

EL IMPACTO DE LAS MALAS NOTICIAS EN LAS ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS: EL RETO EN LA COMUNICACIÓN MÉDICO-PACIENTE

Trujillo-de Los Santos Zoila ¹  | Paz-Rodríguez Francisco ²  | Sánchez-Guzmán María Alejandra ³ 

1. Programa de Cuidados Paliativos. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez. Ciudad de México. México.
2. Laboratorio de Neuropsicología Clínica. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez. Ciudad de México. México.
3. División de Estudios de Posgrado de la Facultad de Medicina. Universidad Nacional Autónoma de México. Ciudad de México.

Correspondencia

Dr. Paz Rodríguez Francisco
Departamento de Neuropsicología y Grupos de Apoyo. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez. Ciudad de México. México. Insurgentes Sur 3877, Col La Fama, CP 14269, México.

✉ fpaz@innn.edu.mx

Resumen

Objetivo: En el contexto de las enfermedades neurológicas con frecuencia se comunican malas noticias. Describimos la forma en que se dan/reciben malas noticias en la relación médico-paciente.

Material y método: Estudio transversal descriptivo mediante encuesta. Participaron 50 neurólogos y 145 pacientes con enfermedad neurológica. Se elaboró un cuestionario *ad hoc*, para valorar la comunicación/recepción de malas noticias.

Resultados: Únicamente 11% de los médicos siempre informan las malas noticias; respecto a la formación, el 56% aprendió viendo a otros especialistas. Para los pacientes, la notificación del diagnóstico es la “mala noticia” más frecuente (53.4%). Tanto los neurólogos como los pacientes reportan que el modo de comunicación fue verbal 85.5% y 36.0%, respectivamente. Respecto a la expresión emocional, el 52% de los médicos señalaron que permiten al paciente expresarse; solo el 4.8% de los pacientes dijeron que pudieron expresar su emoción.

Conclusión: Los médicos no reciben capacitación en el tema. Estos resultados sugieren que deben hacerse adecuaciones en la formación de los neurólogos para incluir herramientas que favorezcan la comunicación dialógica.

Palabras clave: *Enfermedades neurológicas, Malas noticias, Comunicación, Relación médico-paciente, Educación médica.*

Antecedentes

Una mala noticia es “aquella que afectará de manera drástica y negativa la visión del futuro de la persona”, incluso de su presente al repercutir en su vida emocional, laboral, familiar, social y económica ^{1,2}. El contexto de la atención clínica es un espacio en el que continuamente el personal de salud debe comunicar malas noticias, lo que no solo implica dar un diagnóstico con mal pronóstico, sino también no tener un diagnóstico certero. Aunque se cuente con información clara de un evento catastrófico en la vida cotidiana, quizá se ignore cuál será la evolución de un padecimiento ³. En general, en el ejercicio de la medicina rara vez existe la certeza, como diría Sir William Osler: “la medicina es una ciencia de probabilidad y el arte de manejar la incertidumbre” ⁴. En algunas especialidades es más patente la falta de certeza, particularmente en la neurología, un campo en el que no es fácil establecer un pronóstico, ya que un evento inicial puede

enmascarar un problema más grave. Además, aunque se pueda tener seguridad de la evolución, generalmente las malas noticias suelen representar una ruptura biográfica en los pacientes por su impacto en las actividades de la vida diaria. Por ejemplo, los glioblastomas multiformes estadio III y IV, considerados los tumores de mayor malignidad y pobre sobrevida ⁵, o la esclerosis lateral amiotrófica ^{6,7}, cuyo pronóstico es malo y de corta sobrevida, ya que afectará progresivamente la deglución y la función respiratoria, en algunos casos, también hay deterioro cognitivo. Igualmente, en las enfermedades desmielinizantes, que en su mayoría afectan a personas jóvenes productivas con sobrevida más o menos larga, si no se brinda un tratamiento modificador de la enfermedad puede producirse severa discapacidad, lo que impacta emocional y físicamente al paciente y a sus familiares, además de causar dependencia económica ^{8,9}. Otras enfermedades neurodegenerativas como las demencias, pueden tener larga sobrevida, pero con un severo



