



**Manual de habilidades  
avanzadas de la  
comunicación para  
estudiantes de Medicina  
del segundo trienio**

---

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA.  
COMISIÓN SECTORIAL DE ENSEÑANZA

---

Ana Inés Galain  
Juan José Dapuetto  
Berta Varela



UNIVERSIDAD  
DE LA REPÚBLICA  
URUGUAY



comisión sectorial  
de enseñanza





Ana Inés Galain · Juan José Dapuzo  
· Berta Varela

# Manual de habilidades avanzadas de la comunicación para estudiantes de Medicina del segundo trienio



UNIVERSIDAD  
DE LA REPÚBLICA  
URUGUAY

Galain, Ana Inés

Manual de habilidades avanzadas de la comunicación para estudiantes de Medicina del segundo trienio / Ana Inés Galain , Juan José Dapuetto , Berta Varela. – Montevideo: Universidad de la República. Comisión Sectorial de Enseñanza, 2018.

225 p. – (Manuales didácticos / Comisión sectorial de Enseñanza)

**ISBN: 978-9974-0-1627-9**

1, Educación superior

2. Habilidades de comunicación

I. Dapuetto, Juan José II. Varela, Berta

CDD: 378.3

La publicación de este libro fue realizada con el apoyo de la Comisión Sectorial de Enseñanza (CSE) de la Universidad de la República.



Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 3.0, *Ana Inés Galain, Juan José Dapuetto, Berta Varela, 2018*

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/es/>

Publicaciones-Comisión Sectorial de Enseñanza, Universidad de la República

José Enrique Rodó 1854 C.P. 11200

Montevideo, Uruguay

Tel.: (+598) 24080912

[www.cse.udelar.edu.uy](http://www.cse.udelar.edu.uy)

[comunicacion@cse.udelar.edu.uy](mailto:comunicacion@cse.udelar.edu.uy)

Coordinación editorial: Beatriz Diconca

Corrección de estilo: María Lila Ltaif

Diseño de tapa: Gabriela Pérez Caviglia

Diagramación: Levy Apolinar

# Índice

INTRODUCCIÓN .....	17
--------------------	----

## Sección I: La comunicación terapéutica

### CAPÍTULO 1

Intervenir, aconsejar y apoyar .....	21
¿En qué situaciones se utilizan unas u otras técnicas? .....	23
Técnicas no directivas .....	23
Técnicas directivas .....	25
Resumen .....	30
Bibliografía recomendada .....	31

### CAPÍTULO 2

Cómo hacer uso de la empatía y no morir en el intento .....	33
Conceptualización de empatía .....	33
Modelo de una persona .....	34
Modelo de dos personas .....	35
Afectos, emociones y empatía .....	35
Empatía clínica .....	36
Desgaste profesional .....	38
Dificultades al momento de empatizar .....	39
Las emociones intensas del paciente y las dificultades del equipo para empatizar con ellas .....	40
Cómo sortear las situaciones de dificultad .....	41
Estrategias para el manejo de las dificultades .....	41
Encuentros clínicos .....	43
Bibliografía .....	44

### CAPÍTULO 3

¿Cómo hablar con los pacientes sobre sexualidad? .....	45
Desarrollo de contenidos y conceptos .....	45
Historia clínica sexual .....	45
Entonces, ¿por qué hablar de sexualidad en la consulta médica? .....	46
Ser proactivo .....	46
¿Cómo nos sentimos hablando de sexualidad con los pacientes? .....	46
¡Importante! No hacer juicios de valor. Trabajar nuestras creencias y estereotipos ...	47
¿Cuándo hacerlo? .....	49
¿Cómo hacerlo? .....	49

¿Cómo responder a preguntas difíciles?.....	50
No pregunto, porque no sé qué responder.....	50
Medicina Sexual.....	51
Referencias bibliográficas.....	53

## Sección 2: La comunicación con los colegas y el equipo

### CAPÍTULO 4

<b>Desafío de la medicina actual: destrezas y habilidades para trabajar en equipo.....</b>	<b>57</b>
Introducción .....	57
¿Qué es trabajar en equipo en el ámbito de la salud?.....	58
¿Se puede tener inconvenientes en el trabajo en equipo?.....	59
Multi- e interdisciplina.....	59
Problemas .....	60
¿Qué es la interdisciplina?.....	60
¿Es posible trabajar así en el ámbito hospitalario?.....	61
Problemas que se presentaron.....	63
Referencias bibliográficas.....	64

## Sección 3: La comunicación con el niño y su familia

### CAPÍTULO 5

<b>¿Cómo nos comunicamos con un niño con enfermedad crónica y su familia?.....</b>	<b>67</b>
Definición de enfermedad crónica.....	67
¿Qué factores debemos tener en cuenta en el momento de comunicarnos con el paciente pediátrico y su familia?.....	67
Desarrollo evolutivo de los miedos.....	70
La comunicación con el paciente pediátrico y su familia en la fase diagnóstica y en la fase crónica o de tratamiento.....	74
Reflexiones finales.....	80
Referencias bibliográficas.....	81

### CAPÍTULO 6

<b>Preparándonos para la intervención quirúrgica: qué decir, cómo y cuándo.....</b>	<b>83</b>
¿Para qué y para quién es la preparación quirúrgica?: diferencias entre psicoprofilaxis y preparación quirúrgica.....	83
¿Cómo nos comunicamos con el niño y su familia cuando se indica una intervención quirúrgica?.....	84
«No te preocupes, no te vamos a hacer nada».....	85
«¿Me voy a despertar? ¿Me van a cortar? ¿Me va a doler?»	
Miedos y dudas más frecuentes en los niños: cómo detectarlas y hablar de ellas.....	87
«Todavía no le dijimos».....	87

Conclusión.....	88
Referencias bibliográficas.....	90

## **CAPÍTULO 7**

<b>Comunicación en CTI pediátrico y neonatal.....</b>	<b>91</b>
Los sectores de cuidados críticos de bebés y niños.....	91
El médico que debe comunicar complicaciones.....	91
CTI neonatal.....	92
CTI pediátrico.....	93
Referencias bibliográficas.....	96

## **CAPÍTULO 8**

<b>Consideraciones para tener en cuenta en la entrevista con una mujer embarazada .....</b>	<b>97</b>
Generalidades.....	97
Guía para la entrevista con futuros padres.....	98
Conclusiones.....	107
Bibliografía recomendada.....	107

### **Sección 4**

#### **Comunicación con el paciente que se enfrenta a situaciones difíciles**

#### **La comunicación: factor imprescindible en el cuidado de la salud**

## **CAPÍTULO 9**

<b>La comunicación centrada en el proceso de cambio para la adhesión al tratamiento</b>	<b>111</b>
Principios de la entrevista motivacional.....	113
Reflexión y compromiso: ¿qué motiva al paciente al cambio?.....	116
¿Cómo intervenir según la etapa en que se encuentre el paciente?.....	117
Favorecer la autoestima y la autodeterminación del paciente.....	120
Referencias bibliográficas.....	121

## **CAPÍTULO 10**

<b>Educándonos y educando en asertividad .....</b>	<b>124</b>
La asertividad como instrumento.....	124
¿Cómo lograr ser más asertivos?.....	124
Lidiando con nuestro diálogo interno.....	124
Aprendiendo a manejar las emociones.....	126
¿Cómo podemos contribuir a manejar nuestras emociones en una forma más adecuada?.....	127
Referencias bibliográficas.....	129

## CAPÍTULO 11

<b>Cómo hablar acerca del cáncer.....</b>	<b>131</b>
Dimensiones de la comunicación en el paciente con cáncer.....	132
Comunicación entre colegas.....	138
Referencias bibliográficas.....	139

## CAPÍTULO 12

<b>La comunicación con el paciente crítico internado en unidades de cuidados intensivos (UCI) y el paciente de riesgo internado en cuidados intermedios (CI).....</b>	<b>141</b>
Paciente crítico y criterios de ingreso a la unidad de cuidados intermedios.....	141
Barreras y filtros en la comunicación.	
¿Qué herramientas utilizar ante estas situaciones? .....	142
Beneficios de la comunicación .....	143
Herramientas para utilizar con estos pacientes.....	144
Criterios generales de la comunicación e intervención con pacientes críticos y de riesgo.....	144
Dificultades habituales de comunicación en pacientes críticos y en riesgo .....	145
Referencias bibliográficas.....	149

## CAPÍTULO 13

<b>El paciente con delirium o confusión mental .....</b>	<b>149</b>
El paciente con delirium.....	149
Detectar barreras y filtros en la comunicación con estos pacientes.....	150
Descripción de instrumentos para despistaje y diagnóstico del cuadro según la situación clínica del paciente.....	152
Recomendaciones para utilizar en la entrevista en la comunicación con el paciente y su familia.....	153
Qué debemos decirle al familiar y cómo contestar sus dudas y preguntas .....	154
Bibliografía .....	155

## CAPÍTULO 14

Comunicación con el paciente adicto a sustancias psicoactivas.....	157
¿Qué implica para el médico enfrentarse a un paciente que consume? .....	157
La entrevista clínica con el paciente con dependencia a sustancias .....	158
Intervención.....	161
En resumen .....	162
Referencias bibliográficas.....	163

## CAPÍTULO 15

### Pautas comunicacionales para el manejo del paciente con discapacidad

<b>neurológica secuelear en rehabilitación .....</b>	<b>165</b>
Trabajo de equipo en neurorrehabilitación.....	166
¿A quién cuidamos en rehabilitación? .....	168
¿Cuáles son las tareas de un cuidador?.....	168
¿Quién cuida al cuidador?.....	168
Algunas recomendaciones a la hora de comunicarnos.....	169
Referencias bibliográficas.....	171

## CAPÍTULO 16

### Comunicación frente al paciente con dolor.....

<b>Relevancia del tema .....</b>	<b>173</b>
Conceptualizaciones acerca del dolor agudo.....	175
Consideraciones generales sobre la comunicación con pacientes con dolor agudo..	175
Pautas y herramientas prácticas: una buena comunicación con pacientes con dolor agudo .....	176
Lo que no hay que hacer.....	176
La ansiedad y el dolor agudo se retroalimentan mutuamente.....	177
Técnica de Relajación para el Dolor Agudo (TRDA).....	178
Ejercicio para detectar y discriminar ansiedad y dolor agudo.....	179
Conceptualización del dolor crónico.....	180
Consideraciones generales sobre la comunicación con pacientes con dolor crónico	180
Pautas y herramientas prácticas para una buena comunicación con estos pacientes.....	182
Referencias bibliográficas.....	187

## CAPÍTULO 17

### Comunicación con personas que viven con VIH, su pareja y su familia.....

<b>¿Qué es lo que un médico debe saber sobre los aspectos psicosociales del VIH/SIDA? .....</b>	<b>189</b>
Aspectos de la relación médico-paciente en los casos de VIH/SIDA.....	191
La sexualidad de la pvv es un tema relevante para su salud integral .....	195
El médico, la pareja y la planificación familiar en casos de VIH .....	197
Conclusiones.....	197
Bibliografía recomendada .....	198

## CAPÍTULO 18

### La comunicación con el paciente que se enfrenta a situaciones difíciles:

<b>las malas noticias .....</b>	<b>201</b>
Definición de malas noticias.....	201

¿Quién es el encargado de comunicar una mala noticia? .....	201
¿Por qué es difícil para el médico comunicar malas noticias? .....	202
¿Por qué es necesario buscar la mejor manera de transmitir las? .....	202
Características del encuadre para brindar malas noticias.....	202
Dificultades en la comunicación de malas noticias .....	202
Protocolo Buckman .....	203
Pasos en la comunicación de malas noticias .....	203
Bibliografía recomendada .....	207

## Sección 5: El fin de la vida 209

### CAPÍTULO 19

Cómo propiciar una muerte digna: consideraciones acerca del proceso de morir y de la comunicación en el final de la vida.....	211
¿Qué podemos considerar como una muerte digna?	
¿Qué es morir con dignidad?.....	212
¿Qué lugar ocupa la esperanza? .....	216
Bibliografía recomendada .....	217

### CAPÍTULO 20

<b>El impacto psicosocial de la muerte de un niño: comunicación con el niño, su familia y el equipo .....</b>	<b>219</b>
Comunicación intra- e interequipo .....	220
Comunicación con la familia y el niño .....	220
En cuanto al niño y sus hermanos.....	22
Estrategias para involucrar al niño (Lask según Levetown, 2008).....	223
Referencias bibliográficas.....	225

# Índice de autores

## **MARÍA DEL CARMEN ABREU MILÁN**

Licenciada en Psicología  
Diploma de Psicoterapia en Servicios de Salud  
Exprofesora adjunta del Departamento de Psicología Médica  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

## **XIMENA AÑÓN**

Doctora en Medicina  
Especialista en Medicina Interna  
Exasistente UDA Cuidados Paliativos  
Exasistente Clínica Médica A - Hospital de Clínicas  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

## **JOHANA AUESPERG**

Licenciada en Psicología  
Magíster en Psicoterapia

## **MARÍA LUISA BANFI**

Médica ginecotocóloga  
Diplomada en Medicina Sexual - Universidad de la República  
Coordinadora general de la Diplomatura de Medicina Sexual.  
Escuela de Graduados. Facultad de Medicina - Universidad de la República  
Fellow of the European Committee of Sexual Medicine  
Fellow en Ginecología Pediátrica y de la Adolescencia (FIGIJ)

## **ANA MARÍA BENTANCOR CABANA**

Licenciada en Psicología  
Asistente del Departamento de Psicología Médica  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

## **NATALIA BERNARDI**

Doctora en Medicina  
Diploma en Cuidados Paliativos  
Asistente UDA Cuidados Paliativos  
Exasistente Clínica Médica A - Hospital de Clínicas  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

## **VANESA BOGLIACINO**

Licenciada en Psicología  
Asistente del Departamento de Psicología Médica  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

## **GASTÓN BURGHI**

Doctor en Medicina  
Especialista en Medicina Intensiva  
Profesor adjunto de Medicina Intensiva  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

**SOFÍA CASTRO**

Licenciada en Psicología  
Especialista en Psicoterapia Psicoanalítica AUDEPP  
Asistente del Departamento de Psicología Médica  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

**PÍA CORREAS**

Licenciada en Psicología  
Especialista en Psicoterapia Psicoanalítica AUDEPP  
Diploma de Psicoterapia en Servicios de Salud  
Diploma de Psicopatología en Tempranos de Aix-en-Provence  
Profesora agregada del Departamento de Psicología Médica  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

**MARÍA DE LOS ÁNGELES DALLO CAMPOS**

Licenciada en Psicología  
Profesora adjunta del Departamento de Psicología Médica  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

**JUAN JOSÉ DAPUETO**

Director del Departamento de Psicología Médica  
Facultad de Medicina  
Universidad de la República  
Doctor en Medicina - Doctor en Ciencias Médicas (PROINBIO)  
Especialista en Medicina Interna y Psiquiatría  
Integrante del Sistema Nacional de Investigadores de la ANII

**CECILIA DURÁN**

Licenciada en Psicología  
Magíster en Psicología Clínica  
Diploma de Psicoterapia en Servicios de Salud  
Profesora adjunta del Departamento de Psicología Médica  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

**PABLO FLORIO**

Licenciado en Psicología  
Especialista en EMDR  
Asistente del Departamento de Psicología Médica  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

**CARLA FRANCOLINO**

Licenciada en Psicología  
Diploma de Psicoterapia en Servicios de Salud  
Profesora agregada del Departamento de Psicología Médica  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

**ANA INÉS GALAIN**

Licenciada en Psicología  
Diploma de Psicoterapia en Servicios de Salud  
Profesora adjunta del Departamento de Psicología Médica  
Facultad de Medicina  
Universidad de la República

**MARÍA LAURA GASPARRI**

Licenciada en Psicología  
Especialista en Psicoterapia Psicoanalítica de niños y adolescentes (Clínica I)  
Especialista en EMDR

**ANA GARCÍA PÉREZ**

Licenciada en Psicología  
Asistente UDA Cuidados Paliativos  
Exasistente del Departamento de Psicología Médica  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

**GRACY GÓMEZ**

Licenciada en Psicología  
Asistente del Departamento de Psicología Médica  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

**ANA LAURA HERNÁNDEZ**

Doctora en Medicina  
Magíster en Medicina Familiar y Comunitaria  
Profesora adjunta del Departamento de Psicología Médica  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

**INGRID KASEK**

Doctora en Medicina  
Especialista en Fisiatría

**ANDREA LORENTE**

Licenciada en Psicología

**SILVINA MALVASIO**

Doctora en Medicina  
Especialista en Oncología Médica  
Asistente del Servicio de Oncología Clínica - Hospital de Clínicas  
Exasistente UDA Cuidados Paliativos  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

**LAURA MASTROPIERRO**

Licenciada en Psicología  
Asistente del Departamento de Psicología Médica  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

**NICOLASA MORALES**

Licenciada en Psicología  
Asistente del Departamento de Psicología Médica  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

**MARÍA OTERO**

Doctora en Medicina  
Profesora adjunta del Departamento de Psicología Médica  
Centro Nacional de Quemados (CENAQUE)  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

**VERÓNICA PÉREZ HORVATH**

Licenciada en Psicología (Udelar)  
Especialista en Atención Clínica (UFRGS, Brasil)  
Magíster en Antropología Social (UFRGS, Brasil)  
Asistente del Departamento de Psicología Médica  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

**LUCÍA SALGADO**

Licenciada en Psicología  
Especialista en Psicoterapia Psicoanalítica de niños y adolescentes (Clínica I)  
Asistente del Departamento de Psicología Médica  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

**NATALIA SÁNCHEZ BORDA**

Licenciada en Psicología  
Asistente del Departamento de Psicología Médica  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

**MARÍA NOEL SILVARIÑO**

Licenciada en Psicología  
Asistente del Departamento de Psicología Médica  
Facultad de Medicina. Universidad de la República

**JANNET TRINDADE**

Licenciada en Enfermería  
Nurse del Servicio de Oncología Clínica  
Integrante UDA Cuidados Paliativos  
Hospital de Clínicas - Facultad de Medicina  
Universidad de la República

**BERTA VARELA**

Licenciada en Psicología  
Profesora agregada del Departamento de Psicología Médica  
Facultad de Medicina  
Universidad de la República  
Diploma de Psicoterapia en Servicios de Salud  
Psicoterapeuta habilitante y supervisor de AUDEPP

## Agradecimientos

Queremos agradecer por su colaboración, apoyo e ideas a la Dra. Verónica Morín, a la licenciada en comunicación Sabrina Silva y a las psicólogas Mary Barros y Gisella Romero.



# Introducción

De más está decir que el accionar del médico se desarrolla en un ámbito relacional complejo en el que interactúan el paciente y su familia, los equipos asistenciales interprofesionales, las instituciones de asistencia, el contexto social y cultural y hasta las políticas de salud.

Para poder desenvolverse de manera efectiva, eficiente y saludable en este entorno de múltiples interrelaciones, es importante capacitar al estudiante de Medicina (y futuro médico) para que cuente con habilidades comunicacionales y vinculares, articuladas con sus otras competencias técnicas.

El Departamento de Psicología Médica viene trabajando en esta línea de formación y capacitación desde hace mucho tiempo, pero el compromiso fue mayor a partir de la implementación del plan de estudios 2008, que propuso el desarrollo de un proceso formativo progresivo con fuerte énfasis en aspectos vinculares y de la comunicación, en todos los ámbitos de la práctica profesional.

Para ello se hizo necesario contar con materiales de lectura para estudiantes, adaptados a nuestra realidad asistencial, cultural y del contexto de enseñanza y aprendizaje de nuestra Facultad.

Así, en el año 2015 se publicó el *Manual de habilidades comunicacionales para estudiantes de Medicina del primer trienio*. En él nos enfocamos en las habilidades básicas de la comunicación.

Motivados por ese logro, encaramos la producción de un segundo manual, esta vez orientado a las habilidades avanzadas de la comunicación. En este caso pensamos que va a resultar de utilidad tanto para los estudiantes de pregrado del segundo trienio como para internos, residentes y, por qué no, también para docentes en general dispuestos a abordar estos temas con los estudiantes.

Este manual —como el anterior— ha sido fruto del trabajo colectivo de todos los docentes del Departamento. Esta tarea abarcó desde la selección de los contenidos, el formato (que pretende ser lo más interactivo y práctico posible) hasta la edición de los artículos.

El lector se enfrentará al comienzo de cada capítulo con una pregunta práctica que alude a un problema a resolver. Se procuró que, a lo largo del capítulo, vaya encontrando respuestas, con numerosos ejemplos, y que al final pueda preguntarse sobre cuál sería su propia actitud y acciones frente al problema. Para favorecer la comprensión se insertaron vínculos con materiales de audio, video y lectura en Internet, que esperamos sean de utilidad.

En este momento es importante agradecer a todos los autores, muy especialmente a aquellos profesionales de otros departamentos o instituciones.

Agradecemos también a la Comisión Sectorial de Enseñanza por su apoyo a través de fondos concursables.

Finalmente, un agradecimiento especial a la pProf.<sup>a</sup> Aadj. ILic. Ana Inés Galain, quien lideró este proceso motivando, impulsando, organizando y editando los materiales del manual.

Como toda obra, ahora queda a consideración de aquellos a quienes está dirigida. Nos gustaría mucho contar con críticas, comentarios y sugerencias que nos ayuden a mejorar

lo que hacemos cada día para contribuir a la tarea de formación de médicos en nuestra Facultad.

**Dr. Juan José Dapuelo**

Profesor del Departamento de Psicología Médica

Facultad de Medicina

Universidad de la República

Marzo de 2018

# Sección 1

## La comunicación terapéutica

- Intervenir, aconsejar y apoyar
- Cómo hacer uso de la empatía y no morir en el intento
  - ¿Cómo hablar con los pacientes sobre sexualidad?



# Intervenir, aconsejar y apoyar

Natalia Sánchez, Laura Mastropierro y Berta Varela

*Porque ese otro es alguien al que vamos conociendo, en un proceso siempre un poco misterioso y sorprendente, en el que avanzamos a veces a tientas y a veces a ciegas.*

Dr. Gabriel Kaplún

Mediante la lectura de este artículo el estudiante conocerá diferentes técnicas de entrevista, que podrá utilizar en el encuentro clínico con el paciente.

Al lograr diferenciarlas, será capaz de seleccionar la más adecuada según la situación clínica, el contexto y el tipo de paciente, con la finalidad de lograr una intervención eficaz.

La entrevista médica es el instrumento a través del que obtenemos la información que necesitamos, para cumplir con el objetivo que perseguimos. Es un instrumento muy versátil, por lo que es posible adaptarla según la finalidad, el marco en que se está realizando y el estilo del entrevistador o características del entrevistado.

La realización de un diagnóstico, su comunicación y la indicación de un tratamiento son actos esenciales de la práctica médica. Un diagnóstico correcto e integral es la condición *sine qua non* para una terapéutica eficaz. Este proceso diagnóstico-terapéutico sucede a través del encuentro y la comunicación establecida entre ambos actores: el médico o el equipo de salud y el paciente.

De acuerdo con Kurtz (2010), para lograr una comunicación efectiva es necesario cumplir cinco principios básicos:

1. Interacción versus transmisión directa
2. Reducción de la incertidumbre
3. Planificación de metas
4. Dinamismo
5. Modelo helicoidal

**1. La interacción versus transmisión directa** pretende establecer un campo común con una comprensión mutua. Hay intercambio y *feedback* (retroalimentación), hay oportunidades para intercambiar preguntas y respuestas, clarificaciones, etc.

**2. Reducir la incertidumbre.** La incertidumbre distrae la atención e interfiere con la precisión, la eficacia y la relación. Es posible reducirla, por ejemplo, al explicitar cómo se llevará a cabo un estudio o tratamiento indicado por el equipo médico. Apuntará a fortalecer la relación, la eficiencia y la precisión.

**3. Planificación de metas.** Lograr la efectividad implicará alcanzar los resultados que han sido previamente definidos por ambos.

**4. El dinamismo.** Significa que el médico debe reaccionar a la conducta del paciente. Requiere de la flexibilidad del médico, para lograr adaptarse según el paciente y sus circunstancias.

**5. El modelo helicoidal.** Llegar y hacer no es suficiente, requiere volver una y otra vez sobre la información otorgada por el paciente para lograr cada vez una mejor comprensión (Moore, Gómez, Kurtz, & Vargas, 2010).

Smith (2012), por su parte, propone utilizar la fórmula **preguntar-informar-preguntar** para saber cuál es el conocimiento de base del paciente. **Preguntar** qué sabe el paciente ayuda al clínico a adaptar mejor su mensaje. Una vez comprendidas las necesidades del paciente, se intercambian contenidos (**informar**) corrigiendo falsas creencias o malentendidos y clasificando los datos en secuencias para facilitar su asimilación. Se observan las reacciones del paciente a medida que se analiza la información (diagnóstico o pronóstico), expresando empatía, reconocimiento, comprensión, respeto y apoyo.

—Según lo que muestra la placa usted tiene neumonía, ¿sabe lo que implica?

—Bueno, en verdad soy tisanera en un CTI y en esta época del año he visto varios pacientes así. Me da un poco de miedo la enfermedad y a la vez internarme sería muy complicado en este momento.

—En realidad no pensábamos internarla. Imagino que los pacientes que usted ve en el sector donde trabaja están en situaciones muy graves, pero no es su caso. Lo que muestra la placa es un foco pequeño en el pulmón derecho; consideramos que va a evolucionar muy bien con el tratamiento antibiótico y realizando reposo y demás cuidados, como buena alimentación e hidratación. Todo esto lo puede realizar en su casa. ¿Tiene antitérmicos allí? Podría tener fiebre alta estos días.

El volver a **preguntar** apunta a lograr una síntesis de la información, por ejemplo: «Solo para estar seguros de que estamos hablando de lo mismo, ¿puede decirme lo que ha entendido hasta ahora?»

Una vez que el paciente nos dice lo que comprendió, tenemos la posibilidad de corregir cualquier malentendido y repetir los mensajes importantes, de forma de reafirmar lo que queremos que el paciente recuerde.

Para tener en cuenta: es importante no dar más información hasta que el material inicial sea clarificado y asimilado por el paciente; simultáneamente se evalúan y abordan sus reacciones emocionales.

La utilización de esta fórmula mejora la comprensión de la información, la relación médico-paciente y, como consecuencia, su adherencia al tratamiento (Fortin, Dwamena, Frankel, & Smith, 2012, págs. 134-136).

La repetición, la reiteración, el *feedback* son elementos esenciales de una comunicación efectiva. En este proceso interaccional se pondrán en juego un conjunto de técnicas verbales y paraverbales empleadas por el entrevistador/médico en su doble papel: a) receptor y b) emisor de mensajes.

Dentro de las técnicas verbales encontramos las *técnicas no directivas* (paráfrasis, reflejo de las emociones, clarificación y resumen) y las *directivas* (indagación, interpretación, encuadre, confrontación, afirmación de capacidad, información e instrucciones) (Rojí, 1994).

Las **técnicas no directivas** son aquellas que invitan a poder expresar libremente lo que se quiere decir, favoreciendo la alianza establecida con el paciente, el buen clima y, por tanto, la confianza. El médico transmite al paciente lo que ha escuchado, atendido y comprendido desde su punto de vista. Fernández Liria y Rodríguez Vega (2001) las han denominado técnicas «facilitadoras de la narrativa del paciente», ya que invitan a que sea este el que explore en su propio discurso (Perpiñá, 2014).

En las **técnicas directivas** de intervención verbal, el entrevistador ejerce una influencia directa sobre el entrevistado. Se trata de preguntas o afirmaciones activas que parten de las hipótesis del entrevistado, centradas en la evidencia científica y en su experiencia clínica. Su empleo es más complejo que el de las técnicas no directivas, y se recomienda no introducirlas hasta que el vínculo esté bien establecido.

## ¿En qué situaciones se utilizan unas u otras técnicas?

### ¿Por qué y para qué?

#### Técnicas no directivas

La **paráfrasis** es una técnica muy útil en aquellas situaciones en las que el paciente se siente desbordado por sus emociones, o bien ante aquellos pacientes que se centran en los aspectos emocionales y evitan mencionar otros problemas o contenidos.

La utilización de esta técnica permite mostrarle al paciente que hemos entendido el significado central de su mensaje ya que este escucha cómo otra persona lo percibe; también ayuda al paciente a ordenar y expresar su pensamiento. El entrevistador centra la atención sobre el contenido cognitivo del mensaje y finalmente facilita la comprobación de que ha entendido de forma correcta.

Esta técnica permite mejorar el vínculo y el uso de la empatía por parte del estudiante o el médico.

El **reflejo de emociones o sentimientos** se centra en la emoción manifiesta que acompaña el mensaje verbal del paciente, tanto en su identificación como en la intensidad con la que se presenta. Permite mostrarle al paciente que se ha comprendido adecuadamente tanto lo expresado verbalmente como las emociones que acompañan lo que ha expuesto. El uso de esta técnica puede resultar difícil, requiere haber establecido previamente una sólida relación médico-paciente, ya que el paciente puede molestarse al señalarle la emoción que percibimos si este no es consciente, o el momento no es el adecuado.

—¡Es que no entiendo cómo pudieron equivocarse en algo tan simple! Yo no estudié Medicina y pude darme cuenta. En su momento le dije al otro médico y él no me escuchó. Me atendió rápido y me dijo que, si en farmacia me daban eso, era lo que tenía que tomar.

—Julián, entiendo que esto lo angustie, lo preocupe y hasta lo enoje. Vamos a hacer todo lo posible por aclarar esta situación y que esto no vuelva a suceder.

El **resumen** es una síntesis de la entrevista o un fragmento de ella, para mostrar la información y las emociones que han surgido en el paciente, y que el médico desea

subrayar. Permite exponer los distintos temas para que el paciente pueda corregir o avalar la información, generando una agenda, señalando e identificando los temas centrales a tratar. También facilita el pasaje de una temática a otra, da un alivio al paciente ya que amortigua la intensidad de las emociones que se pueden desplegar durante la entrevista y chequea la información dada. Por ejemplo: durante el resumen se hacen pausas que permitan al paciente manifestar si estamos en lo correcto. Esto se puede apoyar con preguntas del tipo: ¿Esto es así? ¿He comprendido correctamente?

La **clarificación** es la intención de aclarar aquel tramo de la entrevista que no hemos comprendido; por lo tanto, le solicitamos al paciente que repita o dé un ejemplo de lo antes expresado. Existen tres formas posibles de emplear esta técnica: a) solicitar al paciente que reitere lo que ha dicho: «disculpe, pero no he comprendido. ¿Puede repetirlo?»; b) hacer una afirmación seguida de una pregunta cerrada: «Si he comprendido correctamente su malestar actual, tiene que ver con el tiempo que ha pasado internado, ¿es así?»; c) pregunta doble o con opciones: «¿Entonces, lo que más le molesta es la larga estadía hospitalaria o que el tratamiento se postergó?».

Permite que los mensajes queden claros, para poder identificar adecuadamente los problemas a resolver.

Para favorecer la comunicación con el paciente y mantener un buen vínculo existen algunas consideraciones a la hora de emplear técnicas no directivas, que el estudiante o el médico deberían cuidar:

- Emitir mensajes verbales y no verbales que sean congruentes.
- No repetir los mensajes empleando exactamente las palabras del paciente, de modo que este no tenga la sensación de que el médico repite de forma automática lo que ha dicho.
- Evitar comenzar siempre los mensajes del mismo modo (por ejemplo: «parece que quieres decir que...») para no crear la impresión de mantener una escucha mecánica o excesivamente psicológica o pseudopsicológica.
- Permitir que el paciente confirme el mensaje enviado o lo corrija, por ejemplo, cuando el paciente dice: «Sí, así es, tal como usted dice»; «lo comprendió bien»; «no, no es así»; «no quise decir eso»; «tal vez no me expresé bien».
- Estar atento al lenguaje no verbal y dar mensajes no verbales que transmitan que se está prestando atención y se está comprendiendo. Por ejemplo: asentir con la cabeza mostrando acuerdo, sonreír, hacer gestos con las manos ocasionalmente, expresividad facial, cuidarse de escribir y no mirar al paciente.

En suma, la técnica de entrevista no debe mecanizarse, sino que es dinámica y contexto-dependiente.

Técnicas no directivas		
Técnica	Descripción	Ejemplo
Paráfrasis o Reflejo del contenido	El médico repite con sus propias palabras el contenido cognitivo de lo que el paciente acaba de decir.	«...entonces, según yo entiendo, usted me dice que lo que le ocurre es que...»
Reflejo de emociones o sentimientos	Se enfatiza en las emociones que se manifiestan de forma directa. Se puede incluir tanto la emoción como la intensidad.	«...veo que se pone muy triste al hablar del tratamiento.»
Resumen	Se ofrece una síntesis de lo comunicado durante un período temporal, subrayando lo más relevante de los aspectos cognitivos/emocionales, tanto desde el médico como desde el paciente.	«...de todo lo que hemos hablado entiendo que lo que a usted le preocupa con relación a su salud es... ¿Es correcto?»
Clarificación	Comprobar que se ha comprendido correctamente el mensaje, admitiendo que algo puede haber sido confuso y requiere ser aclarado.	«...si entendí correctamente, lo que a usted más le molesta es tener que permanecer unos días más internado... ¿Esto es así?» «...no me quedó muy claro el relato de los síntomas previos al ingreso, ¿podríamos volver sobre ello?»

## Técnicas directivas

Son técnicas de intervención verbal en las que existe una influencia directa sobre el paciente. Se parte de las hipótesis del médico y están centradas en su experiencia clínica y en la evidencia científica.

Para la **indagación** o el **sondeo**, hay dos grandes categorías de preguntas: 1. abiertas y 2. cerradas. Las preguntas *abiertas* dan lugar al relato del paciente sobre lo que le ocurre, derivando en respuestas más extensas. Este tipo de preguntas se utilizan en la apertura

de la entrevista, o cuando hay algo sobre lo que nos interesa profundizar de la historia del paciente. Por ejemplo: sobre el motivo de la consulta, la historia del padecimiento actual, dejando que sea el paciente quien estructure el discurso con sus propias palabras. Es conveniente no interrumpirlo, salvo en caso de que sea necesario.

Comenzamos con adverbios interrogativos, como por ejemplo: ¿Por qué consulta?, ¿Qué lo trajo hoy a la consulta?, ¿Cómo pasó? Aunque también puede ser una frase que invite al paciente a desarrollar sus ideas: ¿Hay alguna cosa más de la que usted quiera hablarme? La pregunta que se realiza no debe dar la impresión de que esperamos un sí o un no, sino que tenemos disposición a escucharlo.

Las preguntas *cerradas* son útiles para obtener información específica como es el caso de completar la semiología, realizar la anamnesis, aclarar aspectos concretos de lo dicho por el paciente o al momento de cerrar la entrevista médica. Las preguntas comienzan con adverbios interrogativos (cómo, cuándo, quién o dónde), pero con expresiones que acotan la respuesta. Por ejemplo: «¿Cuánto hace que apareció el dolor?; ¿Qué estaba haciendo usted en ese momento?; ¿Era de tipo puntada, era algo opresivo, era como un ardor?; De cero a diez, si cero es nada de dolor y diez es el dolor más intenso que ha tenido, ¿qué número le pondría?; Señale las partes de su cuerpo que le duelen; ¿Ese dolor se extiende hacia alguna parte?»; ¿Qué le mejora o empeora?; ¿Hizo algo para calmarlo?; ¿Tiene alguna otra molestia?».

En general las preguntas cerradas se utilizan luego de haber realizado preguntas abiertas y en situaciones de emergencia o agudas.

La **interpretación** es una intervención verbal a través de la que el médico tiene como objetivo identificar conductas, patrones de comportamiento, deseos y sentimientos que han ido surgiendo o están implícitos en lo dicho por el paciente.

Este concepto no refiere a la interpretación de orden psicoanalítico. Esta técnica se utiliza cuando el médico ya tiene un diagnóstico o tiene que intervenir por alguna razón; no puede emplearse sin previa introducción.

**Ampliar o amplificar la perspectiva.** El médico busca ayudar al paciente a observar, a explorar otras posibilidades, a mirar los problemas desde otro ángulo. Es útil cuando hay dificultades en el proceso de adaptación a la enfermedad. Esta técnica otorga otras formas de enfocar el problema (mirada de caleidoscopio), abre nuevas posibilidades y potenciales soluciones. Su objetivo es considerar la posibilidad de otros modos de ver la realidad. Se utiliza en situaciones complejas y es útil para llegar al diagnóstico o en situaciones de dificultades de adherencia al tratamiento, cuando en general ya se hicieron otros intentos de clasificación u otras técnicas de entrevista y estos fracasaron. Por ejemplo, las informaciones brindadas por el paciente son contradictorias y no permiten arribar a un diagnóstico, existen dudas de cómo el paciente está manejando la información o esta es contradictoria cuando es dada por el familiar y el paciente.

La **confrontación** consiste en explicitar contradicciones en lo que el paciente está diciendo o en sus conductas. Los objetivos son explorar modos diferentes de percibir algún aspecto de la enfermedad o poner en evidencia las discrepancias en/entre lo que dice, sus pensamientos, sentimientos o conductas. Se recomienda emplearla únicamente cuando hay evidencias suficientes de la incongruencia; apoyarla con ejemplos específicos evitando generalizaciones; añadir una clarificación al final de esta, y emplear un tono de voz y un lenguaje corporal que indiquen preocupación y apoyo, pero no enfrentamiento, dado que no se trata de ofrecer una crítica, sino una retroalimentación constructiva. Recuerde que no es una confrontación con el paciente, sino con aspectos del discurso.

Para utilizar esta técnica debe existir un buen manejo de la relación médico-paciente, un nivel de confianza previamente establecido y una predisposición para el cambio por parte del paciente. No la emplearemos en momentos de alto estrés emocional ni al final de la entrevista, pues es necesario tiempo para evaluar y trabajar sobre los comentarios y reacciones emocionales del paciente.

**Promover la autonomía y la autoeficacia.** A través de esta técnica, el médico muestra al paciente su capacidad para realizar una determinada actividad o cambio de conducta con relación a la salud. En general se utiliza en pacientes crónicos que tienen que aprender a manejar una medicación, por ejemplo, la insulina. Los objetivos son transmitir al paciente que tiene la capacidad para aprender y realizar lo que se le indicó y que puede hacerse cargo de esto. Es importante transmitir que esto se dará en un proceso que culmina en el logro de la autonomía del paciente. Por ejemplo, en el paciente que debe suministrarse insulina, al principio es asesorado por el equipo de enfermería sobre cómo hacerlo, paulatinamente el paciente incorporará la técnica y finalmente lo realizará en su domicilio de manera autónoma. Se le muestran sus logros, en la medida que los va alcanzando, teniendo en cuenta que el contexto es lograr su autocuidado.

