto, se notaron sentimientos de ira y frustración por las deficientes habilidades de comunicación del personal médico, como lo expresan Harrison J (1994) y Chan A (1997), los cuales fueron citados por Gerard (2012), complementan que, tener que dar un diagnóstico también suele tener una carga emocional para el profesional sanitario.

Muchas veces pasa en caso contrario, expresa Evenblij (2019) que sienten que están brindando las malas noticias de forma adecuada, esto puede ocurrir debido a la falta de autoconciencia, las personas con menor capacidad para comunicarse sobre el final de la vida pueden no ser capaces de evaluar objetivamente su competencia real o la falta de ella, esto se conoce como efecto Dunning-Kruger, concepto de la psicología que explique que: las personas con menos habilidades, capacidades y conocimientos tienden a sobrestimar dichas capacidades y las capacidades y quienes realmente tienen dichas capacidades y son más competentes se subestiman.

8.6. Rol o postura de enfermería para divulgar noticias difíciles

En la divulgación de malas noticias, en especial en el escenario de la temática del cáncer, se ha investigado mucho acerca del rol entre médico-paciente, pero no ahondan en la relación enfermera-paciente Gerard A. (2012), cita a Wilkinson, (1991) recalcando el valor de la comunicación asertiva entre estos dos últimos, siendo este un pilar en la atención eficaz.

Esto es respaldado por Hancock et al (2007) quien expresa que, a pesar de que las enfermeras no son las principales profesionales de la salud a cargo de decir

la verdad frente a los diagnósticos y sus pronósticos, ineludiblemente están relacionadas con todos estos procesos, además del acompañamiento y afrontamiento Huang (2014)

Frente a la divulgación de noticias difíciles la mayoría de las enfermeras reconoce la importancia de revelar la verdad, como fundamento para el manejo y/o tratamiento que llevará a cabo el paciente, pues opinan que no decir la verdad, aumentaría los niveles de ansiedad y angustia en los pacientes, en contraparte, muy pocas enfermeras opinan que revelar la verdad puede causar decepción y desesperanza en sus últimos días de vida.

Debido a la última posición mencionada, las enfermeras establecen varias **barreras** en la comunicación entre ellas: no hablar sobre la enfermedad y los posibles resultados negativos relacionado con un resultado alterado o incluso la muerte, camuflada en la intención de no favorecer la angustia, por ello no nombraban la enfermedad, se referían a esta de forma indirecta o la revelan de forma paulatina, todo esto, puede deberse como lo expresan Kelly (2000) y Mercês (1997 a 2007), debido a que la mayoría de las investigaciones se han enfocado a los procedimientos médicos, por lo que Cooke (2009) y Roeland (2010) han sugerido algunas recomendaciones generales para brindar atención psicológica Valizadeh (2014).

Evenblij (2019), expresa que el tiempo que pasa la enfermera con el paciente 24 horas los siete días a la semana, le permite brindar acompañamiento, identificar

necesidades para resolver dudas y seguimiento al proceso que experimentan, luego de la divulgación de la noticia difícil.

Esto implica un mayor alcance en la atención al paciente, ya que, el aclarar dudas, demanda de la enfermera una formación competente en habilidades de comunicación, sin embargo, la literatura sugiere que solo un pequeño número de enfermeras ha recibido una formación organizada en esta área y la mayoría ha adquirido sus habilidades a través de experiencias personales o de otras personas.

En un estudio de Warnock et al (2010), citado por Imanipour (2016) encontraron que las enfermeras asumen roles muy diversos a la hora de dar malas noticias y estaban más involucradas en el papel de apoyo al paciente (55,5%), dando la oportunidad a los pacientes de hablar sobre malas noticias (55,9%) y ayudando a los pacientes o sus familias a aceptar malas noticias a lo largo del tiempo (47,7%).