costo funcional, social, económico y la carga del cuidado del paciente. Por otro lado, la Internet se ha convertido en la fuente más usada para consultar sobre temas de atención en salud, generando un entramado de complejas relaciones sociales y culturales⁹. En esta coyuntura los pacientes y familiares exigen cada vez más una comunicación dialógica, lo que hace que las relaciones paternalistas sean caducas y se produzca el gradual empoderamiento y autonomía de los pacientes¹⁰⁻¹². De acuerdo con Sobrino López², en varios países un alto porcentaje de pacientes, entre el 50 % y el 75 %, desean que se les informe de manera completa, como ocurre en España. Esto implica que los profesionales de la salud requieren tener una buena comunicación con el paciente y la familia, para lo que es necesario un lenguaje claro, preciso, empático y no solamente técnico^{13,14,15}. Este tipo de relación comunicativa puede beneficiar la atención; los pacientes podrían manejar sus dudas y ansiedades con mucho más conocimiento y comprensión, y, a su vez, incidir en la aceptación de las distintas ofertas de tratamiento.

Ante este panorama¹⁻³, se han desarrollado diversas estrategias para la comunicación de malas noticias como guías, protocolos, seminarios. Entre los más conocidos están: el A,B,C,D, E¹⁴ que se enfoca en los siguientes pasos: A. Preparación anticipada; B. Construcción de ambiente y relaciones terapéuticas; C. Buena comunicación con paciente y familia; D. Tratar las reacciones de la familia y afrontamiento de reacciones emocionales de pacientes y familiares; E. Encuadre y validación de emociones. Otro protocolo de amplia difusión es el conocido como S-P-I-K-E-S², desarrollado por Buckman R. y Baile W., quienes mediante una encuesta en tiempo real aplicada a médicos oncólogos, evidenciaron que a pesar de informar con frecuencia a pacientes con cáncer su diagnóstico, no bastaba la comunicación verbal sino que era esencial tomar en cuenta sus reacciones emocionales, sus expectativas con respecto a su pronóstico, así como la inclusión de la familia, ante el dilema de mantener la esperanza a pesar de la sombría situación, que confirmaba lo complejo de dar una mala noticia. Con este contexto, desarrollaron un método que ha servido como enseñanza y entrenamiento. Se basa en 6 pasos o etapas a seguir: 1) preparar el escenario (favorecer la privacidad, involucrar a sus afectos cercanos si lo desea el paciente, evitar barreras entre el paciente y médico, mantener una actitud de franqueza mirándole a los ojos, evitar interrupciones); 2) evaluación de la percepción del paciente (implementaron un axioma que siempre debe ser vigente “antes de hablar, pregunte”); 3) invitación al paciente para darle información que probablemente rechace inicialmente, esperar hasta que el paciente esté seguro de lo

que quiere escuchar; ya que es un mecanismo psicológico válido, 4) reconocer los sentimientos y conocimientos, dar información clara; 5) abordar las emociones del paciente con respuestas empáticas, responder a las emociones del paciente representa el desafío más difícil de dar malas noticias. Las reacciones emocionales pueden variar desde el silencio hasta la incredulidad, llanto, negación o enojo, a menudo es una expresión de conmoción, aislamiento y dolor. El médico puede ofrecer apoyo y solidaridad al dar una respuesta empática; 6) Recopilación y estrategias. Antes de discutir tratamientos o un plan, preguntar al paciente si está ya listo para esta discusión, presentando opciones realistas.

Compartir la responsabilidad de la toma de decisiones con el paciente es importante porque ayuda a disminuir la sensación de fracaso cuando el tratamiento no tiene éxito, y ayuda a restablecer la percepción de que sus deseos importan.¹⁴

En la revisión de la comunicación que brindan los médicos sobre malas noticias, se observan dos grandes temas: 1. Falta de preparación curricular y 2. Ansiedad y estrés. Con respecto al primer tópico, un estudio encuestó a médicos (hombres y mujeres) con varios años de experiencia. Lo destacable fue que el 98.7% frecuentemente dan malas noticias, sin embargo, el 80% no recibió formación alguna para llevar a cabo esta tarea¹⁴. En cuanto al segundo tópico: una investigación realizada en pacientes con ELA, tratados por médicos con más de 20 años de práctica profesional y mayores de 50 años de edad, reportaron mayor estrés y ansiedad al informar sobre el diagnóstico y pronóstico de un padecimiento neurológico de corta sobrevida y gran afectación en la funcionalidad^{7,8}. En ambos casos, no se consideraron los defectos de la comunicación médico-paciente; como la expectativa que tiene el paciente y la que plantea el médico en la consulta^{5,13}.