Se recomienda utilizar esta técnica para facilitar la educación del paciente. Es un instrumento para la adquisición de conocimientos y aptitudes que le permitan desarrollar habilidades para manejar la medicación, asumir la responsabilidad por el cuidado de su salud y estimular la participación en el tratamiento.

**Informar.** Consiste en brindar información —durante la entrevista médica— sobre algún aspecto relevante para el paciente. Los objetivos son ayudar al paciente a identificar alternativas para su tratamiento, evaluar consecuencias de cada una de las alternativas por las que opte o decisiones que se adopten. Por ejemplo, si un paciente no acepta determinado tratamiento analgésico (como la morfina), es necesario evaluar la información o creencias que posee para rectificarlas, de no ser correctas o para disipar mitos. El paciente puede decir: «¿Por qué me está indicando morfina, eso no es para pacientes que están muriendo?» o «No quiero que me den morfina porque me puedo volver adicto».

Otro ejemplo es mostrar lo favorable de realizarse la mamografía o el seguimiento postratamiento oncológico.

En esta técnica debemos tener en cuenta la forma y el contenido, ya que no es igual transmitir una información específica —como puede ser la dosificación de un fármaco— que brindar educación sobre la salud.

La forma de dar la información debe ser adaptada a su contenido y al paciente. Por ejemplo, cuando es una mala noticia —ya sea por el diagnóstico de una enfermedad o una dificultad en el tratamiento— es conveniente seguir el protocolo de seis pasos de Buckman: 1. preparación; 2. ver qué sabe el paciente; 3. ver qué quiere saber; 4. información; 5. contener las reacciones emocionales; 6. planes a futuro (Fortin, Dwamena, Frankel, & Smith, 2012, pág. 141).<sup>1</sup>

**Apoyar.** Esta técnica está estrechamente relacionada con la técnica precedente y la que le sigue; ello implica que la tríada informar-apoyar-aconsejar forma parte de la tarea del equipo de salud, al mostrar disposición para explicarle al paciente lo que le ocurre, contenerlo emocionalmente y brindar una derivación pertinente.

1 Ver la comunicación de malas noticias en la sección 4.

Su presencia favorece la adopción de conductas saludables y tiene influencia sobre la evolución y la adhesión a enfermedades crónicas. La ausencia de apoyo social<sup>2</sup> puede afectar el funcionamiento fisiológico, por ser un recurso de afrontamiento del estrés y un amortiguador de sus efectos.

Hay tres aspectos básicos del apoyo que se brindan al paciente y su familia: apoyo emocional, apoyo instrumental y apoyo informacional. El apoyo emocional permite al paciente sentirse estimado, respetado, comprendido y acompañado. El apoyo instrumental implica la disponibilidad de ayuda directa en forma de servicios o recursos (Martín Ortiz, Sánchez Pérez, & Sierra Freire, 2003) para la resolución de problemas prácticos en el caso de enfermos con incapacidades o enfermedades crónicas. El apoyo informacional se intensifica durante el transcurso de la enfermedad, contribuyendo al ajuste en la adhesión al tratamiento. La información permite comprender la enfermedad y adaptarse mejor a los cambios que la acompañan.

Si bien a veces el énfasis está puesto más en un aspecto que en el otro, se encuentran subyacentes, interactuando conjuntamente, no es que puramente se proporcione apoyo emocional y no instrumental. Cuando damos apoyo informacional, por el solo hecho de recibir información, ya se está dando apoyo emocional.

**Aconsejar.** Es una técnica que se puede considerar una variación de la precedente (informar) y consiste en dar las pautas sobre cómo realizar alguna tarea o actividad, o sobre cómo implementar un tratamiento. Se recomienda utilizar un lenguaje adecuado y adaptado al paciente, claro y sin incongruencias, explicando qué es lo que se espera que haga. Se indicarán cada uno de los pasos de forma detallada, por ejemplo: «Para la próxima semana le propongo que haga una lista de las conductas que le resultan más difíciles de cambiar» o «Por favor, tome nota de las horas del día en las que tiene deseos de tomar alcohol; registre los pensamientos y sentimientos de ese momento». Luego de enunciar las recomendaciones, comprobar que el paciente las ha captado: «¿Has entendido en qué consiste la tarea planteada?».

Técnicas directivas		
Técnica	Descripción	Ejemplo
Indagación o sondeo	El médico utiliza preguntas abiertas o cerradas para buscar la información que necesita.	«¿Podría contarme qué lo trajo a la consulta hoy?»; «¿Me daría un ejemplo de eso que dice?»; «¿Está triste?»; «¿Desde hace cuánto se siente así?»; «¿Todos los días...?»

2 Thoits (1995) propone definir el apoyo social como el grado de satisfacción de las necesidades sociales básicas de la persona a través de la interacción con otros. Estas necesidades básicas son las de afiliación, afecto, pertenencia, identidad, seguridad y aprobación.

Interpretación	El médico le plantea al paciente el significado que tienen para él las conductas o las emociones que este percibe.	«Será que esto que a usted le ocurre se debe en parte a...»
Ampliar o amplificar la perspectiva	El médico ofrece una nueva manera de ver las cosas.	«Podemos hablar hoy de cómo viene con el tratamiento para la diabetes, es lo que parece estar preocupándole más en estos momentos. Qué le parece si... otra alternativa podría ser...»
Confrontación	Se le manifiesta al paciente alguna discrepancia, de modo que pueda volver consciente este aspecto de su funcionar.	«...Por un lado, usted me dice que está tomando la medicación y realizando la dieta, pero, por otro lado, sus valores continúan alterados...»
Promover la autonomía y la autoeficacia	Comunicación al paciente de su capacidad para realizar una actividad, tratamiento o cambio en su estilo de vida.	«Has avanzado mucho desde que comenzó la dieta...» «Puedes dar el siguiente paso...»
Información	Comunicación de hechos, datos, diagnósticos, terapéutica que permita disminuir la incertidumbre.	«Esta tarde vendrán a colocarle un <i>holter</i> . ¿Usted sabe lo que es y para qué?»
Apoyar	Brindar apoyo al paciente y a su familia a nivel emocional, instrumental e informacional.	«Entiendo que comenzar a inyectarse insulina es un gran cambio en su vida.» «¿Le gustaría que habláramos sobre la técnica, el uso de las lapiceras y donde conseguirlas?»

Aconsejar	Conjunto de pautas sobre cómo hacer algo.	«Usted me dice que tiene dificultades para acordarse de tomar la medicación. Quizás podría utilizar los organizadores de medicación que ya traen indicados los días. Puede colocar la medicación una vez a la semana y ver si le resulta efectivo.»
-----------	---	---

Te invitamos a mirar el siguiente video para la observación de técnicas:  
<https://www.youtube.com/watch?v=6RcN5VNF5Cc> (ver minuto 12:11)

## Resumen

La incorporación de habilidades avanzadas de la comunicación en la formación médica es una herramienta que facilita la atención del paciente y el funcionamiento del equipo de salud. Epstein & Hundert (2002) definieron las competencias profesionales como «el uso habitual y reflexivo de la comunicación, el conocimiento, las habilidades técnicas, el razonamiento clínico, las emociones, los valores y la reflexión en la práctica cotidiana para el beneficio del individuo y la comunidad».

En este capítulo se describió un conjunto de técnicas verbales que se pueden emplear en la entrevista con el paciente y su familia. Las técnicas verbales, no directivas y de escucha: paráfrasis, reflejo de emociones, clarificación y resumen abordan la información más importante, reflejan emociones, sintetizan preocupaciones y las emociones manifiestas más significativas, aclaran las incongruencias pidiendo ejemplos concretos. Esto debe realizarse sin interrumpir al paciente y estimulándolo para que continúe hablando. Las técnicas directivas o de influencia como la indagación, interpretación, amplificación, confrontación, promoción de la autonomía y autoeficacia, información, apoyo y consejo se centran en el tema de la consulta para obtener información específica, identificar aquellos aspectos implícitos o contradictorios, emergentes del discurso o de la conducta del paciente ayudándolo a encontrar formas alternativas para tratar el problema de salud.

Estas técnicas se introducen, se adquieren y se perfeccionan con el entrenamiento y con el aumento de las responsabilidades asistenciales; es importante contar con un supervisor para discutir su uso y también el trabajo con el grupo de pares.

Esta descripción es una guía que cada médico adaptará según su estilo personal, su experiencia o las necesidades de su trabajo. Algunas de las técnicas son más complejas y difíciles, requieren un conocimiento de la vida emocional del otro.

La confrontación, por ejemplo, se puede volver una batalla si no se ha conseguido construir una buena relación médico-paciente enmarcada en la ética profesional, logrando un buen vínculo, adecuado manejo del tiempo del paciente y su comprensión en ese

tiempo. Por lo tanto, de no estar seguro, es mejor utilizar otra técnica como la clarificación. Una buena estrategia de autoaprendizaje y autoevaluación es hablar con un colega para escenificar el tramo de la consulta que genera dudas y volver a ver cómo realizarla.

Es importante saber que el tema a tratar con el paciente no se agota en un solo encuentro: el médico puede volver a él en otro momento o en otra entrevista y esto no quiere decir que esté desordenado, sino que hay una necesidad de profundizar o aclarar la información. Es un recorrido en forma de bucle, donde se pasa por el mismo lugar pero no por el mismo punto, de forma helicoidal.

## Bibliografía recomendada

- Barra Almagiá, E. (julio-diciembre de 2004). Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y Salud*, 14(2), 237-243.
- Epstein, R. M., & Hundert, E. M. (febrero de 2002). Defining and assessing professional competence. *JAMA The Journal of the American Medical Association*, 287(2), 226-235.
- Fernández Liria, A., & Rodríguez Vega, B. (2001). *La práctica de la psicoterapia: la construcción de narrativas terapéuticas* (4.ª ed.). Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Fortin, A. H., Dwamena, F. C., Frankel, R. M., & Smith, R. C. (2012). *Smith's patient-centered interviewing: an evidence-based method*. LANGE.
- García Soriano, G., & Roncero, M. (2014). Técnicas de comunicación verbal. En C. Perpiñá (Ed.), *Manual de la entrevista psicológica. Saber escuchar, saber preguntar*. Pirámide.
- Martín Ortiz, J. D., Sánchez Pérez, M. J., & Sierra Freire, J. C. (2003). Estilos de afrontamiento y apoyo social: su relación con el estado emocional en pacientes de cáncer de pulmón. *Terapia Psicológica*, 21(1), 29-37.
- Moore, P., Gómez, G., Kurtz, S., & Vargas, A. (2010). La comunicación médico-paciente: ¿Cuáles son las habilidades efectivas? *Revista Médica de Chile*, 138(8), 1047-1054.
- Pagano, M. P. (2015). It's been 2 hours. En M. P. Pagano, *Communication case studies for health care professionals*. Nueva York: Springer.
- Perpiñá, C. (Ed.). (2014). *Manual de la entrevista psicológica. Saber escuchar, saber preguntar*. Pirámide.
- Rojí, M. (1994). *La entrevista terapéutica: comunicación e interacción en psicoterapia*. Madrid: UNED.
- Sánchez, N., Godoy, Y., & Florio, P. (2015). La entrevista en Medicina. En A. Galain, M. Viera, J. Dapuetto, & B. Varela (Edits.), *Manual de habilidades comunicacionales para estudiantes de Medicina del primer trienio* (págs. 110-118). Montevideo: Comisión Sectorial de Enseñanza - Universidad de la República.
- Thoits, P. A. (1995). Stress, coping, and social support processes: where are we? What next? *Journal of Health and Social Behavior*, 53-79.



# Cómo hacer uso de la empatía y no morir en el intento

Lucía Salgado, Sofía Castro y Berta Varela

La lectura del este artículo permitirá reconocer el uso de la empatía desde el rol de estudiante con relación al paciente, al equipo de trabajo y sus pares. Permite, además, profundizar en el conocimiento del valor terapéutico del uso de la empatía en la relación médico-paciente, entendiendo este aprendizaje como un aprender a *ser*.

A partir de esto, se buscará que el estudiante pueda desarrollar empatía y utilizarla como herramienta en el encuentro con el paciente. Para cumplir con dicho objetivo, se presentarán algunas técnicas.

En lo específico de la relación médico/estudiante de Medicina-paciente desarrollaremos —con relación al paciente y el vínculo— el reconocimiento del *timing* de la entrevista médica, la autoobservación de las emociones, el manejo de la distancia óptima para el ejercicio de una comunicación efectiva y empática y la contemplación de los aspectos éticos.

Con relación al médico/estudiante de Medicina haremos hincapié en el manejo de la reacción emocional, subrayando la importancia de preservar el espacio personal y pensando en generar espacios donde lidiar con las preocupaciones que nos despiertan los pacientes.

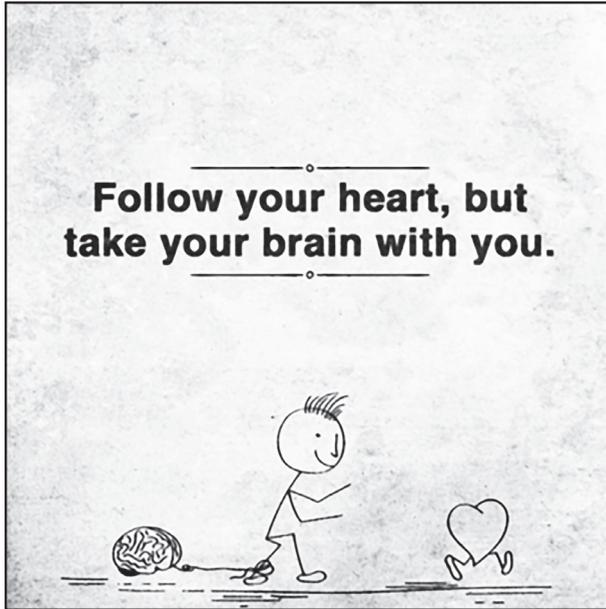
La empatía incidirá en:

- a. El rol
- b. La relación del equipo asistencial
- c. La relación estudiante/médico-paciente
- d. Los aspectos personales

## Conceptualización de empatía

La empatía es definida por algunos autores como un atributo cognitivo o un atributo emocional, mientras que otros la explican como una combinación de ambos (Hojat M. , 2016). El concepto de *cognición* (Colman, 2001) se define como las actividades mentales involucradas en la adquisición y procesamiento de información para un mejor entendimiento (por ejemplo, comprender el funcionamiento: manera de pensar, sentir y actuar).

**Follow your heart, but  
take your brain with you.**



Hojat (2007) complejiza el concepto de empatía y lo contextualiza en el ámbito de la atención al paciente, entendiéndola como: «un atributo predominantemente cognitivo que involucra un entendimiento de las experiencias, inquietudes y perspectivas del paciente, combinado con la capacidad de comunicar ese entendimiento» (Hojat M. , 2016, pág. 73). La empatía en el cuidado del paciente satisface las necesidades de afiliación y de soporte. En esta línea, Wachtel (1995) afirma que para lograr una comprensión más compleja del concepto se necesita también cambiar el modelo, pasando del «de una persona» al «de dos personas». En el primer modelo, el profesional no se involucra, sino que es un observador «anónimo» de la situación. Busca comprenderla, y solo devolviendo esa comprensión la empatía ya estaría lograda y funcionaría como herramienta. Para este modelo, el profesional entiende que puede captar la vivencia del paciente por completo y ello es suficiente. En cambio, en el modelo de dos personas el peso estará en el vínculo, y empatizar dependerá de la experiencia compartida. Las vivencias se comprenderán en la medida en que se compartan con el paciente, incidiendo tanto el discurso como las respuestas emocionales y las propias sensaciones del vínculo. No se tiene solo en cuenta el discurso, sino las emociones que despierta, las respuestas del paciente y la comprensión de la historia al compartirla.

Mostraremos la misma situación clínica abordada desde los dos modelos.

## Modelo de una persona

El médico comunica al paciente el diagnóstico de una enfermedad autoinmune, luego de los estudios que demoraron unos meses.

El médico que le dio el diagnóstico le dijo: «Entiendo que esto es un mal momento para usted». El paciente permaneció asombrado por la información que había recibido y sintió que el médico había entendido que para él era una mala noticia. Sin embargo, el profesional continuó con la entrevista, por lo que el paciente se limitó a escuchar al médico, quien le dio las indicaciones del tratamiento, pudiendo procesar la información después de que se fue, cuando también fueron surgiendo muchas dudas.

## Modelo de dos personas

El médico se prepara para dar el diagnóstico a un paciente que hace largo tiempo espera por los resultados; está preocupado por lo que tiene que decir y entiende que va a generar tristeza en su paciente, quien mantenía una esperanza de que fuese una enfermedad reversible. Lo conoce hace ya más de un año y sabe las implicancias que tiene para su vida y sus proyectos. El médico sabe que debe mantener una distancia con su paciente para poder contenerlo mejor en su reacción emocional. Para comunicarlo, tiene en cuenta todo esto y comienza de la siguiente forma:

Médico: Entiendo que ha estado esperando mucho tiempo por este diagnóstico y manejamos muchas posibilidades. ¿Prefiere que lo lea o que pase a explicarlo?

Paciente: ¿Qué es lo que tengo?

M: Recuerde que una de las posibilidades de las que hablamos era que se tratase de una enfermedad autoinmune.

P: ¿Es eso, entonces?

M: Sí (hace un gesto, asintiendo). Fue un largo recorrido que hicimos para llegar a este diagnóstico. ¿Cómo se siente ahora?

P: Estoy como en *shock*.

M: Entiendo lo que está sintiendo y lo que significa para usted; podemos conversar de eso ahora y en sucesivas consultas hablar de los tratamientos, ya que sería mucha información.

(El paciente se sintió comprendido en su situación y ello habilitó a que hablara sobre cómo se sentía y las preocupaciones que tenía, de donde fueron surgiendo preguntas relacionadas al tratamiento y la enfermedad en sí).

P: Quiero saber todo, pero me siento muy confundido y no sé si me voy a poder acordar de todo esto.

M: Sí, esto es mucha información. Es mejor que primero nos ocupemos de cómo se va sintiendo y seguimos hablando de los tratamientos en la siguiente consulta.

## Afectos, emociones y empatía

Los afectos del médico o del estudiante juegan un papel importante para poder hablar de empatía. Las emociones son respuestas adaptativas que implican aspectos psicológicos y de comportamiento (Gross, 1998). La emoción puede ser útil en la medida en que nos ayude a adaptarnos a diferentes problemas y a tomar ciertas decisiones con base en los sentimientos que experimentemos; nos provee de información acerca de lo que sucede en el momento e, incluso, puede advertirnos sobre si algo es bueno o malo.

Las emociones se producen como un conjunto de conductas, experiencias y tendencias fisiológicas que en conjunto influyen sobre cómo respondemos a los desafíos y oportunidades (Gross, 1999). Para este autor, las emociones son como un fenómeno mente-cuerpo, ya que el aspecto subjetivo es central.

Para que la emoción pueda ser utilizada como una herramienta es necesario poder reconocerla y manejarla, se precisará entonces la regulación emocional. Este último concepto tendrá que ver con cómo se experimentan y se expresan las emociones. Por

ejemplo, la emoción de enojo: implica cambios en la postura, en los movimientos, en la voz y en la expresión verbal.

Gross entiende por *regulación emocional* «aquellos procesos por los cuales las personas ejercemos una influencia sobre las emociones que tenemos, sobre cuándo las tenemos, y sobre cómo las experimentamos y las expresamos» (Gross, 1998, pág. 275).

Entonces, la regulación emocional se relaciona con una serie de procesos por los que la emoción es regulada. Una importante característica de la regulación emocional es entenderla como una forma en que ajustamos nuestras emociones y cómo, a través de esto, influimos en las emociones de los otros (Gross, 1999).

La modulación de la respuesta emocional consiste en influir la respuesta psicológica conductual y la forma en cómo la emoción es experimentada. Pero en la relación médico-paciente es importante regular la expresión de la emoción.

El médico del modelo de dos personas puede contactar con sus emociones de pena y de angustia por el paciente frente a la situación de brindar el diagnóstico. La regulación emocional le permitió mantenerse en su rol y, desde este lugar, mostrar empatía por el paciente.

El paciente percibió que el médico se preocupó por sus reacciones mientras comunicó el diagnóstico y se sintió contenido y habilitado para la expresión de esas reacciones.

El episodio emocional implicará la emoción sumada al contexto. Retomando el ejemplo del enojo: implicará la respuesta emocional de enojo, pero también el contexto social, las respuestas de los interlocutores y la interacción que se dará entre ellos.

Gross (2014) diferencia las emociones del humor o estado de ánimo. El estado de ánimo es perdurable, mientras que las emociones muestran la respuesta a situaciones específicas. Para este autor, el afecto está más alto en la jerarquía y es el término que ordena todos: emociones y sentimientos.

A manera de ejemplo de la definición de empatía recomendamos ver el siguiente video: [https://www.youtube.com/watch?v=AyInqn\\_Hw\\_E](https://www.youtube.com/watch?v=AyInqn_Hw_E)

## Empatía clínica

Autores como Jodi Halpern (2003) hablan sobre *clinical empathy*, lo que podría traducirse como *empatía clínica*, y está referido al uso de la empatía para mejorar el cuidado de los pacientes. Hojat (2007) desarrolla un concepto similar y propone la noción de *compromiso empático*, colocando la empatía como una herramienta a disposición del médico, en la medida en que le permite comprender la posición subjetiva del paciente: por ejemplo, la vivencia de enfermedad, o sea, la forma en que el paciente la percibe.

Al tiempo que se comprende la vivencia subjetiva del paciente se logra entrar en su mundo y conocer sus creencias sobre el origen de la enfermedad, sus fantasías, sus sentimientos, entre otras ideas, que favorecerán pensar al paciente de un modo integral y, con esto, apuntar las estrategias de comunicación con base en las características de las ideas antes mencionadas. Para ejemplificar, imaginemos un paciente joven que consulta por una tos seca y que el médico, en conocimiento de su historia clínica, rápidamente asocia a un síntoma de alergia. Sin embargo, el paciente muestra una preocupación excesiva por este síntoma. Sería necesario entonces que el médico pudiera conocer la posición subjetiva del paciente y así poder resolver la consulta de forma exitosa para ambos. En este caso, el

paciente estaba atravesando el duelo por un familiar cercano y al mismo tiempo escuchaba en las noticias que al Ministerio de Salud Pública le preocupa la prevalencia en el aumento de enfermedades respiratorias para este invierno. Empatizar con esta preocupación — que en primera instancia parecía excesiva— y comenzar a investigar sobre la vivencia de enfermedad, el origen que se le atribuye y los síntomas permite una mejor comprensión de la situación y una resolución de la consulta de modo gratificante tanto para el médico como para el paciente, ya que este último se siente comprendido y sus preocupaciones son validadas, por absurdas que parezcan.

Wachtel (1995) destaca que al mismo tiempo se debe tener en cuenta que el profesional es un agente de cambio, a quien se ha recurrido porque algo está mal. De manera que el médico o el estudiante no pueden quedar tan aprehendidos al punto de vista del paciente, tanto como para no permitirle ayudar a reflexionar y trascender. Las personas necesitan sentirse comprendidas y apreciadas antes de poder profundizar sobre lo que están pensando y sintiendo.



Empatizar implicará el doble movimiento de comprender y mostrar los modos de funcionamiento o vínculos que puedan ser dañinos para el paciente (Wachtel, 1995). Mostrarle estos aspectos puede generar malestar y dolor, y ser sentido como un ataque; cómo lo hagamos deberá ajustarse a las características del paciente.

Para ejemplificar, una paciente de cuarenta años concurre a la policlínica para el seguimiento de su hipertensión arterial. Cuando el médico revisa su historia, nota que ha tenido buena adhesión al tratamiento y asistencia a los controles médicos, pero, al realizar la entrevista, constata que hace dos meses la paciente abandonó la medicación y sigue poco la dieta. Se dispone nuevamente a dar explicaciones, cuando chequea en la historia que otro colega aplicó el cuestionario de violencia doméstica. A raíz de estos datos, el médico comienza a indagar sobre violencia doméstica y cómo este hecho ha afectado la adhesión al tratamiento, aunque, al comenzar a abordar el tema, la paciente mira hacia abajo y dice: «De eso no quiero hablar». Aquí es donde la empatía puede ser pensada como herramienta

de cambio: lo primero que se debe hacer es empatizar con las dificultades de comprensión o la resistencia del paciente a profundizar en algunos aspectos: «Entiendo que no es fácil para usted plantearme algunos temas». Así, se señalan dos cosas: la comprensión acerca del afecto que eso despierta y la dificultad y resistencia por parte del paciente a abordar determinados aspectos de su vida.

Esta doble función de la empatía ayuda a sumergirse en el mundo de temores del paciente. Por un lado, el médico tranquiliza, ya que demuestra una comprensión auténtica sobre que eso es doloroso y que ahora mismo entiende que es algo en lo que no va a profundizar, y el paciente comprende que se le está dando tiempo para que lo hable en un momento que crea oportuno. Pero al mismo tiempo, lejos de ignorarlo, trae el tema a la conversación buscando que, al sentirse comprendido, el paciente sienta que puede abordar el tema en un contexto cuidado y seguro, a la vez que permite establecer un vínculo interpersonal que resulta gratificante para ambas partes.

Con relación a la adhesión al tratamiento, el médico ya conoce que no es un problema de comprensión ni de información, por lo que revé sus estrategias con relación a ella.

«Es bueno que Ud. haya venido a los controles y me muestre que está preocupada por su salud; también entiendo que le resulte difícil seguir el tratamiento: ¿le parece retomar la medicación esta semana? La semana próxima seguimos con los controles y buscamos otras estrategias.»

El médico muestra empatía por la situación y cuida su forma de comunicación para que no sea vivida de forma agresiva o violenta por el paciente. Pero al mismo tiempo que hace esto, muestra la preocupación por su situación en tanto víctima de violencia y por su dificultad para adherir al tratamiento, y busca adaptarlo a las necesidades y posibilidades del paciente en ese momento. El médico, en las siguientes entrevistas, planifica continuar el apoyo al paciente en su situación de violencia doméstica respetando sus tiempos.

La comunicación que integre la habilidad empática ayudará entonces al diagnóstico, al facilitar el intercambio de información y la creación de un vínculo de confianza (Quaschnig, Körner, & Wirtz, 2013) al mismo tiempo que favorece la adhesión al tratamiento (Hojat M., 2016).

El paciente sentirá la contención por parte del médico y será más sencillo recabar la información y establecer una agenda; se podrá así aprovechar mejor los tiempos de la consulta.

## Desgaste profesional

El equipo médico está constantemente exigido en el intercambio con los pacientes y su familia, hecho que, sumado a determinado funcionamiento institucional y a las propias exigencias de la tarea, puede ser desgastante (Maslach, Jackson, & Leiter, 1981). Estos factores están directamente relacionados al síndrome de *burnout*. Es un síndrome definido por Pérez Juregui (2001) como

[...] un tipo de estrés laboral que afecta especialmente a los profesionales de la salud y de la educación, que son requeridos y demandados en sus personas de un modo sostenido e involucrante por los beneficiarios directos de su labor y otras instancias, labor impregnada de una motivación dirigida al cuidado y asistencia de personas, ideales humanísticos que caracterizan esencialmente su praxis profesional.

Según este autor, existen cuatro dimensiones que hacen al estrés laboral, estas son: 1) La naturaleza específica de la tarea. Está referida a la demanda y a las exigencias hacia el profesional, donde sensibilidad y racionalidad están implicadas; cuanto más se le demande al miembro del equipo de salud, más tenderá al desgaste. 2) El contexto laboral, referido a las metas y organización de cada servicio. Asimismo, el clima de trabajo y las condiciones físicas y disposiciones instrumentales inciden en la tarea de cada profesional. 3) Las relaciones interpersonales, ya que el apoyo de colegas y familiares contribuye a disminuir el riesgo de enfermar. 4) La personalidad de cada individuo, la poca experiencia laboral, la falta de recursos socioafectivos, entre otros. Esto tiene repercusiones a nivel físico, psíquico y cognitivo, por lo que no solo generará consecuencias en el vínculo con el paciente, sino también entre los miembros del equipo. Las repercusiones emocionales del desgaste afectan la capacidad de empatía del médico. El *burnout* tiene un efecto negativo en la empatía durante el internado (Rosen, Gimotty, Shea, & Bellini, 2006). En un estudio sobre estudiantes de Medicina en que se analizó la relación entre empatía y *burnout*, se encontró que estos estaban en correlación inversa (Thomas, y otros, 2007). La empatía declina durante la carrera (Neumann, y otros, 2011) y está vinculada con el estrés del estudiante y el aumento de sus responsabilidades.

Con relación a la empatía, por el lado del profesional, el hecho de comprender al paciente y entablar un vínculo terapéutico hace que la tarea sea más gratificante y, por tanto, que se reduzca el estrés y la probabilidad de desgaste profesional (Hojat M. , 2016).

También, en los vínculos laborales, el uso de la empatía con los colegas y otros integrantes del equipo de salud favorece la preservación de un clima de trabajo adecuado que permita la colaboración y el intercambio de ideas; se habilita a mostrar las dificultades y la búsqueda de estrategias en común.

En el estudio de Hojat y colaboradores (2015), los autores encuentran que el *burnout*, la empatía y el optimismo están relacionados. En el contexto del cuidado del paciente, la empatía está asociada a atributos positivos de la personalidad que conducen a la construcción de la relación y son opuestos a aquellos atributos negativos que deterioran las relaciones interpersonales. Los hallazgos de este estudio muestran que trabajar sobre una de estas variables tiene un efecto positivo en las otras.

La empatía del médico es un factor importante asociado con la competencia clínica y los resultados de los pacientes (Hojat, y otros, 2011).

## Dificultades al momento de empatizar

Las siguientes situaciones ejemplifican dificultades que pueden aparecer. Se mostrará cómo sortearlas al momento del establecer un vínculo empático.

Te proponemos primeramente pensar —en un ejercicio privado de autorreflexión— cuáles son las situaciones o pacientes que no toleras:


## Las emociones intensas del paciente y las dificultades del equipo para empatizar con ellas

De manera frecuente, en la clínica hay situaciones que por el estrés al que está expuesto el paciente hacen surgir intensas emociones que es necesario contener (por ejemplo: un diagnóstico de una enfermedad grave). La idealización extrema del médico cuando es visto como salvador hace que aparezcan sentimientos de admiración desmedida y, a veces, su contracara: la desvaloración y el desprecio. También aparece una necesidad de mayor proximidad con la figura del médico y necesidades afectivas de cuidado y de protección desajustada. En estos casos se originan desencuentros entre el equipo, el médico y el paciente, y se pueden generar grandes dificultades en el vínculo.

Por un lado, podemos entender la necesidad de idealización del paciente, pero, al mismo tiempo, pone al equipo en un lugar de riesgo, al sentir que no puede tener ninguna falla. Es conveniente ayudar al paciente a ver a los miembros del equipo en términos más reales y no responder desde ese lugar de idealización. Por ejemplo:

—Doctor, Ud. no va a estar la semana que viene; tengo miedo a lo que puedan hacer.

—Bueno, el colega que también forma parte del equipo tiene buena formación, como tengo yo y el resto de los médicos.

Otras veces, los desbordes por enojos también están vinculados a la misma idealización o también a pequeñas fallas en el funcionamiento institucional que generan frustración en los pacientes. En este caso, se trata de identificar el desborde y lo inadecuado y reencuadrar; de esta manera se reconduce la entrevista.

El médico se equivoca en el orden de los pacientes y un paciente se siente ofendido y hace duros reproches a su médico por el error involuntario. Esta persona, en general, es muy atenta y siempre tiene una actitud de respeto y de admiración:

—Es muy desconsiderado de su parte haber hecho pasar a la otra persona primero, usted sabe que tengo este turno desde hace un mes y estoy desde temprano, no entiendo por qué hizo eso.

(El médico se siente sorprendido; comienza a enojarse porque no siente que haya hecho esperar tanto tiempo al paciente. Se toma un momento y responde).

—Le pido disculpas, entiendo que hace rato que está esperando y que esté enojado; cometí un error que no fue dirigido ni es una desconsideración hacia usted. Ahora tengo mi tiempo a su disposición y, si está de acuerdo, podemos empezar con su consulta.

—Bueno, le agradezco la aclaración. Me sentí muy mal en el momento, estoy de acuerdo en continuar.

El enojo del paciente se constituyó en un obstáculo para el comienzo de la consulta. Poder hablar de la situación facilita continuar la consulta. El médico evitó responder a la intensa reacción emocional del paciente con una comprensión de lo que estaba en juego en él en ese momento.

## Cómo sortear las situaciones de dificultad

Pensando en las dificultades para establecer un vínculo empático, existen diferentes variables que contribuirían al mejor manejo cuando estas interfieran en la relación con el paciente. Para esto, será fundamental poder hacer uso de la autoobservación. Esta habilidad implicará entrar en contacto con las sensaciones, sentimientos e ideas que generamos en relación con los pacientes.



En primera instancia, es fundamental pensar en el uso de la empatía para comunicarse con el paciente respetando su *timing* y conservando la distancia óptima, para que la emoción no invada el vínculo, favoreciendo de esta manera el equilibrio emocional del médico y el juicio profesional. El concepto de *timing* responde a la necesidad de devolver ciertas ideas al paciente o profundizarlas en el momento adecuado. Esto se relaciona con las distintas técnicas de entrevista, específicamente con la escucha activa y empática (Varela, Hernández, & Castro, 2015). Ambos conceptos están sumamente relacionados e implican para el profesional una escucha activa de la totalidad del mensaje que transmite el paciente, comprender su punto de vista e intercambiar activamente al demostrar ese entendimiento a través de diferentes técnicas. Esta escucha empática incluye los aspectos emocionales que acompañan al discurso, como los desbordes emocionales ilustrados.

Para ello, es recomendable dejar que el paciente exprese sus ideas y profundizar en aquello que creemos primordial en el momento en que el paciente haya terminado de desarrollarlas, o confrontar con él en los momentos en que se encuentre más receptivo y no esté desbordado.

Este punto se conectaría directamente con el manejo de la reacción emocional — *contratransferencia*, en psicoanálisis— que nos genera la situación. Implica poder identificar los propios sentimientos y pensamientos que nos despierta el paciente o su situación y diferenciarlos así de aquellos presentes en el otro. También implica poder comprender y compartir ideas o sentimientos, pudiendo incluso confrontar con el paciente sin por esto perder el compromiso empático.

## Estrategias para el manejo de las dificultades

También pueden surgir problemas desde el lado del médico, ya que otro de los obstáculos implicaría la dificultad para empatizar con el relato del paciente. Sería necesario identificar si esta dificultad proviene de las características del paciente y de su historia personal o de aspectos vinculados al médico que despierta al paciente.

Sobre los aspectos propios del médico o estudiante de medicina, deberemos tener en cuenta que el estrés reduce la capacidad de manejo con empatía, lo que podría también generar mayores desencuentros. Proponemos así la autoobservación como la herramienta fundamental para lograr recursos que nos permitan hacer frente a estas situaciones. El médico deberá observar sus propios estados emocionales, cómo los está regulando, su intensidad, cómo lo influyen y cómo los experimenta y expresa (Gross, 1998). Para empatizar, será necesaria entonces la regulación de los propios afectos y los del paciente, de manera que puedan ser expresados adecuadamente y comprendidos por el otro.

Tan importante como comprender al paciente es poder comunicarle que lo estamos comprendiendo. Para demostrar dicha comprensión, nos podemos valer del uso de determinadas técnicas de entrevista. Coulehan *et al.* (2001) proponen algunas técnicas que pueden favorecer la comunicación. Por un lado, realiza preguntas que habiliten al paciente a continuar profundizando sobre determinadas temáticas a través de enunciados como:

—¿Me contaría un poco más sobre eso?

—¿Cómo fue eso para usted?

—¿Está usted de acuerdo con eso?

Por otro lado, nos valdremos de las clarificaciones que, a la vez que demuestran entendimiento, nos permiten chequear la información que hemos recibido a través de enunciados como:

—Déjeme ver si comprendí bien...

—Quiero asegurarme de que entendí bien lo que me contó, lo que entiendo es que...

—No quisiera que siguiéramos de largo hasta no terminar de comprender lo que me dijo.

—Cuando termine, si dije algo equivocado quiero que me corrija, ¿está bien?

En otras ocasiones es preciso responder ante la información que nos trae el paciente, es la oportunidad de demostrar nuestra habilidad empática, lo que podrá redundar en una profundización del tema. El autor propone enunciados como:

—Parece que fue muy difícil.

—Parecería que...

—¡Eso es muy bueno! Apuesto a que se siente muy bien sobre eso.

—Me imagino cómo se siente eso.

—Cualquiera en su situación se sentiría así.

—Puedo ver que usted está...

Otras veces utilizaremos las denominadas *respuestas paradójicas* (Wachtel, 1995), por ejemplo: «Nadie comprende cómo usted se siente». En esa frase afirmamos que el sentimiento de incomprensión del paciente es real, pero, al mismo tiempo, transmitimos el entendimiento.

## Encuentros clínicos

Otra manera de enfrentar estas dificultades estaría centrada en revalorizar el espacio de encuentro y discusión con otros miembros del equipo de salud, en un marco ético y de confidencialidad. El objetivo de estos espacios sería manejar las preocupaciones que nos deja el paciente haciendo que, al compartirlas, se generen espacios dinámicos para su tramitación. Desde esta perspectiva, se concibe al equipo de salud como un espacio donde se pueden intercambiar perspectivas, experiencias, pensamientos y sentimientos que se generan en el marco de la atención al paciente, pudiendo apuntar a pensar el vínculo desde diferentes grados de proximidad.

## Ejercicio

Con base en los aspectos desarrollados anteriormente, proponemos pensar soluciones a los problemas antes planteados:


En suma, nos gustaría resaltar la empatía no solo como una actitud técnica, sino como una forma de hacer y ser en la práctica médica, lo que se lograría a través de diversas técnicas y en cada vínculo.