A pesar que, en el área profesional y asistencial, enfermería se enfrenta a diario con escenarios sobre la divulgación de noticias difíciles, la mayoría de los profesionales experimentan un dilema en la divulgación o no de estas, ya sea porque no cuentan con las habilidades, competencias y la experiencia frente al tema o porque les genera estrés; sin embargo, según el Código de Ética del Consejo Internacional de Enfermeras (CIE 2006), éstas deben explicar con honestidad y proporcionar información suficiente sobre la intervención de enfermería para los pacientes y proceder con veracidad y equidad en cualquier

circunstancia para defender los derechos de los pacientes y prevenir errores en las intervenciones de enfermería.

Asimismo, el Código de Ética y Conducta Profesional para Enfermeras elaborado por el Consejo de Enfermería de Hong Kong (2017) también establece explícitamente que las enfermeras deben proporcionar a los pacientes información precisa y completa y deben garantizar la autonomía de los pacientes para aceptar o rechazar el tratamiento sin engaños. Sin embargo, el Código de Ética de la Asociación de Enfermeras de China (2009) simplemente indica que las enfermeras deben respetar los derechos y la dignidad de los pacientes en su práctica.

Sin embargo, debido a la jerarquía médico-enfermera, como lo dice Zeng (2014), las enfermeras chinas suelen ser tratadas como asistentes de médicos y rara vez participan en la toma de decisiones sobre decir la verdad a los pacientes, situación que establece confusión frente al verdadero rol de enfermería en la divulgación de las noticias difíciles, de esto nace la necesidad de realizar más investigaciones para establecer directrices que guíen el rol de las enfermeras. Ling (2017)

Como se ha mencionado, si bien la competencia de comunicación asertiva es fundamental para establecer relaciones de confianza y empatía con los pacientes y sus familias además de los colegas profesionales, Neilsona (2019) plantea que debido a la problemática de no tener claro que pueden y qué no divulgar; muchas de las enfermeras prefirieron no dar ninguna información al

paciente ni a sus familias sobre los resultados de sus pruebas diagnósticas y dejarla en manos de los médicos por razones como la falta de apoyo para su participación en la divulgación de la enfermedad y el temor a ser amonestados, especialmente por los médicos.

Beyraghi (2011) cita a Altschuler J (1997) y Kelly D (2000) expresan que las enfermeras que estaban presentes cuando se daban malas noticias a los pacientes sentían sentimientos de incompetencia, miedo, angustia e ira. Estos sentimientos estaban relacionados con desconfianza sobre la capacidad de las enfermeras para comunicarse de manera efectiva con los pacientes y se referían al temor de decir algo incorrecto y por lo tanto, provocar más dolor a los pacientes.

9. CONCLUSIONES

La mayoría de las definiciones de noticias difíciles están orientadas al diagnóstico de enfermedades con desenlaces fatales y pronósticos ominosos y a pesar de la diversidad de conceptos hallada en la bibliografía, esto ha llevado a que las noticias difíciles se vean como un concepto lejano y muy especializado centrado únicamente en el rol del médico, lo que ha impedido que desde la simplicidad y la cotidianidad no se cuente con protocolos que permitan comunicar noticias que si bien, pueden no ser fatalistas, generan cambios en la salud y en la vida de los pacientes.

A pesar de que se han establecido códigos éticos y legales que rigen el accionar del personal de la salud, el rol de la familia y la cultura tiene una fuerte influencia

en la comunicación de noticias difíciles a los pacientes, donde impera el modelo paternalista, afectando la autonomía del paciente, justificándose en evitarle sufrimientos y desesperanzas; esto a su vez ocasiona en el personal de salud dilemas éticos y legales porque su praxis se ve cuestionada y en ocasiones vulnerada al prevalecer la opinión de la familia sobre las decisiones médicas; sin embargo, no se puede dejar de lado que la familia representa un apoyo fundamental en el proceso de afrontamiento de la enfermedad del paciente.

Cultural y legalmente hay respaldo para el cuerpo médico en la divulgación de noticias difíciles, situación que no aplica para los profesionales de enfermería, con base en los mayores estándares basados en principios éticos y morales, creando vacíos en la responsabilidad y en la actuación frente a la divulgación.