Desde otro punto, el abordaje del tema, fue la falta de empatía e insatisfacción en la comunicación con el médico, pacientes y familiares. Parte de esta mirada es el trabajo de Stern¹⁵, donde se analiza la comunicación efectiva entre médicos y pacientes con epilepsia, neurólogos de tres países (Estados Unidos, España y Alemania) tuvieron la tendencia a evitar el término de epilepsia y fueron más explícitos en las crisis convulsivas, evitando hablar de la cronicidad del padecimiento, lo que dejó insatisfechos a pacientes y familiares. De forma unilateral los neurólogos decidieron el tratamiento y la información brindada, sin tomar en cuenta las necesidades del paciente. En Esclerosis Múltiple, la satisfacción con la comunicación está relacionada a la edad del paciente, el tiempo dedicado a la consulta y el adecuado apoyo emocional brindado⁶.

Tomando en cuenta todo lo anterior, el presente estudio describe las experiencias de médicos-pacientes al dar y recibir malas noticias en las enfermedades neurológicas.

Metodología

Diseño del estudio y participantes

Estudio transversal descriptivo, mediante un muestreo intencional. Se invitó a pacientes y médicos del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN) a responder un cuestionario elaborado ad hoc, para conocer sus experiencias sobre la comunicación de malas noticias. En cuanto a los pacientes se levantaron 695 cuestionarios en la consulta externa del INNN, de estos solo 146 (21%) respondieron de manera afirmativa a la pregunta ¿Ha recibido una mala noticia en el INNN durante el último año, que sienta que lo haya afectado? Por otra parte, a los 296 profesionistas (116 adscritos y 180 residentes) que laboran en el INNN. Se les realizó una invitación a responder la encuesta sobre cómo comunican malas noticias, la percepción de los pacientes y sus reacciones emocionales. Se obtuvieron 50(17%) cuestionarios con respuestas completas, que fueron regresados al área de cuidados paliativos. **Figura 1**. En ambos casos se solicitó el consentimiento verbal e informado de acuerdo con las normas éticas de investigación de Helsinki.

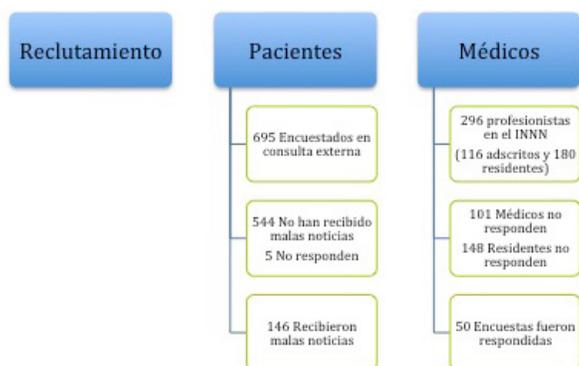


Figura 1. Reclutamiento de los participantes

Se realizó una revisión en la literatura sobre el tema^{2,6,9,14} de las escalas consultadas se seleccionaron preguntas alineadas con las directrices internacionales que valoran el dar/recibir las malas noticias (13 para pacientes y 10 para médicos). Las preguntas se agruparon en dos secciones: datos demográficos y las relacionadas sobre recibir/dar malas noticias. En los pacientes se usó como pregunta detonante: ¿Ha habido alguna mala noticia que le hayan dado en el hospital durante

el último año, que sienta le haya afectado?, ¿Cuál fue? A partir de esa respuesta, se valoraron aspectos relacionados al proceso de la mala noticia (**Anexo 1**). Para los médicos, el cuestionario contenía 10 preguntas que evaluaron el informar la mala noticia (conforme al protocolo A,B,C,D,E y SPIKES). Se trató de preguntas con opción de respuesta binaria (Si/No) o múltiple con respuestas previamente codificadas, donde se les pedía seleccionar una de las opciones (**Anexo 2**). El cuestionario fue pilotado en 30 pacientes y 10 médicos para conocer su comprensión y el tiempo de respuesta.