## Bibliografía

- Coleman. (2007). En M. Hojat, *Empatía en el cuidado del paciente: antecedentes, desarrollo, medición y resultados*. Bogotá: Manual Moderno.
- Colman, A. M. (2001). *A dictionary of Psychology*. Estados Unidos: Oxford University Press.
- Coulehan, J. L., Platt, F. W., Egener, B., Frankel, R., Lin, C. T., Lown, B., & Salazar, W. H. (agosto de 2001). "Let me see if I have this right ...": words that help build empathy. *Ann Intern Med*, 135(3), 221-227.
- Gross, J. J. (1998). The emerging field of emotion regulation: an integrative review. *Review of General Psychology*, 2(3), 271-299. doi:<http://dx.doi.org/10.1037/1089-2680.2.3.271>
- Gross, J. J. (1999). Emotion regulation: past, present, future. *Cognition and Emotion*, 13(5), 551-573.
- Gross, J. J. (2002). Emotion regulation: affective, cognitive, and social consequences. *Psychophysiology*, 39(3), 281-291. doi:<https://doi.org/10.1017/S0048577201393198>
- Gross, J. J. (2014). Emotion regulation: conceptual and empirical foundations. En J. J. Gross (Ed.), *Handbook of emotion regulation* (págs. 3-20). Nueva York: Guilford Press.
- Halpern, J. (agosto de 2003). What is clinical empathy? *Journal of General Internal Medicine*, 18(8), 670-674. doi:[10.1046/j.1525-1497.2003.21017.x](https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2003.21017.x)
- Hojat, M. (2016). *Empathy in health professions. Education and patient care*. Filadelfia: Springer.
- Hojat, M. (2007). *Empathy in patient care: antecedents, development, measurement, and outcomes* (1.ª ed.). Nueva York: Springer.
- Hojat, M., Louis, D. Z., Markham, F. W., Wender, R., Rabinowitz, C., & Gonnella, J. S. (marzo de 2011). Physicians' empathy and clinical outcomes for diabetic patients. *Academic Medicine*, 86(3), 359-364.
- Hojat, M., Vergare, M., Isenberg, G., Cohen, M., & Spandorfer, J. (2015). Underlying construct of empathy, optimism, and burnout in medical students. *International Journal of Medical Education*, 6, 12-16.
- Maslach, C., Jackson, S. E., & Leiter, M. (1981). *The Maslach Burnout Inventory Manual*. Palo Alto: University of California - Consulting Psychologists Press.
- Neumann, M., Edelhäuser, F., Tauschel, D., Fischer, M. R., Wirtz, M., Woopen, C., . . . Scheffer, C. (agosto de 2011). Empathy decline and its reasons: a systematic review of studies with medical students and residents. *Academic Medicine*, 86(8), 996-1009.
- Pérez Jauregui, M. I. (2 de julio de 2001). El *burnout* en profesionales de la salud mental. Obtenido de <http://www.intramed.net/contenido.asp?contenidoID=13454>
- Quaschnig, K., Körner, M., & Wirtz, M. (2013). Analyzing the effects of shared decision-making, empathy and team interaction on patient satisfaction and treatment acceptance in medical rehabilitation using a structural equation modeling approach. *Patient Education and Counseling*, 91(2), 167-175. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2012.12.007>
- Rosen, I. M., Gimotty, P. A., Shea, J. A., & Bellini, L. M. (enero de 2006). Evolution of sleep quantity, sleep deprivation, mood disturbances, empathy, and burnout among interns. *Academic Medicine*, 81(1), 82-85.
- Thomas, M. R., Dyrbye, L. N., Huntington, J. L., Lawson, K. L., Novotny, P. J., Sloan, J. A., & Shanafelt, T. D. (febrero de 2007). How do distress and well-being relate to medical student empathy? A multicenter study. *Journal of General Internal Medicine*, 22(2), 177-183.
- Varela, B., Hernández, A. L., & Castro, S. (2015). Escucha activa, escucha reflexiva y escucha empática: pilares para una atención centrada en el paciente. En A. Galain, M. Viera, J. J. Dapuerto, & B. Varela (Edits.), *Manual de habilidades comunicacionales para estudiantes de Medicina del primer trienio* (págs. 92-102). Montevideo: Comisión Sectorial de Enseñanza - Universidad de la República.
- Velasco, R. D. (s.f.). American University of Beirut. Recuperado el 19 de febrero de 2017, de <http://www.aub.edu.lb/>
- Wachtel, P. L. (1995). Therapeutic communication: principles and effective practice. *American Journal of Clinical Hypnosis*, 38(1), 51-55.

# ¿Cómo hablar con los pacientes sobre sexualidad?

Ana Bentancor, Ana Laura Hernández y María Luisa Banfi

Hablar con los pacientes sobre su sexualidad no es una tarea sencilla. Los profesionales de la salud reconocen que es un tema que deben abordar, pero piensan que carecen tanto de las habilidades de comunicación como de los conocimientos para dar respuesta a los distintos problemas que puedan surgir en la consulta. El objetivo de este capítulo es analizar estas limitaciones y brindar algunas pautas para el abordaje de la temática.

## Desarrollo de contenidos y conceptos

Cada vez se habla más de sexualidad en las sociedades occidentales, pero cabe preguntarnos si todos entendemos lo mismo cuando nos referimos a ello. ¿De qué sexualidad hablamos? La construcción permanente de nuevas subjetividades y sensibilidades en la sociedad actual a partir del desarrollo tecnológico vertiginoso y la globalización redundan en la reformulación de muchos conceptos con los que convivimos, siendo la sexualidad humana uno de ellos. Podemos decir, entonces, que el concepto de sexualidad surge en parte como una construcción social.

La formación de recursos humanos en el ámbito de la salud —y especialmente la formación de los médicos— no escapa a dichas transformaciones y procesos subjetivos. Las concepciones con las que se elaboran los planes de estudio y los contenidos en la formación reflejarán estas cuestiones. La concepción de sexualidad utilizada en el campo de la salud es generalmente producto del enfoque biológico y heredero del modelo médico hegemónico. Entonces, la salud sexual y reproductiva queda planteada muchas veces como una rama que se desprende de la definición de la salud. Aun poniendo el acento en la libertad de procreación y el goce de una vida sexual satisfactoria, su ejercicio queda suscrito al contexto sociocultural, que generalmente recorta sensiblemente la expresión de la sexualidad humana.

## Historia clínica sexual

La salud sexual es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como un estado de bienestar físico, emocional, mental, hormonal y social relacionado con la sexualidad, que no es solamente la ausencia de enfermedad, disfunción o incapacidad. Para

que la salud sexual se logre y se mantenga, los derechos sexuales de todas las personas deben ser respetados, protegidos y ejercidos a plenitud. La OMS asegura que se requiere un «enfoque positivo y respetuoso de la sexualidad y las relaciones sexuales, así como la posibilidad de tener relaciones sexuales placenteras y seguras, libres de coerción, discriminación y violencia».

## Entonces, ¿por qué hablar de sexualidad en la consulta médica?

Si partimos de una concepción de derechos, teniendo en cuenta los planteos de la oms al respecto, debemos entender que hablar de sexualidad durante la consulta médica puede mejorar la salud sexual, el bienestar y la calidad de vida. Asimismo, se ha observado que no hablar del tema es otro factor de riesgo en los pacientes para contraer infecciones de transmisión sexual. Introducirlo puede aumentar el uso responsable de preservativos, le permite al paciente hablar sobre sus dudas y temores, y nos habilita a hacer recomendaciones pertinentes.

## Ser proactivo

Es necesario poder destinar algún tiempo dentro de la consulta, durante la obtención de la historia clínica, para hablar con los pacientes sobre aspectos vinculados a la salud sexual. Para ello, la actitud debe ser proactiva y tomar la iniciativa, buscando el momento más adecuado para introducir las preguntas. La escucha activa y reflexiva son herramientas útiles en este sentido, pues nos permiten identificar esos momentos durante la entrevista, en los que el paciente nos ofrece la posibilidad de introducir este tema. Pero para poder tener una actitud proactiva, será imprescindible previamente hacer una mirada sobre nuestra concepción personal en relación con el tema, además de acercarse al estudio de la sexualidad humana.

## ¿Cómo nos sentimos hablando de sexualidad con los pacientes?

Es probable que surjan algunos temores con relación a explorar o abrir el tema dentro de la entrevista médica, que pueden ir desde nuestra inseguridad para orientar, a las barreras externas que pueden surgir. Será necesario reconocer y asumir los sentimientos de incomodidad o vergüenza como filtros personales, para poder trabajar con ellos internamente y para que sean una barrera posible de franquear en la comunicación con el paciente.

En lo relativo a la etapa del ciclo vital en el que se encuentra el profesional de la salud, —donde, por ejemplo, un profesional muy joven deba hablar sobre estos temas con pacientes mayores—, esta situación puede generar incomodidad y ser también otro elemento que genere dificultades. Puede experimentar preocupación porque el paciente se pueda sentir ofendido ante una pregunta exploratoria. Ello va de la mano con la percepción o convicción real de carecer de la formación y habilidades necesarias para preguntar, al igual que no disponer de información adecuada en relación con posibles tratamientos o terapéuticas a ofrecer.

Otros obstáculos que suelen presentarse en la consulta por parte del profesional de la salud son: pensar que no es relevante o no guarda relación con el motivo de consulta, las

limitaciones del tiempo o asumir que es un tema solo de especialidades como ginecología, urología o sexología. En este sentido cabe recordar que, desde la concepción del modelo biopsicosocial, todos los niveles en la vida de la persona están interrelacionados y se retroalimentan, así como también se afectan mutuamente. Por lo tanto, si el cuerpo —en el estricto sentido biologicista— está afectado, sin dudas la sexualidad se verá afectada también y por lo tanto su vida de relaciones, el ámbito familiar, el estado de ánimo y, con ello, lo social y laboral. Entonces será necesario incorporar internamente esta concepción integral del ser humano para poder considerar la pertinencia de incluir la sexualidad como área a explorar en la consulta.

Como veremos más adelante, también lo podemos implementar como estrategia preventiva, ya que muchas patologías médicas, así como sus tratamientos, guardan estrecha relación con posibles disfunciones o alteraciones en la vida sexual de la persona. La comunicación en este tema refuerza el vínculo y la relación médico-paciente. En este sentido, se ha observado que es altamente significativo para el paciente cuando es el médico quien inicia la conversación acerca de la sexualidad en la consulta. Conlleva muchas veces un gran alivio para la persona que sea el médico quien pregunte por la esfera sexual, ya que el propio paciente viene con esta preocupación (a veces incluso como una queja secundaria) y no se atreve a plantearla abiertamente, o lo hace de manera solapada. En algunos momentos de la entrevista se debe estar sumamente atento, ya que son «señales» o indicadores que el paciente envía con relación al tema; se deberá tenerlos en cuenta para no dejar pasar la oportunidad. De todas maneras, veremos que, si se trata de un tema de preocupación significativa para el paciente, este lo traerá más de una vez durante la consulta, expresándolo de maneras diferentes.

Ahora bien, nuestra respuesta a estas «señales» también va a determinar el grado de confianza con el que el paciente se moverá dentro de la relación o vínculo. Recordemos que la comunicación no es solo verbal. El componente no verbal es el porcentaje más grande y significativo, y es tan importante lo que digo como el *cómo* lo digo. Por lo tanto, un simple gesto, una mirada, el tono de voz, la expresión emocional o el sentido del humor utilizado de manera inadecuada pueden constituir una barrera que le impida a los pacientes expresarse libremente. A su vez, pueden estar denotando la expresión de prejuicios, frente a los que debemos estar muy atentos.

## ¡Importante! No hacer juicios de valor.

### Trabajar nuestras creencias y estereotipos

Es importante revisar nuestros pensamientos, sentimientos, juicios de valor o prejuicios en relación con la sexualidad (incluyendo la nuestra) pues ello se verá reflejado en nuestra práctica, ya sea en la forma de concebir una determinada problemática, o en su resolución. Debemos ser conscientes de nuestros mitos o estereotipos en relación con la sexualidad y las prácticas sexuales, para que interfieran lo menos posible en nuestras intervenciones con los pacientes. A continuación, mencionamos algunos mitos o estereotipos (Lloyd & Bor, 2009) en relación con las prácticas sexuales, que pueden actuar como filtros en nuestra forma de abordar a los pacientes en la consulta y determinarán nuestra intervención.

- Las personas mayores y las personas con discapacidad no tienen sexo.
- Las personas casadas no pueden tener una ETS (enfermedad de transmisión sexual).

- Los hombres homosexuales solo tienen sexo con hombres.
- Las mujeres homosexuales solo tienen sexo con mujeres.
- Los menores de edad no tienen sexo.
- Todo el mundo entiende lo básico acerca de la reproducción y sexualidad.
- Ante un problema de índole sexual, el paciente será capaz de reconocerlo y consultará en «clínicas especializadas».
- La presencia de problemas sexuales significa usualmente que el paciente tiene también problemas psicológicos.
- Todos los pacientes entienden la terminología que los médicos tienden a usar cuando describen las actividades sexuales y los genitales.
- Se puede saber la orientación sexual de una persona por su apariencia.

Un aspecto para destacar en cuanto a la relevancia de la exploración de la sexualidad en la consulta médica, es que sostiene una estrecha relación con la calidad de vida, el aumento del bienestar y la disminución de la morbimortalidad.

Muchas disfunciones sexuales generarán patologías como la depresión. Otras disfunciones —como la disfunción eréctil— pondrán de manifiesto una afección cardiovascular, sabiendo que en dos o tres años ese varón podrá tener un infarto.

Numerosas patologías médicas (agudas o crónicas) y patologías psiquiátricas presentan como trastorno asociado o prodrómico algún tipo de disfunción sexual o dificultad en esta área. Asimismo, algunos tratamientos médicos generan estas dificultades o disfunciones.

a. Secundarias a:

1) **problemas orgánicos:** disminución o inhibición del deseo por alteraciones hormonales, dispareunia por prostatitis, disfunción eréctil por arteriosclerosis o diabetes, malformaciones genitales o estéticas, ETS; o

2) **enfermedades crónicas o invalidantes:** pacientes con lesiones medulares, diabéticos de larga evolución, esclerosis múltiple, psoriasis, grandes quemados, enfermedades congénitas.

b. **Secundarias a problemas psicopatológicos:** depresión, psicosis, estrés psicológico, adicciones.

c. **Secundarias a tratamientos:** 1) Farmacológicos: inhibición del deseo por bloqueadores, impotencia por antidepresivos, retardo o inhibición del orgasmo por IMAO, disminución de la lubricación vaginal por antihistamínicos o anticolinérgicos, quimioterapia, hormonoterapia. 2) Médicos: diálisis, radioterapia. 3) Quirúrgicos: mastectomía, prostatectomía.

(Gérvas Pérez & de Celis Sierra, 2000)

Como vemos, en la consulta médica es necesario instrumentar algunas intervenciones que se relacionan con la educación sexual. Debemos capacitarnos para responder a solicitudes de información sobre efectos secundarios de enfermedades o tratamientos específicos en la esfera sexual incluyendo contracepción, infertilidad, reproducción asistida, prevención de ETS, reinicio de relaciones sexuales tras una enfermedad, por ejemplo: infarto, patologías oncológicas, consultas sobre fisiología o anatomía.

También deben tenerse en cuenta las consultas **asociadas al ciclo vital** como, por ejemplo, consultas de padres sobre el desarrollo sexual de sus hijos, adolescentes con dudas sobre su orientación sexual, pubertad precoz/retardada, dificultades en el inicio de las relaciones sexuales, consultas sobre cambios asociados a la menopausia o sobre modificaciones de la respuesta sexual con la edad, mujeres embarazadas preocupadas por la conveniencia de mantener relaciones sexuales.

Por último —pero no menos importante— las consultas específicas acerca de las **dificultades propias de la vida sexual**. Entre ellas, podemos mencionar las relacionadas a la disfunción eréctil, coital psicógena, dispareunia, problemas de identidad sexual, conflictos de pareja, entre tantas otras.

## ¿Cuándo hacerlo?

Ahora que hemos revisado la pertinencia de incluir la historia clínica sexual dentro de la historia clínica integral (los porqués y los para qué), debemos mencionar algunos elementos que refieren al momento más oportuno para abordar el tema dentro de la consulta. ¿Qué situaciones ameritan ese abordaje? ¿Deberíamos contemplar la necesidad de preguntar por temas vinculados a la sexualidad?

- **Pacientes cuyo motivo de consulta se vincula con la temática.** Cuando se presenta un paciente con determinadas patologías médicas, una de las áreas a indagar dentro de la consulta debería ser su sexualidad, si hay alguna dificultad o problema en los últimos meses, o como está siendo la vida sexual: satisfactoria o no. Por ejemplo, una frase para introducir al paciente en el tema podría ser: «Muchas personas con diabetes notan cambios en su sexualidad: ¿ha notado Ud. algún cambio o hay algo que le preocupa al respecto?».
- **Medicamentos que puedan producir efectos secundarios sobre la sexualidad.** Sabemos que la interacción de fármacos es una variable muy importante en este aspecto y que hay una extensa lista de ellos que pueden presentar interacciones y efectos en la disminución de la libido o la respuesta sexual. Así como se debe explorar exhaustivamente sobre ello y conocer sobre interacciones farmacológicas, se debería advertir al paciente sobre los costos y beneficios que una determinada medicación prescrita podría conllevar en su vida sexual.
- **Intervenciones quirúrgicas que alteran la imagen corporal** como, por ejemplo, una amputación, una colostomía, una mastectomía u otras.
- Cuando el motivo de consulta no tiene que ver con el tema, debemos buscar el momento adecuado, haciendo sentir al paciente que es un tema de interés para la consulta y no una simple curiosidad personal del médico. Por ejemplo, podría plantearse el siguiente enunciado: «La salud sexual es importante para la salud en general, por lo tanto, siempre le pregunto a mis pacientes sobre el tema. Si le parece bien, voy a hacerle algunas preguntas al respecto».

## ¿Cómo hacerlo?

- Ambiente apropiado. Con ello nos referimos no solo a las condiciones materiales de soporte en el ambiente (lugar con privacidad, puerta cerrada, sin personas circulando permanentemente, ni interrupciones) sino también al hecho de que se debe generar un clima de confianza mutua para la apertura al diálogo.

- Asegurar la privacidad necesaria y la confidencialidad en cuanto al manejo de la información, al igual que con todo lo que se trata dentro de la historia clínica. El tratamiento de esta área temática no debe ser diferente al de otras dentro de la consulta médica. Justamente, lo que se pretende es transmitir al paciente el mensaje de que este tema no es ajeno al médico y que también es una de las áreas de la vida del paciente. Es importante aclarar qué aspectos de su historia clínica registrarán.
- Si el médico no se siente cómodo hablando de estos temas deberá, una vez identificado el problema, derivar el paciente a otro colega con más experiencia.
- Seguridad: si se piensa que el paciente puede ser violento o abusivo, alguien más debería estar presente en la consulta, como siempre se recomienda en el caso de cualquier paciente con estas características.

## ¿Cómo responder a preguntas difíciles?

- Fomentar la confianza para permitir una comunicación abierta donde el paciente sienta ese clima de confidencialidad generado y que el profesional se interesa por brindarle ayuda.
- Comenzar por el motivo de consulta y continuar luego con los temas más delicados.
- Estar enfocado y ser directo. Dar rodeos o vueltas innecesarias podría confundir al paciente, llevarlo a no comprender lo que se quiere preguntar o hacerle sentir que el profesional puede estar nervioso o incómodo con hacer la pregunta.
- Realizar preguntas abiertas que eviten las respuestas dicotómicas de *sí* o *no*, y evitar condicionar las respuestas (por ejemplo, empezando con el encabezado *no*: «No es Ud. homosexual, ¿verdad?»). Las preguntas deberán ser neutrales, que no presuman la naturaleza de sus relaciones y se deberá mantener la apertura mental a la pluralidad de expresiones sexuales.
- Comprender los propios sentimientos sobre los temas sexuales. Este punto debería ser el primero de la lista, porque da cabida a que puedan llevarse a la práctica todos los demás.
- Permanecer sin juicios de valor ante las actividades sexuales. Esto se correlaciona con el punto anterior; además, brinda la confianza y seguridad necesaria al paciente para que pueda sentirse cómodo hablando con nosotros.
- Ser capaz de escuchar y entender los valores, experiencias y preocupaciones de los pacientes acerca de su vida sexual. Aquí reiteramos una vez más el interés genuino por brindar ayuda a los pacientes: preguntar lo que no entendemos y no dar nada por supuesto o sobrentendido.

## No pregunto, porque no sé qué responder

- No debería quedar ninguna demanda sin atender en una entrevista médica, aunque es cierto que el profesional se pueda sentir incómodo cuando comienza a integrar este enfoque en su práctica.
- Resolver si tiene las herramientas y formación para ello o derivar a otro especialista como en cualquier otra consulta donde requiera la intervención

de otro profesional. En este sentido, sería de utilidad para el médico conocer los recursos y profesionales disponibles para la interconsulta o las derivaciones pertinentes.

- Tener en cuenta nuestras actitudes personales (cognitiva, emocional, intencionalidad de la conducta), que constituyen —en la mayoría de los casos— los principales obstáculos o filtros en la comunicación.

## Medicina Sexual

La Medicina Sexual es la rama de la Medicina que se dedica al estudio de la función sexual y sus desórdenes. Toma en cuenta las dimensiones del individuo y su pareja, así como el conocimiento de los métodos médicos, psicológicos y de las ciencias sociales. Reconoce que muchos desórdenes pueden ser causados por otras condicionantes o sus tratamientos.

Al ser una transdisciplina, se ocupa de diversos temas que atañen a la salud pública: HIV-SIDA, ITS, cáncer genital e infertilidad, entre otros, así como también problemáticas psicosociales asociadas como el abuso sexual y sus consecuencias en las personas que lo sufren. Abarca, a su vez, temas relativos a la reproducción humana y a la sexualidad en su expresión saludable, por ejemplo: aspectos de identidad y rol de género, orientación sexual, sexualidad como organizador social, así como las disfunciones.

A partir del año 2017 se dará comienzo a la Medicina Sexual como una nueva especialización en la Facultad de Medicina de la Universidad de la República.

A continuación, presentamos una tabla con ejemplos de preguntas que podrían utilizarse en la entrevista. Estas fueron extraídas de un manual de capacitación de ops; en ellas se pueden apreciar algunos de los aspectos comentados a lo largo del capítulo y cómo se podrían adecuar a los diferentes temas de interés o momentos dentro de la entrevista.

### Ejemplos de preguntas

- ¿Tienes pareja? ¿Mantienes relaciones sexuales? ¿Has tenido alguna vez relaciones? ¿Cuándo tuviste el último contacto? ¿Has tenido relaciones en los últimos... diez años...? ¿seis meses...?
- ¿Aparte de tu pareja, has tenido alguna relación? ¿Cuántas parejas has tenido en los últimos seis meses? ¿Has cambiado recientemente de pareja? ¿Cambias con frecuencia de pareja? ¿Has practicado sexo en grupo?
- ¿Qué tipo de relaciones mantienes? ¿Has tenido relaciones con penetración? ¿Has realizado o realizas prácticas de sexo oral? ¿Has realizado o realizas alguna vez coito anal? ¿Utilizas algún objeto en tus relaciones?
- ¿Has tenido contacto con una pareja de tu mismo sexo? ¿Mantienes relaciones solo con hombres, solo con mujeres, con hombres y con mujeres?
- ¿Usas algún método anticonceptivo? ¿Usas preservativo? ¿En todas las relaciones o solo en algunas? ¿Durante toda la relación o solo al final?

¿Con todas tus parejas o solo fuera de tu pareja estable?

- ¿Sabes si alguna de tus parejas tenía la infección por el VIH o usaba drogas? ¿Sabes si alguna ha tenido relaciones con personas que consumían drogas?
- ¿Alguna vez has mantenido relaciones bajo los efectos de drogas? (pastillas, alcohol, cocaína...) ¿Mantuviste las mismas precauciones que cuando no las habías tomado?
- ¿Has tenido alguna vez contacto con prostitutas? ¿Alguna vez has pagado o te han pagado para tener relaciones?
- ¿Has necesitado prostituirte para conseguir dinero para tu dosis?
- ¿Has tenido alguna enfermedad de transmisión sexual: gonorrea, supuración, úlceras, bultos o verrugas...? ¿Cuándo? ¿Recibiste tratamiento? ¿Has tenido relaciones mientras alguno de los dos tenía lesiones en los genitales?

## Ejercicios

### Ejercicio 1

A continuación, le proponemos responder a las siguientes preguntas (desde su sentir y pensar):

- a. ¿Qué significa *sexualidad* para mí?
- b. ¿Cuándo fue la primera vez que me hablaron de sexualidad? ¿Quién lo hizo?
- c. ¿Qué profesionales de la salud me preguntaron por temas vinculados a mi sexualidad? Recuerde el contexto, cómo fue la conversación y cómo se sintió.

### Ejercicio 2

Realice los ítems en el orden de presentación y no pase al siguiente hasta no haber realizado el anterior.

- Imagine una consulta donde debe introducir una pregunta sobre sexualidad.
- ¿Cómo es ese paciente? Describa (edad, género, nivel educativo, nivel socioeconómico, etc.).
- Imagine la conversación, como la plantearía, posibles preguntas y respuestas al respecto.
- Finalizado el ejercicio, piense si ya vivió en alguna consulta algo de esa situación o si le trae recuerdos sobre alguna otra situación (propia o relatada por alguien).

## Referencias bibliográficas

- Antela, A. (2004). *Manual de capacitación en el manejo integral de personas adultas que viven con el VIH/Sida para equipos de atención primaria y comunitarios en Latinoamérica y el Caribe*. Washington DC: Organización Panamericana de la Salud.
- Gérvás Pérez, J. J., & de Celis Sierra, M. (mayo de 2000). Dificultades sexuales en atención primaria: una propuesta de intervención. *Semergen*, 26(5), 253-269.
- Lloyd, M., & Bor, R. (2009). *Communication skills for Medicine*. Londres: Elsevier Health Sciences.
- Nusbaum, M. R., & Hamilton, C. D. (noviembre de 2002). The proactive sexual health history. *American Family Physician*, 66(9), 1705-1712.
- Varela, B., Hernández, A. L., & Castro, S. (2015). Escucha activa, escucha reflexiva y escucha empática: pilares para una atención centrada en el paciente. En A. Galain, M. Viera, J. J. Dapuetto, & B. Varela (Edits.), *Manual de habilidades comunicacionales para estudiantes de Medicina del primer trienio* (págs. 92-102). Montevideo: Comisión Sectorial de Enseñanza - Universidad de la República.
- World Health Organization. (2006). *Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health 28-31 January 2002, Geneva*. Ginebra: World Health Organization.
- World Health Organization. (2015). *Brief sexuality-related communication: recommendations for a public health approach*. Ginebra: World Health Organization.



## Sección 2

# La comunicación con los colegas y el equipo

Desafío de la medicina actual:  
destrezas y habilidades para trabajar en equipo



# Desafío de la medicina actual: destrezas y habilidades para trabajar en equipo

Ana García Pérez, Ximena Añón, Natalia Bernardi, Silvina Malvasio y Jannet Trindade



En este artículo nos proponemos que el estudiante valore la importancia del trabajo en equipo como recurso protector y generador de habilidades en su práctica clínica, e identifique —desde la autorreflexión— las posibilidades y las dificultades para el trabajo en equipo.

## Introducción

Conformamos un equipo que lleva tres años de trabajo, con más de seiscientos pacientes vistos e intervenciones que se multiplican, dirigidas a la familia y a los equipos de salud involucrados con el paciente. Tenemos distintas formaciones: Medicina Interna, Oncología, Enfermería y Psicología. En el trayecto hemos aprendido y crecido y, en esta oportunidad, nos pareció oportuno revisar algunos conceptos. Encontrarán aquí parte de esa revisión, así como una reflexión de nuestra experiencia a la hora de trabajar intraequipo e intercambiar con otros.

En el sistema de salud es muy frecuente escuchar insistentemente la importancia que debe tener el trabajo en equipo. Sin embargo, en los hechos todavía se observan dificultades

a la hora de implementar este instrumento. El modelo dominante que nos trasmite una medicina individualizada, centrada en la figura de un médico tratante, sigue vigente.

Las complejas patologías —intrincadas con aspectos sociales, culturales, ambientales, emocionales— exigen un abordaje que en solitario sería difícil de implementar. Por eso sabemos que efectivizar el trabajo en equipo y transformarlo en un recurso que aporte a la hora de pensar al paciente es un gran desafío.

## ¿Qué es trabajar en equipo en el ámbito de la salud?

La oms en 1973 plantea que el equipo de salud es una asociación no jerarquizada de personas, con diferentes disciplinas profesionales, pero con un objetivo común, que es el de proveer en cualquier ámbito la atención más integral de salud posible a los pacientes y familias. Esta definición contiene un gran peso conceptual, ya que presenta algunas nociones explícitas y otras implícitas que creemos valioso analizar.

**Objetivo común:** Es la característica que define al equipo. Todos los miembros tienen que tener un acuerdo con relación a la tarea a realizar, con pautas y objetivos previamente establecidos. Cada integrante, desde el rol en que está posicionado, debe apostar a metas comunes.

**Interdisciplina:** Los equipos de salud se conforman por múltiples profesiones que no están aisladas, sino que trabajan en forma conjunta, intercambiando opiniones, enriqueciendo la situación en la que se encuentra el paciente, construyendo una mirada compleja e integral acerca de él. En nuestros sistemas de salud, en general, se cuenta con abordajes multidisciplinarios: todas las profesiones y orientaciones desplegadas en ámbitos diferentes. Aquí nos encontramos con una propuesta distinta. Todos «miran al paciente» y comparten en conjunto sus apreciaciones.

**Atención integral en salud:** Es un modelo de atención en el que se incluyen diferentes determinantes de la salud; a los aspectos biológicos ampliamente valorados en el modelo clásico se le incluyen los sociales, culturales, ambientales, conductuales.

**Compartir responsabilidades:** En los equipos de salud, habitualmente, existe un coordinador, alguien que ordena la reunión, ayuda a sistematizar lo conversado sobre el paciente, pero mantiene la misma jerarquía que sus compañeros. Las decisiones tomadas en el conjunto del equipo refuerzan los planteos y favorecen la corresponsabilidad, aspecto central a la hora de tomar decisiones complejas.

**Comunicación:** Es la herramienta fundamental para trabajar en equipo, requiere el intercambio entre interlocutores a través de un mensaje (verbal o no verbal) que favorecerá o no el trabajo conjunto.

**Buena relación interpersonal:** Hay ciertas capacidades con las que se debe contar para trabajar en equipo, la falta de ellas podría inducirnos a frustraciones.

Se puede ser muy destacado en el área académica y sin embargo tener dificultades a la hora de compartir la tarea con otros. Hay algunas habilidades que se requieren para integrar un equipo de salud:

- a. Ser *empáticos*, tener una mirada capaz de entender al otro intra- e interequipo.
- b. Ser *generosos*, compartir el saber y transformarlo en un saber de todos.
- c. Ser *tolerantes*: nos exige desarrollar estrategias que favorezcan la paciencia para sostener los desacuerdos, en el caso de que se susciten.

## ¿Se puede tener inconvenientes en el trabajo en equipo?

La decisión individual y en solitario puede ser más ágil. Trabajar en equipo implica acuerdos, consensos, intercambio de opiniones; esto exige mayor tiempo de trabajo. Además del tiempo, otra de las dificultades más relevantes que se puede observar es la difusión de responsabilidades entre los integrantes a la hora de tomar decisiones, o cierto conformismo en algunos miembros con relación a la mayoría. No estar de acuerdo con una decisión puede generar temor a la exclusión.

Si bien estos son inconvenientes a los que nos enfrentamos y que requieren análisis y revisión, en la práctica cotidiana en el ámbito hospitalario seguimos convencidos de que es el modelo de trabajo más adecuado. Como integrantes, tendremos que tener presentes estos inconvenientes para manejarlos y encontrar soluciones.

## Multi- e interdisciplina

Según la CEPAL-ONU (2003), los problemas modernos deben estudiarse desde varias disciplinas conformando equipos para obtener soluciones integrales, dado que ninguna disciplina por separado puede dar resultados por sí misma. En el ámbito de la salud, se trabaja en equipos multidisciplinarios.

La multidiscipliplina es una mezcla no integradora de varias disciplinas, en la que cada una conserva sus métodos y suposiciones, sin cambio o desarrollo de otras disciplinas. Se diferencia de la interdisciplinariedad en que, en una relación multidisciplinaria, esta cooperación puede ser mutua y acumulativa, pero no interactiva (Augsburg, 2005).

## Ejemplo

Paciente de sexo femenino de cuarenta y siete años, procedente de Canelones. Clasificadora (trabajo informal). Divorciada, con seis hijos. Tres hijos menores a cargo, tres hijos que viven en otra ciudad del interior. Medio socioeconómico deficitario. Gran vulnerabilidad social.

Antecedentes personales: fumadora intensa (treinta cigarrillos por día), desde los quince años.

Enfermedad actual: se diagnostica hace tres meses un cáncer de pulmón estadio IV ganglionar y óseo. En tercio superior de diáfisis femoral izquierda, lesión ósea con riesgo de fractura. A nivel de dicha lesión, dolor intenso que impide conciliar el sueño.

Se solicita una consulta con traumatología para valorar la posibilidad de una fijación de la lesión ósea previo al inicio de una quimioterapia. Se traslada a la paciente al Instituto de Traumatología, donde se decide realizar una prótesis de cadera; se efectúa una solicitud de prótesis al Fondo Nacional de Recursos.

Se posterga la quimioterapia en vistas a la realización de la prótesis, y se instala un tratamiento del dolor basado en una solución de morfina (licor de Brompton) y corticoides, con lo que se logra un control parcial del dolor. La paciente queda confinada a una silla de ruedas.

## Problemas

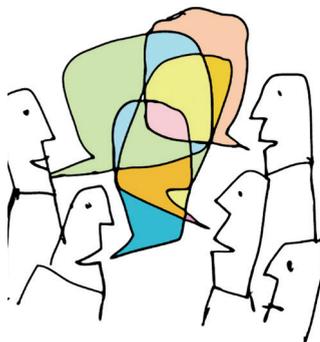
- Dificultades en la resolución de su complicación ósea durante la internación, en principio por demoras institucionales en la coordinación de la consulta con traumatología, que se ubica en otro centro, lo que requiere una espera de fecha en policlínica y disponibilidad de traslado.
- Una vez realizada la consulta con traumatología se resuelve realizar una prótesis de cadera, trámite que no es efectuado por el traumatólogo tratante y queda a cargo del equipo de sala (¿difusión de responsabilidades? ¿Cómo se asignan las responsabilidades en este paciente?).
- La paciente tiene dificultades sociales que le generan ansiedad, por lo que solicita en forma imperiosa el alta a domicilio para atender a sus hijos.
- Se negocia el alta con trámites en curso y se coordina el seguimiento en policlínica, lo que le genera grandes dificultades, ya que la paciente debe conseguir un traslado en el centro de referencia de su zona de residencia para poder concurrir. Este trámite lo debe hacer personalmente o lo puede realizar un adulto en su lugar. Sin embargo, la paciente vive sola con sus hijos menores y debe pagarle a una vecina para que le haga los trámites, siendo que cuenta con muy pocos recursos económicos.

Luego de dos meses de alta, la paciente continúa en espera de la prótesis de cadera, debido a múltiples dificultades en el proceso de autorización y sin poder comenzar el tratamiento oncoespecífico. Permanece en silla de ruedas y con mejoría del dolor, sin poder controlarlo completamente con opioides y coadyuvantes analgésicos a altas dosis.

Vemos en este caso cómo la mirada parcial de la multidisciplina y los problemas sociosanitarios han empobrecido la valoración de la paciente, quien se transforma en un cuerpo fragmentado. Se observa el tema del trabajo en multidisciplina como otro problema agregado, ejemplificando lo dicho arriba, los inconvenientes en la fluidez de la comunicación, la difusión de la responsabilidad y las decisiones unilaterales rápidas pero muy poco efectivas y, a la larga, mucho más lentas.

## ¿Qué es la interdisciplina?

La interdisciplinariedad puede verse como una estrategia pedagógica que implica la interacción de varias disciplinas, entendida como el diálogo y la colaboración de estas para lograr la meta de un nuevo conocimiento (Van del Linde, 2007).



## ¿Es posible trabajar así en el ámbito hospitalario?

Sabemos que es posible porque lo ponemos en práctica; hacerlo nos obliga a vencer dificultades constantemente. Es frecuente que conservemos algunos planteos disciplinares arraigados y nos cueste compartir los términos y hacerlos circular sin que sean exclusividad de un área.

Los psicólogos podemos hablar con propiedad de la morfina y saber sus efectos, los médicos manejan el trastorno adaptativo con humor ansioso. Todos entendemos qué es una úlcera por presión, el enfermero identifica y responde a una inquietud social. No hay barreras, el discurso fluye, los profesionales crecemos ante los intercambios y redimensionamos la mirada del paciente.

La aplicación de la interdisciplina exige mucho trabajo, y en equipo. Presentar un paciente, comentarlo en un espacio compartido y apropiarnos del lenguaje del otro para construir uno común no está exento de dificultades. Muchas veces el intercambio no resulta fácil y el conflicto se hace presente.

Hay muchas formas de conceptualizar el conflicto. Rozenblum (1998) plantea que es el desacuerdo entre las partes, que se perciben antagónicas y no encuentran una salida o respuesta integradora para sus diferencias. Es un fenómeno absolutamente humano, que exige un cambio y en muchas ocasiones puede generar una reflexión crítica muy positiva.

Hay distintas teorías sobre la resolución de conflictos en los ámbitos sanitarios. En los últimos años se ha destacado la mediación como estrategia de resolución de conflictos, ya que «asegura los intercambios necesarios entre puntos de vista diversos y facilita las gestiones para llegar a acuerdos lo más satisfactorios posibles, la búsqueda de un terreno común» (Rúa Durán, 2015).

Decastello (2008) define la mediación sanitaria como «una metodología alternativa para resolver disputas en dicho ámbito, con la inclusión de una tercera parte neutral, que constituye la figura del mediador». Esta estrategia se transforma en un recurso profiláctico, ya que favorece la confianza entre las personas, cuida las relaciones interpersonales de los integrantes del equipo y ayuda a identificar precozmente las dificultades que se presentan.

Si bien la figura del mediador es lo ideal en la literatura sobre el tema, no es tan fácil de incorporar a la práctica institucional, por lo que no tiene tanto desarrollo en nuestra experiencia de equipo ni en el ambiente en que trabajamos. Quien cumple una función similar a la hora de trabajar en equipo es la figura del supervisor.

## El abordaje interequipos

El trabajo intraequipo es un desafío, pero la práctica clínica nos exige el intercambio constante con otros equipos de salud.