Cabe aclarar que tanto en el personal médico como en el personal de enfermería existen vacíos en la formación académica en competencias y habilidades de comunicación asertiva en la divulgación de noticias difíciles, situación que no solo produce desesperanza y angustia en el paciente y su familia, sino también estrés e impotencia en el personal de salud.

Innegablemente el impacto que tiene para el paciente recibir noticias difíciles afectará su salud mental, autoimagen, autoconcepto, y la percepción que tiene acerca de sí mismo, por lo que la forma en la que se transmiten los mensajes se vuelve fundamental para el paciente; a pesar del impacto negativo que pueda generar recibir estas noticias, comunicar la verdad siempre será un pilar imprescindible para que el paciente pueda tomar decisiones sobre su proceso de salud enfermedad.

A pesar de que es un tema transversal en el cuidado de la salud, la bibliografía encontrada no brinda todas las herramientas necesarias para el abordaje integral y la divulgación de noticias difíciles, debido a que desde la formación académica no están bien establecidas las pautas de comunicación y en las instituciones de salud no se cuenta con protocolos y estrategias, así como definición de roles y actividades de todo el equipo de salud.

10. Recomendaciones

Es necesario incorporar en el plan de formación académica de pregrado y postgrado, la enseñanza de habilidades de comunicación asertiva al brindar noticias difíciles, así como la intervención en crisis, las herramientas para el manejo del duelo y las estrategias para la prevención del síndrome de Burnout cuando su instauración es ya inevitable.

También se recomienda la elaboración de protocolos institucionales basados en bibliografía confiable, que permitan definir muy claramente los roles de todo el equipo de salud al comunicar noticias difíciles, así como la creación de algoritmos de actuación y manejo de emociones.

11. Referencias bibliográficas

Alshami, A., Douedi, S., Avila-Ariyoshi, A., Alazzawi, M., Patel, S., Einav, S., Surani, S., et al. (2020). Breaking Bad News, a Pertinent Yet Still an Overlooked Skill: An International Survey Study. *Healthcare*, 8(4), 501. MDPI AG. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.3390/healthcare8040501>

Amy R. Newman Margarita Faut Callahan Stacey M. Lerret Debra L. Oswald Marianne E. Weiss. (2018). Experiencias de las enfermeras de oncología pediátrica con la comunicación relacionada con el pronóstico. *Oncology Nursing Forum*, 45, 327-337.

Asamblea médica mundial. (20 de noviembre de 2020). DECLARACIÓN DE LISBOA DE LA AMM SOBRE LOS DERECHOS DEL PACIENTE. Asociación Médica Mundial. <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-lisboa-de-la-amm-sobre-los-derechos-del-paciente/>

Baumann, S. L. (2015). La experiencia viva de la dificultad para decir la verdad: un estudio del método de análisis. *Nursing Science Quarterly*, 28(1), 49–56. <https://doi.org/10.1177/0894318414558607>

Calero P (2011). Compartir las malas noticias. *Index Enferm.* 20. 1-2. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100029)

Carillo R, Contreras N, Remolina M, Ramírez F (2007). Comunicando malas noticias en la Unidad de Terapia Intensiva. *Rev Asoc Mex Med Crit y Ter Int*;21 (4). 194-199. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/medcri/ti-2007/ti074g.pdf> (Carrillo R, 2007)

Cartwright LA, Dumenci L , Siminoff LA , Matsuyama RK.(2014, June).Cancer Patients' Understanding of Prognostic Information. J Cancer Educ. Volumen 29(2), 1-11.

Catlin, A. & DNSc, FNP. (2018). Interdisciplinary Guidelines for Care of Women Presenting to the Emergency Department with Pregnancy Loss. MCN, American Journal of Maternal Child Nursing, volume (43), pp.13-18.