Los participantes compartieron características demográficas similares; eran personas solteras, católicas y no mostraron diferencias por sexo (**Tabla 1**). El 53.5% de los pacientes se encontraban entre los 30 a 50 años de edad y el 65.8%, tenía menos de 5 años con el padecimiento. El 33% contaba con escolaridad de secundaria. En cuanto a los médicos encuestados, la mayoría fueron residentes de las especialidades en neurología, reportaron su práctica clínica en pacientes con enfermedades neurodegenerativas el 92% y tumores 50%.

Tabla 1. Características demográficas de los participantes

| | | Médicos n=50 | Pacientes n=146 | P |
|-----------------------------------|-------------------|-----------------|--------------------|------|
| Sexo | Femenino | 24 (48.0) | 85 (58.2) | .209 |
| | Masculino | 26 (52.0) | 61 (41.8) | |
| Estado civil | Soltera/o | 27 (54.0) | 68 (46.9) | .118 |
| | Casado/UL | 19 (38.0) | 67 (46.2) | |
| | Viudo/divorciado | 8 (8.0) | 10 (6.9) | |
| Religión | Católica | 33 (66.0) | 121 | .153 |
| | Otra | 2 (4.0) | 18 (12.3) | |
| | Ninguna | 15 (30.0) | 7 (4.8) | |
| Enfermedad que atiende/ padece | Tumores | 25 (50.0) | 47 (32.2) | |
| | Epilepsia | 14 (28.0) | 31 (21.2) | |
| | Vascular Cerebral | 19 (38.0) | 17 (11.6) | |
| | Mental | 17 (34.0) | 8 (5.5) | |
| | Neurodegenerativa | 44 (92.0) | 17 (11.0) | |
| Otra Neurológica | 13 (26.0) | 26 (18.6) | | |

Nota: Los médicos respondieron a la pregunta ¿Qué enfermedad atiende?, con una respuesta de opción múltiple, esto significa que pueden dar atención a diferentes padecimientos, por ello el porcentaje no suma 100%.

Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo (frecuencias y proporciones) para las variables categóricas, el promedio, la desviación estándar, la mediana y el rango, para variables continuas y discretas. Para conocer las diferencias al dar/recibir malas noticias entre los encuestados, se aplicó un análisis mediante Chi-cuadrada y Prueba de Fisher, en variables donde se podían comparar por haberse realizado la misma pregunta a paciente y médico.

Resultados

Las malas noticias

En lo referente al tipo de mala noticia que se dio a los pacientes: 57.5%, mencionó que fue la notificación del diagnóstico; 17.1% el avance del padecimiento; a un 11% le informaron que no se sabía su diagnóstico; al 4.1% se les informó que su enfermedad no tenía curación y al 7.5% que se debía operar. Otro grupo de pacientes consideró como mala noticia, el costo de la medicina y correspondió al 2.7%. Respecto a quien le informó: 75.3% mencionó que fue el médico adscrito; 18.5% fue informado por el residente; 2.7% por un familiar y el 3.4% no respondió.

En cuanto a cómo el paciente percibe la actitud del médico: el 71.9% dijo que fue cálida; 11% indiferente; 8.2% fría; 3.4% brusca; 2.7% grosera; El 2.7% no respondió. En el caso de los médicos, el 20% mencionó ser empático (ponerse en el lugar del paciente).

Se observó diferencias entre la forma de dar/recibir la información médicos y pacientes, $X^2(2, N=1)=41.588$, $p=0,001$. Siendo significativamente menor el recibir la mala noticia por parte del paciente (de forma verbal y no verbal 14.4%). **Figura 2**

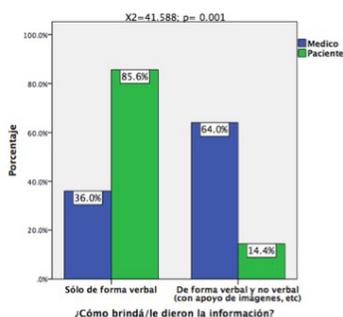


Figura 2. Forma en que se brindan/reciben las malas noticias en la consulta externa del Hospital

Por otra parte, los pacientes mencionaron que una vez dada la mala noticia, al 23.3% le ofrecieron apoyo mediante la atención de otro profesional: 38.2% psicológica, 32.4% psiquiátrica, 11.8% trabajo social y 5.9% tanatología y al 11.8% lo enviaron a realizarse análisis clínicos.