Paciente de sexo femenino de sesenta y nueve años, viuda, con una hija de treinta y dos años que es su cuidadora principal: único familiar a cargo. Antecedentes personales: trasplante hepático en el año 2003 por cirrosis biliar primaria. Portadora de neoplasia de ano diagnosticado dos años antes del ingreso. Recibió tratamiento oncoespecífico. Se realizó una colostomía en la última internación, ante el aumento de su lesión. Se efectuó el seguimiento ambulatorio en la policlínica de cuidados paliativos. La paciente ingresa a sala de medicina, en la que se encontraba el hepatólogo tratante. Durante la internación (de larga duración) es derivada al equipo de cuidados paliativos.

El motivo de ingreso al hospital fue una probable infección respiratoria, que requería estudio.

Problemas clínicos que se detectaron en la internación:

- Dolor mixto a nivel de la lesión (neuropático y somático) de difícil control, Escala Visual Analógica (EVA) 10/10. Tratamiento inicial con morfina oral y gabapentina. En la evolución presentó neurotoxicidad inducida por opioides, por lo que se rotó a metadona.
- Tumorción ulcerada a nivel anal con compromiso sacro, sobreinfectada, que requirió cirujano para su manejo. Curaciones dos veces al día.
- Escasa contención familiar por el reducido número de sus integrantes. La cuidadora principal era su hija, la que contrató dos cuidadoras formales para cubrir las veinticuatro horas del día.
- Imposibilidad del alta hospitalaria dada la escasa contención social y dificultades en la implementación de las curaciones a domicilio.
- Presión de las cuidadoras a los médicos de sala, ante el temor de que le dieran el alta y perdieran el contrato laboral.
- Desgaste de todos integrantes de los equipos por la larga internación y alta demanda asistencial a los equipos tratantes.

¿Quiénes brindaron asistencia a esta paciente? El equipo de medicina interna de sala, el hepatólogo, el cirujano, el equipo de cuidados paliativos, el equipo de terapia del dolor y la enfermería.

Planteamos dos situaciones, a modo de ejemplo, de las múltiples que se presentan en la compleja práctica cotidiana.

## Situación A

Ante las dificultades en el control del dolor luego de varios planes analgésicos y habiendo desarrollado neurotoxicidad inducida por opioides con bajas dosis, el cirujano tratante, de forma unilateral, solicita intervención de terapia del dolor. La paciente ingresa a *block* quirúrgico, no pudiendo realizarse la intervención propuesta por dificultades técnicas inherentes al propio tumor.

### *Problemas en el abordaje*

Planteo unilateral de un integrante del equipo de incorporar una nueva disciplina para la resolución del problema (dolor) sin la discusión con el resto del equipo (esto implicaba dos equipos distintos con distintos abordajes, tratando el mismo problema y sin posibilidad primera de discusión conjunta).

Expectativas desproporcionadas por parte de la paciente y su familia frente a nueva posibilidad del alivio del dolor de difícil control.

### *Intervención*

Se planificaron reuniones semanales de discusión y coordinación de todos los integrantes del equipo como parte de una estrategia conjunta, a corto y mediano plazo, que favoreciera a la paciente y al propio equipo. Se definió que un integrante del equipo fuera el responsable de transmitir el informe médico diario.

## Situación B

La prolongada internación generó desgaste laboral en los profesionales. En el contexto actual de servicios hospitalarios de agudos, los centros no cuentan con las condiciones adecuadas para sostener una internación prolongada. Riesgo de complicaciones intrahospitalarias que conlleva la internación prolongada. Esto se sumó a la concepción de que los cuidados paliativos consideran que los pacientes con enfermedades progresivas y avanzadas pueden tener en domicilio una mejor calidad de vida, siempre y cuando se asegure el buen control sintomático y la adecuada contención social.

### *Intervención*

Se comenzó a pensar el alta y a realizar la planificación con los recursos de salud existentes en la ciudad en la que vive la paciente. Se realizó una primera entrevista con la hija, donde se observaron dificultades a la hora de concretar el alta que eran mejorables y posibles de manejar, sobre todo ayudarla con el sistema de cuidado.

La dificultad que se presentó fue que se tomó en cuenta la incidencia que tenían las cuidadoras en esta decisión. Mostraron resistencia al alta planteando que la hija no estaba en condiciones de sostener el cuidado. Se generó un malestar: «Ustedes nos quieren echar».

Aprendimos entre los equipos cuán complejas terminan siendo las decisiones, ya que intervienen múltiples variables que requieren valoración previa; si no se toman en cuenta, pueden tener un impacto negativo. Desde entonces, mientras tuvo oportunidad de alta, la cuidadora realizaba en cada visita una descripción minuciosa de todos los problemas que se habían presentado. Esto generó malestar en los equipos, ya que sentían que perdían el control de la situación y el proceso de la planificación.

## Problemas que se presentaron

Agotamiento de los equipos tratantes. La prolongada internación y los problemas que se fueron presentando requirieron buscar estrategias de cuidado a los equipos.

Para solucionarlo, se fue rotando el equipo médico dentro de las posibilidades existentes con las que se contaba (posgrados, residentes), lo que facilitó que se «oxigenara» el equipo ante la situación de pérdida de control que por momentos se vivía. Las reuniones semanales permitían ajustar las estrategias y expresar las vivencias que se generaban: frustración, bronca, pena, impotencia, entre otras. Esta suerte de «catarsis» interequipos resultó ser una estrategia que facilitó el seguimiento.

## Referencias bibliográficas

- Augsburg, T. (2005). *Becoming interdisciplinary: an introduction to interdisciplinary studies*. Nueva York: Kendall/Hunt Publishing Co.
- Bautista Martín, E., Devesa Pradells, A., Guitart Aparicio, M., Palma Bocanegra, M. Á., & Pérez Hianrejos, M. (s.f.). Enfermería: ¿Trabaja en equipo? *Tesis de maestría en Administración y Gestión en Cuidados de Enfermería*. España: Fundació «La Caixa». Obtenido de [http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/21603/1/2008\\_2.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/21603/1/2008_2.pdf)
- Carvajal Escobar, Y. (julio-diciembre de 2010). Interdisciplinariedad: desafío para la educación superior y la investigación. *Luna Azul*, 31, 156-169.
- Decastello, A. (junio de 2008). Mediation in health. *Hungarian Medical Journal*, 2(2), 193-199.
- Jesiotr, M., Selvatici, L., Schejter, V., Cegatti, J., De Raco, P. P., & Ugo, F. (2006). Imaginarizar el trabajo interdisciplinario en salud. *Anuario de Investigaciones*, XII, 195-200.
- Munuera Gómez, P. (2003). Mediación, nueva estrategia de comunicación en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 10, 8-11.
- Navaza, B., Estévez, L., & Serrano, J. (2009). «Saque la lengua, por favor» Panorama actual de la interpretación sanitaria en España. *Panace@*, 10(30), 141-156.
- Pech Pech, A., Castillo León, T., & Echeverría Echeverría, R. (2005). Diagnóstico de competencias profesionales para el trabajo en equipos interdisciplinarios en una unidad de salud. *Psicología Iberoamericana*, 13(1), 12-19.
- Rojas Bolaños, M. L., Castillo León, M. T., Echeverría Echeverría, R., & Candila Celis, J. (2010). Modelo metodológico para desarrollar equipos interdisciplinarios en atención primaria de la salud. *Revista Interamericana de Psicología*, 44(1), 176-186.
- Rozenblum de Horowitz, S. (1998). *Mediación en la escuela: resolución de conflictos en el ámbito educativo adolescente*. Buenos Aires: Aique Grupo Editor S. A.
- Rúa Durán, R. (2015). Difusión de la cultura de mediación y gestión alternativa de conflictos a través de formación aplicada al ámbito sanitario. *Máster oficial en Mediación de Conflictos*. Barcelona, España: Universitat de Barcelona. Obtenido de <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/67526>
- Van del Linde, G. (2007). ¿Por qué es importante la interdisciplinariedad en la educación superior? *Cuadernos de Pedagogía Universitaria*, 4(8), 11-13.

## Sección 3

### La comunicación con el niño y su familia

- ¿Cómo nos comunicamos con un niño con enfermedad crónica y su familia?
- Preparándonos para la intervención quirúrgica: qué decir, cómo y cuándo
  - Comunicación en CTI pediátrico y neonatal
- Consideraciones para tener en cuenta en la entrevista con una mujer embarazada



# ¿Cómo nos comunicamos con un niño con enfermedad crónica y su familia?

Cecilia Durán y María Laura Gasparri

En este capítulo nos proponemos brindar estrategias que faciliten la comunicación con el niño que tiene una enfermedad crónica y con su familia, desarrollando habilidades comunicacionales que contribuyan a la adecuada comprensión de la enfermedad, lo que favorecerá el proceso de aceptación y adaptación y mejorará su calidad de vida. También queremos reflexionar acerca de los obstáculos que se presentan en el paciente pediátrico y su familia durante la fase de tratamiento y brindar estrategias que ayuden a su superación.

## Definición de enfermedad crónica

Es importante en primera instancia dar una definición de enfermedad crónica: «las enfermedades no transmisibles (ENT) o también conocidas como enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta» (Organización Mundial de la Salud, 2015).

Se puede definir como «aquella que, por un lado, comporta una gran repercusión sobre el estilo de vida del paciente y, por otro lado, se trata de un proceso incurable y que consecuentemente implica vivir toda la vida con dicha enfermedad» (Marto, Pozo & Alonso en Orozco-Gómez & Castiblanco-Orozco, 2015). La oms, en el informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles, refiere que son la principal causa de muerte a nivel mundial (Organización Mundial de la Salud, 2014).

En el presente artículo se va a abordar la comunicación en enfermedades como diabetes, asma y enfermedad inflamatoria intestinal.

## ¿Qué factores debemos tener en cuenta en el momento de comunicarnos con el paciente pediátrico y su familia?

Las enfermedades crónicas constituyen un problema de salud a nivel mundial y su tratamiento es un verdadero desafío para los equipos de salud.

Si un niño y su familia no conocen o no comprenden la enfermedad que este padece, difícilmente vayan a poder tener una adecuada conducta de enfermedad. Esta última es definida como «la respuesta global de las personas frente a una enfermedad». «Numerosos estudios afirman que el modo que tiene un individuo de responder a la situación de

enfermedad influye en los síntomas, en el curso evolutivo, determina la adhesión al tratamiento, y configura la relación médico-paciente» (Llor, Abad, García, & Nieto, 1995, pág. 210). Mechanic establece que la conducta de enfermedad es la manera en que las personas perciben e interpretan los síntomas y se comportan frente a ellos, y está determinada por variables psicológicas y sociales. (Mechanic, 1962 en Llor, Abad, García, & Nieto, 1995).

Por lo tanto, si el médico logra una adecuada comunicación sobre el diagnóstico, el tratamiento y la evolución, —teniendo en cuenta las variables psicosociales del niño y su familia— contribuirá a una apropiada conducta de enfermedad. Logrará así una buena adhesión al tratamiento, prevendrá complicaciones, favorecerá una buena calidad de vida y una buena relación médico-paciente y familia.

El tipo de comunicación a la que se hace referencia fue definido por la oms como *educación terapéutica*:

Es un proceso continuo, integrado en los cuidados y centrado sobre el paciente. Comprende actividades organizadas de sensibilización, información, aprendizaje y acompañamiento psicosocial relacionado con la enfermedad y el tratamiento [...] Contempla ayudar al paciente y a su entorno cercano a comprender la enfermedad y el tratamiento, cooperar con los profesionales, educadores, vivir lo más sanamente posible y mantener o mejorar la calidad de vida (oms, 1998 en Korta Murúa, y otros, 2007).

La oms (1998) determina que los objetivos son: «formar, convencer, motivar y fortalecer a las personas para que participen activamente en su tratamiento, aprendan a acoplar las posibles limitaciones de su enfermedad con su actividad diaria y sean competentes para afrontarla día tras día» (Juvinyà & Figuerola, 2011, pág. 9).

A modo de ejemplo, en la siguiente tabla se muestran los objetivos específicos de la *educación terapéutica*, en el tratamiento del asma (Korta Murúa, y otros, 2007).

1. Enseñar al niño y a su familia lo que es el asma	8. Asumir actitudes, comportamientos y estilos de vida positivos
2. Enseñar de forma simple su fisiopatología, síntomas y posible evolución.	9. Expresar y participar las vivencias con relación a su enfermedad.
3. Ayudar a identificar sus factores desencadenantes y cómo evitarlos en la medida de lo posible.	10. Entrenar en el automanejo guiado con un plan de acción escrito.
4. Ayudar a identificar los signos precoces de una crisis y los signos de gravedad.	11. Posibilitar la toma de decisiones autónomas (autocontrol): saber cuándo pedir ayuda.
5. Enseñar la diferencia entre los fármacos: aliviadores para las crisis y controladores como mantenimiento.	12. Gestionar su enfermedad en armonía con sus actividades y proyectos.
6. Conseguir dominar determinadas técnicas y habilidades.	13. Desarrollar comportamientos de prevención de las exacerbaciones en situaciones de riesgo.

7. Dominar o controlar algunas situaciones diarias como la actividad deportiva o el estrés (control de la respiración, o evitación de algunos desencadenantes).

Te invitamos a recorrer estas páginas para conocer más acerca de la comunicación en otras enfermedades crónicas:

**Pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal:** <https://www.educainflamatoria.com/>

**Pacientes con diabetes tipo 1:** <http://www.editdiazdesantos.com/wwwdat/pdf/9788479789848.pdf>

Muchas veces nos enfrentamos con ciertas carencias en las habilidades comunicacionales, cuando se le quiere transmitir a un niño o adolescente y su familia qué es lo que le está pasando, qué enfermedad crónica tiene, por qué tiene que someterse a estudios médicos o por qué tiene que tomar tantos medicamentos.

Para lograr que un niño o adolescente y su familia comprendan exitosamente lo que les queremos transmitir, no basta con establecer un vínculo de confianza con ellos, sino que además tenemos que tener en cuenta el nivel de desarrollo intelectual del niño o adolescente y conocer el contexto en el que viven, sus hábitos, costumbres, y creencias individuales y familiares.

La enfermedad constituye un acontecimiento en la vida de un niño y el equipo de salud debe saber comprender cómo es vivida por cada uno y asistirlo a la medida de su situación particular. Si bien cada niño es único y original, hay algunos aspectos a cuidar en cada edad (Baraibar, 1996).

Es imprescindible tener en cuenta esto último, a efectos de que los equipos tratantes puedan ajustar el estilo de comunicación según la etapa de desarrollo y las características de madurez cognitivo-emocional esperables (Correas, Silvariño, & Valdés, 2015; Dallo & Romero, 2015).

Asimismo, es fundamental que se revise el proceso de adaptación a la enfermedad, dependiendo de la fase del tratamiento en que se encuentren el niño o el adolescente y su familia.

La enfermedad de un niño es siempre un problema familiar [...] Los padres tienen que adaptarse a las características de cada enfermedad en sus diferentes fases (diagnóstico, tratamientos, secuelas, discapacidad [...]) reestructurando su vida familiar. La enfermedad puede ser impredecible, requiere atención constante y llega a formar parte de la vida familiar, produciendo cambios estructurales, procesuales y emocionales en la familia (Grau & Fernández, 2010).

Un aspecto que nos parece importante destacar de cada etapa son los miedos evolutivos de la infancia y la adolescencia, que se pueden exacerbar durante la evolución de una enfermedad crónica. El hecho de conocerlos permitirá a los equipos tratantes realizar intervenciones pertinentes para disminuirlos o para ayudar a los niños a enfrentarlos. Se deben evitar expresiones que los favorezcan, ya que estas pueden repercutir en el bienestar del niño, la familia, la adaptación a la enfermedad y la adhesión a los tratamientos.

En la siguiente tabla se detallarán los miedos evolutivos de las siguientes franjas etarias: 0 a 2 años, 3 a 7 años, 8 a 12, años y la adolescencia. Asimismo, se va a puntualizar cómo se expresan dichos miedos, cuáles son las frases que se deberían evitar y, por último, cuáles serían las recomendaciones prácticas a los equipos para atenderlas.

## Desarrollo evolutivo de los miedos

### 0 a 2 años

Miedos	Expresión de los miedos	Frases o gestos de los equipos tratantes que pueden reforzarlos	Recomendaciones prácticas
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Al daño.</li> <li>2. Al dolor.</li> <li>3. Al abandono.*</li> <li>4. A los ruidos fuertes.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Llanto e irritabilidad.</li> <li>2. Llanto ante el extraño o cuando las personas referentes se alejan de él.</li> <li>3. Alteración de las conductas basales.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Gestos que transmiten enojo cuando el niño no se deja revisar.</li> <li>2. Ante el llanto, expresión de molestia e incomodidad.</li> </ol> <p>«Si no dejas que te revise, papá y mamá se van.»</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Cuidar y atender a la comunicación no verbal.</li> <li>2. Apoyar la interacción madre-bebé, o madre-niño.</li> <li>3. Fomentar el sostén materno y no amenazar con la separación.</li> <li>4. Lograr una relación empática con el niño y con los padres.</li> </ol>
<p>*Miedo al abandono (angustia de separación: Winnicott evolutiva a los 8 meses y a los 18 meses)</p>			

Miedos y sentimientos	Expresiones de los miedos y sentimientos	Frasas de los equipos tratantes que pueden reforzarlos	Recomendaciones prácticas
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Al abandono.</li> <li>2. Al dolor.</li> <li>3. Enfermedad como castigo.</li> <li>4. Culpa.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Llanto.</li> <li>2. Inquietud.</li> <li>3. Agresividad.</li> <li>4. Oposicionismo.</li> <li>5. Alteración de las conductas basales.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. «Tu madre se va si no te dejás revisar.»</li> <li>2. «Si no tomás el medicamento, te voy a tener que pinchar.»</li> <li>3. «Portate bien, hacé caso a tu madre, si no, vas a tener que volver.»</li> <li>4. «Si le hubieras hecho caso a tu madre, esto (enfermedad) no te habría pasado.» (Esta frase reafirma el sentimiento de culpa y la enfermedad como castigo).</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Cuidar la comunicación verbal en esta etapa es fundamental.</li> <li>2. Poner en palabras lo que le está pasando («no querés que te revise porque tenés miedo»). Esto debe acompañarse de dar información acorde a la edad, con calidez y empatía.</li> <li>3. Respetar los tiempos del niño.</li> </ol>

Miedos y sentimientos	Expresiones de los miedos y sentimientos	Frasas de los equipos tratantes que pueden reforzarlos	Recomendaciones prácticas
<p>Limitación de las actividades. Miedo al dolor. Miedo a que le pase algo malo. Miedo a la muerte.* Miedo a empeorar. Miedo al contagio a partir de los nueve años.</p>	<p>Labilidad emocional. Alteraciones comportamentales. Alteración de las conductas basales. Aislamiento social.</p>	<p>«Si no haces correctamente lo que te indico, no vas a poder jugar más al fútbol.» Por ejemplo, si el niño dice: «Siento que a veces no puedo respirar», evitar decir: «No te va a pasar nada» o «no pienses en eso». Rezongo permanente en casos de incumplimiento a los tratamientos. Juicio permanente o enojos.</p>	<p>Indagar y atender a los miedos. Animar al niño a que pueda decir sus creencias con base en los miedos. Evitar frases que puedan minimizar los miedos. Brindarle información, aclarando dudas, inquietudes y preocupaciones. Hablar con el niño en caso de incumplimiento a los tratamientos, indagar causas antes de juzgar.</p>
<p>*Como irreversible a partir de los ocho o nueve años (Piaget, 1967; Zañartu, Krämer, &amp; Wietstruck, 2008).</p>			

Miedos y sentimientos	Expresiones de los miedos y sentimientos	Frasas de los equipos tratantes que pueden reforzarlos	Recomendaciones prácticas
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Miedo al dolor.</li> <li>• Miedo a la limitación de actividades.</li> <li>• Miedo a empeorar la salud; miedo a la minusvalía.</li> <li>• Miedo a la muerte.</li> <li>• Miedo al futuro incierto.</li> <li>• Miedo al rechazo social, a las críticas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Labilidad emocional.</li> <li>• Alteraciones conductuales.</li> <li>• Alteraciones en las conductas basales.</li> <li>• Aislamiento social.</li> <li>• Dificultades familiares.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• «Si no te cuidás, podés perder la vista.»</li> <li>• «Si no tomás los medicamentos, te podés morir.»</li> <li>• «Si vos no seguís las indicaciones médicas, yo no sé qué puede pasar contigo.»</li> <li>• «Estás muy flaca (o muy gorda), tenés que alimentarte adecuadamente.»</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Indagar las causas del incumplimiento de las indicaciones.</li> <li>• Indagar los miedos, animar al adolescente a que los pueda decir.</li> <li>• Empatizar con lo que le pasa al adolescente.</li> <li>• Tomar en cuenta la importancia que se le da al cuerpo en esta etapa. Evitar calificativos. Fomentar y promover la buena alimentación y los buenos hábitos.</li> <li>• Evitar el enojo y el rezongo: genera mayor resistencia a las indicaciones y negación a la enfermedad, altera la relación médico-paciente.</li> </ul>

El miedo que perciben los progenitores en sus hijos no parece ser un obstáculo para el afrontamiento de la pérdida de salud, aunque sí podría relacionarse con una mayor sensación de amenaza tanto en el propio niño como en los padres. De hecho, si un niño precisa intervención médica, a pesar de que sea temida, peligrosa y amenazadora, los padres suelen adoptar una actitud firme, porque consideran que el beneficio para la salud de su hijo prevalece sobre el miedo que este pueda sentir (Fernández-Castillo & López-Naranjo, 2006).

En algún momento, durante el proceso de una determinada enfermedad crónica del niño o el adolescente, este puede llegar a sentir miedo a morir. Para poder abordar este aspecto, resulta imprescindible conocer el significado que se le atribuye a la muerte en las distintas etapas de la infancia y la adolescencia. Se mostrará cómo evoluciona el concepto de muerte según la edad:

Menos de 3 años	3 a 7 años	8 a 11 años	A partir de los 12 años
No pueden integrar el concepto de muerte.	Tienen conocimiento de la muerte.	Idea de muerte adecuada.	Concepto de muerte aliado a la capacidad de abstracción.
Tienen noción de ausencia/presencia.	Reversible y temporal.	A esta idea le atribuye inmovilidad, universalidad e irreversibilidad.	Se empieza a acercar al pensamiento adulto.
	Buscan los mecanismos de causa-efecto.		
(Piaget, 1967; Zañartu, Krämer, & Wietstruck, 2008)			

## La comunicación con el paciente pediátrico y su familia en la fase diagnóstica y en la fase crónica o de tratamiento

### A. En la fase diagnóstica

La fase diagnóstica de toda enfermedad crónica es un período de incertidumbre por el que atraviesan el niño y su familia. Es un momento de alto impacto para ellos, dado que aún no se tiene certeza de qué es lo que está pasando.

En esta fase, es muy importante cuidar «lo que se dice y cómo se dice», ya que es un momento de mucha sensibilidad para la familia, donde entran en juego algunas variables que el equipo médico debe atender: el tipo de síntomas del niño/adolescente, cómo son interpretados por la familia y el paciente, qué tipo de fantasías, miedos e inquietudes se presentan.

[...] se considerará al niño, a la niña y al adolescente como sujetos con derecho a opinar y a ser escuchados, como así también a ser informados, lo cual variará de acuerdo con la etapa evolutiva y con la situación en que se encuentren. Resulta imprescindible plantear, como eje, la idea de los niños, niñas y adolescentes como sujetos de derecho y no como objetos de protección (Braga & Tarantino, 2011).

En la fase diagnóstica se encuentra la comunicación del diagnóstico propiamente dicho. Es un momento muy difícil, tanto para quien lo va a comunicar como para quienes van a recibir la noticia. Dicha comunicación es un proceso y no una comunicación única, ya que comienza en la primera consulta y no se sabe cuándo termina. Una vez comunicado el diagnóstico, el niño/adolescente y su familia pasan por diferentes etapas que el médico tendrá que acompañar, atendiendo a las expresiones emocionales y evacuando las dudas que surjan.

En esta etapa, «las reacciones más frecuentes son ansiedad, miedo, tristeza, agresividad, negación y ambivalencia. Todas las respuestas pueden mezclarse en el tiempo y hemos de respetarlas y estar atentos para poder ayudar adecuadamente» (Ayarra & Lizarraga, 2001).

## Ejemplos

### *1. Etapa diagnóstica de una niña que consulta por síntomas gastrointestinales (enfermedad inflamatoria intestinal)*

Niña de diez años consulta por diarrea e intenso sangrado. En la entrevista están la niña y sus padres. El equipo médico comienza la anamnesis. La paciente llora en el momento en que relata los síntomas. El médico trata de tranquilizarla —diciéndole: «tranquila, no pasa nada» con un gesto de molestia e incomodidad— y continúa con la entrevista. La angustia de la niña se intensifica.

Esta es una entrevista que se realiza de forma tensa, con una barrera muy importante en la comunicación: la angustia de la niña.

¿Cuáles podrían ser las estrategias por parte del médico para poder realizar en forma adecuada la entrevista y que la niña mejorara su angustia?

- a. Validar su angustia («Entiendo que estés asustada. Contame, ¿qué te está pasando?»).
- b. Habilitar a que la niña hable («Contame por qué llorás, así yo te puedo entender»).
- c. Indagar miedos y preocupaciones («¿Qué te pasa? ¿Tenés miedo? ¿Qué es lo que más te preocupa?»).
- d. Poner en palabras algunos miedos que puedan estar manifestándose a través del llanto.
- e. Brindar información acerca de los pasos a seguir, luego de la primera consulta (Dar un encuadre a esta etapa de incertidumbre le brinda al niño o al adolescente y su familia más tranquilidad que decirle «tranquilo, no pasa nada»).

«Tranquila, no pasa nada.» Esta frase no es creíble para la paciente, porque a ella le están pasando cosas. Este enunciado puede alterar la confianza que se necesita para la relación futura con el médico tratante.

### *2. Etapa diagnóstica, fase de comunicación de malas noticias luego de que un niño consulta hace un mes por síntomas gastrointestinales*

Paciente de siete años consultó hace un mes por dolor abdominal y diarreas recurrentes. Concorre a la consulta con la madre a buscar los resultados de los estudios. Se ponen en marcha las etapas necesarias para comunicar el diagnóstico:

- a. Preparación de la comunicación.
- b. Indagar qué es lo que la madre sabe y lo que el niño sabe.
- c. Conocer qué quieren saber y cuánto quieren saber.
- d. Brindar la comunicación del diagnóstico, con palabras claras y sencillas acordes a la edad del niño.

¿Qué aspecto de la comunicación estaría omitido en esta situación clínica y hubiera favorecido el comienzo de un proceso?

- Realizar un resumen de lo transmitido.
- Asegurarse de que el niño haya entendido.
- Asegurarse de que la madre haya entendido.
- Animar a ambos a evacuar sus dudas.
- Brindarles confianza para esto último.

Muchas veces los pacientes no pueden escuchar y procesar toda la información brindada; se hace necesario ir comunicándola en forma dosificada.

Según Levetown, es importante

solicitar a los padres y al niño o al adolescente que usen sus propias palabras para explicar lo que pudieron escuchar, así como también abordar las implicaciones para el futuro del niño, reconocer las emociones y estar preparado para las lágrimas y respetar el tiempo (Levetown, 2008).

## B. En la fase crónica o de tratamiento

### *Ejemplos*

Los siguientes dos ejemplos ilustran situaciones en las que los padres manejan adecuada información sobre la enfermedad y su tratamiento, pero esto no es suficiente para que el paciente y su familia lo vivan tranquilamente y mejoren su calidad de vida.

#### *1. Consulta de padres de un niño de veinte meses acerca del control del asma*

Los padres manifiestan al médico que su hijo sale corriendo y se esconde cuando le tienen que aplicar nebulizaciones: «Se esconde detrás del escritorio, parece que le tiene miedo a la máscara y al ruido que hace. Pega unos gritos que parece que lo estuviéramos matando... después pasa un buen rato sin hablarnos y nos quiere pegar». Los padres lo agarran a la fuerza y le aplican las nebulizaciones.

En este relato vemos que se cumplen las indicaciones para el tratamiento del asma, pero ese logro implica tensión familiar; perturbación en el vínculo madre/hijo, padre/hijo, así como también entre ambos padres, que se expresa con la violencia generada en el momento en que se hacen las nebulizaciones y luego de la medicación. El nivel de desarrollo cognitivo del niño lo limita para comprender su enfermedad y tratamiento, así como para afrontar la situación de estrés; lo lleva a responder de manera agresiva hacia sus padres una vez que le realizan las nebulizaciones.

¿Qué estrategias puede poner en marcha el médico tratante para disminuir el nivel de agresividad del niño y la situación que se genera ante el tratamiento y qué recomendaciones se les pueden brindar a los padres?

<p>Validar y habilitar a los padres y al niño a expresar sus emociones acerca de la violencia que viven en el momento de la medicación.</p> <p>Pensar estrategias en conjunto que podrían ayudar a que la tensión disminuya.</p>	<p>«Es difícil hacerle nebulizaciones a un niño pequeño, porque muchas veces le da miedo.»</p> <p>«¿Qué piensan de la situación que se genera cuando le dan el remedio?»</p> <p>«¿Cómo se sienten ustedes cuando tienen que hacerle las nebulizaciones?»</p> <p>«¿A ti te gusta que mamá y papá te pongan la mascarita para curarte?»</p> <p>«Las nebulizaciones se las tenemos que hacer porque las necesita.»</p> <p>«¿Cómo podrían hacer para que ese momento no sea tan agresivo para ninguno de ustedes?»</p>
<p>Explicar a los padres que los miedos que su hijo presenta son normales para su edad. Brindar estrategias para ayudar a reducirlos (familiarizarse con la máscara).</p> <p>Sugerir a los padres que pongan en palabras lo que siente el niño. A través del juego podemos abordar los miedos del paciente.</p>	<p>Jugar con la máscara junto a su hijo; mostrarle que no lastima, que no hace daño: que cada integrante de la familia use un rato la máscara.</p> <p>Jugar con un muñeco y decirle al niño: «Al muñeco le da miedo el ruido que hace... qué extraño... no tengas miedo, el ruido no hace nada, lo podemos escuchar un rato y darnos cuenta de eso».</p> <p>«¿A ti también te da miedo como al muñeco?»</p> <p>«Le tiene miedo a la máscara, vamos a mostrarle al muñeco que la máscara no hace nada» (ponerse la máscara con el paciente, así le mostramos al muñeco que no hace nada y, por ende, al paciente).</p>
<p>Es importante que la información sobre la enfermedad y su tratamiento sea de conocimiento del paciente.</p>	<p>Tomar algún muñeco que el niño prefiera y jugar a curarlo. Se le explica al niño: «el muñeco a veces no puede respirar bien, su pechito anda muy rápido, hay que curarlo con la mascarita».</p> <p>Los padres lo ayudan y el muñeco se recupera para poder ir al jardín a jugar con sus amiguitos, al parque, a pasear con mamá y papá, etc.</p>

## 2. Niño de seis años consulta para control de su diabetes tipo 1.

A la entrevista concurre junto a sus padres. Estos se sientan frente al equipo médico y el niño se queda en la falda de su madre, sin mirar al médico. Es hijo único.

**Médico:** ¿Cómo viene con los valores y la insulina?

**Madre:** Bien. Lo monitoreo muchas veces al día. En la noche duerme conmigo por si hace una hipoglicemia, tengo terror a que le pase eso. A mi marido no le gusta, pero no queda otra opción.

**Médico:** Bueno, es importante estar atento a las hipoglicemias para compensarlo con algo dulce; los pequeños a veces no perciben los síntomas. ¿Ya empezó el jardín?

**Madre:** Sí. A la hora, hora y media, voy y le hago un glucotest. A la hora de la merienda lo retiro del jardín para que no coma alimentos que no puede y lo llevo nuevamente.

**Médico:** ¿No es mucho?

**Padre:** Yo le digo... (*Interrumpe la madre*).

**Madre:** A él no le duele, no siente nada, ya está acostumbrado. Es que a veces no entiendo, hago todo lo que me dijeron y los valores son inestables; ni siquiera lo dejo ir a cumpleaños, ni a casa ajena por más que él me pida y llore por ir. Yo le explico que no puede porque tiene esta enfermedad. Él no entiende mucho; claro, empezó con esto a los dos años. Igual ya sabe que hay cosas que no debe comer, me pregunta si puede comer esto o aquello. Para darse la insulina ni se queja, pone el bracito.

**Médico:** Bueno, estaba mirando los valores de control y viene muy bien tu hijo. Los felicito, no es fácil lograr estos valores. Sigán así, lo controlo en tres meses.

En esta entrevista se observa una madre que se adhiere estrictamente al tratamiento. Los requerimientos de la enfermedad, así como los temores maternos, las frustraciones de cumplir exactamente el tratamiento y ver que, a pesar de ello, los valores a veces son lábiles, promueven conductas que inhiben el adecuado desarrollo psicosocial del paciente y producen una alteración en la calidad de vida de todo el sistema familiar. En este ejemplo vemos no solo las dificultades en la resolución de la ansiedad de separación, en el desarrollo de su autonomía, en la autoconfianza del paciente, sino también una familia que se organiza y vive en torno a la enfermedad del niño.

¿Qué intervenciones sería importante realizar para favorecer estos aspectos?

Habilitar y validar la expresión de emociones a los padres y al niño.	««¿Qué es lo que más le preocupa?» «¿A qué le tiene miedo?» «Me gustaría escuchar también la opinión del papá.» «¿Cómo se sienten sobrellevando la enfermedad?» «Las enfermedades crónicas preocupan y angustian mucho, ¿en qué circunstancias sienten que necesitan ayuda?» «Es difícil ser responsables de un tratamiento. A veces, lo que tenemos que hacer para que nuestro hijo esté bien implica esfuerzo y angustia, como inyectarle la insulina.» «¿Qué es lo que les cuesta más hacer?» «¿En qué situaciones se sienten cansados?»»
---	---

<p>Una vez que podamos detectar, junto con el paciente y su familia, que el manejo de la enfermedad perturba los vínculos familiares, así como el desarrollo psicosocial del paciente, podremos encontrar estrategias posibles de cambio para mejorar la realidad en la que viven.</p>	<p>«Si pudieran cambiar algo de cómo están viviendo, ¿qué es lo que cambiarían?»  «¿Qué podemos hacer para que el niño pueda comenzar a ir a un cumpleaños y que Ud. (a la madre) se sienta en confianza de que él va a estar bien? ¿Ya estuvieron hablando acerca de esto entre ustedes?»  «Sería importante que él no se sienta más limitado de lo que ya está por su enfermedad y pueda hacer el horario corrido en el jardín, quedándose en el comedor con una supervisora que no sea usted.»</p>
<p>Informar al niño sobre su enfermedad con un lenguaje adecuado. Con esto apuntamos a que el niño no solo conozca lo que tiene, sino también que comience a tener una mayor autonomía en sus cuidados, incentivando la autoconfianza.</p>	<p>Usar material didáctico para la edad del niño, algún dibujo realizado en el momento, algún cuento sobre la diabetes o un video.</p>

*3. Adolescente de trece años que concurre a la consulta con su madre para control de su diabetes tipo 1.*

El paciente ingresa solo al consultorio, su madre se queda en sala de espera.

**Médico:** ¿Cómo has pasado?

**Paciente:** Bien.

**Médico:** ¿Empezaste el liceo?

**Paciente:** Sí.

**Médico:** ¿Empezaste bien?

**Paciente:** Sí, está bueno.

**Médico:** ¿Amigos?

**Paciente:** Un montón.

**Médico:** ¿Cómo te manejas con el monitoreo y la insulina?

**Paciente:** Bien, vengo bien.

**Médico:** Me alegro, te indico los mismos ajustes. Nos vemos en seis meses, ¿te parece?

**Paciente:** Sí.

**Médico:** Cualquier cosa me llamas. ¿Tenés alguna pregunta?

**Paciente:** No, gracias.

Salen de la consulta. La madre se acerca a la doctora, le pide hablar con ella y le explica

que su hijo está teniendo varias dificultades en el control de su glicemia y en darse los ajustes de insulina en el liceo. Cuando llega a la casa tiene valores de 3, 4. «En casa no hay problemas, es solo cuando sale... Ya no sé qué hacer, es una batalla todos los días.»

En esta entrevista se visualiza un vínculo de confianza con el médico, una comunicación cordial, sin conflicto. Impresiona ver a un paciente con buena adherencia al tratamiento y sin inquietudes. Cuando estamos frente a un adolescente que se comunica de esta manera y teniendo en cuenta las características del desarrollo normal del adolescente (aceptación de cambios emocionales y físicos, consolidación del sentido de integridad e identidad corporal, independencia de sus padres), sería aconsejable poder ahondar más en sus respuestas para poder detectar si el paciente presenta una nueva dificultad en el tratamiento.

¿Qué recomendar en estas situaciones?

<p>Ahondar en las respuestas del paciente y detectar dificultades.</p>	<p>«¿Qué es bien para ti?»          «¿Cuándo te estás controlando la glicemia?»          «Cuando vas al liceo, ¿dónde te realizás los ajustes de insulina? ¿Tus amigos saben que sos diabético? ¿Te preguntan algo?»          «Cuando salís con tus amigos, ¿te controlás con las comidas o comés lo mismo que ellos y te das insulina? ¿Qué hacés?»</p>
<p>Junto con el adolescente pensar estrategias de afrontamiento adecuadas y accesibles.</p>	<p>«¿Cómo podríamos hacer para que hagas bien el tratamiento cuando estás en el liceo y además te sientas bien?»</p>

## Reflexiones finales

La comunicación asertiva y empática es una habilidad esencial para los médicos que asisten a niños y adolescentes con enfermedades crónicas y sus familias. La comunicación merece un lugar central en la educación terapéutica de la población pediátrica e incidirá directamente en el tipo de vínculo médico-paciente. Tomar en cuenta las variables descritas en los párrafos precedentes es una herramienta que facilita el tratamiento de las enfermedades crónicas.

La educación del paciente no solo consiste en darle información, también en recibirla de este; de aquí surge un diagnóstico de necesidades educativas que permita adaptar la instrucción. Considerar *a priori* que todos los pacientes con un mismo diagnóstico son iguales y que requieren los mismos contenidos, métodos y técnicas educativos ha generado muchos problemas de los que frecuentemente se culpa al propio enfermo (Lifshitz, 2010).