Chaturvedi Santosh K., Strohschein Fay J., Saraf Gayatri, Loiselle Carmen G. (2014) Communication in cancer care: psycho-social, interactional, and cultural issues. A general overview and the example of India. Frontiers in Psychology (5), 1-6. <https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fpsyg.2014.01332>

Curtis JR (2004). Communicating about end-of-life care with patients and families in the intensive care unit. Crit Care Clin. 20 (3). 63-80. doi: 10.1016/j.ccc.2004.03.001. (Curtis J.R, 2004)

Ehsani M, Taleghani F, Hematti S, Abazari P (2016). Percepciones de pacientes, familias, médicos y enfermeras sobre los desafíos en la divulgación del cáncer: un estudio cualitativo descriptivo. Eur J Oncol Nurs.25. 55-61. doi: 10.1016/j.ejon.2016.09.003. (Ehsani M, 2016)

Ehsania, M. Taleghanib,F. Hemattic, S. Abazarib,P. (2016). Perceptions of patients, families, physicians, and nurses regarding challenges in cancer disclosure: A descriptive qualitative study. ELSEVIER European Journal of Oncology Nursing (25),55-61.

Epner, D. Baile, W. (2014, Abril). Conversaciones difíciles, Medicina académica. Volumen (89), pp 578-584 doi: 10.1097 / ACM.0000000000000177

Evenblij, K. Koppel, M. Smets, T. Widdershoven, G. Onwuteaka-Philipsen, O. Roeline, H. Pasman, W. (2019). Are care staff equipped for end-of-life communication? A cross-sectional study in long-term care facilities to identify determinants of self-efficacy. *BMC Palliative Care*, 18(1), 1-11.

Fontes, Cassiana Mendes Bertoncello (Enfermera), Menezes, Daniele Vieira de, Borgato (Enfermera), Maria Helena y Luiz, Marcos Roberto. (2017). Comunicar malas noticias: una revisión integradora de la literatura de enfermería. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70 (5), 1089-1095. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0143>

Gerard A. (2012). Breaking Bad News, A Phenomenological Exploration of Irish Nurses' Experiences of Caring for Patients When a Cancer Diagnosis Is Given in an Acute Care Facility (Part 1). *Cancer Nursing*. volume (35), pp. 21-29.

González M (2002) Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Redalyc*. N° 29. 85-103. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/800/80002905.pdf>

Greenberger C. (2011, July). The hierarchy of values in Jewish bioethics. *Nurs Ethics*, volume 18(4), pp.537-47.

Griffiths, J. Ewing, G. Wilson, C. Connolly, M. Grande, G. (2014, Septiembre 23). Breaking bad news about transitions to dying: A qualitative exploration of the role of the District Nurse. *Palliative Medicine*, Volumen 29(2), pp. 138–146.

Gruppo di Lavoro Intersocietario ComuniCoViD. (2020). Come comunicare con i familiari dei pazienti in completo isolamento durante la pandemia da SARS-CoV-2. *Recenti Prog Med*, (111), pp. 357-367

Heras, G. (2017). comunicación en las HU-CI.Humanizando los cuidados intensivos, presente y futuro centrado en las personas. (31-65). Bogotá, Colombia: Distribuna.

Hodkinson, K. (2012, March 1). The Need to Know—Therapeutic Privilege: A Way Forward. Springer, volume (21), pp.105–129

Huang, S. Tang, F. Liu,C. Chen,M .Liang,T. Sheu,S (2014) .Decir la verdad a los pacientes con enfermedades terminales: ¿qué hace que las enfermeras de oncología actúen de forma individual?. European Journal of Oncology Nursing; 18 (5): 492-498.

Hureaux, J. Retailleau,M. Georgeault,A. Urban,T.(2016). Emploi du temps d'une infirmière d'annonce et de coordination du parcours de soins en cancérologie thoracique : expérience du CHU d'AngersUse of time of a nurse involved in breaking the diagnosis of lung cancer and navigating patients in the healthcare system: Experience of an academic thoracic oncology ward. Revue des Maladies Respiratoires, (36), 155-161.