El médico por su parte refiere brindar apoyo instrumental (uso de imágenes o estudios al dar la mala noticia) al paciente en el 28.9%, a un familiar 7.9%, y 63.2% a ambos. Proporciona información en 5.1% al paciente, 5.1% a un familiar y 89.7% a ambos. Da apoyo emocional 10.0% al paciente, 10.0% a un familiar y 80% a ambos, en el caso del apoyo espiritual: 24.1% al paciente, 3.4% a un familiar y 72.4% a ambos, respectivamente.

En lo referente al lugar donde se da/recibe la información. Se observó diferencias entre lo que reportan médicos y pacientes $X^2(2, N=1)=50.207$, $p=0,001$. Si la información fue dada en un lugar privado y cómodo; el médico reporta 62% vs. 11% reportado por el paciente. También se observaron diferencias al preguntar si la información que se da/recibe, se realiza en el consultorio $X^2(2, N=1)=9.492$, $p=0,002$; el médico reporta 54% vs. 78% del paciente. Además existen diferencias, respecto al brindar/recibir información en el pasillo u otro lugar $X^2(2, N=1)=4.126$, $p=0,042$; el médico reporta 10% vs. 2% del paciente. Otra diferencia significativa fue cuando se reportó que la información se brinda/recibe, al lado de la cama del paciente $X^2(2, N=1)=14.183$, $p=0,001$; el médico reportó 12% vs. 4% del paciente. **Tabla 2.**

Tabla 2. Lugar donde se recibe/da la mala noticia

| | | Médicos n=50 | Pacientes n=146 | P |
|---|----|-----------------|--------------------|------|
| Si informa, ¿Dónde lo hace? | | | | |
| Lugar privado y cómodo | Si | 31 (62.0) | 16 (11.0) | .001 |
| | No | 19 (38.0) | 61 (89.0) | |
| Consultorio | Si | 27 (54.0) | 114 (78.1) | .002 |
| | No | 23 (46.0) | 32 (21.9) | |
| En el pasillo u otro lugar que no sea la consulta | Si | 5 (10.0) | 3 (2.1) | .027 |
| | No | 45 (90.0) | 143 (97.9) | |
| Sentado al lado de la cama del paciente | Si | 6 (12.0) | 6 (4.1) | .080 |
| | No | 44 (88.0) | 140 (95.9) | |

Por otra parte, se observaron diferencias significativas en la comunicación, $X^2(2, N=1)=55.665$, $p=0,001$. En lo referente a permitir expresar emociones; el médico la permite en el 52% de las ocasiones vs. 8% reportada por el paciente. Por último, al establecer una relación de confianza $X^2(2, N=1)=44.647$, $p=0,001$, el médico reporta establece tal relación en un 42% de las ocasiones vs. 3.4% que reporta el paciente. **Figura 3.**

(11%) de los médicos mencionan que siempre informan la mala noticia, mientras que (78%) a veces lo hacen. El 42% informan de manera completa y una sola vez. En forma paulatina y con apoyo de información lo realiza un 52%. El 2% menciona no comunicar la mala noticia, y un 4% no respondió la pregunta. Respecto a cómo aprendió a dar malas noticias: el 56% refiere que viendo a otros especialistas; 40% por medio de ensayo y error; el 36% buscando información sobre el tema.