En el presente artículo se brindaron herramientas para mejorar obstáculos que en la práctica clínica se presentan todos los días. El *diagnóstico de necesidades educativas*

es fundamental en estos tratamientos, que son largos, provocan desgaste, cansancio y frustración, repercusiones a nivel familiar, social, físico y psicológico; es clave para la optimización de los recursos educativos, de comunicación y de información.

El abordaje de los obstáculos y dificultades en dicho proceso permitirá mejorar la calidad de vida relacionada con la salud del paciente y su familia, y mantener el control de la enfermedad con la asistencia de los profesionales de la salud.

### Testimonio de un niño con diabetes

Te invitamos a ver este video, que incluye el relato de lo que sintió un niño cuando ingresa al hospital: el proceso de *educación terapéutica*, con herramientas visuales, en un tono adecuado y un lenguaje sencillo.

[https://www.youtube.com/watch?v=ohxg5\\_U3MOc](https://www.youtube.com/watch?v=ohxg5_U3MOc)

## Referencias bibliográficas

- Ayarra, M., & Lizarraga, S. (2001). Malas noticias y apoyo emocional. *Anales Sis San Navarra*, 24, 55-63.
- Baraibar, R. (1996). Enfermedad crónica en pediatría. En R. Baraibar (Ed.), *Enfoques en pediatría: aspectos psicosociales* (págs. 25-31). Montevideo: Oficina del libro AEM.
- Benítez, A. M., Molina, W., & Camps, T. (2005). Aspectos psicológicos del asma infantil. *Pediatría Atención Primaria*, 7(Supl. 2), 137-149.
- Braga, M. L., & Tarantino, M. G. (febrero de 2011). Communication in Pediatrics: children and adolescents, subjects of right. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 109(1), 36-41.
- Correas, P., Silvareño, M. N., & Valdés, R. (2015). Características de la comunicación según la etapa del ciclo vital del paciente: infancia, adolescencia y maternidad. En A. Galain, M. Viera, J. J. Dapuetto, & B. Varela (Edits.), *Manual de habilidades comunicacionales para estudiantes de Medicina del primer trienio* (págs. 119-129). Montevideo: Comisión Sectorial de Enseñanza - Universidad de la República.
- Dallo, M. d., & Romero, G. (2015). Comunicación equipo-niño-familia. En A. Galain, M. Viera, J. J. Dapuetto, & B. Varela (Edits.), *Manual de habilidades comunicacionales para estudiantes de Medicina del primer trienio* (págs. 154-161). Montevideo: Comisión Sectorial de Enseñanza - Universidad de la República.
- Fernández-Castillo, A., & López-Naranjo, I. (2006). Trasmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6(3), 631-645.
- Galain, A., Viera, M., Dapuetto, J. J., & Varela, B. (Edits.). (2015). *Manual de habilidades comunicacionales para estudiantes de Medicina del primer trienio*. Montevideo: Comisión Sectorial de Enseñanza - Universidad de la República.
- Grau, C., & Fernández, M. (mayo-agosto de 2010). Family and chronic paediatric illness. *Anales Sis San Navarra*, 33(2), 203-212.
- Juvinyà, D., & Figuerola, D. (2011). Educación terapéutica en personas con diabetes. En D. Figuerola (Ed.), *Manual de educación terapéutica en diabetes* (págs. 1-13). Barcelona: Díaz de Santos.
- Korta Murúa, J., Valverde Molina, J., Praena Crespo, M., Figuerola Mulet, J., Rodríguez Fernández-Oliva, C., Rueda Esteban, S., . . . Román Piñana, J. (mayo de 2007). La educación terapéutica en el asma. *Anales de Pediatría*, 66(5), 447-548.
- Levetown, M. (mayo de 2008). Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*, 121(5), 1441-1460.
- Lifshitz, A. (2010). El papel del paciente en la atención de las enfermedades. *Medicina Interna de México*, 26(1), 1-4.
- Llor, B., Abad, M. A., García, M., & Nieto, J. (1995). Conducta de enfermedad. En B. Llor, M. A. Abad, M. García, & J. Nieto, *Ciencias psicosociales aplicadas a la salud*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana de España S. L.

- Organización Mundial de la Salud. (2014). Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles 2014. Ginebra. Obtenido de [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/149296/1/WHO\\_NMH\\_NVI\\_15.1\\_spa.pdf?ua=1&ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/149296/1/WHO_NMH_NVI_15.1_spa.pdf?ua=1&ua=1)
- Organización Mundial de la Salud. (2015). Enfermedades crónicas no transmisibles. Obtenido de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/22282004000100002&lng=es&tlng=es.10.4067/S0718-22282004000100002>
- Orozco-Gómez, Á. M., & Castiblanco-Orozco, L. (enero-junio de 2015). Factores psicosociales e intervención psicológica en enfermedades crónicas no transmisibles. *Revista Colombiana de Psicología*, 24(1), 203-217. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcps/v24n1/v24n1a13.pdf>
- Piaget, J. (1967). *El lenguaje y el pensamiento del niño*. Barcelona: Paidós.
- Zañartu, C., Krämer, C., & Wietstruck, M. A. (julio-agosto de 2008). La muerte y los niños. *Revista Chilena de Pediatría*, 79(4), 393-397.

# Preparándonos para la intervención quirúrgica: qué decir, cómo y cuándo

Sofía Castro

Abordaremos la comunicación entre el equipo asistencial, el paciente y los padres en el proceso de la intervención quirúrgica de un niño. Trabajaremos aspectos específicos de esta comunicación e identificaremos la situación prequirúrgica como una situación de estrés, aportando herramientas para que el equipo médico pueda manejarla.

Cambios recientes en los protocolos anestésico-quirúrgicos como el programa ERAS (Enhanced Recovery After Surgery), que está comenzando a implementarse en el país actualmente, e investigaciones llevadas adelante (Rodríguez, y otros, 2005), demuestran la importancia de los aspectos comunicacionales durante la preparación quirúrgica y los significativos resultados que tienen para la recuperación de los pacientes.

Los aspectos vinculados a la comunicación estarán presentes desde el primer encuentro. En caso de pacientes con procedimientos quirúrgicos coordinados, podríamos ubicar la preparación en la primera consulta en que surgen los hallazgos clínicos diagnósticos que apuntan a la opción quirúrgica como tratamiento. En caso de urgencia, deberemos ajustar los diferentes momentos de intervención, como plantearemos en este capítulo.

## ¿Para qué y para quién es la preparación quirúrgica?: diferencias entre psicoprofilaxis y preparación quirúrgica

El término *psicoprofilaxis* hace alusión a una «técnica psicoterapéutica que se ocupa, dentro de un marco interdisciplinario, de preparar emocionalmente al niño y su familia, para enfrentar una intervención quirúrgica con la menor cantidad de secuelas psicológicas y físicas posibles» (Blanco & Inón, 1998, pág. 421). A partir de la definición, podemos entender que está referido a una preparación altamente específica en lo concerniente a los profesionales intervinientes y a la formación de los equipos. En este caso, implica múltiples encuentros con el paciente que apuntan específicamente a la preparación quirúrgica y a los procesos psicológicos involucrados.

Sin embargo, las intervenciones del equipo de salud no formado específicamente en psicoprofilaxis quirúrgica pueden ser igual de importantes y efectivas para la preparación a la cirugía, teniendo en cuenta determinadas técnicas y mecanismos de funcionamiento que favorecen el afrontamiento de la situación y, como se ha demostrado también, la recuperación (Ortigosa, Méndez, & Vargas, 1998).

La situación quirúrgica despertará en el paciente y su familia respuestas de estrés esperable. El estrés proviene al tratarse de una situación desconocida, que siempre implica riesgos y que despierta muchas ideas y miedos en el imaginario de los pacientes y su familia.

Cobra especial importancia en este modelo el trabajo interdisciplinario, que permite el abordaje múltiple de la situación tanto familiar como del paciente. Lo óptimo sería un trabajo en conjunto, que evite las confusiones que puedan generarse al haber múltiples especialistas intervinientes, para favorecer una comunicación fluida.

La información necesaria se origina en el conocimiento diagnóstico. La capacidad de comprender la patología lleva a comprender la necesidad de la cirugía como la alternativa principal de tratamiento.

En el caso de que no se contara con un equipo multidisciplinario destinado a esta tarea, distintos autores señalan como de especial importancia realizar una interconsulta con un especialista en salud mental en las siguientes situaciones: pacientes con intervenciones previas traumáticas que se reeditan con esta nueva situación; casos en que no aparezca ningún sentimiento o que aparezca ansiedad excesiva; alto riesgo social; contexto familiar crítico; discapacidad; entre otros (Blanco & Iñón, 1998; Enfermería en Cuidados Críticos Pediátricos y Neonatales, 2006).

## ¿Cómo nos comunicamos con el niño y su familia cuando se indica una intervención quirúrgica?

Cuando pensamos acerca de la preparación para la intervención quirúrgica es importante dejar en claro que el proceso empieza mucho antes de ingresar a la sala de operaciones, incluso antes del ingreso al hospital. El proceso comienza cuando el médico informa sobre la operación, por lo que se marcará la importancia sobre la información brindada al paciente y a la familia: qué dice el médico, cómo lo dice, cuánta información llega al paciente y a sus familiares, que, en algunos casos, lo pueden recibir como una noticia inesperada.

La preparación frente al acto quirúrgico está fundamentalmente influida por el funcionamiento institucional, tanto en la *planificación* (fecha, horas de internación previa, conocimiento previo del área quirúrgica) como en la *dinámica de interacción entre los distintos profesionales* que participan del acto quirúrgico (cirujano, anestesista, instrumentista). Se debería considerar la incidencia que estos aspectos pueden tener para la preparación, como largos tiempos de espera, coordinaciones sin suficiente tiempo de anticipación en caso de requerir preparación específica, entre otros.

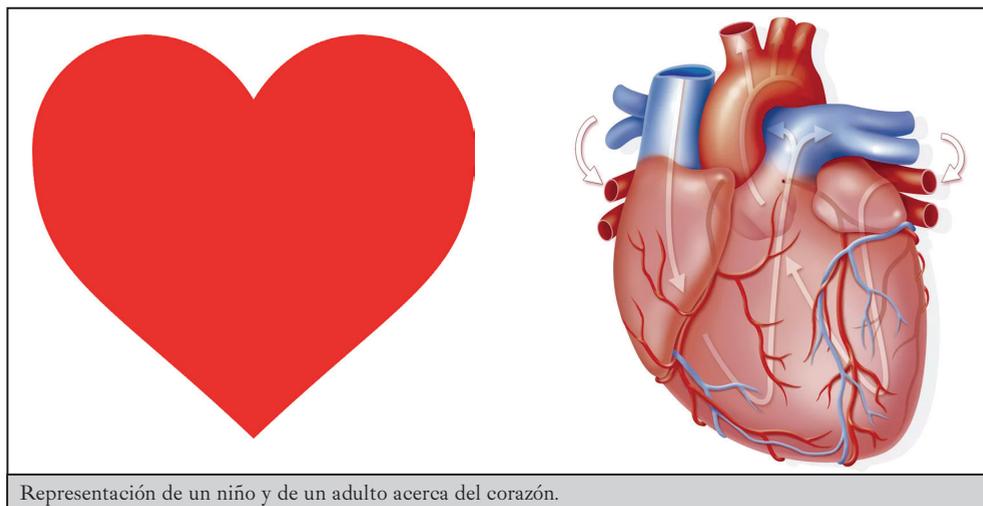
En el aspecto comunicacional, estarán en juego la comunicación con los padres y la comunicación con el niño. En general, el objetivo de la comunicación apuntará a la información y fundamentalmente a hacer aclaraciones, lo que generará un descenso en la ansiedad y el temor. La información deberá ser brindada de manera concreta, con un lenguaje comprensible y en cuotas, explicando desde lo más general a lo más particular. Trataremos de que el paciente comprenda el objetivo de la cirugía, las posibles dificultades y las repercusiones. Por último, será importante un espacio para preguntas y el chequeo de la información recibida. Los mensajes no verbales —como los gestos de preocupación— pueden habilitar la respuesta a las dudas que puedan surgir.

Respecto a la comunicación con los padres, debemos considerar que en ellos la angustia y el temor están presentes al igual que lo están en sus hijos (Sartori, y otros, 2015). Por

este motivo, recibir información descenderá los niveles de ansiedad en los padres y ello incidirá directamente en su hijo. Será importante poder transmitir información respecto al diagnóstico y a la opción quirúrgica como tratamiento. Esto implica comprender los beneficios sobre los riesgos, al mismo tiempo que se involucra al paciente y su familia en la decisión. La información a los padres debe incluir también los temas del momento prequirúrgico: ingreso al hospital, ayuno, medicamentos, cuidados especiales. Por último, pero igual de importante, debemos anticipar los aspectos relacionados al postoperatorio: control del dolor, alimentación, sondas, cuidados especiales y conductas relacionadas a la recuperación y tiempos estimados de alta.

Respecto a la información específica al niño —quien generalmente la recibe junto con sus padres— es necesario tener en cuenta la edad y la patología, y poder brindar un espacio a sus preguntas. Cobra especial importancia pensar sobre la particularidad del paciente: anteriores experiencias, motivo de la intervención, qué implica. Puede explicarse en un vocabulario sencillo con lenguaje figurado que ayude al niño a comprender de manera general el funcionamiento esperable y la dificultad, utilizando conceptos que se aproximen al mundo infantil, o con dibujos con formas familiares. Por ejemplo: «el pulmón es como un árbol que tiene ramitas y una de esas ramitas está enferma, y hay que curarla».

Las representaciones que los niños tienen de sus órganos son muy diferentes a las que tienen los adultos, por lo que esto debe tenerse muy presente en el momento de hacer referencia al objetivo de la cirugía.



## «No te preocupes, no te vamos a hacer nada»

Al momento del ingreso al hospital, es útil reiterar lo que explicamos anteriormente para chequear nuevas dudas. Favorece de gran manera la anticipación, poder explicar qué momentos se van a dar: cuándo ingresa, adónde va a ir, quién lo vendrá a buscar, cuánto durará la intervención y cómo será la salida.

Un momento importante es el previo a la entrada al *block* quirúrgico. Es un lugar nuevo, desconocido, donde generalmente el niño se encuentra con otros niños en la misma situación. Esto puede favorecer a que el niño se identifique, pero las ansiedades también

están presentes, por lo que el contexto tendrá que ser tenido en cuenta al momento de manejar la ansiedad del paciente.

Algunos aspectos que facilitarían este primer encuentro con el equipo de cirugía y el lugar implican presentarse con nombre y función, y realizarlo con cada persona nueva que se acerca al niño, destapándose la cara para ello. Es importante no utilizar chistes o bromas que el niño pueda no entender o malinterpretar, así como los comentarios del tipo «no te vamos a hacer nada, no va a doler, es un cortecito» que, si bien procuran tranquilizar, pueden generar desconfianza. Al momento de ir a buscarlo, es importante asegurarnos de que esté vestido apropiadamente y cómodo; hay que cuidar el pudor en los niños pequeños, pero más aún en los adolescentes. Es de ayuda permitir que uno o ambos padres lo acompañen hasta donde sea posible y, si es necesario, también que lleve algún objeto que le dé seguridad, al menos hasta el momento de entrar al *block*.

La Sociedad Argentina de Pediatría recomienda seguir las siguientes conductas durante la evaluación y preparación prequirúrgica en pediatría:

### Recomendaciones en antesala o sala de cirugía

- Presencia de los padres junto al niño hasta que esté anestesiado y ni bien salga de cirugía.
- Procurar una relación empática y cálida con el niño y sus padres. Son útiles frases como: «yo se lo voy a cuidar».
- Dirigirse al paciente por su nombre e identificarse por nombre y función.
- Cuidar su pudor. No desvestirlo hasta que esté dormido.
- No demorarse más de lo necesario.
- Permitirle, si es posible, tener un objeto personal que le dé seguridad hasta el momento de dormirse.
- Aclararle previamente cada procedimiento, por qué se realiza y qué sensaciones físicas acarrea.
- No entablar conversaciones —entre el equipo quirúrgico o con los padres— que puedan perturbar al niño.
- En caso de descontrol, buscar calmarlo con firmeza y sin violencia.

Extraído de: *Consenso en la evaluación y preparación prequirúrgica en pediatría* (SAP, 1998).

Al mismo tiempo que se hace esto, es bueno observar su reacción y estar atento a los posibles objetos o situaciones que puedan generar miedo en el niño. Quizás nos parezca que esto pueda insumir más tiempo, pero descender las ansiedades facilita llevar adelante el trabajo de manera más efectiva.

Muchos de los niños que pasan por el quirófano están allí por primera vez y el primer encuentro con el lugar es un aspecto fundamental. Hagamos el ejercicio de pensarnos a nosotros como niños pequeños frente a una situación desconocida, en un lugar nuevo. Ese lugar tiene olores fuertes y lamparones muy grandes que nos apuntan; hay ruido a metal chocando. Sumemos a eso el estar rodeado de personas que no conocemos, con sus caras tapadas y con grandes túnicas. Seguramente, el sentimiento de temor frente a lo desconocido y las tantas fantasías que puedan surgir por las características de todo el

ambiente que nos rodea no ayuden en absoluto a la adaptación a la situación. Si a esto sumamos, además, no poder visualizar bien el lugar por estar sobre una camilla, es claro que la situación empeore.

El *postquirúrgico* es la última parte, pero no por ello menos importante. Generalmente, luego de despertar de la anestesia algunos efectos permanecen y existe una sensación de malestar. La sala de recuperación es otro espacio nuevo y la sensación de despertar, sumada al posible dolor, perjudica la situación. Es importante que el paciente esté acompañado en el despertar y que se reencuentre con sus padres lo más pronto posible. Además, en general no es una buena imagen ver a otros niños en el proceso de despertar de la anestesia.

## «¿Me voy a despertar? ¿Me van a cortar? ¿Me va a doler?» Miedos y dudas más frecuentes en los niños: cómo detectarlas y hablar de ellas

Tendremos que tener en cuenta aquí las diferentes edades, ya que las fantasías que tengan los niños, junto a sus temores y las capacidades de expresarlos, irán variando.

El temor es una de las reacciones más esperables. Está condicionado en parte por la realidad, pero también por las fantasías que genera el acto quirúrgico. Es útil tener en cuenta las experiencias pasadas que condicionaron al niño, prestando atención al relato: cómo lo vivió y las expectativas sobre cada intervención. Entre las fantasías predominantes con relación a las operaciones están: que le quiten una parte del cuerpo que no corresponde a la patología, causando un daño; que le quiten o dañen partes del cuerpo con valor social y emocional, como el corazón o el pene en los niños (castración); despertarse durante la anestesia y, sobre todo, el dolor.

Las conductas regresivas como el aumento de la dependencia, junto con la negación, serán frecuentes como modo de defenderse (Alonso López, 2005). El negar la situación o evitar hablar sobre la operación es frecuente, pero no permite que la ansiedad descienda. Entonces, motivarlo a hablar permitirá que emerjan los afectos y facilitará que los temores y fantasías puedan ser expresados, ya que, si la ansiedad permanece, es más probable la descompensación cerca de la intervención.

El objetivo será entonces tranquilizarlo, explicándole que no se va a despertar en la operación y que la anestesia sirve justamente para no sentir dolor o molestia. Debemos responder a las dudas y fantasías que surjan, sin quitarles trascendencia; también asegurarle que no va a estar solo cuando se despierte.

## «Todavía no le dijimos»

Frecuentemente nos encontramos con que los propios padres tienen dificultades para compartir la información. En algunas ocasiones nos podemos encontrar con padres que están aguardando el ingreso al hospital y aún no le han comunicado a su hijo o hija lo que sucederá.

Es importante indagar entonces el sentido que la enfermedad y la cirugía tienen para los padres, la historia de las intervenciones en la familia y vínculos cercanos. Las experiencias cercanas, propias de los padres, de otros familiares o de conocidos condicionarán la manera en que esta cirugía es vivida. Al mismo tiempo se debe observar la conducta de

afrentamiento, ya que los padres serán quienes auspiciarán de soporte para el paciente antes y luego de la cirugía.

En algunos casos los padres no comparten la información con su hijo por la creencia de que decirles generará más angustia (Alonso López, 2005). Por este motivo, es fundamental dejar en claro a los padres que hablar sobre la situación quirúrgica, lejos de aumentar la ansiedad, favorece a que esos temores sean expresados y la experiencia sea vivida de una manera menos traumática.

Al igual que con los pacientes, será de suma utilidad la información preoperatoria brindada a los padres (Sartori, y otros, 2015), que incluye desde los cuidados al ingreso hasta el postoperatorio. Autores como Spencer y Franck (2005) destacan la importancia de brindar información por escrito a los padres como manera de transmitir la información de una manera efectiva.

## Conclusión

El presente artículo destaca la importancia de la comunicación para la preparación quirúrgica, abarcando sus aspectos específicos y cómo dirigirla. Se definen dos polos claros de intervención: la familia y el niño. En el preoperatorio, la intervención será orientada hacia la información progresiva, concreta y con espacios de intercambio del equipo, la familia y el niño, integrándolos desde el inicio. En el perioperatorio, se destaca la importancia de lo contextual y la aproximación previa del niño para su conocimiento, evitando «lo desconocido», hecho que descenderá su ansiedad y temores. En el postoperatorio, se busca abordar el manejo anticipado de la posible evolución, cuidados y manejo del dolor y curaciones.

### *Ejercicio: pictionary quirúrgico*

Elige tres intervenciones quirúrgicas y explícalas mediante dibujos. Luego, te proponemos pensar su explicación con términos e ideas adecuados para un niño.

Intervención	Dibujo	Explicación


## Referencias bibliográficas

- Alonso López, J. (2005). Programa de preparación psicológica en cirugía infantil programada. *Revista Profesional Española de Terapia Cognitivo-Conductual*, 3, 56-70.
- Blanco, O., & Iñón, A. (Edits.). (1998). Consenso en la evaluación y preparación prequirúrgica en pediatría. *Sociedad Argentina de Pediatría*, 96, 413-431.
- Enfermería en Cuidados Críticos Pediátricos y Neonatales. (2006). Tratado de enfermería en cuidados críticos pediátricos y neonatales. Obtenido de <http://ajibarra.org>
- Ortigosa, J. M., Méndez, F. X., & Vargas, F. (1998). Repercusión de la preparación psicológica a la cirugía pediátrica sobre la recuperación postquirúrgica. *Anales Españoles de Pediatría*, 49(4), 369-374.
- Rodríguez, M., Dearmas, A., Sauto, S., Techera, S., Perillo, P., Suárez, A., & Berazategui, R. (mayo de 2005). Trabajo de investigación en psicoprofilaxis quirúrgica pediátrica: primera experiencia nacional. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 76(1), 27-37.
- Sartori, J., Espinoza, P., Díaz, M. S., Ferdinand, C., Lacassie, H. J., & González, A. (noviembre-diciembre de 2015). ¿Qué información preoperatoria desean los padres de niños que serán operados? *Revista Chilena de Pediatría*, 86(6), 399-403.
- Spencer, C., & Franck, L. S. (14 de junio de 2005). Giving parents written information about children's anesthesia: are setting and timing important? *Pediatric Anesthesia*, 15(7), 547-553.

# Comunicación en CTI pediátrico y neonatal

Vanesa Bogliacino, Laura Mastropiero y Pía Correas

En este capítulo nos proponemos mostrar al estudiante las habilidades comunicacionales necesarias que debe tener el equipo de salud de las unidades de cuidados intensivos pediátricas y neonatales. Nos detendremos en aquellas habilidades específicas frente a situaciones de enfermedad aguda o con riesgo de vida en el bebé/niño.

## Los sectores de cuidados críticos de bebés y niños

La observación por parte del equipo de salud de la dinámica vincular entre los padres y el bebé o el niño, internado en una unidad de CTI, es un aspecto fundamental para lograr una buena comunicación entre el equipo de salud, el paciente y su familia.

En estas situaciones de internación, los padres experimentan múltiples sucesos vitales estresantes, como la enfermedad de un hijo, la incertidumbre respecto al pronóstico, la separación de sus otros hijos o el ingreso a un ambiente desconocido donde poseen escaso control. El equipo asistencial no es ajeno a estas vivencias, ya que muchas veces sus propios sentimientos inciden en este trabajo cotidiano.

Te invitamos a ver el siguiente video para profundizar en estos aspectos: [https://www.youtube.com/watch?v=kt\\_qnWmLp4A](https://www.youtube.com/watch?v=kt_qnWmLp4A)

## El médico que debe comunicar complicaciones

El saber técnico permite realizar una serie de anticipaciones y pronósticos acerca de la posible evolución a la que se enfrentan determinados pacientes, pero es fundamental no brindar toda la información de la que se dispone desde este saber, sino ir dosificándola a medida que se va dando la evolución de ese paciente en particular. El exceso de información puede abrumar al paciente y a los familiares.

También puede suceder, por el contrario, que la información pueda ser retaceada, por el temor a generar malestar emocional y daño.

La historia personal y emocional de los profesionales actuantes juega un papel primordial en las situaciones de internación en CTI neonatal y pediátrico. Es esencial que el profesional pueda identificar, diferenciar y comprender sus propios pensamientos y emociones, de modo de que ellos no interfieran en su quehacer. Para Binder es fundamental que, a la hora de comunicar malas noticias, el médico preste atención a su historia personal de pérdidas

y duelos, de manera de poder gestionar estos sentimientos y responder empáticamente a las familias sin que sus propios sentimientos interfieran en la relación médico-paciente (Binder, 2010).

En el sector de CTI neonatal y pediátrico es importante estar alerta a la presencia de síntomas que anuncien el síndrome de *burnout* (desgaste por estrés laboral), pues el equipo de estas unidades es población de riesgo y, si el síntoma está presente, afectará la comunicación y, por lo tanto, la interpretación que los padres realicen del quehacer médico. Maslach definió este síndrome como un estado mental, persistente y negativo relacionado con el trabajo, en individuos normales, que se caracteriza por agotamiento emocional, despersonalización y una sensación de baja competencia y motivación en la tarea, acompañado por el desarrollo de actitudes disfuncionales en el trabajo y en la vida personal (Maslach, 1992).

Ayudar a que los padres puedan comprender la dinámica asistencial permite trabajar de manera conjunta, evitando malentendidos y aspectos reivindicativos ante las situaciones de agravamiento. Por otro lado, contribuye a poder habilitar un espacio de intercambio en donde ambas partes puedan expresar dudas, sentimientos, quejas, temores o logros.

## CTI neonatal

El nacimiento de un bebé es considerado un suceso que acarrea bienestar y felicidad a la familia, aunque con frecuencia surgen situaciones complejas en torno a la salud de los recién nacidos que implican la internación en CTI. Frente a estas situaciones se debe considerar la manera en que se desarrolla la relación entre los padres y su hijo. En ciertos casos, los padres tratan de calmar a sus hijos priorizando una única modalidad sensorial, el tacto. Pero se pueden potenciar otras, que incluyan la palabra, el tono, la mirada y no solo el contacto físico, que muchas veces se encuentra limitado en este tipo de internación. Siguiendo con esta línea, Stern denomina *entonamiento emocional* a «la ejecución de conductas que expresan el carácter del sentimiento de un estado afectivo compartido, sin imitar la expresión conductual exacta del estado interior» (Stern, 1985, pág. 177).

La proyección es el mecanismo de defensa psicológico mediante el que la persona deposita en el otro sus aspectos propios, no reconocidos como tales. A modo de ejemplo, sucede cuando un padre angustiado, frente a la enfermedad de su hijo, manifiesta que su hijo está triste, cuando no puede reconocer su propia tristeza.

En los primeros días de vida aparecen proyecciones de los padres sobre el niño que funcionan de manera adaptativa. Es decir que, por un lado, permite a los padres reconocer al niño en su individualidad y, por otro lado, les permite elaborar el duelo por aquel niño soñado que no fue, dando lugar al pasaje del niño fantaseado al niño real.

A modo de ejemplo, en los primeros días del recién nacido y frente a la pregunta ¿a quién se parece el bebé?, los padres responden adjudicándole características propias de padres y familiares. Al transcurrir los días esta opinión cambia, lo que indica que existe una proyección anticipada sobre el recién nacido.

Durante la internación los padres desarrollan diferentes sentimientos, lo que requiere que entre las habilidades comunicacionales del equipo se incluya el reconocimiento, la comprensión y el sostén a nivel emocional. Es fundamental que el equipo fortalezca a los padres en el desarrollo de estrategias de cuidado hacia sus bebés en este escenario. Para esto es necesario observar los estilos de comunicación (asertivo, pasivo agresivo, inhibido)

que se establecen entre el equipo y los padres, y el contenido que se trasmite, ya sea a través de palabras, gestos, posturas, tono o ritmo de voz.

La manera en que se transmite la información influye en la capacidad de escucha y entendimiento, tanto del paciente como de la familia. Las representaciones sobre la enfermedad se construyen a través de información, imágenes, opiniones y surgen del acto de comunicar; por ello, se considera necesario conocer y evaluar el grado de comprensión del paciente-familia sobre su estado de salud (Dallo & Romero, 2015).

## CTI pediátrico

En el caso del CTI pediátrico, la comunicación que se desarrolle en el vínculo médico-paciente estará marcada por la etapa evolutiva del paciente y su grado de comprensión por parte del profesional.

Trabajar con niños y adolescentes requiere de habilidades comunicacionales flexibles que incluyan estrategias relacionadas con formas de comunicación privilegiadas por los niños (dibujos, juegos, diagramas).

Por un lado, un paciente que pueda comunicarse enfrenta al equipo a su angustia frente a la enfermedad y a la muerte y, por otro, a la comunicación frente al agravamiento. En general, frente a la enfermedad, se tiende a proteger al niño de la angustia y vulnerabilidad, lo cual lleva a adoptar diferentes posturas de parte de los adultos, sean estos parte del equipo de salud o de la familia. Este proceso no está exento de dificultades; proteger al niño puede significar para algunos alejarlo de la información y, para otros, enfrentarlo a ella. Sarro plantea que el hecho de que el niño tenga conocimiento sobre su enfermedad no aumenta las fantasías de gravedad y muerte, sino que lo hace respecto de la expectativa de mejoría y curación, y disminuye el bloqueo emocional que pueda tener el niño. En ese sentido, el manejo de la angustia frente a la enfermedad previene el estrés postraumático y la perturbación del desarrollo normal del niño (Luciani, Sarro, Santiago, Brande, & Cabrera, 1987). A mediano y largo plazo, las conductas lúdicas y escolares se conservan y el niño transita las distintas etapas de su desarrollo sin quedar fijado a ninguna a través de elementos traumáticos.

La comunicación entre el equipo médico y el niño favorece la respuesta a las distintas etapas en relación con su enfermedad (malestar físico, enfermedad, internación, examen físico, tratamientos, entre otros). Para ello, es necesario establecer un espacio de comunicación en donde se encuentren incluidos el niño y su familia. El médico debe atender, interpretar, apoyar y responder a las emociones presentes en cada integrante de la familia y del propio niño (Sarro, 1982).

Uno de los temas de mayor movilización afectiva para el equipo médico es ser testigos del manejo de la angustia de muerte en el niño y su familia. Se genera el mayor impacto cuando el niño habla sobre la posibilidad de su propia muerte, lo cual sucede con frecuencia a través de distintas vías: en el relato, en las canciones que eligen, en sus dibujos. Es importante que se pueda habilitar al niño a expresar dichos sentimientos sin obturar dicho proceso. Por ejemplo, ante estas manifestaciones se le puede preguntar qué es lo que él se imagina; esto favorece el despliegue de su discurso y que el niño no quede solo con sus preocupaciones. Además, se puede trabajar sobre las creencias erróneas que surjan de estas representaciones.

El niño vive la muerte como la pérdida del cuerpo; las maniobras invasivas son consideradas como una situación de riesgo grave, que produce la idea de pérdida irreparable y cambios irreversibles a nivel corporal.

La hospitalización compartida con niños en similares situaciones —y en particular la muerte de otros niños— somete al niño a estrés y lo hace pensar en su propia muerte, por lo que el equipo debe también poder abordar estos temores con él.

Los padres y la familia, insertos en la cotidianeidad del CTI pediátrico y en conocimiento de las situaciones de otros niños, sienten gran temor sobre lo que le pueda pasar a su propio hijo, por lo que es fundamental que el equipo pueda tener una escucha activa para poder trabajar sobre miedos, preocupaciones, así como esclarecer similitudes y diferencias con otros casos.

Además, es importante que el equipo pueda atender a la relación que los padres establecen con su hijo cuando presenta alteración de conciencia. El paciente con alteración de conciencia se constituye en una pantalla para las proyecciones de los padres. Puede que estos padres expliciten creencias respecto de sus hijos: por ejemplo, interpretan los movimientos involuntarios de sus hijos como parte de un código de comunicación, que los ayuda a no generar un duelo anticipado. Es importante que el equipo no mueva estas representaciones, ya que estas los protegen.

Te invitamos a ver el siguiente video para profundizar en estos aspectos: <https://youtu.be/NDENhnFnIwk>

**¿Qué puede aportar el profesional a los padres mediante el vínculo y la comunicación?**

Binder refiere que, en su tarea cotidiana, los médicos pueden sentir sensaciones dolorosas frente a la información que manejan. En general, tienden a querer proteger a la familia del dolor, bloqueando la posibilidad de una comunicación eficaz (Binder, 2010).

**Pautas para informar a la familia y al niño**

<b>Espacio cómodo</b>	Adecuar el espacio a la comodidad de todos los que participan.
<b>Usar el nombre</b>	El médico debe referirse al paciente por su nombre.
<b>Conocer a la familia</b>	Conocer las características y funcionamiento de la familia.
<b>Cuidar las frases iniciales</b>	Cuando se trate de transmitir malas noticias, una frase de advertencia inicial podría ser «La condición parece ser más grave de lo que pensaba en un primer momento».
<b>Comunicación cuidadosa</b>	Establecer una comunicación cuidadosa (verbal y no verbal) con relación a la esperanza. Un detalle irrelevante puede ser significativo para la familia, dando cuenta de que no pueden escuchar más en este momento. Se recomienda informar gradualmente sobre el estado de salud, tratamiento y pronóstico.

<b>Estar atentos a cuánto va entendiendo la familia</b>	Chequear, mediante retroalimentación, qué grado de comprensión de la información aportada existe en la familia. «Permítame escuchar lo que ha oído hasta ahora, para asegurarme de que lo he dicho claramente» (Binder, 2010, pág. 127).
<b>Ser empático</b>	Establecer un vínculo empático permite comprender la situación del paciente, pero a su vez tomar distancia de ella para poder intervenir.
<b>Adecuarse a las diferentes formas de funcionamiento familiares</b>	Algunas familias permanecen abiertas a compartir sus sentimientos y a pedir sostén. En estos casos, la postura del profesional debe centrarse en habilitar un encuentro basado en la comprensión y escucha. En ocasiones, el médico puede sentirse tentado a dar información excesiva cuando lo más adecuado puede ser mantener un silencio respetuoso.
<b>Ser flexible ante la posibilidad de sacar un registro de la consulta</b>	Algunos clínicos permiten grabar la consulta para que la familia pueda volver a información que, por el alto nivel de ansiedad, no logran escuchar en ese momento (Binder, 2010).
<b>Explicitar el accionar ante posibles interrupciones</b>	La emergencia de lo ambiental puede perturbar la comunicación médico-paciente-familia. Existen estrategias que permiten minimizar el impacto de estas interrupciones. Ante un llamado urgente desde otra cama, el médico puede posponer cálidamente la conversación, explicitando: «Tengo que resolver una situación con urgencia; apenas termine, volveré a hablar con usted». Esto hace que los padres vivencien que la vida de su hijo se va a priorizar ante cualquier otra actividad.
<b>Educar en cuidados</b>	En situaciones en que sea posible realizar cuidados por parte de los padres, se debe educar en dichos cuidados.
<b>Decidir quién será el referente del equipo para ese paciente</b>	Establecer un referente del equipo en la transmisión de información, minimizando ruidos e interferencias en el contenido transmitido.
<b>Comunicación fluida en el equipo</b>	Mantener una adecuada comunicación entre los diferentes integrantes del equipo que permita minimizar dificultades frente a cambios de turnos y profesionales.

Para profundizar en los aspectos anteriormente mencionados, te invitamos a visitar las siguientes páginas:

<http://www.biomedcentral.com/1471-2431/13/71>

[http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0325-0752011000100009&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-0752011000100009&lng=es&tlng=es)

## Referencias bibliográficas

- Alberti, M., Lores, R., & Menchaca, A. (marzo de 2008). Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Revista Médica del Uruguay*, 24(1), 50-55.
- Binder, J. (2010). Supporting families expressing grief while giving bad news. En J. Binder, *Pediatric interviewing*. Nueva York: Humana Press. doi:10.1007/978-1-60761-256-8
- Boss, R. D., Geller, G., & Donohue, P. K. (setiembre de 2015). Conflicts in learning to care for critically ill newborns: "it makes me question my own morals". *Journal of Bioethical Inquiry*, 12(3), 437-448.
- Braga, M. L., & Tarantino, M. G. (febrero de 2011). La comunicación en pediatría: niñas, niños y adolescentes, sujetos de derecho. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 109(1), 36-41. Obtenido de [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0325-00752011000100009&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752011000100009&lng=es&tlng=es)
- Dallo, M. d., & Romero, G. (2015). Comunicación equipo-niño-familia. En A. Galain, M. Viera, J. J. Dapuetto, & B. Varela (Edits.), *Manual de habilidades comunicaciones para estudiantes de Medicina del primer trienio* (págs. 154-161). Montevideo: Comisión Sectorial de Enseñanza - Universidad de la República.
- Defey, D. (1994). *Mujer y maternidad: aportes a su abordaje desde la psicología médica* (Vol. 2). Montevideo: Roca Viva.
- Fernández Cuadra, G., Moraes Castro, M., Malbares, G., Pérez, N., & Prego Maberino, F. (2004). Trabajo grupal con padres de niños internados en un CTI neonatal y pediátrico. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 75(1), 68-71.
- Gauntlett, R., & Laws, D. (agosto de 2008). Communication skills in critical care. *Continuing Education in Anesthesia Critical Care & Pain*, 8(4), 121-124.
- Guillaume, S., Michelin, N., Amrani, E., Benier, B., Durrmeyer, X., Lescure, S., . . . Caeymaex, L. (febrero de 2013). Parents' expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting: a qualitative multicenter study with 60 parents. *BMC Pediatrics*, 13(8).
- Luciani, S., & Sarro, L. (1985). La información médica al niño leucémico. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 56(1), 37-40.
- Luciani, S., Sarro, L., Santiago, G., Brande, S., & Cabrera, S. (1987). El niño leucémico fuera de terapia. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 58(1), 33-36.
- Maslach, C. (1992). *Burnout, the cost of caring*. Nueva Jersey: Prentice Hall.
- Sarro, L. (1982). Aspectos psicológicos del niño leucémico. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 53(2), 113-121.
- Stern, D. N. (1985). *El mundo interpersonal del infante: una perspectiva desde el psicoanálisis y la psicología evolutiva*. Buenos Aires: Paidós.
- Wigert, H., Blom Dellenmark, M., & Bry, K. (mayo de 2013). Strengths and weaknesses of parent-staff communication in the NICU: a survey assessment. *BMC Pediatrics*, 13(71).
- Wigert, H., Blom Dellenmark, M., & Bry, K. (2014). Parents' experiences of communication with neonatal intensive-care unit staff: an interview study. *BMC Pediatrics*, 14(1), 304.