Imanipour,M. Karim,Z. Bahrani,N. (2016).Role, perspective and knowledge of Iranian critical care nurses about breaking bad news. Journal Australian Critical Care, (29), 77-82.

Kallergis G; Informing cancer patient based on his type of personality:The self-sacrificing patient (2015); 20(2): 645-649 ISSN: 1107-0625, online ISSN: 2241-6293 • www.jbuon.com

Kendall S (2006). Being asked not to tell nurses' experiences of caring for cancer patients not told their diagnosis. *J Clin Nurs.* 15 (9): 1149-57. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01460. x. (Kendall S, 2006)

Ley 23 de 1982. "Sobre derechos de autor". 28 de enero de 1982.

Ley 266 de 1996. Por la cual se reglamenta la profesión de enfermería en Colombia y se dictan otras disposiciones. 5 de febrero de 1996. D.O. No.42.710

Ley 911 de 2004. Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. 6 de octubre de 2004. D.O. No. 45.693

Ling, D. and Guo, H. (2019). Truth-telling, decision-making, and ethics among cancer patients in nursing practice in China. *Nursing Ethics*, 26(4), 1000–1008. <https://doi.org/10.1177/0969733017739783>

Ling,D. Yu, H. Guo, H. (2017, November 28).Truth-telling, decision-making, and ethics among cancer patients in nursing practice in China. Sage, Volume 26(4), pp. 1000-1008.

Londoño, O. Maldonado, L. Calderón, L. (2014). Guía para construir estados del arte. ICNK. Bogotá.

Millar,C. and Porter,S. (2013). Refractory cachexia and truth-telling about terminal prognosis: a qualitative study. *European Journal of Cancer Care* 22, 326–333.

Miller,W. Young, N. Friedman, D. Buelow,J. Devinsky,O. (2014) Discussing sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) with patients: practices of health-care providers. *Epilepsy & Behavior: E&B.* Mar; 32:38-41. DOI: 10.1016/j.yebeh.2013.12.020. PMID: 24463308; PMCID: PMC3985269.

Muñoz, M. Sorum, P.Mullet, E.(2012, june 5).Lay people's and health professionals' views about breaking bad news to children. *AMC Medicine*, volume 40, pp 106-114.

Myburgh, H. Calitz,E. Railton, J. Maluleke, C. Mashao, E. Ketelo,P. Jobson, G. Grobbelaar,C. Struthers, H; Peters,R.(2018). Breaking Down Barriers to Tell: A Mixed Methods Study of Health Worker Involvement in Disclosing to Children That They Are Living with HIV in Rural South Africa. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care.* 29(6):902–913.

Nasrabadi, A.N., Joolae, S., Navab, E. *et al.* (2020). Mentira piadosa durante la atención al paciente: un estudio cualitativo de las perspectivas de las enfermeras. *BMC Med Ética* **21**, 86 <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00528-9>

Neilsona,S. Reevesb, A.(2019).The use of a theatre workshop in developing effective communication in paediatric end of life care. *Nurse Education in Practice*, (36),7-12.

Newman, A. R., Linder, L., & Haglund, K. (2020). The Nurse's Role in Prognosis-Related Communication in Pediatric Oncology Nursing Practice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(5), 313–320. <https://doi.org/10.1177/1043454219891989>

Nina Mishelmovich, Anne Arber, Anki Odellius (2016). Breaking significant news: The experience of clinical nurse specialists in cancer and palliative care, European Journal of Oncology Nursing, Volume 21, Pages 153-159

Noreña A, Alcaraz-Moreno N, Rojas J, Rebolledo-Malpica D. (2012) Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Aquichán 12 (3); 263-274. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n3/v12n3a06.pdf>

Payán C. (2012) Comunicar malas noticias: Una tarea difícil pero necesaria. CIRUPED. 2012; 2 (1):35-39. Recuperado de: <https://www.yumpu.com/es/document/view/14347186/catalina-payan-gomez-hospital-pablo-tobon-urive>

Rebello, C. Marchetti, M. Lemonica, L. Moreira, G. The P-A-C-I-E-N-T-E Protocol: An instrument for breaking bad news adapted to the Brazilian medical reality. Revassoc Med Bras. Volume (63), pp.43-49.