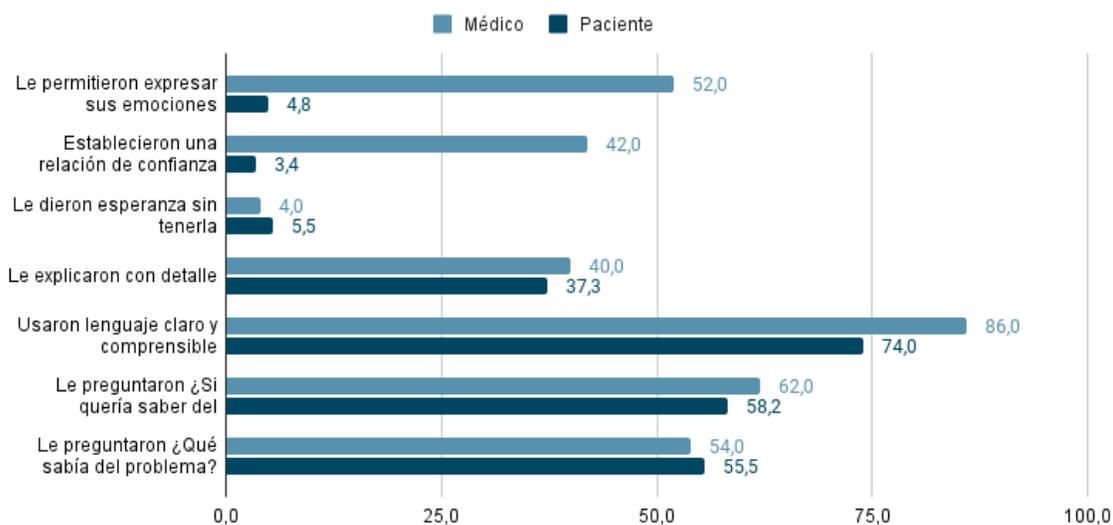


Figura 3. Relación de la comunicación entre médico y paciente.

Discusión

El presente estudio describe cómo los médicos dan las malas noticias y cómo los pacientes reciben este tipo de información. Un porcentaje importante de los médicos (29%) se muestra distante emocionalmente, lo que corresponde a la percepción de los pacientes al confirmar esta actitud distante (indiferente, frío, brusco e incluso grosero) y coincide con la afirmación misma de los médicos, de ser empáticos solo en el 20% de las ocasiones. Es probable que esta actitud comunicación médico-paciente o a la falta de estrategias se deba a la deficiente formación curricular, o de talleres que se enfoquen en la comunicación de malas noticias, con enfoque global e incluyente en la parte emocional, sin dejar el aspecto técnico y formal del proceso. La falta de empatía se acentúa a medida que se avanza en la especialización, donde se priorizan los avances tecnológicos, la productividad y burocracia, sobre

la atención personalizada^{14,15}. Los efectos de esta situación afectan la relación médico-paciente y con la familia, lo que propicia un reclamo institucional, a pesar de la excelencia en la atención especializada recibida, como se ha referido en los diversos estudios¹⁶⁻¹⁹.

Al igual que en otros trabajos, se observó un porcentaje importante de médicos que no reciben capacitación o información para dar malas noticias, lo que refuerza lo comentado previamente. Esta deficiencia se debe a que en la currícula universitaria de nuestro país, el tema de cuidados paliativos, no ha sido incluido y solo de manera tangencial se tratan aspectos de identificación y manejo del dolor²⁰⁻²³. Por ejemplo, en la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) es hasta el noveno semestre y en la materia de algología donde se imparten algunos temas relacionados con CP. Actualmente bajo

políticas de salud, implementadas por el Consejo General de Salud (agosto 2018)²¹ se están haciendo esfuerzos para preparar al personal de salud, en materia de CP como lo establece la Ley General de Salud y la NOM-01122.

La confianza y expresión de emociones está más sobrevalorada por los médicos que por los pacientes. Sucede lo mismo con el empleo de un lenguaje claro, comprensible y sin brindar falsas expectativas al momento de detallar los problemas del paciente.

De acuerdo con Trujillo et al. (2015), una buena comunicación también depende de la capacidad de los pacientes de preguntar y de ser conscientes de su derecho a ser informados, sin olvidar que algunos pacientes y familiares “oyen” la mala noticia, pero no “escuchan” por la situación que enfrentan en ese momento¹². Adquirir estas habilidades requiere de un proceso de empoderamiento y capacitación, lo que implica invitar a los pacientes a expresar sus emociones y sus preferencias razonables en la atención médica. Esta situación va de la mano con el respeto de sus derechos, por parte de las instituciones y de su personal.