# Consideraciones para tener en cuenta en la entrevista con una mujer embarazada

Nicolasa Morales

El objetivo del siguiente artículo es aportar herramientas al estudiante para la entrevista con embarazadas. Se introducirán aspectos para tener en cuenta a la hora de evaluar el estado de salud integral y se formulará una guía para la entrevista a futuros padres.

## Generalidades

Ser madre y padre va mucho más allá de los procesos orgánicos involucrados en la concepción, gestación y parto. Implica construcciones psicosociales y constituye un impacto en el estilo de vida de cada uno. Se relaciona con los deseos de maternidad y paternidad dentro de un contexto social y cultural determinado.

La paciente embarazada necesita percibir que el profesional de salud está interesado en escuchar acerca de la vivencia del embarazo y busca generalmente en su médico una actitud de cuidado más que una acción inmediata (Ludwig, 1999; Rowe, García, Macfarlane, & Davidson, 2002). Copelton (2006) sostiene que los libros de autoayuda para mujeres embarazadas muchas veces son utilizados para compensar una pobre relación médico-paciente.

Lo mismo puede pensarse de otras fuentes de información, como Internet y el núcleo familiar. Uno de los objetivos del médico será favorecer una relación con la paciente, de forma tal que se transforme en un referente en el proceso de gestación. Para ello, es necesario abordar a la mujer embarazada en su contexto (socioeconómico, familiar y laboral), y a la experiencia del embarazo como una vivencia particular, que exige intervenciones a medida de cada paciente.

Explorar qué es lo que resulta más significativo para una mujer que cursa un embarazo es relativamente sencillo. Se le hace una pregunta abierta acerca de cómo está viviendo su proceso de embarazo y surgirá por parte de ella misma el aspecto que prioriza por sobre los demás.

Es importante tener en cuenta, para la trasmisión de noticias o la indicación de estudios, que el médico se muestre empático con los sentimientos de ansiedad, que brinde explicaciones claras, tomando en consideración los sentimientos que despiertan los estudios y controles.

Cuando la paciente percibe que su pareja o las figuras significativas del entorno banalizan los síntomas que ella experimenta, posiblemente no comunique estas preocupaciones al

médico. El solo gesto de hacer preguntas abiertas y generales puede no ser efectivo si la mujer ha escuchado, por parte de su familia y amigos, que lo que le sucede «es normal». Por esto, luego de las preguntas generales es conveniente preguntar de forma específica por síntomas esperables al trimestre y a la situación de esa paciente en particular (Kingston, y otros, 2015).

## Guía para la entrevista con futuros padres

### 1. ¿Embarazo planificado o no? ¿Deseado o no?

La planificación del embarazo y el deseo de embarazo son dos dimensiones distintas que deben ser consideradas como tales. Una mujer que no ha planificado un embarazo puede tomar la noticia de encontrarse gestando con alegría, y desear ese hijo. Puede suceder también que un embarazo planificado coincida con una situación vital estresante aguda, que ya no se desee continuar con la gestación y que, tal vez, haya pasado el período para realizar una interrupción voluntaria del embarazo. Puede que un embarazo no sea ni buscado ni deseado, pero que operen factores psicológicos, familiares o sociales, morales o religiosos, que impliquen que el embarazo llegue a su término de todas formas.

Conocer la vivencia de cada mujer gestante con relación a su embarazo es la base para generar estrategias de intervención más efectivas. En un estudio cualitativo realizado por Meiksin y colaboradores (2010), se analizan las entrevistas de prestadores de salud a pacientes con embarazos no deseados, destacando dentro de sus resultados los siguientes: carencia de profundización en relación a este tema por parte del entrevistador, tendencia a enmarcar la entrevista asumiendo que la mujer había llegado a la aceptación del embarazo, sin percibir por tanto si se trataba de un embarazo no deseado o uno a destiempo.

A continuación, presentamos posibles intervenciones adecuadas del entrevistador ante dos situaciones diferentes.

Situación clínica A	Situación clínica B
<p><b>Entrevistador:</b> ¿Usted buscó quedar embarazada?</p> <p><b>Paciente:</b> No, vino de sorpresa.</p> <p><b>Entrevistador:</b> ¿Qué tipo de sorpresa fue? ¿Cómo lo tomó?</p> <p><b>Paciente:</b> Al principio no quería saber nada... después, me fui haciendo a la idea.</p> <p><b>Entrevistador:</b> ¿Y cómo fue eso? ¿Cómo llegó a hacerse a la idea?</p> <p><b>Paciente:</b> Y me lo empecé a imaginar, no sé, empecé a pensar que por algo vino. Tendría que venir.</p> <p><b>Entrevistador:</b> ¿Y ahora cómo se siente con esa idea?</p> <p><b>Paciente:</b> No, ahora estoy muy contenta, no aguanto las ganas de que llegue...</p>	<p><b>Entrevistador:</b> ¿Usted buscó quedar embarazada?</p> <p><b>Paciente:</b> Sí, lo veníamos buscando.</p> <p><b>Entrevistador:</b> ¿Usted y su pareja?</p> <p><b>Paciente:</b> Sí, con mi marido.</p> <p><b>Entrevistador:</b> ¿Hacia mucho que estaban buscando?</p> <p><b>Paciente:</b> Bueno... (risa nerviosa), más o menos.</p> <p><b>Paciente:</b> ¿Cómo es más o menos?</p> <p><b>Entrevistador:</b> Pasa que el que más quería es mi marido. Desde que nos casamos, quería que quedara embarazada. Y yo tengo otros tres hijos ya, de otras parejas y... como que me costó pensar que tenía que volver a pasar por lo mismo.</p> <p><b>Entrevistador:</b> Usted no quería quedar embarazada, en un principio.</p> <p><b>Paciente:</b> No. Pero ya está, él está feliz y me está ayudando en todo; yo antes no tenía eso.</p> <p><b>Entrevistador:</b> ¿Y usted cómo se siente con estar embarazada?</p> <p><b>Paciente:</b> Bien, yo después me entusiasmé, como le digo, verlo así de contento... lo que me preocupa es qué voy a hacer con cuatro chiquilines...</p>

## 2. Preparación para recibir al nuevo integrante

Dependiendo de cuál sea la situación de la madre o de la pareja parental en cuanto a la planificación del embarazo y en relación con los proyectos personales, el embarazo y la próxima llegada de un hijo será motivo de alegría o preocupación. Las preguntas orientadas a indagar cómo planean integrar la maternidad y paternidad en sus vidas pueden despejar elementos de ansiedad de los futuros padres con relación a su hijo.

Preguntar a los padres sobre aquellas acciones destinadas a recibir al nuevo integrante de la familia habla del lugar que tendrá el futuro niño en ella, así como del nivel de consciencia de estar gestando una nueva vida. La ausencia de dichas acciones, de todas formas, no debe ser inmediatamente interpretada como una muestra de desinterés, así como la sobreactividad no se corresponde necesariamente con un pronóstico favorable en la relación de la familia con el bebé cuando nazca. Se trata de ver, en cada caso en particular, cuáles son las acciones que se encuentran realizando y, fundamentalmente, el sentido que estas tienen para ellos.

Una pregunta sencilla que ayuda a orientar al médico sobre las representaciones sobre el bebé y su lugar en la familia es si ya han elegido un nombre y cómo lo eligieron. Puede tratarse del nombre de alguien fallecido, puede que el nombre lo haya elegido uno solo de los miembros de la familia (el padre, la madre, el abuelo, el hermano), puede que en el tercer trimestre aún no hayan llegado a una decisión al respecto.

—¿Ya se encuentran organizando la llegada del bebé?

—Ya tenemos todo, y faltan meses todavía (risas).

—¿Qué han hecho ya?

—Bueno, tiene ropa como para un año. Yo le compré de todo y mi madre le está tejiendo y bordando todo lo que encuentra en las revistas. Mi marido ya le compró la pelota de fútbol, la remera del club. Se gastó un dineral en eso y todavía faltan las cosas que precisa.

—¿Qué le parece que le falta?

—No, nada; faltan mamaderas, pañales, baberos... Todo lo que va a precisar. No, pero la pelota la va a tener antes de que camine.

—La pelota y la ropa.

—¡Sí! Yo quiero vestirlo lindo.

### 3. Detectar sentimientos de inadecuación y baja autoestima

La autoestima en la madre influye en gran medida en el comportamiento parental. Las creencias sobre sí misma juegan un importante papel en la capacidad de desempeñar el rol materno (Farrow & Blissett, 2007).

Una persona con una autoestima muy descendida posiblemente realizará afirmaciones de autocritica o mostrará actitudes dependientes en la consulta, aún antes de que el médico se proponga explorarlo. Por ejemplo:

«Conociéndome, me va a costar mucho acordarme de todo lo que usted me dice.»

«No creo que vaya a poder ir a los controles pediátricos yo sola.»

«Mi madre va a venir a cuidarlo porque yo sola no sé qué hacer con un bebé.»

«Mi marido es el que sabe la medicación que tomo, yo no me acuerdo de esas cosas.»

Se debe prestar atención a estas afirmaciones, así como a los mensajes no verbales que se presenten en este sentido a lo largo de la entrevista. Las preguntas del médico se dirigen a evaluar el nivel de satisfacción de la paciente consigo misma como persona y como madre, así como la eficacia percibida en su rol materno. Deben realizarse con mucho cuidado pues la paciente puede sentirse juzgada o puede interpretar que al médico no le interesa este tipo de cosas, por lo que una breve introducción explicándole por qué le está preguntando esto siempre es importante: «De los comentarios que me ha hecho, me parece entender que esto la está desbordando un poco, ¿puede ser? ¿Le parece si hablamos de eso?». Es importante que el mensaje sea recibido como una pregunta genuina y no como un modo de aseverar lo que ella misma teme. Se debe recordar que las personas con baja autoestima son generalmente pasibles de interpretar los mensajes de los demás como críticas o confirmaciones de sus propios sentimientos de inadecuación.

## 4. Imagen corporal

En rasgos generales, se encuentran dos grandes formas de vivenciar las transformaciones físicas en las embarazadas: la preocupación por cumplir o continuar cumpliendo los estándares de belleza y la percepción de los cambios físicos como parte del proceso de ser madre y del desarrollo de su hijo (Kazmierczak & Goodwin, 2011).

Es necesario explorar cómo la paciente está percibiendo los cambios en su cuerpo. Preguntas del tipo: «¿cómo está viviendo y sintiendo los cambios en su cuerpo?» pueden ayudar a entrar en el tema. Es también necesario explorar si esta percepción conduce a conductas alimentarias o de ejercicio físico contraproducentes.

**Entrevistador:** ¿Cómo se está alimentando?

**Paciente:** Horrible, me estoy comiendo todo. Al principio me podía cuidar, pero ahora no me para nadie.

**Entrevistador:** ¿Cómo se estaba cuidando antes?

**Paciente:** Bueno, empecé una dieta para no engordar tanto. Iba bastante bien, pero después me fui de tema. Tenía que tomar antes de las nueve de la mañana un té con galletitas al agua y después un almuerzo que tuviera ensalada y alguna carne magra, y en la cena, sopa...

**Entrevistador:** Y esa dieta, ¿quién se la indicó?

**Paciente:** Es una dieta que saqué de Internet, una página que tiene todo para embarazadas, hay una dieta específica para no engordar durante el embarazo.

**Entrevistador:** ¿No quería engordar?

**Paciente:** ¡Y no! Tengo una amiga que aumentó quince kilos estando embarazada, ¡quince kilos! Y después no pudo quedar nunca como antes. Yo no quiero eso. Entonces empecé con esta dieta que...

**Entrevistador:** Parece poco, ¿no pasaba hambre?

**Paciente:** Pasaba, sí, era horrible. Pero después me fui para el otro lado. Ahora como cualquier cosa todo el tiempo y tengo miedo de ponerme gorda.

**Entrevistador:** Algo va a engordar con el embarazo, ¿no?

**Paciente:** Sí, bueno, pero lo menos posible.

**Entrevistador:** Bien. Parece que esta experiencia de su amiga, que engordó quince kilos, le dio un poco de miedo, ¿no?

**Paciente:** Sí, yo me muero...

**Entrevistador:** Pero también sabe que en un embarazo hay un aumento de peso, si no, el bebé no podría crecer.

**Paciente:** Claro...

**Entrevistador:** Así que lo importante es que veamos cómo encontrar un equilibrio. Ahora su peso está bien para el tiempo que tiene de embarazo, si estuviese con un peso inadecuado, sería algo importante para mí, así que lo hablaríamos.

**Paciente:** Sí, claro.

**Entrevistador:** Por ahora está muy bien, usted está haciendo un buen trabajo para que el bebé crezca perfectamente. Eso quiere decir también que lo más probable es que luego de un tiempito de tener a su bebé usted podrá recobrar el peso anterior.

**Paciente:** ¿Usted cree?

**Entrevistador:** Es lo más probable. Tiene que recordar que no todos los embarazos son iguales. En este momento usted está bien y, dentro de esto, su peso es correcto y cada vez que venga a los controles vamos a seguir pesándola y viendo si sigue así de bien.

**Paciente:** Eso me parece bárbaro. ¿Es decir que puedo seguir comiendo cualquier cosa?

El médico explica la importancia de una alimentación balanceada y le realiza un pase a un nutricionista, para que la paciente pueda asesorarse.

## 5. Preguntas a partir del segundo embarazo

### *Experiencias negativas de embarazos o partos previos*

El miedo al parto se asocia con experiencias negativas de partos previos; se percibe la experiencia como negativa incluso un año después (Nilsson, Lundgren, Karlström, & Hildingsson, 2012).

Se le pregunta a la paciente: «¿cómo fue la experiencia de parto anterior?», independientemente de si ya se conoce que hubo una complicación. Interesa cómo la paciente presenta su experiencia anterior. Si hubo complicaciones, pero no las menciona, nos puede estar hablando de una adecuada elaboración del evento, o de una carga afectiva actual tan importante que evite hablar del tema. Si sabemos de las complicaciones médicas y ella no las menciona, se puede enunciar luego: «veo en su historia que tuvo una cesárea de emergencia».

Lo mismo es válido para preguntar sobre los embarazos previos: «¿cómo transitó el embarazo anterior?».

### *El embarazo luego de la pérdida de un embarazo*

La pérdida de un embarazo anterior suele implicar un aumento en la ansiedad durante el embarazo actual (Bergner, Beyer, Klapp, & Rauchfuss, 2008; Gong, y otros, 2013), especialmente si ha habido múltiples pérdidas anteriores (Bicking Kinsey, Baptiste-Roberts, Zhu, & Kjerulff, 2015).

Un intervalo intergestacional menor a seis meses es un factor adicional de riesgo de experimentar ansiedad o depresión mayor a lo esperado (Gong, y otros, 2013). Será importante que el médico logre identificar la presencia de pérdidas anteriores a este embarazo, especialmente cuando la madre o la pareja parental presenten elementos de ansiedad significativa.

Intervenciones de tipo psicoeducativo ayudan a disminuir la ansiedad. Es importante —dentro de lo posible— establecer que se estará monitorizando el proceso, para minimizar al máximo las causas de la pérdida anterior. En estos casos, es viable realizar una interconsulta

con un profesional de la salud mental, de modo de trabajar la elaboración del duelo y acompañar a la familia en este período de gestación.

### *Nivel de estrés percibido con relación al número de hijos*

Las mujeres múltiples gestantes pueden desarrollar un alto nivel de ansiedad asociado a la incorporación de un nuevo niño en un hogar donde ya conviven varios.

El médico puede indagar sobre este punto tomando en especial consideración los aspectos no verbales de la paciente al preguntar sobre el número de hijos.

**Entrevistador:** ¿Tiene otros hijos?

**Paciente:** Sí, cinco.

**Entrevistador:** Este va a ser entonces el sexto niño en la casa.

**Paciente:** Sí (la paciente asiente con la cabeza y cierra los ojos. El entrevistador guarda silencio unos segundos).

**Entrevistador:** ¿Cómo le parece que va a ser su llegada?

**Paciente:** Vamos a ver, ya es difícil con cinco, imagínese con seis.

**Entrevistador:** ¿Esto la tiene preocupada?

**Paciente:** ¡Y sí!

**Entrevistador:** ¿Qué cosas le preocupan? ¿Con qué ayuda cuenta?  
¿Cómo piensa que se las va a arreglar?

## 6. Cómo y cuándo integrar al padre en la entrevista

La experiencia de la paternidad comienza también para el padre en el embarazo, aunque la vivencia sea diferente que para la madre. Los padres manifiestan la necesidad de obtener información sobre el embarazo y apoyo emocional por parte del personal médico (Poh, Koh, & He, 2014; Roisch-Medina & Shetty, 2007).

Al realizar preguntas sobre las conductas a explorar durante el embarazo (hábitos alimentarios, sistemas de comunicación con el feto, sexualidad, entre otros), es deseable dirigirse a ambos, no solo para poder incluir al padre, sino para que, además, este pueda aportar más información. Asimismo, al interrogar a la madre sobre cambios o síntomas físicos, el profesional puede preguntarle al padre: «¿usted cómo la ha visto?», lo que muchas veces completa o incrementa la información, enviando a la vez el mensaje de que lo que el padre pueda observar y acompañar es importante.

De todas formas, debe consignarse un espacio a solas con la madre. Siempre debe considerarse la posibilidad de que ella no desee hablar de todas las áreas a indagar frente a su pareja, por lo cual es recomendable solicitar al padre un tiempo a solas con la madre, especialmente en las primeras entrevistas, aunque no exclusivamente.

La relación entre la madre y el padre es el factor más importante en los embarazos no deseados, para todas las edades (Helfferich, Hessling, Kilndworth, & Wlosnewski, 2014). El tipo y la calidad de la relación tienen una alta incidencia en la vivencia que la mujer tiene del embarazo y determinan en alta medida la calidad de la transición a la parentalidad. Ya sea que el padre concurra a los controles o no, es importante indagar sobre la relación entre ambos.

Dentro de las áreas a indagar se encuentran las siguientes, sobre las que se puede preguntar a ambos o solo a la madre, según el juicio clínico:

- **Impacto del embarazo en la relación:** El objetivo es determinar las características del cambio que implica un embarazo, sea el primero o no, en la relación de los padres. «¿Cómo era la relación con el padre entre ustedes antes del embarazo? ¿Cómo tomaron la noticia del embarazo? ¿Siente(n) que el embarazo cambió de alguna manera la relación entre ustedes?»
- **Sexualidad:** De modo de profundizar el punto anterior, el área de la sexualidad consiste en una confluencia de representaciones y vivencias personales y con el otro. Un cambio en el modo de vivir la sexualidad debe ser evaluado en su causa y su contexto para determinar posibles desajustes en la vivencia de embarazo, la autoestima, el modo de relacionarse de los padres, las representaciones sobre el «ser madre» y muchos otros. «¿Siente deseo sexual? ¿Han mantenido relaciones sexuales? ¿Las disfrutaban los dos, solo él o solo usted?»
- **Nivel de apoyo percibido:** Se intenta explorar con estas preguntas la calidad del vínculo entre la madre y el padre como subsistema parental en la familia (predictor, en cierta medida, de la futura parentalidad con el hijo nacido), así como la posibilidad de sentimientos de soledad por parte de la madre. «¿Se siente apoyada por su pareja/el padre? ¿Se siente acompañada por él? ¿Hay algo en lo que sienta que su pareja puede ayudarla y actualmente no lo haga?»

## 7. Evaluación de contexto socioeconómico desfavorable

Existe vasta evidencia que señala la incidencia negativa de un contexto socioeconómico desfavorable en la salud de los niños (Lefmann & Combs-Orme, 2014). Una promoción en salud adecuada debe actuar sobre los determinantes sociales, a través de políticas y programas específicos (Málvarez, 2009). El nivel de acción posible para el médico será la detección de factores de riesgo, factores protectores y realizar una interconsulta oportuna con profesionales y equipos de otras disciplinas, que puedan brindar asistencia en los casos en que sea necesario.

En la elaboración de la ficha patronímica se pretende identificar aspectos psicosociales. Es necesario que, al realizar las preguntas, el médico haya establecido un ambiente de confianza, por lo que se recomienda preguntar sobre esto a lo largo de toda la entrevista o al final, evitando que la paciente perciba la indagación como un cuestionario.

## 8. Consideraciones sobre la etapa del ciclo vital

Considerar la etapa vital de cada paciente es de extrema utilidad en la entrevista clínica, y lo es especialmente frente a un embarazo.

### Adolescencia

El embarazo en la adolescencia implica generalmente un desafío para el médico. Neiterman (2012) propone tres maneras en las que aquel ha sido construido socialmente como un problema: respecto a la preocupación por la dependencia económica, por la salud de la madre y el bebé, y por los aspectos morales.

En la entrevista clínica médica, es fundamental detenerse y concentrarse en los aspectos biopsicosociales relevantes de cada paciente, y evitar suposiciones desde el marco de los valores y la historia personales del técnico (*cómo es vs. cómo yo creo que debería ser*). Aquí es muy importante el trabajo interior previo que haya hecho el técnico profesional en cuanto a revisar su propio sistema de valores y prejuicios, por lo que la autoobservación toma también aquí un lugar muy importante.

### *¿Cómo integrar a la familia de la adolescente?*

La adolescente, usualmente, es acompañada por los padres a los controles médicos, especialmente en el contexto de un embarazo. Es necesario conocer la visión de los padres, futuros abuelos; fundamentalmente las reacciones frente al embarazo de su hija y los mensajes que envían. Pero para poder establecer una adecuada relación médico-paciente, se debe otorgar un espacio a la consulta individual con la adolescente.

Es válido consultarle si ha informado a su familia sobre el embarazo. En caso afirmativo, preguntar cómo reaccionaron, cómo estuvo para ella esa conversación, cuál es el nivel de apoyo percibido. Si no les ha informado a sus padres, preguntar cómo planea hacerlo, cuáles son sus expectativas en cuanto a la reacción que ellos puedan tener.

La familia puede ser un factor de apoyo o de estrés en este período; el médico tiene la oportunidad de realizar intervenciones que faciliten el primer escenario. Una de las mayores preocupaciones, en rasgos generales, suele ser la incertidumbre del futuro: cómo se va a organizar la familia, quién va a cuidar al bebé, cuáles son las posibilidades de que la madre continúe estudiando o trabajando, quién o quiénes serán los proveedores económicos.

Realizar estas preguntas en conjunto con los padres y abuelos del futuro bebé, en un encuadre cuidado y bajo la mediación del médico, puede contribuir a un óptimo ambiente familiar. Es importante reforzar las decisiones que ya han sido tomadas por consenso, aunque se haya hecho de manera implícita y la familia le reste importancia: «¿ya han resuelto dónde va a dormir el bebé? ¡Veo que ya empezaron a organizarse!».

## El embarazo luego de los 35

Luego de los 35 años se considera que el embarazo es de alto riesgo, por lo que se toman medidas adicionales de control y estudio. De esta forma, la ansiedad en las mujeres generalmente aumenta con relación a las posibles complicaciones. Se recomienda tener especial consideración sobre la forma en la que se transmite información sobre controles, estudios y eventuales riesgos en mujeres embarazadas luego de los 35 años, ya que en esta población las mujeres suelen mostrar más preocupaciones (Singal, Singal, Goyal, & Mohindru, 2015).

## 9. Cómo indagar el consumo de sustancias

La exposición prenatal a medicaciones y sustancias psicoactivas puede desencadenar un mal pronóstico en el embarazo y en el desarrollo del feto, así como problemas comportamentales en el futuro del niño. Indagar acerca del consumo es importante para establecer una estrategia de intervención adecuada. Es necesario enfocarse no solo en el consumo de manera aislada, sino también en las barreras del entorno y del contexto que pueden impedir o dificultar el acceso a los controles prenatales, así como los filtros en la comunicación con los proveedores de salud (Roberts & Pies, 2011).

El profesional debe indagar si dicho consumo se realiza sin conocimiento cabal sobre los posibles efectos adversos, si la paciente manifiesta sentimientos de culpa o si se relata el consumo de manera desactivizada. En el primer caso, la correcta información por parte del médico puede ser suficiente para que la paciente comience a generar acciones de interrupción del consumo.

En caso de que la paciente se muestre avergonzada por la pregunta, o si muestra conocer los efectos adversos, pero se encuentra en la etapa de contemplación (Prochaska, DiClemente, & Norcross, 1993), es importante que el profesional se muestre empático con la dificultad que constituye cesar una adicción y otorgue información sobre los lugares de intervención específicos para el abandono de sustancias.

En aquellos casos en los que la paciente reconozca consumir sustancias y conocer sus efectos adversos para el embarazo, y que lo realice sin mostrar afectos asociados, unido a un desinterés explícito por abandonar la sustancia, se debe realizar una intervención interdisciplinaria, dependiendo de las posibilidades de la institución en la que se encuentre.

En todos los casos, se evalúa *frecuencia* (¿cuántas veces por día/semana?), *intensidad* (¿cuánto consume cada vez? ¿cuál es el efecto buscado?) y *contexto* (¿en qué momentos consume? ¿con quién/es?), además del tipo de sustancia.

Ante una paciente con un embarazo reciente que se encuentra en tratamiento psicofarmacológico desde antes de la concepción, debe indagarse si el psiquiatra tratante se encuentra al tanto de la gravidez.

**Entrevistador:** ¿Usted fuma?

**Paciente:** Sí doctor, no lo he podido dejar.

**Entrevistador:** Ha intentado, entonces.

**Paciente:** Sí, claro, pero con todos los nervios que tengo y con todo lo que le conté que está pasando, me es muy difícil.

**Entrevistador:** Entiendo que sea difícil, por supuesto. ¿Qué cosas ha intentado hacer para dejar de fumar?

**Paciente:** Bueno, por ejemplo, dejé de tomar mate, que eso para mí es como que tiene que ir con un cigarro; entonces, en la mañana, no fumo.

**Entrevistador:** Esa es una muy buena técnica.

**Paciente:** Sí, me vino bien. Pero en la tarde ya se me complica, porque es cuando voy a trabajar, y yo si salgo de casa voy con un cigarrillo... ¡estar en la parada de ómnibus sin fumar es como una tortura!

**Entrevistador:** Entiendo. ¿Ha intentado distraerse en ese momento? Escuchar música, hablar por celular...

**Paciente:** No, no lo intenté.

**Entrevistador:** ¿Cuántos cigarrillos diría que fuma por día?

**Paciente:** Y fumo... después de almorzar seguro, cuando voy a trabajar y cuando vuelvo, y otro antes de ir a dormir. Cuatro, más o menos. Antes fumaba una cajilla de diez por día.

**Entrevistador:** ¡Es un buen avance! Tendríamos ahora que encontrar la forma de que en esos momentos en los que fuma pueda hacer otra cosa, de manera que pase el momento de mayor necesidad. ¿Qué le parece?

**Paciente:** Me parece muy difícil... pero hay que hacerlo.

Se trabajan con la paciente algunas técnicas a implementar en su cotidianeidad, además de estrategias de autorregulación para los momentos en los que sienta ansiedad por estresores ajenos al embarazo.

## 10. Valoración de conductas basales

Resulta efectivo a la hora de evaluar la situación emocional de la paciente investigar sobre las conductas basales (alimentación, sueño, higiene). Si se observan dificultades en algunas de ellas, se debe preguntar sobre el momento en el que comenzó la alteración, que puede o no estar asociado a la vivencia del embarazo («desde que me enteré de que estoy embarazada») y si ella asocia alguna situación que desencadenara dicha alteración («desde que se murió mi madre hace dos años», «desde que me separé de mi marido hace un mes»).

11. ¿Hay otra cosa en su vida que le preocupe actualmente?

Esta pregunta siempre es necesaria, ya que puede tratarse de una paciente que no manifiesta sus preocupaciones espontáneamente y el profesional no tiene manera de indagar acerca de todas las posibles causas de ansiedad, por ejemplo.

En los casos en donde se ha hablado sobre varios elementos estresores para la paciente, se le puede pedir que elija uno para culminar la entrevista: «Si tuviera que decirme, de todo lo que me ha contado, qué es lo que más le preocupa, ¿qué me diría?». Luego, el cierre del médico hará foco especialmente en este aspecto.

## Conclusiones

La mujer embarazada buscará información sobre los cambios que experimenta y las preocupaciones que puedan suscitarse, ya sea con su médico o con un agente externo. Propusimos aquí una guía de once pasos, con aspectos relevantes que no deberían ser olvidados a la hora de trabajar con estos pacientes. Es importante que el médico pueda acompañar a la mujer y a la pareja de padres en este momento, incluyendo en la entrevista clínica aspectos específicos que hacen de este encuentro un encuentro único.

## Bibliografía recomendada

- Ammaniti, M., Tambelli, R., & Odoorisio, F. (febrero de 2013). Exploring maternal representations during pregnancy in normal and at-risk samples: the use of the interview of maternal representations during pregnancy. *Infant Mental Health Journal*, 34(1), 1-10.
- Bayrampour, H., Ali, E., McNeil, D., Benzies, K., MacQueen, G., & Tough, S. (2016). Pregnancy-related anxiety: a concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 55, 115-130. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.10.023>
- Bergner, A., Beyer, R., Klapp, B. F., & Rauchfuss, M. (junio de 2008). Pregnancy after early pregnancy loss: a prospective study of anxiety, depressive symptomatology and coping. *Journal of Psychosomatic Obstetrics Gynaecology*, 29(2), 105-113.
- Bicking Kinsey, C., Baptiste-Roberts, K., Zhu, J., & Kjerulff, K. H. (febrero de 2015). Effect of previous miscarriage on depressive symptoms during subsequent pregnancy and postpartum in the first baby study. *Matern Child Health*, 19(2), 391-400. doi:10.1007/s10995-014-1521-0
- Brunton, R. J., Dryer, R., Saliba, A., & Kohlhoff, J. (mayo de 2015). Pregnancy anxiety: a systematic review of current scales. *Journal of Affective Disorders*, 176, 26-34.

- California Department of Public Health. (2007). Teen pregnancy and parenting. Obtenido de <https://www.cdph.ca.gov/HealthInfo/healthyliving/childfamily/Documents/MO-CPSP-STT-Psychosocial-TeenPregnancy.pdf>
- Copelton, D. (2006). Popular pregnancy advice books and the medical encounter: a patient-centered perspective on the doctor-patient relationship. *American Sociological Association*.
- Deklava, L., Lubina, K., Circenis, K., & Millere, I. (octubre de 2015). Causes of anxiety during pregnancy. *Procedia - Social and Behavioural Sciences*, 205, 623-626.
- Farrow, C., & Blissett, J. (setiembre de 2007). The development of maternal self-esteem. *Infant Mental Health Journal*, 28(5), 517-535.
- Gong, X., Hao, J., Tao, F., Zhang, J., Wang, H., & Xu, R. (enero de 2013). Pregnancy loss and anxiety and depression during subsequent pregnancies: data from the C-ABC study. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 166(1), 30-36. doi:10.1016/j.ejogrb.2012.09.024
- Helfferich, C., Hessling, A., Kilndworth, H., & Wlosnewski, I. (2014). Unintended pregnancy in the life-course perspective. *Advances in Life Course Research*, 21, 74-86.
- Jomeen, J., & Martin, C. R. (marzo de 2005). Self-esteem and mental health during early pregnancy. *Clinical Effectiveness in Nursing*, 9(1), 92-95.
- Kazmierczak, M., & Goodwin, R. (noviembre de 2011). Pregnancy and body image in Poland: gender roles and self-esteem during the third trimester. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 29(4), 334-342.
- Kingston, D., Austin, M., Heaman, M., McDonald, S., Lasiuk, G., Sword, W., . . . Biringner, A. (noviembre de 2015). Barriers and facilitators of mental health screening in pregnancy. *Journal of Affective Disorders*, 186, 350-357.
- Lebovici, S. (1988). Fantasmatic interaction and intergenerational transmission. *Infant Mental Health Journal*, 9(1), 10-19.
- Lefmann, T., & Combs-Orme, T. (diciembre de 2014). Prenatal stress, poverty, and child outcomes. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 31(6), 577-590. doi:http://psynet.apa.org/doi/10.1007/s10560-014-0340-x
- Ludwig, H. (julio de 1999). Thoughts on the patient-doctor relationship in obstetrics and gynecology. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 85(1), 85-91.
- Málvarez, S. (2009). Promoción de la salud mental. En J. Rodríguez, *Salud mental en la comunidad* (2.ª ed.). Washington D. C.: OPS.
- Meiksin, R., Chang, J. C., Bhargava, T., Arnold, R., Dado, D., Frankel, R., . . . Zickmund, S. (diciembre de 2010). Now is the chance: patient-provider communication about unplanned pregnancy during the first prenatal visit. *Patient Education and Counseling*, 81(3), 462-467.
- Neiterman, E. (enero de 2012). Constructing and deconstructing teen pregnancy as a social problem. *Qualitative Sociology Review*, 8(3), 24-47.
- Nilsson, C., Lundgren, I., Karlström, A., & Hildingsson, I. (setiembre de 2012). Self reported fear of childbirth and its association with women's birth experience and mode of delivery: a longitudinal population-based study. *Women Birth*, 25(3), 114-121. doi:10.1016/j.wombi.2011.06.001
- Pedreira, M., & Leal, I. (2015). What is my baby like? Representations concerning the baby in the third trimester of pregnancy. *Psychology, Community & Health*, 4(3), 156-170.
- Poh, H., Koh, S., & He, H. (octubre de 2014). An integrative review of fathers experiences during pregnancy and childbirth. *International Nursing Review*, 61(4), 543-554.
- Prochaska, J., DiClemente, C., & Norcross, J. (1993). In search of how people change: applications to addictive behaviors. *Journal of Addictions Nursing*, 5(1), 2-16.
- Roberts, S., & Pies, C. (abril de 2011). Complex calculations: how drug use during pregnancy becomes a barrier to prenatal care. *Maternal and Child Health Journal*, 15(3), 333-341.
- Roisch-Medina, A., & Shetty, A. (febrero de 2007). Paternal experiences of pregnancy and labour. *British Journal of Midwifery*, 15(2), 66-74.
- Rowe, R., García, J., Macfarlane, A., & Davidson, L. (marzo de 2002). Improving communication between health professionals and women in maternity care: a structured review. *Health Expectations*, 5(1), 63-83.
- Singal, N., Singal, K. K., Goyal, S., & Mohindru, R. (2015). Pregnancy after 35. *Bangladesh Journal of Medical Science*, 14(3), 228-235.
- Verny, T. R. (octubre de 1984). Prenatal psychology: implications for the practice of medicine. *Canadian Family Physician*, 30, 2115-2118.

# Sección 4

## Comunicación con el paciente que se enfrenta a situaciones difíciles.

El paciente que debe hacer cambios en su vida

- La comunicación centrada en el proceso de cambio para la adhesión al tratamiento
- Educándonos y educando en asertividad

## La comunicación: factor imprescindible en el cuidado de la salud.

- Cómo hablar acerca del cáncer
- La comunicación con el paciente crítico internado en unidades de cuidados intensivos (UCI) y el paciente de riesgo internado en cuidados intermedios (CI)
  - El paciente con delirium o confusión mental
- Comunicación con el paciente adicto a sustancias psicoactivas
  - Pautas comunicacionales para el manejo del paciente con discapacidad neurológica secuelar en rehabilitación
    - Comunicación frente al paciente con dolor
    - Comunicación con personas que viven con VIH, su pareja y su familia

## Las malas noticias

- La comunicación con el paciente que se enfrenta a situaciones difíciles: las malas noticias



# La comunicación centrada en el proceso de cambio para la adhesión al tratamiento

Natalia Sánchez, Andrea Lorente, Johana Auesperg,  
Gracy Gómez y Carla Francolino

Este artículo tiene como finalidad que el estudiante adquiera conocimientos sobre las conductas de salud, las etapas de cambio por las que se atraviesa y la modalidad de comunicación para intervenir adecuadamente en el proceso de cambio de comportamientos perjudiciales para la salud.

*«Al fin y al cabo somos lo que hacemos para cambiar lo que somos.»  
Eduardo Galeano*

A diario nos encontramos hablando de lo importante o necesario que es *cambiar* tal o cual conducta. Podemos ser conscientes de que un cambio en nuestro estilo de vida sería muy beneficioso, pero, a pesar de ello, nos es difícil realizarlo y, por tanto, mantenemos conductas perjudiciales. En ocasiones, tomamos conciencia sobre los efectos de nuestro proceder, pero aun así nos es difícil tomar la decisión de modificar nuestras conductas, hasta cuando estamos ante una situación de pérdida de la salud.

Cuando le decimos a una persona que debe realizar una dieta, un plan de ejercicio físico, que debe comenzar a tomar un medicamento o realizarse determinado tratamiento, se la enfrenta a una situación molesta que altera el equilibrio que venía sosteniendo hasta el momento. Ante esto, la persona realiza una evaluación de lo que es «bueno para su salud». Habrá personas dispuestas a hacer todo aquello que sea necesario para mejorarla y habrá otros que empezarán a evaluar los costos y los beneficios de cambiar determinada conducta.

Esta última situación es la más común cuando nos enfrentamos a valorar una situación cualquiera y tener que tomar una decisión. Por ejemplo, cuando decimos «tendría que bajar de peso» valoramos los beneficios que obtendríamos si lo hiciéramos, pero también evaluamos las desventajas de llevarlo a cabo, ya que implicaría comer menos, no comer algunos alimentos que nos gustan, o comenzar a hacer ejercicio. Por tanto, lo que prevalece en estas ocasiones es la ambivalencia frente a la situación.

## Ambivalencia

La ambivalencia es «sentirse de dos maneras diferentes con respecto a algo o a alguien, es una experiencia común en los seres humanos» (Miller & Rollnick, 1999, pág. 25).

Cada vez que tenemos que decidir sobre algún cambio consideramos aspectos por los que cambiar, pero, a su vez, aspectos por los que no cambiar.