Rodríguez J. (2010) Comunicación Clínica: Cómo dar Malas Noticias. 1-11. Recuperado de: <http://doctutor.es/wp-content/uploads/2010/03/Dar-Malas-Noticias-JJ-Rodriguez-S-2010.pdf>

Shu-He Huang, Fu-In Tang, Chang-Yi Liu, Mei-Bih Chen, Te-Hsin Liang, Shuh-Jen Sheu. (2014). Decir la verdad a los pacientes con enfermedades terminales: ¿qué hace que las enfermeras de oncología actúen de forma individual? European Journal of Oncology Nursing; 18 (5): 492-498. Recuperado de: (<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388914000581>)"

Sisk, B. Kang, T. Mack, J. (2018, January). How Parents of Children With Cancer Learn About Their Children's Prognosis. Pediatrics. Volume (141), pp. 1-8.

Tabak, N. Itzhaki, M. Sharon, D. Barnoy, S. (2012). Intentions of nurses and nursing students to tell the whole truth to patients and family members. *Journal of Clinical Nursing*. Volume 22, pp. 1434–1441.

Tsoussis, S. Papadogiorgaki, M. Markodimitraki, E. Delibaltadakis, G. Strevinas, A. Psyllakis, M. Tabakaki, K.I. Drossitis, Kabourakis, A. Papadimitraki, E. Kryptos, S. Daskalakis, K. Fragiadaki, G. Zoumadaki, E. Apostolakis, S. (2013). Disclosure of cancer diagnosis: the Greek experience. *Magazine J BOUN*, 18 (2), 516-26

Valizadeh, L. Zamanzadeh, V. Sayadi, L. Taleghani, F. Howard, F. Jeddian, A. (2014). Truth-telling and hematopoietic stem cell transplantation: Iranian nurses' experiences. *Sage*, 21(5), pp. 518–529

Vishnevetsky, A. Zapata, C. Cam, L. Cornejo, M. Creutzfeldt, C. (2019, March). Palliative Care: Perceptions, Experiences, and Attitudes in a Peruvian Neurologic Hospital. *Journal of Palliative Medicine*, volume 22(3), pp 250-257.

Warnock C. (2014) Breaking bad news: issues relating to nursing practice. *Nurs Stand*. 28 (45), 51-58. doi: 10.7748/ns.28.45.51. e8935.

Watermeyer, J. (2013, septiembre 30). 'Are we allowed to disclose?': a healthcare team's experiences of talking with children and adolescents about their HIV status. *Health Expectations*, volumen 18(4), pp. 590-600.

Young AL, Butow PN, Tucker KM, *et al* (2019) When to break the news and whose responsibility is it? A cross-sectional qualitative study of health professionals' views regarding disclosure of BRCA genetic cancer risk

Zhang, L. Chen, W. Yang, JP. (2017, January-February). Disclosing Parental HIV Status to Children in China: Lessons Learned Through an Intervention Study. The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care: JANAC, volume 28(1), pp.130-141.

12. Anexos: fichas, matrices

Anexo 1

Ficha bibliográfica - analítica

REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA (normas APA)	Localización del documento (URL)
Reseña del autor (quién es y su obra)	Subtemas
Palabras Claves	
Resumen 250 palabras	
Ideas Principales	
Notas textuales con número de página	Comentarios sobre la nota (porque esta nota textual le pareció importantes extraerla del texto)
Gráficos (son gráficos que contienen los documentos y que sea importante ponerlos en la ficha)	
Teorías en las que se apoya el estudio (Autores, teorías, o al revisar la bibliografía alguna fuente que deba ser revisada)	
Metodología (Cuando se trata de una investigación que tipo de metodología utilizó) O si es un artículo de revisión o reflexión.	
Conclusiones académicas y aportes al tema de investigación	
Firma	Fecha de realización