Conclusiones

Los neurólogos requieren educación y capacitación para comunicar malas noticias. La comunicación, para ser eficaz, debe contener elementos tales como escuchar con atención, explicar la situación, mostrar respeto, dedicar tiempo suficiente, e incentivar la participación en la toma conjunta de decisiones para fortalecer la autonomía, dar una adecuada información y prestar atención a los pensamientos y emociones de las personas atendidas, ya que podría mejorar sustancialmente su participación activa en el tratamiento.¹⁸

La comunicación médico-paciente debe ser dialógica, contener tres dimensiones: biomédica, emocional e identidad cultural²¹⁻²⁷. Dar malas noticias es un reto para los profesionales de la salud, sin importar la jerarquía, ya que la relación médico-paciente, se basa en la confianza de quien padece una enfermedad, hacia quien tiene el conocimiento que puede ayudar o resolver su problema.

El apotegma de la Dme. Cicely Saunders sobre “Decir siempre la verdad, pero aderezarla con bondad” es aplicable en todos los campos de la medicina.

Sugerimos que esta propuesta teórico-metodológica se considere para mejorar sustancialmente la comunicación médico-paciente en general, y en particular, la transmisión de malas noticias²³⁻²⁷.

Limitaciones

La muestra no es representativa ya que solo participaron pacientes que acudían a la consulta externa y una tercera parte de los médicos del Instituto Nacional de Neurología fueron residentes de la especialidad de neurología quienes accedieron a responder la encuesta, sin embargo, se muestra una realidad cotidiana en la atención hospitalaria.

Agradecimientos

A los pasantes del Servicio Social en la Modalidad Vinculación en “Cuidados Paliativos” Estefany Belen Ramírez Portillo y Josue Gael Hernández Ixtepan, por la actualización en el formato y corrección de los documentos finales.

Referencias

1. VandeKieft KG. Breaking Bad News. *Am Fam Physician* 2001; 64:1975-8.
2. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the patients with cancer. *The Oncologist* 2000;5: 302-311. <http://dx.doi.org/10.1634/theoncologist.5--4-302>
3. Ascencio-Huertas L, Allende-Pérez S, Castañeda-de la Lanza C, Verástegui-Avilés E. La comunicación de “malas noticias” en cuidados paliativos. *Gac Mex Oncol* 2013; 12(4):276-279.
4. Serra VMA. Sir William Osler: el padre de la medicina moderna. Aportes a la reumatología. *Rev Cubana Reumatol* 2015; 17: 162-168.
5. Goebel S, Mehdorn HM. Breaking Bad News to Patients with Intracranial Tumors: The Patients’ Perspective. *World Neurosurg* 2018;118:e254-e262. <http://dx.doi.org/10.1016/j.wneu.2018.06.168>
6. Messina MJ, Dalla Costa G, Rodegher M, Muiola L, Colombo B, Comi G, et al. The Communication of Multiple Sclerosis Diagnosis: The Patients’ Perspective. *Mult Scler Int* 2015;2015:353828. <http://dx.doi.org/10.1155/2015/353828>
7. Aoun SM, Breen LJ, Edis R, Henderson RD, Oliver D, Harris R, Howting D, O’Connor M, Birks C. Breaking the news of a diagnosis of motor neurone disease: A national survey of neurologists’ perspectives. *J Neurol Sci* 2016;367:368-74. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jns.2016.06.033>
8. Aoun SM, Breen LJ, Oliver D, Henderson RD, Edis R, O’Connor M, et al. Family carers’ experiences of receiving the news of a diagnosis of Motor Neurone Disease: A national survey. *J Neurol Sci* 2017;372:144-151. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jns.2016.11.043>
9. Domínguez D, Álvarez, J. Redes sociales y espacios universitarios. Conocimiento e innovación abierta en el espacio iberoamericano del conocimiento. *RUSC* 2012;9(1):51-64