Es importante, en la entrevista con el paciente, evaluar cuáles son los beneficios que ve el paciente en la conducta a cambiar y cuáles son los beneficios de mantenerla, así como también cuáles son las desventajas de cambiar y de no cambiar.

Hay personas que tienen mayor facilidad para cambiar, pero hay otras que, ante la ambivalencia, se quedan estancados sin resolver. Tenemos que ayudar a la persona a que pueda reconocer la importancia del cambio de conducta hacia una conducta más saludable y aumentar la confianza en sí misma para lograr ese cambio.

La actitud del médico ante la ambivalencia no debe ser la de tratar de persuadir al paciente de determinada conducta de salud ya que, por lo general, las personas no quieren que se las «convenza» y que se las «dirija». Esto provocará una respuesta de no cambio, lo contrario a lo deseado.

Para ello, se propone una entrevista en donde se evalúe la motivación para el cambio, donde el foco se coloque en lograr que el paciente incline la balanza a favor de la conducta saludable.

## Cómo llevar adelante la entrevista frente a la ambivalencia del paciente

Consideremos a un paciente a quien le proponemos una serie de argumentos con el fin de que cambie a una conducta «más saludable». El paciente nos va a expresar una serie de argumentos por los que no desea o le cuesta cambiar.

### Ejemplo 1

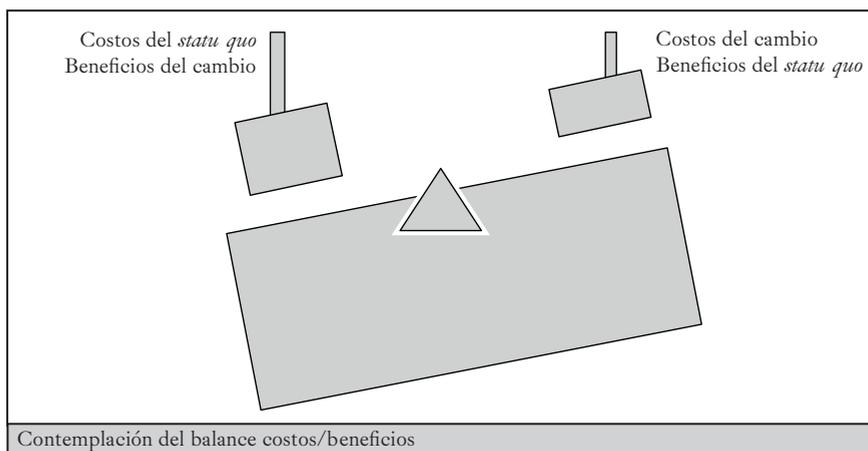
- Médico: Sería bueno que dejara de fumar.
- Paciente: Sí, pero yo fumo cuando vengo de trabajar, y me relaja.

### Ejemplo 2

- Médico: Tiene que cumplir con tomar la medicación todos los días.
- Paciente: Sí, pero me siento mal cuando la tomo.

Esto lleva a una suerte de descripción, por parte del médico, de los beneficios para el cambio y una insistencia por parte del paciente de las «buenas razones para no cambiar», lo que puede llegar a ser frustrante y enojoso para el profesional.

Tenemos que poner en juego nuestras habilidades para encontrar la motivación de la persona, para que pesen más los argumentos para cambiar y no los de mantenerse en la misma conducta.



## Principios de la entrevista motivacional

La entrevista motivacional es un estilo de conversación colaborativo cuyo propósito es reforzar la motivación y el compromiso de la persona con el cambio.

Por lo general, los pacientes son capaces de analizar sus experiencias de manera tal que logran algunas soluciones para sus propios problemas. El rol del médico, entonces, no es darle al paciente las soluciones, sino que debe estar atento a sus expresiones de cambio.

**Rol del médico:** implica ser un buen comunicador y un educador en salud.

Las siguientes situaciones **no** están acordes al rol que debe tener el médico en una entrevista motivacional:

- a. Adoptar un modelo de médico paternalista, en el que él decide lo que tiene que hacer el paciente.
- b. Presionar al paciente para cambiar un hábito nocivo, dado que esto contribuye a afianzarlo: «no se debe apurar al paciente».
- c. Etiquetar al paciente favoreciendo la asunción pasiva de la condición de enfermo. Se debe aceptar que cada paciente/persona es única e irrepetible.

El rol del médico implica:

- a. **Asumir una actitud empática, de escucha reflexiva**, en la que el paciente se sienta apoyado y no juzgado. Aceptar al paciente tal cual se presenta, sin rechazos ni estigmatizaciones, identificando los posibles prejuicios que el médico pueda tener hacia él o hacia la situación.
- b. **Identificar la etapa de cambio por la que transita el paciente.**
- c. **Detectar cuadros depresivos o de «indefensión aprehendida»**, o sea, la pérdida percibida de control del entorno, de tal forma que una persona tiene la percepción de que lo que le ocurre es algo independiente de su conducta. Esto es fruto de una historia de fracasos en la forma de hacer frente a las situaciones (López Viña, 2005).
- d. **Realizar «operaciones motivadoras»** (Froján Parga, Alpañés Freitag, Calero, & Vargas de la Cruz, 2010) tales como felicitar verbalmente al paciente para reforzar un esfuerzo de cambio de conducta, mostrarle su capacidad para seguir el tratamiento, es decir, aumentar su autoconfianza. Apoyar la autoeficacia, inyectar esperanza dentro del rango de alternativas a cumplir (Lizarraga & Ayarra, 2001).
- e. **Trabajar la ambivalencia**, ayudándolo a resolver contradicciones sobre conductas o hábitos insanos.
- f. **Presentar en forma verbal las contingencias**, contribuyendo a la descripción de las consecuencias de la conducta del paciente. Concientizar al paciente acerca de lo recomendable de realizar el cambio.
- g. **Introducir el uso de técnicas de discusión interactiva** que comprometan al paciente a una participación activa en la intervención.
- h. **«Rodar con la resistencia [...] apoyar o invitar al paciente a mirar sus problemas desde una nueva perspectiva que hasta el momento no había considerado»** (Lizarraga & Ayarra, 2001).

i. **Utilizar estrategias (técnicas) para fomentar el cumplimiento de las metas a alcanzar:** contribuir a aumentar el conocimiento del paciente acerca de su patología, tomar las decisiones en colaboración con el paciente, determinar objetivos y enseñar habilidades.

j. **Revisar el plan terapéutico, comprobar que el paciente lo entiende y adaptarlo a su vida.** Mostrarse dispuesto a modificar el plan de tratamiento dependiendo de las creencias expresadas por el paciente. Establecer un diálogo sobre el cumplimiento, sobre lo que piensa el paciente y las dificultades que encuentra para seguirlo.

**Rol del paciente:** implica asumir el control sobre su condición de salud y su comportamiento.

a. Hacerse responsable de realizar lo necesario para lograr el cambio.

b. Resolver la ambivalencia que pueda presentar su comportamiento.

Uno de los aspectos del desarrollo de la entrevista al que tenemos que prestar atención es el estilo comunicacional que utilizamos, las estrategias que nos proponemos y las habilidades que desarrollemos.

Miller y Rollnick (1999) describen tres estilos de comunicación con el paciente: directivo, de guía y de acompañamiento.

Se trata de reconocer en qué momento de la entrevista y cómo utilizar uno u otro de estos estilos comunicacionales, para que sean más efectivos.

El **estilo directivo** implica una relación asimétrica, donde se le dice a la persona qué hacer y cómo hacerlo: «Sé lo que debes hacer y cómo debes hacerlo».

Médico: A partir de mañana comience a comer sin sal.

Paciente: Sí doctor, pero me cuesta mucho comer sin sal, no disfruto de la comida y mi familia menos, y como fuera de mi casa varios días a la semana.

En el **estilo guía**, lo que prima es escuchar y ofrecer la información profesional cuando es necesario. Se orienta y acompaña al paciente: no es el médico quien dice lo que debe hacer, pero tampoco se lo deja en manos del paciente.

Médico: Usted me dice que logró comer sin sal la semana pasada, ¿cómo podría reiterarlo esta semana?

Paciente: Sí, me costó mucho esfuerzo, tuve que cambiar la forma de cocinar y llevarme la comida al trabajo.

En el **estilo de acompañamiento**, se escucha al paciente de manera atenta, respetuosa y libre de prejuicios, tratando de entender lo que le pasa y poniendo atención a las ambivalencias: «Confío en tu juicio, dejaré que tú lo resuelvas a tu modo».

Médico: Sería conveniente empezar una dieta sin sal, pero usted no disfruta de la comida sin sal y mucho menos su familia. Además, come fuera de su casa muchos días a la semana.

Paciente: Sí, doctor, pero algo tengo que hacer, capaz que usted me puede orientar un poco más.

Sería deseable que se pudiera alternar entre estos distintos estilos comunicacionales, de acuerdo con la situación en la que se está.

Por todo lo dicho, la entrevista motivacional es, entonces, la herramienta que nos permite funcionar como buenos guías, acompañando el proceso de cambio del paciente sin decirle de manera directiva lo que debe hacer, cuándo y cómo.

La propuesta es no imponer nuestros argumentos sino ir descubriendo —en el discurso del paciente— cuál es su propia motivación para realizar el cambio. Se parte de lo que la persona expone con sus propias razones.

Se necesita la habilidad de reconocer, a través de la escucha activa y reflexiva (Varela, Hernández, & Castro, 2015), los siguientes aspectos del discurso del paciente:

- **Expresiones de deseos de cambio**
  - «Ojalá mi salud fuera buena.»
  - «No quiero terminar como mi padre.»
- **Expresiones de habilidad para el cambio**
  - «Pude dejar el cigarro.»
  - «Podría cocinarme sin sal.»
  - «Si pude dejar el cigarro, pienso que no va a ser tan difícil dejar el alcohol.»
- **Expresiones de razón para el cambio**
  - «Si no fumara, podría correr más.»
  - «Si no fumara, tendría más dinero a fin de mes.»
- **Expresiones de necesidad para el cambio**
  - «Tendría que organizarme para hacer la dieta.»
  - «No puedo seguir más con esta presión.»
- **Expresiones de compromiso de cambio**
  - «Empecé a hacer ejercicio hace un mes.»
  - «Estoy pensando en tomar la medicación con la comida, para no olvidarme.»
  - «Me puse un recordatorio en el celular para acordarme de tomar la medicación.»

El estar atento a estas expresiones nos llevará a descubrir qué es lo importante para el paciente, cuánta confianza siente para poder hacer cambios, cuáles son los motivos por los que los realizaría o si insiste en mantener la situación en la que está. Como veremos más adelante, esto nos ayudará a determinar en qué etapa del cambio se encuentra.

Se recomienda la utilización de preguntas abiertas, que, junto con las estrategias, constituyen las herramientas para la entrevista motivacional (Matulich, 2013).

A continuación, se sugieren algunas preguntas abiertas a fin de evaluar las habilidades, los deseos, la razón y el compromiso para evocar el cambio en las personas.

- **Preguntas directas:** preguntar directamente sobre el cambio.
  - «¿Cuáles son las razones por las que usted tomaría la medicación?» (evocando razones).
  - «¿Cómo lo haría?» (evocando el compromiso).
- **Preguntar por más información,** procurando fomentar la autoeficacia.
  - «Me dijo que el año pasado había adelgazado y se mantuvo por un año. ¿Cómo lo hizo?»
- **Hacer preguntas pensando en los extremos de las situaciones**
  - «¿Qué es lo peor que le puede pasar si continúa fumando?»
- **Consultar por lo vivido anteriormente**
  - «¿Cómo era su vida antes del diagnóstico de diabetes?»

- **Consultar sobre el futuro**

«¿Cómo se ve usted de aquí a un año si no puede cambiar?»

- **Explorar valores y metas**

«¿Qué es lo que valora más en su vida?»

«¿Qué está haciendo ahora, que no está de acuerdo con eso?»

Es frecuente encontrarnos con dos situaciones: aquellos pacientes que reconocen la importancia de realizar un cambio en su estilo de vida, pero tienen poca confianza o esperanza en que lo puedan realizar o aquellos que confían en que pueden hacer los cambios necesarios, pero sin embargo no consideran la importancia de realizarlos (Matulich, 2013).

En el primero de los casos nos encontramos con expresiones como: «Sé que debería comer sin sal, pero trabajo doce horas; soy quien lleva el dinero a mi casa y la única posibilidad que tengo es la de comer algo mientras voy de un trabajo a otro».

En el segundo caso nos encontraríamos con frases como: «Yo dejé de fumar varias veces y no me costó tanto, pero ¿para qué voy a dejar si mi padre siempre fumó, no se cuidaba y falleció a los ochenta años?».

En ambas situaciones, la tendencia habitual de los equipos de salud es la de tratar de argumentar, decir al paciente qué es lo que debe hacer, darle indicaciones de lo que es «bueno» o «malo», «amenazar» con lo que le puede suceder, juzgar, etc. Nada más lejos de lo que puede ayudar a esa persona para realizar un cambio, ya que la reacción, por lo general, es la de mantener su posición y no escuchar.

Si desea leer más sobre los bloqueos de la comunicación descritos por Thomas Gordon te recomendamos visitar: <http://www.gordontraining.com/parent-programs/parent-effectiveness-training-p-e-t/>

Es en este momento que tenemos que apelar a dar un paso más en la entrevista, buscando en el discurso del paciente expresiones que demuestren ir en dirección a la movilización al cambio (*change talk*). Esto lleva a tener que poner el foco en escuchar —en el discurso del paciente— que está en dirección al cambio y, a su vez, tener en cuenta la ambivalencia que presenta el paciente ante las situaciones, ya que la meta es destacar y reforzar los argumentos del paciente para el cambio (Matulich, 2013).

## Reflexión y compromiso: ¿qué motiva al paciente al cambio?

El cambio de comportamiento se explica por tres factores generales: las características del paciente, las técnicas usadas en la propia intervención y la estructura de los programas (López Viña, 2005).

Respecto a las características del paciente, está la incomodidad que produce determinada conducta o grupo de conductas y situaciones y la toma la conciencia de ello, que implica una reflexión sobre lo que me está sucediendo y las consecuencias negativas que me genera. También debo visualizar cómo modificar de algún modo lo que identifico como disonante.

La postura del profesional de la salud es determinante en cuanto a la producción de cambios de conducta. Necesitará reflexionar sobre sus actitudes y aptitudes para la entrevista, haciendo del paciente el centro de atención. También deberá tener presente en

todo momento el hecho de que la responsabilidad última de adherir o no al tratamiento propuesto es del paciente.

Miller y Rollnick citando a Carl Rogers (1959) postulan como indispensable para el cambio una atmósfera segura y de apoyo desde el médico y proponen «que los pacientes son capaces de analizar sus experiencias de una forma abierta y de encontrar soluciones a sus propios problemas». El médico «solo necesita ofrecer tres características que son decisivas a la hora de preparar el camino, a fin de que se produzca un cambio natural: una empatía adecuada, una calidez no posesiva y autenticidad». Es el paciente quien debería encontrar su forma de cambio (Miller & Rollnick, 1999).

Como veremos, el paciente pasa por diferentes momentos; puede estar pensando en un *statu quo* («no me pasa nada, no sé porque vengo...»), en la motivación para cambiar («estuve tratando de comer menos, pero recaigo») o ya produciendo un cambio en su conducta («ya estoy comiendo sin sal...»). El clínico es quien puede ayudar o complicar (por ejemplo, criticando: «lo que le pasa es por falta de voluntad»), promoviendo (felicitándolo en sus logros) o deteniendo esta motivación (ignorando los esfuerzos del paciente, dándole un protocolo estricto sin poder investigar si el paciente puede cumplir con él en su situación concreta).

## ¿Cómo intervenir según la etapa en que se encuentre el paciente?

Muchas veces se tiende a analizar el comportamiento en cuanto a la salud de las personas como hechos aislados, más que como un proceso o sucesión de etapas. El término *proceso* nos remite básicamente al factor tiempo, es decir, es imposible pensar en cambios si no pensamos en un tiempo para que estos se sucedan. Hay que comprender que el tiempo que le tome a cada persona pasar de una etapa a otra es personal, así como lo es el retroceso que se puede dar de una a otra.

Para el profesional de la salud es fundamental conocer y comprender cada etapa del proceso de cambio, ya que en cada una el nivel de motivación del sujeto es diferente: por lo tanto, la intervención también deberá ser diferente.

### Etapas del proceso de cambio

James Prochaska y Carlo DiClemente (1982) crearon un modelo para intentar comprender qué, cómo, cuándo y por qué cambian las personas. A través de investigaciones enfocadas en estudiar el fenómeno del cambio intencional, desarrollaron un modelo dinámico, compuesto por diferentes etapas:

**1) Etapa de precontemplación o preconsideración:** en esta etapa encontramos un sujeto que no está considerando hacer cambios, que se resiste a dialogar sobre su comportamiento, concentrándose solo en sus aspectos positivos. No reconoce un problema en sus conductas.

### ¿Cómo intervenir?

En esta etapa no es recomendable aconsejar directamente. Es importante la escucha respetuosa y sin prejuicios y sobre todo **no confrontar**.

Aquí la persona podría estar receptiva a escuchar información sobre los riesgos que ocasiona su patrón de consumo de alcohol, por ejemplo. Se podría promover la duda, preguntando sobre qué opinan familiares o amigos acerca de este comportamiento. Es importante

también expresar nuestra preocupación e interés, dejando abierta la posibilidad de que, si en algún momento tiene intención de tratar el tema, contará con un espacio de escucha. La actitud es: «la puerta está abierta para usted para seguir conversando» vs. «Si no está dispuesto a cambiar, no vuelva».

**2) Etapa de contemplación o consideración:** en esta etapa, la persona se muestra ambivalente en cuanto a realizar un cambio en su conducta. Aquí la entrevista motivacional muestra todas sus potencialidades.

¿Cómo intervenir?

Aquí lo más importante es ayudar a reconocer y resolver esa ambivalencia, para que el sujeto se decida al cambio. Para ello, es fundamental que la persona reflexione sobre los aspectos positivos y negativos de su comportamiento y ver ventajas y desventajas de cada uno. Intentamos inclinar la tendencia hacia el cambio. Es importante hacer énfasis en su capacidad de libertad de elección, así como alentar su empoderamiento. Es necesario, en este momento, reforzar la autoeficacia, a fin de que la persona tenga gradualmente la convicción de que es capaz de lograr el cambio de conducta y que va a poder mantenerlo. Habrá que recordarle en todo momento las causas que expresó como razones de cambio, como reforzador (por ejemplo: la familia, el trabajo, el bienestar).

**3) Etapa de determinación:** esta etapa se caracteriza por la realización de planes y la organización para actuar en un futuro inmediato para un cambio comportamental. Puede existir aún algo de ambivalencia, pero está listo para actuar.

¿Cómo intervenir?

Ayudar al sujeto a definir metas *específicas, significativas, accesibles y reales* («Voy a tomar menos alcohol»; «Si adelgazo, voy a poder compartir el fútbol con mi hijo») y, por último, *temporales*, fijando plazos para cumplirlas: corto, mediano o largo plazo («Esta semana intentaré caminar dos cuadras por día.») Ofrecerle la posibilidad de métodos para el cambio, por ejemplo: apoyo farmacológico, grupos anónimos, técnicas corporales. Se procurará definir acciones concretas a futuro: a modo de ejemplo, retirar ceniceros del hogar, hacer caminatas, no comprar más sal. Se lo ayudará a visualizar obstáculos para cumplir acciones (dejar de tomar y trabajar en un bar), así como personas que puedan brindar su apoyo.

**4) Etapa de acción:** en esta etapa la persona comienza a realizar acciones medibles y concretas.

¿Cómo intervenir?

Es fundamental el refuerzo de la autoestima y la autoeficiencia, enumerando los cambios que hasta ahora ha logrado («esta semana ha mejorado la presión, ¿cómo lo hizo? ¿vio que lo pudo hacer?»). Es positivo seguir identificando personas que puedan ser de apoyo en estos cambios.

**5) Etapa de mantenimiento:** una vez que la persona ha sostenido el cambio de comportamiento, diríamos que se encuentra en etapa de mantenimiento. El sujeto ya ha logrado cambios, ahora debe mantenerlos. Es una etapa de estabilización.

¿Cómo intervenir?

Básicamente, se deben prevenir las recaídas y promocionar los estilos de vida saludables, así como lograr que el paciente pueda identificar situaciones de alto riesgo que podrían ponerlo en situación de recaída (por ejemplo: evitar estar en lugares que lo pongan en riesgo de abandonar la nueva conducta). Rever las metas a largo plazo. Es importante el seguimiento y monitoreo, aunque de forma menos periódica, para evaluar y fijar nuevas metas.

**6) Recaída o recurrencia:** la mayor parte de las personas que desean realizar cambios en su comportamiento volverán a sus anteriores comportamientos por lo menos en alguna ocasión y durante un tiempo. Esto es parte del proceso de aprendizaje y por lo tanto normal y esperable, por lo que no se debe considerar como un fallo, sino como una oportunidad para revisar el plan de acción.

¿Cómo intervenir?

Se debe tener claro que la recaída es parte del proceso. Por lo general, el equipo de salud la considera un «fracaso» y así lo puede sentir la persona, lo que lleva a que esta lo atribuya a una «falta de voluntad». Esto repercute en su autoestima, mientras que para el equipo es un «fracaso» en el cambio. Lo ideal es poner el acento en las estrategias adecuadas para evitar o enfrentar situaciones de riesgo, valorar todo lo que se ha logrado hasta el momento, tomar la recaída como aprendizaje, revisar qué no volver a hacer y anticipar qué haría si el paciente estuviera nuevamente en esa situación.

Los profesionales de la salud tienden a comenzar con intervenciones concretas (etapas 3 y 4) salteándose las etapas 1 y 2, asumiendo que la persona está más preparada de lo que aparenta.

## Favorecer la autoestima y la autodeterminación del paciente

Si el paciente no espera resultados positivos de sus acciones, no actuará. Nadie emprende algo si piensa que no va a obtener nada. No obstante, si el paciente decide cambiar, ¿hasta qué punto está convencido de que lo puede conseguir? ¿Cómo se evalúa respecto a alcanzar el cambio? ¿Se ve con recursos como para poder lograrlo?

Las respuestas a estas interrogantes dependerán de la autoestima o «percepción evaluativa de uno mismo» (Burns, 1990) y de las creencias que exhiba respecto de si puede influir en las cosas o no, y cuánto. Si piensa que él posee el control de los resultados de sus acciones («*locus* de control interno») y un sentido de autodeterminación, «de elección al iniciar y regular las acciones personales» (Deci, Connell, & Ryan, 1989), posiblemente pueda comprometerse con un proceso de cambio y lograrlo. Si, por el contrario, exhibe creencias irracionales del estilo «la desgracia humana se origina por causas externas y la gente tiene poca capacidad, o ninguna, de controlar sus penas o preocupaciones», esto no sería posible (Lega, Caballo, & Ellis, 1997).

En la consulta podemos pedirle al paciente que se autoevalúe, contestando a la pregunta «¿si decido cambiar, hasta qué punto estoy convencido de que puedo conseguirlo?» estimando en una escala visual analógica donde 0 es nada y 10, muchísimo. Esto brindará la oportunidad de invitar al paciente a reflexionar acerca de qué cosas cree que le juegan en contra y cuáles a favor, y buscar formas alternativas de enfrentar las situaciones problemáticas.

## Referencias bibliográficas

- Burns, R. B. (1990). *The self-concept: el autoconcepto. Teoría, medición, desarrollo y comportamiento*. Bilbao: EGA.
- Deci, E. L., Connell, J. E., & Ryan, R. M. (1989). Self-determination in a work organization. *Journal of Applied Psychology, 74*(4), 580-590.
- DiClemente, C. C., & Prochaska, J. O. (1982). Self-change and therapy change of smoking behavior: a comparison of processes of change in cessation and maintenance. *Addictive Behaviors, 7*(2), 133-142.
- Froján Parga, M. X., Alpañés Freitag, M., Calero, A., & Vargas de la Cruz, I. (2010). Una concepción conductual de la motivación en el proceso terapéutico. *Psicothema, 22*(4), 556-561.
- Lega, L., Caballo, V., & Ellis, A. (1997). *Teoría y práctica de la terapia racional emotivo-conductual*. Madrid: Siglo XXI.
- Lizarraga, S. D., & Ayarra, M. (2001). Entrevista motivacional. *Anales Sis San Navarra, 24*(Supl. 2), 43-45.
- López Viña, A. (junio de 2005). Actitudes para fomentar el cumplimiento terapéutico en el asma. *Archivos de Bronconeumología, 41*(6), 297-356. doi:10.1157/13076002
- Matulich, B. (2013). *How to do motivational interviewing: a guidebook* (2.ª ed.). Amazon Digital Services LLC.
- Miller, W. R., & Rollnick, S. (1999). *La entrevista motivacional*. Buenos Aires: Paidós.
- Varela, B., Hernández, A. L., & Castro, S. (2015). Escucha activa, escucha reflexiva y escucha empática: pilares para una atención centrada en el paciente. En A. Galain, M. Viera, J. J. Dapuetto, & B. Varela (Edits.), *Manual de habilidades comunicacionales para estudiantes de Medicina del primer trienio* (págs. 92-102). Montevideo: Comisión Sectorial de Enseñanza - Universidad de la República.



## Educándonos y educando en asertividad

Gracy Gómez

En este artículo podrás adquirir conocimientos acerca del comportamiento asertivo que, sostenidos en un proceso de autoobservación y autorreflexión personal, te permitirán optimizar el vínculo médico-paciente y contribuir con tu proceso de educación en salud y el del propio paciente.

Impera un tiempo «urgente», un individualismo rabioso, una competitividad desmedida, una preocupación excesiva por todo, hostilidad, violencia, poca tolerancia a la frustración y altos niveles de consumo de lo que sea (comida, alcohol, sustancias, juego, compras, internet).

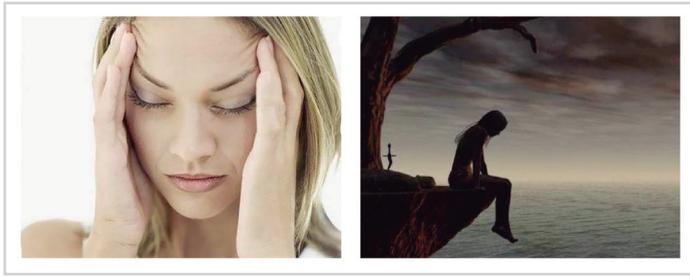
La medicina moderna enfrenta el desafío de ayudar a las personas a prevenir la enfermedad o mantener la calidad de vida en aquellas patologías denominadas *crónicas*, vinculadas a **estilos de vida** que pueden resultar en **factores de riesgo** para la salud.

Estos factores pueden ser **convencionales**: sedentarismo, obesidad, diabetes, hipertensión; o **no convencionales**: factores psicosociales negativos, como por ejemplo, depresión o ansiedad; estrés; aislarse constantemente de los demás; inhibir pensamientos y emociones; alimentar los miedos; sufrir de desbordes emocionales; sentirse solo, aislado o abandonado; tener comportamientos adictivos vinculados con sustancias (alcohol, tabaco, sustancias psicoactivas); adicciones sociales o psicológicas (comer en exceso, ludopatía, trabajar demasiado).

¿Cómo podemos hacer para enfrentar esos factores nocivos para la salud que presenta nuestra actual vida cotidiana?

¿Existen herramientas que nos pueden ayudar a alcanzar comportamientos más saludables y a hacer frente adaptativamente a los aspectos perjudiciales de nuestra actual realidad? En este capítulo intentaremos aproximarnos al conocimiento de una de ellas.





## La asertividad como instrumento

Como sostiene Platón en su célebre *Alegoría de la caverna*, el hombre percibe una realidad distorsionada por sus creencias y sus emociones, deviniendo en formas de «estar en el mundo» problemáticas, en comportamientos no asertivos.

Cuando se habla de comportamientos asertivos o de asertividad (Caballo, 1983), muchas veces se los trata como sinónimos de «habilidades sociales» o de «comunicación asertiva». Si bien incluyen la forma en que las personas se comunican en sus relaciones interpersonales, otros autores los consideran como aquellos comportamientos que le permiten al individuo ser «expresivo, espontáneo, seguro, y [...] capaz de influenciar y guiar a los otros» (Galassi y colaboradores, 1974 en Caballo, 1983), «darse cuenta tanto de sí mismo como del contexto que le rodea» (Shoemaker y Satterfield, 1977 en Caballo, 1983), ser una persona «sana emocionalmente» (Warren y Gilner, 1978 en Caballo, 1983), o ser «verdaderamente feliz» (Salter, 1949 en Caballo, 1983).

En este artículo trataremos de ver cómo favorecer el desarrollo de la asertividad (entendida en su sentido amplio) como una potencial herramienta terapéutica para la prevención y el tratamiento de factores de riesgo para la salud.

## ¿Cómo lograr ser más asertivos?

Al decir de Bandura, «la capacidad humana de autorreferencia del pensamiento permite a las personas evaluar y alterar su propio pensamiento y su conducta» (Bandura, 1999).

Apelando a la capacidad de autorreflexión de las personas y con el fin práctico de modificar el propio comportamiento (Habermas, 1982), sería posible que las personas identificaran en su vida aspectos que impactan en forma negativa y buscaran alternativas. Es lo que Albert Ellis plantea como *reestructuración cognitiva* (Ellis & Lega, 1993; Ellis & Abrahms, 2005).

## Lidiando con nuestro diálogo interno

«Los hombres no se perturban por causa de las cosas, sino por la interpretación que de ellas hacen» (Epicteto).

No son las situaciones o acontecimientos los que causan nuestros estados de depresión, ansiedad, rabia, soledad, sino los pensamientos que nosotros tenemos sobre tales eventos. Desde la psicología cognitiva, Albert Ellis plantea la existencia de una relación entre el acontecimiento (A), lo que se piensa acerca de él (B) y la respuesta emocional resultante (C). Se conoce como *ABC del comportamiento humano* (Ellis, 1962).

Lo que se piensa acerca de un acontecimiento se ve muchas veces teñido (sesgado) por creencias irracionales del estilo: «Para ser valioso, debo ser perfecto en todo lo que hago»; «Si algo es o puede ser peligroso o temible, uno deberá sentirse terriblemente inquieto por ello y deberá pensar constantemente en la posibilidad de que esto ocurra»; «Es tremendo y catastrófico el hecho de que las cosas no vayan por el camino que a uno le gustaría que fuesen» (Ellis & Abrahms, 2005). También, por distorsiones en el procesamiento de la información: pensamiento dicotómico, falacia de la justicia, sobregeneralización, catastrofismo, inferencia arbitraria, maximización/minimización (Ellis & Abrahms, 2005).

Este tipo de pensamiento disfuncional se caracteriza por ser irracional (anticientífico) por cuanto resulta: rígido (no incorpora nueva información), sobregeneralizado (prejuicioso) y absolutista (blanco/negro; bueno/malo; todo/nada; uno/otro). Su sintaxis se sostiene solo en los «debería» (obligaciones), generando respuestas emocionales negativas (depresión, ansiedad, culpa) y afectando la consecución de metas y el bienestar general del individuo.

Por el contrario, el pensamiento científico, racional (que no constituye patrimonio de la ciencia, sino una capacidad humana) es un método que adhiere a los datos de la realidad, nos habilita a elaborar hipótesis, confirmarlas o rechazarlas, permitiéndonos orientar nuestro comportamiento con arreglo a fines y alcanzar un estado de bienestar biopsicosocial.

## Ejemplo

**Descripción:** paciente masculino (L. F.), 63 años, asiste a una unidad de prevención secundaria cardiovascular, hipertenso desde hace diez años, infarto, cirugía cardíaca hace seis meses, buena adherencia al tratamiento, pero no logra que se establezca la presión (factor de riesgo cardiovascular). En atención psiquiátrica, por diagnóstico de depresión, medicado con sertralina. La médica se pregunta qué estará sucediendo con este paciente (se ha generado un muy buen vínculo) a quien se le dispara la presión y que tuvo que ser internado en dos ocasiones en los últimos dos meses.

## Entrevista

**Dra.:** Hola, ¿cómo anda?

**Paciente:** Bien, ¿y usted, doctora?

**Dra.:** Bien, gracias. Cuénteme, ¿cómo anda todo?

**Paciente:** Bien.

**Dra.:** ¿Bien? Y la presión, ¿se la ha controlado?

**Paciente:** Y ahí va... (*mostrándole los registros*).

**Dra.:** ¿Qué pasa? (*al ver las oscilaciones de la presión en el registro y sabiendo que el paciente mantiene una muy buena adherencia al tratamiento*). Veamos. ¿Tiene algún problema?

**Paciente:** Y, problemas hay siempre. La gente es muy atrevida.

**Dra.:** ¿Atrevida?

**Paciente:** Usted sabe que justo al lado de donde compré el terreno se metieron unas personas a vivir. Y ponen esa música que escuchan a todo lo que da. El otro día tuve problemas con uno de ellos. Ya le dije, «te voy a partir la cabeza».

**Dra.:** Veo que está muy enojado...

**Paciente:** Y qué quiere, doctora...

**Dra.:** Sí, ya sé que puede ser muy molesto lo que me está contando, pero...

**Paciente:** Claro, doctora, es una injusticia. Después de todo lo que hice para juntar

la plata y comprar el terreno... A mí nadie me dio nada. Y ellos, creo que ni trabajan. Creo que no hacen nada. Me faltan el respeto. Me tienen que respetar. A mí, mi padre me enseñó a tener principios. A ellos, parece que no les enseñaron nada.

**Dra.:** ¿Y su familia, qué dice?

**Paciente:** Ah, me dicen que me enoja por todo y con todos.

**Dra.:** Y ¿por qué le dicen algo así? ¿Suele tener problemas con las personas?

**Paciente:** No le voy a mentir. Soy medio chinchudo.

**Dra.:** ¿Chinchudo?

**Paciente:** No me gusta cuando las cosas no se hacen bien.

## Comentario

El paciente exhibe un estilo de comunicación agresivo y creencias del estilo «las personas deben tratarme con consideración y justicia y, cuando no lo hacen, son seres indeseables y malos que merecen ser condenados y castigados severamente». Esto genera continuas desavenencias con el prójimo (tiene problemas a todos lados adonde va), se irrita ante el menor inconveniente, siente ira y deseos de venganza, estrés, se le dispara la presión. ¿El problema de este paciente son las cosas que las personas hacen? o ¿el problema es que tiene expectativas acerca de cómo deberían tratarlo las personas y, si eso no se cumple, lo decodifica como falta de consideración o injusticia?

Cuando L. F. acude a la consulta, la doctora dedica algunos minutos para conversar con él acerca de sus dificultades en el relacionamiento con las personas e intenta que vea las cosas desde un lugar menos dramático (Ibáñez & Manzanera, 2012, 2014). Lo ayuda «a pensar» y «a pensarse» en aquellas situaciones que identifica como de riesgo para la salud de su paciente. El paciente se siente escuchado y comprendido por la profesional. Los estallidos de cólera han disminuido, duran menos e incluso ante un suceso reciente L. F. fue a pedirle disculpas a un familiar, reconociendo que se había equivocado. En los últimos meses su presión se ha mantenido más estable.

## Aprendiendo a manejar las emociones

Otro aspecto importante que favorece el desarrollo de la asertividad se relaciona con un adecuado manejo de nuestras propias emociones. Las emociones son reacciones psicofisiológicas («se siente en el cuerpo») que surgen frente a las experiencias de la vida cotidiana, pudiendo ser positivas (alegría, amor, felicidad) o negativas (miedo, ansiedad, tristeza, rabia). En muchos casos, las experiencias emocionales son saludables y beneficiosas, aun cuando tengan una connotación negativa. Así, el miedo cumple una función adaptativa: nos hace buscar refugio, pedir ayuda, ponernos a salvo.

Cuando las emociones provienen de una interpretación (evaluación cognitiva) no realista de los acontecimientos, denotan una exagerada magnitud o prolongación en el tiempo; pueden afectar el sistema inmunológico por sobreactivación psicofisiológica de los sistemas orgánicos. Suelen desencadenar en las personas hábitos no saludables (fumar, comer en exceso, aislarse) como mecanismos de afrontamiento del estrés y la ansiedad. Para algunos científicos, incluso, contribuirían al inicio, desarrollo y mantenimiento de las enfermedades físicas y mentales (Piqueras Rodríguez, Martínez González, Ramos Linares, & Oblitas Guadalupe, 2009; Moscoso, 2009; Fernández, Dufey, & Mourgues, 2007).

## ¿Cómo podemos contribuir a manejar nuestras emociones en una forma más adecuada?

El entrenamiento en técnicas de relajación —atendiendo al control de la respiración y a la tensión/distensión muscular— permite alcanzar un estado de bienestar que contribuya al control de las respuestas emocionales negativas y el estrés derivado de ellas.

El Dr. Edmund Jacobson de la Universidad de Chicago, creador de la denominada *relajación muscular progresiva* (Gessel, 1989), fue quien, en el año 1921, introdujo la técnica de relajación en el ámbito médico como parte de los tratamientos en hipertensión, enfermedades cardíacas, trastornos digestivos. En la actualidad, se asiste a una propagación de su uso (en la forma original de Jacobson o modificada) y se ha sumado evidencia clínica en relación con sus beneficios a nivel del bienestar físico y psicológico de las personas (van Dixhoom & White, 2005; Collins & Rice, 1997; Bohachick, 1984).

Los protocolos de relajación (Vorvick, 2016) consisten en una serie de pasos que nos habilitan (cuando se alcanza un adecuado manejo de la técnica) a conectarnos con nuestras emociones («sentirlas»), pudiendo incluso llegar a identificar los pensamientos que las originan.

### Ejemplo

**Descripción:** paciente masculino (G. R.), 62 años, casado, dos hijos, jubilado hace cinco años después de un infarto, cateterismo con dos *stents*, obeso, diabético, se describe como «adicto» a las harinas y a las cosas dulces, nivel socioeconómico medio, el resto de la familia trabaja.

**Situación:** G. R. se encuentra solo, sentado en el sillón del *living* de su casa mirando la tv. De repente, siente una necesidad de moverse y una sensación que asocia al deseo de «comer algo rico». Se levanta y va a la cocina. Se come una banana. Vuelve a sentarse frente al televisor. Al rato, nuevamente se vuelve a levantar, va a la cocina y come una galletita dulce (piensa: «solo una»). Se vuelve a sentar y así sucede varias veces.