10. Poole R, Smith D, Simpson S. How Patients Contribute to an Online Psychoeducation Forum for Bipolar Disorder: A Virtual Participant Observation Study. *JMIR Ment Health*. 2015;2(3): e21. <http://dx.doi.org/10.2196/mental.4123>
11. Suriá MR, Beléndez VM. Grupos de apoyo virtuales dedicados a problemas de salud: estudio de su tipología y análisis de su representatividad. *Anal Psicol* 2011;217(1): 210-220. <http://dx.doi.org/10.6018/analesps>
12. Trujillo de los Santos Z, Paz-Rodríguez F, Sánchez-Guzmán MA, Nava-García G, Zamora RP, García-Pastrana C, et al. Estudio piloto en cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas, sobre el significado y conocimiento de cuidados paliativos. *Acta Bioeth* 2015;21(2): 191-198. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2015000200005>
13. Sobrino López A, Comunicación de malas noticias. *Semin Fund Esp Reumatol*. 2008; 9:111-22. [https://doi.org/10.1016/S1577-3566\(08\)74928-5](https://doi.org/10.1016/S1577-3566(08)74928-5)
14. Martín del Campo A, Romero-Cabello R, Sánchez CJ, P. Ángeles Moreno AC, Romero-Feregrino R, Bustamante-Rojano JJ, et al. ¿Cómo transmite malas noticias el médico especialista? Estudio realizado con médicos especialistas del Hospital General de México. *Rev Med del Hosp Gen (Mex)* 2012;75(2):76-83.
15. Stern JM, Cendes F, Gilliam F, Kwan P, Ryvlin P, Sirven J, et al. Neurologist-patient communication about epilepsy in the United States, Spain, and Germany. *Neurol Clin Pract*. 2018;8(2):93-101. <http://dx.doi.org/10.1212/CPJ.0000000000000442>
16. Laxe S, Capdevila E. La comunicación de malas noticias en el daño cerebral adquirido: ¿mucho ciencia pero tal vez poca complacencia? *Rehabilitación (Madr)*. 2015; 49(1):1-3. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rh.2014.07.003>
17. Verlinde E, De Laender N, De Maesschalck S, Deveugele M, Willems S. The social gradient in doctor-patient communication. *Int J Equity Health* 2012 12;11:12. <http://dx.doi.org/10.1186/1475-9276-11-12>
18. Padilla, EM, Sarmiento-Medina P, Ramirez-Jaramillo A. Percepciones de pacientes y familiares sobre la comunicación con los profesionales de la salud. *Rev Salud Pública (Bogotá)* 2014; 16(4):585-596. <https://doi.org/10.15446/rsap.v16n4.40556>
19. Martins RG, Carvalho IP. Breaking bad news: patients' preferences and health locus of control. *Patient Educ Couns* 2013; 92(1):67-73. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2013.03.001>
20. García-Reyes W, Lara-Solares A, Guevara-López U, Flores-Rebollar A, Loaeza-Del Castillo A. Cómo se dan las malas noticias de enfermedad terminal por un grupo médico no especializado en cuidados paliativos. *Rev Mex Anest* 2008;31(1):9-14
21. Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Van Steijin D, Garralda E, Pons JJ. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020. Houston: IAHP Press.
22. Consejo General de Salubridad. DOF 26 diciembre 2014. Manejo integral de Cuidados Paliativos (Informe 2017)
23. Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos. Ed. Consejo de Salubridad. Early Institute e Instituto Nacional de Cancerología 1a. edición julio 2018.
24. Hamui A, Grijalva M, Paulo-Maya A, Dorantes- Barrios P, García-Tellez S, Duran- Pérez V, et al. Las tres dimensiones de la comunicación paciente: biomédica , emocional e identidad cultural. *Revista CONAMED*, 2015;201(1): 17-26.
25. Borrel CF. el Modelo Bopsicosocial en evolución. *Med Clin (Barc)* 2002;119(5):175-9
26. Villegas S CE. Comunicación en el currículo médico Medicina 2017 U.P.B;36(1):59-70
27. Toivonen AK, Lindblom-Ylänne S, Louhiala P, Pyörälä E. Medical students' reflections on emotions concerning breaking bad news. *Patient Educ Couns* 2017;100(10):1903-1909. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2017.05.036>

© Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía
Manuel Velasco Suárez