**Intervención:** frente a esta rutina diaria que presenta el paciente y habiéndola evaluado junto con él como problemática, dado que no ayuda al control de su diabetes y por lo tanto de su patología cardiovascular, le planteamos apoyarnos en una técnica de relajación que sabemos efectiva.

Para ello le explicamos la técnica que utilizaremos, y le describimos los antecedentes conocidos que avalan que utilizar este tipo de técnicas puede ser efectivo para controlar estas conductas. El paciente utilizará la técnica de relajación en el momento en que siente «una necesidad de moverse» y una sensación que asocia al deseo de «comer algo rico».

**Resultados:** al principio, solo logra contenerse por menos de un segundo. Más adelante, y paulatinamente, logra un mayor control de su comportamiento e identifica un pensamiento antes de levantarse del sillón: «Estoy solo». Se da cuenta también que «picotear» solamente le sucede cuando está solo. Recuerda lo que le dijo el médico: «los pensamientos generan la emoción y no es bueno no conectarse con las emociones». Se da cuenta de que no le gusta estar solo y que utiliza la comida para no sentir la emoción desagradable.

**Comentario:** G. R. viene controlando no «picotear» fuera de horas y se encuentra cada vez más comprometido a acercarse paulatinamente a un peso saludable. Cada vez logra estar mejor consigo mismo y hacer cosas que le gustan (mirar fútbol, arreglar el jardín, hacer artesanías), mientras espera que el resto de la familia vuelva al hogar después de la jornada laboral.

Hasta aquí vimos dos técnicas (reestructuración cognitiva y relajación) que pueden ser utilizadas para favorecer el desarrollo de comportamientos más asertivos en pacientes con factores de riesgo para la salud, tanto convencionales como no convencionales. No obstante, para estar en condiciones de utilizarlas en forma adecuada con los pacientes, es necesario haber aprendido a manejarlas: primero, a través de su estudio y, luego, a través de la ejercitación en uno mismo. Para ayudar a las personas a ser más asertivas, deberíamos primero serlo nosotros mismos.

## Ejercicio «modificando creencias»

**Consigna:** escribe una creencia racional para cada creencia irracional.

(Brindamos aquí algunas sugerencias, que pensamos son útiles solo después de haber dedicado un tiempo a la realización de la tarea).

<b>Pensamientos irracionales</b>	<b>Pensamientos racionales</b>
La persona adulta necesita ser amada y aprobada por todos los que la rodean.	El no ser considerado por los demás es algo frustrante, pero no catastrófico.
Solo se es valioso cuando se es muy competente, autosuficiente y capaz de conseguir cualquier cosa.	Debo aceptar mis propios errores y buscar soluciones, en lugar de horrorizarme por ellos.
Si las cosas no van por el camino que deseamos, debemos sentirnos tristes y apenados.	Es preferible tomar las situaciones difíciles como un desafío, del que tengo que aprender.
Si algo terrible va a suceder o puede ocurrir, debemos inquietarnos y no dejar de pensar en ello.	Exponerme a hacer las cosas que más miedo me dan (como hablar en público, defender mis derechos, decir que no) me va a permitir darme cuenta de que no son tan terribles como pienso.
Es más fácil evitar ciertas responsabilidades y dificultades de la vida, que hacerles frente con la disciplina de uno mismo.	Debo planificar las actividades y objetivos personales con metas a corto, medio y largo plazo.
Tenemos que depender de los demás, concretamente de alguien más fuerte.	Es adecuado aceptar la ayuda de los demás cuando sea necesaria, pero lo es también arriesgarme a cometer errores con base en mi propia toma de decisiones.
Es inevitable que lo que nos ocurrió en el pasado siga afectándonos en el presente.	El pasado es importante e influencia mi presente, pero puedo transformar mi presente, para cambiar mi futuro.
Existe una solución perfecta para cada uno de los problemas humanos.	Si tengo un problema debería pensar en soluciones posibles y elegir aquella más conveniente, teniendo en cuenta que todo tiene su lado positivo y negativo.

Para saber más de las técnicas de relajación y autocontrol emocional te invitamos a leer: <http://www.redalyc.org/html/1800/180019787003/>

Para saber más acerca de la relajación muscular progresiva de Edmund Jacobson, te invitamos a ver: <https://www.youtube.com/watch?v=b6bWNVZIX4A>

## Referencias bibliográficas

- Bandura, A. (1999). *Autoeficacia: cómo afrontamos los cambios de la sociedad actual*. (J. Aldekoa, Trad.) Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Bohachick, P. (setiembre-octubre de 1984). Progressive relaxation training in cardiac rehabilitation: effect on psychologic variables. *Nursing Research*, 33(5), 283-287. Obtenido de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6382173>
- Caballo, V. E. (1983). Asertividad: definiciones y dimensiones. *Estudios de Psicología*, 13, 52-56.
- Collins, J. A., & Rice, V. H. (enero-febrero de 1997). Effects of relaxation intervention in phase II cardiac rehabilitation: replication and extension. *Heart & Lung: The Journal of Critical Care*, 26(1), 31-44. Obtenido de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9013219>
- Ellis, A. (1962). *Reason and emotion in psychotherapy*. Oxford: Lyle Stuart.
- Ellis, A., & Abrahms, E. (2005). *Terapia racional emotiva: mejor salud y superación personal afrontando nuestra realidad*. México CDMX: Pax.
- Ellis, A., & Lega, L. (1993). Cómo aplicar algunas reglas básicas del método científico al cambio de las ideas irracionales sobre uno mismo, otras personas y la vida en general. *Psicología Conductual*, 1(1), 101-110.
- Fernández, A. M., Dufey, M., & Mourgues, C. (2007). Expresión y reconocimiento de emociones: un punto de encuentro entre evolución, psicofisiología y neurociencias. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 2(1), 8-20.
- Gessel, A. H. (1989). Edmund Jacobson, M.D., Ph.D.: the founder of scientific relaxation. *International Journal of Psychosomatics: official publication of the International Psychosomatics Institute*, 36(1-4), 5-14.
- Habermas, J. (1982). *Conocimiento e interés*. Madrid: Taurus.
- Ibáñez, C., & Manzanera, R. (2012). Técnicas cognitivo-conductuales de fácil aplicación en atención primaria (I). *Semergen*, 38(6), 377-387.
- Ibáñez, C., & Manzanera, R. (enero-febrero de 2014). Técnicas cognitivo-conductuales de fácil aplicación en asistencia primaria (parte 2). *Semergen*, 40(1), 34-41.
- Moscoso, M. (julio-diciembre de 2009). Del mente a la célula: impacto del estrés en psiconeuroinmunoendocrinología. *Liberabit*, 15(2).
- Piqueras Rodríguez, J. A., Martínez González, A. E., Ramos Linares, V., & Oblitas Guadalupe, L. A. (diciembre de 2009). Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física. *Suma Psicológica*, 16(2), 85-112.
- van Dixhoorn, J., & White, A. (junio de 2005). Relaxation therapy for rehabilitation and prevention in ischaemic heart disease: a systematic review and meta-analysis. *European Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation*, 12(3), 193-202. Obtenido de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15942415>
- Vorvick, L. J. (9 de marzo de 2016). *Técnicas de relajación para el estrés*. Obtenido de MedlinePlus: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000874.htm>



# Cómo hablar acerca del cáncer

Ana Laura Hernández, Ana Bentancor y Berta Varela

La relación médico-paciente está basada en el encuentro de dos individuos, de los que uno de ellos padece una enfermedad y el otro tiene la posibilidad de ayudarlo. Cada uno dispone, además, de conocimientos, creencias y valores diferentes acerca de la enfermedad y la muerte. Si no se tienen en cuenta estas diferencias se puede producir una brecha en la comunicación y, por ende, dificultades en la relación. En este capítulo desarrollaremos las características específicas de la comunicación con el paciente oncológico y las herramientas necesarias para su abordaje.

## Comunicación centrada en el paciente con cáncer

El proceso de comunicación entre el médico y el paciente con cáncer se inicia frente a la sospecha o confirmación de su diagnóstico. Es un proceso en el que el médico puede aportar algunas certezas en cuanto a lo biomédico (tipo de cáncer, localización, protocolos de tratamiento), pero que siempre está acompañado de un halo de incertidumbre con relación a cómo será la evolución de la enfermedad en ese paciente en particular y cuáles serán las implicancias del pronóstico. Cada persona, además, va a responder de forma diferente a los tratamientos, sufrirá o no efectos adversos, aceptará o no la propuesta de una intervención quirúrgica o una quimioterapia. Entre estos polos de certeza/incertidumbre transcurre la relación entre el paciente, su familia, el médico tratante y demás profesionales de la salud con los que se vincula durante el transcurso de su enfermedad.

La manera de poder atravesar este camino de forma satisfactoria para el paciente y el médico es construir una relación basada en la confianza. El médico deberá tener en cuenta las características individuales de cada paciente, o sea, su forma singular de entender y transitar la enfermedad, determinada por su historia personal, personalidad y experiencias previas con la enfermedad. Las características personales de cada médico también son importantes en la construcción de la relación médico-paciente y tendrán que ser consideradas.

Si bien hay aspectos que tienen que ver con la singularidad de cada encuentro médico-paciente-familia, dados por las características de cada uno, hay dimensiones de la comunicación que son comunes a todos. Conocer estas dimensiones de la comunicación con los pacientes oncológicos permitirá a los profesionales involucrados construir la relación con el paciente, reconocer las dificultades que se dan en el vínculo y realizar las intervenciones adecuadas a cada situación.

## Dimensiones de la comunicación en el paciente con cáncer

Las dimensiones de la comunicación a considerar en el paciente con cáncer, según Epstein (2007), son: a) el desarrollo de la relación de cuidado; b) el intercambio de información; c) la respuesta a las emociones del paciente; d) el manejo de la incertidumbre; e) la toma de decisiones; y f) la promoción de la autonomía del paciente. Aunque estas dimensiones ocurren de forma simultánea e interrelacionada en un continuo a lo largo de todo el proceso, las iremos desarrollando de manera independiente.

### a) Desarrollo de la relación de cuidado

En los últimos años la medicina ha sufrido cambios vertiginosos debido a los avances tecnológicos, lo que ha llevado a algo no deseado e inesperado, como es el distanciamiento en la relación de cuidado que existía entre el médico y el paciente en épocas anteriores (Adler & Page, 2008). Estos avances del conocimiento y de la tecnología permitieron que el cáncer muchas veces se pueda curar y que se transforme en una enfermedad crónica con elevada sobrevida. En este contexto vertiginoso se genera —a partir de la comunicación del diagnóstico de cáncer— un impacto que transforma la vida de la persona y también la de su familia y vínculos cercanos.

Los pacientes pueden experimentar e interpretar la noticia del diagnóstico de cáncer como una amenaza de muerte, de pérdida de la integridad corporal, como una pérdida del proyecto vital, anticipar el miedo al dolor, al sufrimiento y a la pérdida de sus roles en la vida cotidiana (Moos & Davis Tsu, 1977).

En esta situación de vulnerabilidad del paciente es donde más se ponen a prueba las habilidades del médico para interpretar los aspectos subjetivos de los pacientes. La subjetividad del médico y del paciente se van a poner en juego en este encuentro y en ambos ocurrirán diferentes procesos emocionales y de procesamiento de la información.

Las siguientes son situaciones comunes de encuentros y desencuentros en la consulta:

1. El médico puede pensar que es positivo que el paciente haya realizado los estudios de *screening* recomendados y que la enfermedad se encuentre en estadios tempranos, siendo potencialmente curable. Entonces, está optimista y orgulloso de la posibilidad de poder curar al paciente y con un espíritu triunfalista. Pero para el paciente es un momento muy angustiante, porque le diagnosticaron un cáncer y está invadido por el temor a la muerte y el miedo al dolor y a la desfiguración, y con pensamientos fatalistas.

2. El médico puede reprochar al paciente porque demoró en consultar, por lo cual la enfermedad está en un estadio avanzado y con escasas o nulas posibilidades de curación. Pero el paciente tenía mucho temor a consultar y pensó que lo que le sucedía era debido a un traumatismo.

En ambas situaciones se observa un desencuentro en la relación médico-paciente, ya que, en el primer caso, el médico estuvo atento a los aspectos de la enfermedad y no tuvo en cuenta el estado emocional del paciente y, en el segundo, no pudo captar las dificultades y temores del paciente para consultar con los primeros signos de la enfermedad.

3. Luego del diagnóstico puede ocurrir que el paciente confíe en su médico y en su conocimiento, y aún así solicite otra consulta. Esta situación puede ser difícil de tolerar para el médico, porque se siente cuestionado en su saber.

4. En la etapa de los tratamientos, el paciente puede adoptar distintas posturas, puede aceptar la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia o se puede negar a realizar uno o todos los tratamientos que se le indican. También puede preguntar sobre terapias alternativas o realizarlas sin consultar. El uso de terapias alternativas puede ser interpretado por el médico como desconocimiento e ignorancia y descalificar al paciente. La negativa a realizar tratamientos genera alarma en el médico y este responde desde su saber científico antes de investigar las razones del paciente, que pueden estar cargadas de prejuicio o pueden relacionarse con la autonomía del paciente y sus propias decisiones.

Entonces, ¿es posible construir una relación de cuidado en circunstancias tan extremas y con posturas tan diferentes? (En una situación, además, que genera tanto en el médico como en el paciente distintos estados emocionales como temor, alivio, alegría, enojo, frustración, impotencia, angustia o triunfalismo).

Esta relación de cuidado es posible si durante los encuentros clínicos el médico utiliza la escucha activa y empática (Varela, Hernández, & Castro, 2015) considerando el padecimiento de la enfermedad dentro de un contexto personal y sociofamiliar y si toma en cuenta el contenido emocional del relato del paciente.

Una de las herramientas fundamentales con las que cuenta el médico para entender lo que sucede en el paciente es la empatía, definida en este contexto como la capacidad del médico para entender lo que le sucede al paciente. A través del uso de la empatía, el médico puede comprender la experiencia subjetiva del paciente y construir la relación de cuidado.

Estas habilidades, tales como el uso de la empatía, se evidencian cuando dentro la consulta se da un tiempo a la discusión de las necesidades, preocupaciones y expectativas del paciente. Esto generará que el paciente se sienta respetado en sus valores, contenido en sus emociones, cuidado, en un espacio de confianza donde puede expresar sus opiniones sin ser juzgado.

## b) Intercambio de información

El concepto de intercambio implica reciprocidad de consideraciones y no la mera transmisión de la información de forma unidireccional del médico hacia el paciente. Muchos pacientes buscan la información de manera activa y se ha demostrado que proveer información aumenta la satisfacción, facilita la participación durante la consulta, disminuye la ansiedad y aumenta la capacidad para afrontarla (Davidson & Mills, 2005). Entonces, ¿se debe dar toda la información disponible? ¿En un mismo día?

El médico debe planificar la forma en que transmitirá la información y el plan de tratamiento, y anticipar al paciente como se establecerá este proceso. En general, es preferible concentrarse solo en la información necesaria en esas primeras etapas.

Por ejemplo, no es necesario hablar de la realización de estudios genéticos en la etapa en la que se está dando información acerca del diagnóstico, ya que no es información que el paciente necesite saber en forma inmediata y le producirá un monto mayor de ansiedad y preocupación.

Otra situación que debe ser evitada es adelantar al paciente información que es específica de otra especialidad, aun cuando el paciente la solicite. Si esta información luego no coincide con la que da el especialista, puede generar dudas, temor y hasta desconfianza por parte del paciente.

Respuestas posibles serían: «en la siguiente consulta le van a explicar cómo continúa su tratamiento», «no nos adelantemos hasta que vea al oncólogo, porque los tratamientos son diferentes y se ajustan a cada paciente».

Comunicarse entre los especialistas y acordar una respuesta en común, es prácticamente siempre una intervención muy eficaz.

En relación con la cantidad de información, los pacientes no siempre quieren saberlo todo.

El monto de información necesaria se debe pautar con cada paciente y va a ser la que necesite para recuperar la capacidad de manejar la situación que está viviendo (Alves de Lima, 2003).

## ¿De qué forma hay que dar la información?

Cada paciente es único, así como la situación en la que se encuentra. Por lo tanto, lo que se diga y cómo se diga tendrá que tener en cuenta las opiniones, necesidades, creencias, valores y preferencias de cada paciente. En una revisión de la literatura reciente que explora el proceso de comunicación (Davidson & Mills, 2005), se encontró que los pacientes tienen a menudo dificultades para entender completamente la información pronóstica compleja. Le dan más valor a la ayuda brindada por el profesional para darle sentido y, en general, prefieren recibir información que contenga cierto grado de esperanza en cuanto al pronóstico.

Preguntar al paciente qué es lo que sabe y qué desea saber, dar explicaciones claras y chequear lo que el paciente entendió, facilita la realización de una comunicación más efectiva (ver el artículo *Intervenir, aconsejar y apoyar* en la primera sección de este libro).

Llegado el momento de comunicar el diagnóstico, el médico tiene la dificultad para seleccionar los términos a utilizar. La palabra *cáncer* es para algunos difícil de decir (por su estigma). También lo son las palabras *metástasis*, *invasor*, *recaída*, *mal pronóstico*, *paliativo*, *avanzado*, por lo que se intenta «suavizar» con sinónimos o diminutivos como *masa*, *nodulito* o *mancha*.

Pero hay que ser claro con la terminología y chequear la comprensión que el paciente tiene de estos términos, porque puede suceder que sobredimensione su valor o que lo minimice, restando gravedad a su situación.

Paciente con cáncer de mama estadio III, que realizó quimioterapia neoadyuvante con remisión clínica completa, debe realizarse mastectomía para completar el tratamiento.

### **Información distorsionada**

**Paciente:** ¿Por qué me tengo que operar si yo ya no tengo nada?

**Dr.:** No se ve nada pero, por protocolo, se tiene que operar.

**Paciente:** ¿Qué me quiere sacar? *Por las dudas*, yo no me opero...

### **Técnica de retroalimentación**

**Paciente:** ¿Por qué me tengo que operar si yo ya no tengo nada?

**Dr.:** Ud. piensa que ya no tiene nada.

**Paciente:** Y sí, si todo lo que tenía en la mama y en la axila ya no lo tengo más...

**Dr.:** Entiendo que, como todo lo que usted se palpaba ya no lo palpa, piense que ya no tiene que operarse, pero recuerde que cuando empezó el tratamiento le dijimos que luego de la quimioterapia tenía que ir a cirugía porque, aunque respondió muy bien a la quimioterapia, pueden quedar células tumorales.

**Paciente:** Ah claro, células que no se ven; entonces Ud. dice que me tengo que operar igual...

**Dr.:** Sí, de esa forma estamos tratando de reducir al mínimo la posibilidad de que el cáncer vuelva a aparecer.

### c) Respuesta a las emociones

La respuesta emocional al hecho de estar enfermo de cáncer incluye una serie de emociones negativas. El médico puede ayudar al paciente a manejar estas emociones a través de la información sobre la enfermedad, al explorar y validar las emociones, al mostrar interés por la vida del paciente y a través de la escucha activa (Street, Makoul, Arora, & Epstein, 2009).

Muchas veces los pacientes y sus familiares se angustian durante las consultas o se muestran agotados. La respuesta inmediata suele ser desestimar el agotamiento y tratar de sacar al paciente de la angustia con comentarios positivos («¡vamos arriba!»). Este tipo de respuesta muestra que no hay escucha activa; aunque se base en buenas intenciones, es errónea, ya que muestra simpatía, pero no empatía con el paciente (ver el artículo *Cómo hacer uso de la empatía y no morir en el intento* en la primera sección de este libro).

Una respuesta empática implica entender la angustia del paciente. Las respuestas adecuadas son aquellas que **legitiman** los sentimientos del paciente: «entiendo que usted se sienta de esa forma», **validan** «sí, este es un momento de incertidumbre que produce mucha ansiedad», **muestran empatía** «está angustiado, está preocupado, está cansado del tratamiento» y no las que dan consejos o soluciones en forma apresurada, por ejemplo: «no se preocupe, váyase de vacaciones unos días».

La respuesta empática incluye el dar tiempo al paciente para que pueda aceptar gradualmente los aspectos más difíciles de su enfermedad y los pueda integrar a su vida cotidiana y tolerar el llanto o la angustia en la consulta.

#### *Algunas claves para comprender al paciente*

A menudo los pacientes no hacen preguntas directas acerca de la enfermedad y su tratamiento porque temen parecer ignorantes, no quieren «molestar» o hacer perder el tiempo, o porque tienen temor a la posible respuesta. En su lugar, aparecen de manera frecuente señales indirectas como cambios en el tono y volumen de la voz, la postura, las expresiones faciales, que revelan necesidades informativas o emocionales. En general, el médico puede responder más fácilmente a las preguntas directas, pero tiene mayor dificultad para identificar y responder a comportamientos o señales indirectas evidenciadas por los pacientes. Todo esto puede generar suposiciones incorrectas, malos entendidos o decisiones unilaterales (Durán, 2015).

Las respuestas de los médicos se relacionan con las emociones experimentadas durante el encuentro clínico, por lo que es fundamental reconocer estas emociones dentro de uno mismo para poder manejarlas en forma adecuada en la relación con los pacientes.

#### d) Manejo de la incertidumbre o las dos caras de la incertidumbre

La incertidumbre en una enfermedad tiene que ver con sus aspectos complejos e impredecibles y con la amenaza a la continuidad existencial. Como se mencionó al inicio, la incertidumbre se encuentra de manera constante en el cáncer.

Esto hace que la persona que lo padece tenga permanentemente una sensación de pérdida de control sobre su propia vida, debido a los cambios que la enfermedad y los tratamientos producen a nivel de su imagen corporal, al impacto sobre sus actividades cotidianas como el trabajo, la realización de actividad física, las rutinas diarias y a su evolución a mediano y largo plazo. También perciben que ya no pueden controlar su futuro ni la consecución de sus proyectos.

Uno de los temas que genera mayor incertidumbre al paciente es la comunicación del pronóstico a través de la probabilidad estadística muchas veces mencionada en la consulta. En general, la información que se maneja para comunicar el pronóstico de la enfermedad se basa en datos estadísticos obtenidos en investigaciones poblacionales, lo que puede ser insuficiente para el paciente y a veces difícil de comprender. Esta probabilidad no solo puede ser difícil de comunicar, sino que, para muchas personas, puede resultar complejo entender el significado de los datos estadísticos y muy impersonal para quien está viviendo la enfermedad.

Por lo tanto, es recomendable que, cuando se den estas cifras, se refiera de forma inmediata a la forma en que el paciente está respondiendo al tratamiento.

Por otro lado, la otra cara de la incertidumbre es el margen de esperanza frente a un pronóstico incierto. Durante el tiempo que exista mayor incertidumbre acerca del pronóstico no se debe cortar la comunicación con el paciente. A modo de ejemplo, a veces sucede que no se habla con el paciente «porque no está el resultado de la anatomía patológica», cuando en realidad, por el cuadro clínico y otros estudios, ya se tiene un diagnóstico bastante aproximado. Se olvida de esta forma que una de las funciones o tareas del médico es cuidar al paciente en sus aspectos emocionales y que no hablar con el paciente de lo que está sucediendo aumenta su estado de ansiedad y angustia.

Aún sin tener la certeza final, hay que comunicar el razonamiento que el clínico ha estado realizando y expresar los posibles resultados esperados, lo que permitirá al paciente ir preparándose a nivel cognitivo, emocional y conductual para los diferentes desenlaces.

#### e) Proceso de toma de decisiones

En el momento de planificar los tratamientos, el médico cuenta con un nivel de conocimiento que le permite ofrecer lo que considera lo mejor para el paciente en una situación determinada. Aunque reconozca la importancia del principio de autonomía en momentos de desacuerdo con el paciente a la hora de tomar decisiones con relación a la enfermedad y los tratamientos, puede resultarle difícil escuchar, entender y aceptar las decisiones de los pacientes y sus familias. Así, puede prevalecer en el médico una actitud de tipo paternalista, considerando que él es quien debe tomar las decisiones en forma

unilateral. Al médico tratante le resulta difícil entender las razones que tiene un paciente para no realizar un tratamiento. Estas razones pueden ser variadas como, por ejemplo, que tenga un familiar que falleció luego de realizar quimioterapia o porque tiene altas expectativas en los resultados del tratamiento y se siente frustrado por no obtenerlos, entre otras. O sea, una opción personal vinculada a su forma de ver la vida. Cuanto más se involucre el paciente en la toma de decisiones (Charles, Gafni, & Whelan, 1999) y pueda expresar su percepción al respecto, va a tener mayor satisfacción con el cuidado. Se describen tres tipos de toma de decisiones que se encuentran a lo largo de un espectro.

- **Paternalista:** el clínico decide el tratamiento.
- **Informado:** el paciente decide el tratamiento basado en la información de los clínicos y de otras fuentes.
- **Compartido:** el clínico y el paciente deciden juntos el tratamiento.

En el modelo de toma de decisiones compartido se promueve que tanto la perspectiva del médico como la del paciente puedan ser expresadas y tomadas en cuenta. En muchos casos quizás no haya más de una opción, pero sí se podrá conciliar el mejor momento para realizar el tratamiento o algún otro punto que sea importante desde la perspectiva del paciente (Epstein & Peters, 2009).

Paciente de 55 años con diagnóstico de cáncer de colon, que luego de la cirugía debe realizar quimioterapia.

#### **Modelo paternalista**

**Dra.:** Según la anatomía patológica, el tratamiento que debemos realizar es una serie de quimioterapia.

**Paciente:** Yo no quiero hacer quimioterapia.

**Dra.:** Pero ¿cómo que no quiere? Es lo mejor para poder tratar su enfermedad; hay muchos medicamentos para aliviar los efectos adversos y aunque se le va a caer el pelo, después le volverá a crecer. Vuelva el martes a la consulta y se la indicamos.

La paciente no regresa a la siguiente consulta.

#### **Modelo compartido**

**Dra.:** Según la anatomía patológica, el tratamiento que debemos realizar es una serie de quimioterapia.

**Paciente:** Yo no quiero hacer quimioterapia.

**Dra.:** ¿Por qué no quiere hacer quimioterapia?

**Paciente:** Es horrible. Una vecina hizo quimioterapia y pasó muy mal, adelgazó, se le cayó el pelo y, al final, se murió.

**Dra.:** No puedo comparar su caso con el de su vecina porque desconozco qué tipo de enfermedad tenía, pero recuerde que ya estuvimos hablando de las razones de por qué hacer la quimioterapia en su caso y lo que esto le puede ayudar para mejorar su pronóstico.

**Paciente:** Sí, pero es posible que yo también pase muy mal con la quimioterapia...

**Dra.:** Lo que podemos hacer es que comience con una serie de quimioterapia y vea cómo la tolera. Podemos ir probando y usted ahí decide si quiere continuar con el tratamiento, ¿le parece?

**Paciente:** Bueno, eso puede ser, entonces pruebo con una y vemos cómo me va.

**Dra.:** Le voy a indicar entonces la medicación para aliviar los efectos secundarios que pueda tener.

## f) Promoción de la autonomía del paciente

La promoción de la autonomía del paciente está estrechamente vinculada con la toma de decisiones. Esto se entiende como las acciones que emprende el equipo de salud para ayudar a los pacientes a que desarrollen habilidades en relación con la resolución de sus problemas de salud y puedan participar activamente en todas las instancias del proceso. Se trata de que el paciente aumente su sentido de autoeficacia, pueda buscar información, adherir adecuadamente a los tratamientos, utilizar el soporte social y familiar con el que cuenta y generar otras redes de apoyo.

Para que el paciente pueda mantener su autonomía tiene que tener un espacio durante las consultas para expresar sus dudas y temores, elegir entre diferentes alternativas posibles, tener tiempo para pensar y analizar sus opciones, y tomar la decisión que considere más apropiada. Es fundamental instruir al paciente y su familia en cómo se deben manejar dentro de la institución, con qué servicios cuentan, adónde se tienen que dirigir si el paciente tiene algún síntoma como dolor u otros efectos adversos del tratamiento. Se promueve así una actitud activa en relación a la enfermedad. Cuando esto se logra, el paciente tiene un mejor manejo a nivel institucional, con una percepción subjetiva de sus derechos y deberes, mejor acceso y utilización de los recursos.

## Comunicación entre colegas

La comunicación entre colegas no siempre es fluida; la propia formación dentro de la especialidad hace que muchas veces se actúe en forma unilateral y no se pueda comprender la ganancia que significa el trabajo en equipo tanto para el paciente como para los propios profesionales de la salud.

El paciente con cáncer, a lo largo de toda su enfermedad, debe consultar a una multiplicidad de especialistas, que van a intervenir durante el diagnóstico y los tratamientos. Estos especialistas no siempre actúan como un equipo interdisciplinario y es el paciente el que debe seleccionar o sintetizar la información que se le brinda, teniendo muchas veces diferentes opiniones sobre un mismo tema. Como consecuencia, la información puede quedar distorsionada y generar aún más incertidumbre en el paciente, produciendo malestar y reclamos que se podrían haber evitado.

Los ateneos continúan siendo espacios privilegiados para el intercambio entre las diferentes disciplinas, pero no es el único ámbito de trabajo conjunto. Dada la complejidad de la medicina actual, no se puede pensar solo en forma individual; si se valora el trabajo en equipo, se estará dispuesto a un intercambio con los colegas a través de cualquiera de los medios de comunicación que existen en la actualidad. En ese intercambio constante con los colegas se construye el espacio para la interdisciplina.

Aunado a lo anterior, es fundamental el claro registro en la historia clínica de las diferentes intervenciones, del intercambio con el paciente y su familia, de lo discutido

entre los diferentes profesionales, de las decisiones conjuntas, es decir, de todo el proceso clínico.

## Referencias bibliográficas

- Adler, N., & Page, A. E. (Edits.). (2008). *Cancer care for the whole patient: meeting psychosocial health needs*. Washington: National Academies Press.
- Alves de Lima, A. E. (mayo-junio de 2003). ¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento? *Revista Argentina de Cardiología*, 71(3), 217-222.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (setiembre de 1999). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine*, 49(5), 651-661.
- Davidson, R., & Mills, M. E. (marzo de 2005). Cancer patients' satisfaction with communication, information and quality of care in a UK region. *European Journal of Cancer Care*, 14(1), 83-90.
- Durán, C. (2015). ¿Qué es más importante, qué digo o cómo lo digo? La comunicación verbal y no verbal. En A. Galain, M. Viera, J. J. Dapuetto, & B. Varela (Edits.), *Manual de habilidades comunicacionales para estudiantes de Medicina del primer trienio* (págs. 37-42). Montevideo: Comisión Sectorial de Enseñanza - Universidad de la República.
- Epstein, R. M., & Peters, E. (8 de julio de 2009). Beyond information: exploring patients' preferences. *JAMA*, 302(2), 195-197.
- Epstein, R. M., & Street, R. L. (2007). *Patient-centered communication in cancer care: promoting healing and reducing suffering*. Bethesda, MD: National Cancer Institute, NIH Publication No. 07-6225.
- Johnson, M., Tod, A. M., Brummell, S., & Collins, K. (octubre de 2015). Prognostic communication in cancer: a critical interpretive synthesis of the literature. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(5), 554-567.
- Moos, R., & Davis Tsu, V. (1977). The crisis of physical illness: an overview. En R. Moos (Ed.), *Coping with physical illness* (págs. 1-22). Nueva York: Plenum.
- Street, R. L., Makoul, G., Arora, N. K., & Epstein, R. M. (marzo de 2009). How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. *Patient Education and Counseling*, 74(3), 295-301.
- Varela, B., Hernández, A. L., & Castro, S. (2015). Escucha activa, escucha reflexiva y escucha empática: pilares para una atención centrada en el paciente. En A. Galain, M. Viera, J. J. Dapuetto, & B. Varela (Edits.), *Manual de habilidades comunicacionales para estudiantes de Medicina del primer trienio* (págs. 92-102). Montevideo: Comisión Sectorial de Enseñanza - Universidad de la República.



# La comunicación con el paciente crítico internado en unidades de cuidados intensivos (UCI) y el paciente de riesgo internado en cuidados intermedios (CI)

Pablo Florio, Gastón Burghi y María Otero

El objetivo general del presente trabajo es aproximar al estudiante avanzado de Medicina a la complejidad y particularidades de la comunicación con pacientes críticos ingresados en las unidades de cuidados intensivos (UCI) y pacientes de riesgo en cuidados intermedios (CI).

Se transmitirá información específica y herramientas prácticas surgidas de nuestra experiencia clínica en el Centro Nacional de Quemados (CENAQUE), teniendo en cuenta que las habilidades interpersonales y comunicacionales deberán adaptarse a la realidad de la persona en estado crítico o de riesgo y al entorno del área cerrada.

Con ese objetivo presente,

- definiremos qué es un paciente crítico y de riesgo y cuáles son los criterios para ingresar a una unidad de cuidados intermedios;
- mostraremos la necesidad de detectar las barreras y filtros en la comunicación que pueden estar presentes en estas unidades y definiremos cuáles serán las herramientas de comunicación a utilizar ante estas situaciones;
- describiremos luego pautas de comunicación con estos pacientes, formulando los objetivos generales de la intervención en lo que hace a establecer una adecuada relación médico-paciente;
- focalizaremos en la detección y abordaje de alguno de los trastornos psicológicos y psiquiátricos prevalentes.

## Paciente crítico y criterios de ingreso a la unidad de cuidados intermedios

Según la normativa del Ministerio de Salud Pública (MSP) del año 2008, un paciente crítico es aquel que presenta inestabilidad real o potencial en los sistemas fisiológicos mayores, con posibilidad de reversibilidad.

De acuerdo con esta normativa, todo paciente que cumpla la definición de *paciente crítico* debería ingresar a una UCI. En este sentido, cabe resaltar la necesidad de reversibilidad que establece la definición. Esto es importante, porque no todos los pacientes con inestabilidad de sistemas fisiológicos mayores ingresan a la UCI. Los avances en medicina han logrado mejorar la sobrevida de patologías crónicas; esto hace que la población de pacientes ingresados a la UCI varíe a lo largo del tiempo, actualmente ingresan pacientes más añosos y con severas comorbilidades. Por otro lado, los adelantos tecnológicos permiten mantener con vida pacientes que, por la severidad de cuadro agudo, no hubieran sobrevivido hace algunos años. Por lo tanto, el concepto de *reversibilidad* varía constantemente; establecer la irreversibilidad siempre es un desafío para el médico intensivista.

En nuestro medio existen unidades de cuidados intensivos y unidades de cuidados moderados o intermedios. La asignación de un paciente a un determinado tipo de unidad está definida por la severidad de este, los tratamientos utilizados y el tipo de monitoreo requerido.

Las unidades de cuidados intensivos no solamente se consideran áreas cerradas por el escaso acceso a los familiares y personas ajenas al servicio, sino también por la forma de relacionamiento con los demás especialistas e integrantes del equipo de salud.

En ese sentido existen diferentes modelos de trabajo en medicina intensiva. En algunos países los especialistas o médicos tratantes son quienes ingresan a los pacientes, deciden los tratamientos y realizan el control evolutivo de los enfermos. En nuestro medio, el modelo utilizado es el de UCI cerrada, donde el médico intensivista tiene injerencia en todo el proceso asistencial dentro de la UCI (decide o participa de las decisiones terapéuticas, define el ingreso y egreso de la unidad, entre otros aspectos).

## Barreras y filtros en la comunicación.

### ¿Qué herramientas utilizar ante estas situaciones?

La evolución tecnológica ha llevado a contar cada vez con mayores recursos para asistir a los pacientes. En medicina intensiva, en particular, gran parte de estos recursos requieren de procedimientos invasivos y, por lo tanto, de la utilización de sedación y analgesia para lograr el confort del paciente. La utilización de sedación o analgesia genera diferentes niveles de depresión de la conciencia; algunos pacientes pueden estar profundamente sedados sin posibilidad de relacionamiento (coma farmacológico) y otros con niveles de sedación que hacen que la interacción con ellos sea posible en diferentes niveles. En cualquiera de estas situaciones el paciente pasa a ser totalmente dependiente de los cuidados de terceros; por lo tanto, cuando la comunicación es posible, es de particular importancia.

En este contexto de salud/enfermedad del paciente, las estrategias de comunicación pasan a ser una herramienta fundamental para que los pacientes expresen sus necesidades y el equipo de salud evalúe la condición médica.

En términos generales, en la UCI, la gravedad del paciente, la vivencia de vida o muerte y la incertidumbre generan diversos y múltiples sentimientos y conductas tanto en el paciente como en la familia. Por otra parte, la mayoría de las veces el paciente transita desde el coma farmacológico hasta un estado de vigilia y lucidez, estados en los que la comunicación puede ser imposible, dificultosa o adecuada. Cuando la comunicación es dificultosa y no se intentan sortear las barreras existentes, es común que el paciente presente sentimientos

de enojo, ira, frustración o desánimo que, de no ser detectados y compartidos, aumentarán el sentimiento de aislamiento y discomfort. Estos estados subjetivos pueden empeorar el estado de salud mental del paciente y disminuir la calidad de los cuidados por el equipo tratante.

## Beneficios de la comunicación

Comprometerse a entablar una adecuada comunicación con el paciente es comprometerse a mejorar la independencia y autonomía, y contemplar al paciente como un ser humano en todos sus aspectos: físicos, psicológicos, de creencias y necesidades.

Las fallas en la comunicación aumentan la vivencia de aislamiento y de ser «uno más» o «un objeto físico», y alejan a los diferentes técnicos de un compromiso humano y ético, así como de comprensión y empatía hacia el paciente.

La comunicación de los procedimientos realizados, la información del estado de salud y el contacto empático favorecen la confianza y disminuyen la ansiedad.

### Barreras en la comunicación

Las barreras y los filtros en la comunicación en este tipo de unidades son múltiples y dependen de la etapa de evolución clínica en que se encuentre el paciente (Galain, Viera, Dapuetto, & Varela, 2015).

Las barreras asociadas al paciente crítico pueden ser:

Trastorno de conciencia	El paciente puede tener su lucidez alterada, ya sea por la utilización de sedación o por presentar diferentes síndromes que hagan imposible una adecuada comunicación ( <i>delirium</i> , trastornos cognitivos, trastornos neurológicos).
Estado clínico	El paciente puede estar cursando diferentes patologías que dificultan la adecuada comunicación, como, por ejemplo, disnea o una postura corporal en pronosupinación.
Inmovilidad física	Estarían dadas por medidas de sujeción o contención, dificultades de movimientos de diferentes partes del cuerpo, dificultades de movimiento por razones psicológicas (desinterés, apatía, depresión).
Inquietud física	Estados de alerta, ansiedad o estados de agitación.
Factores mecánicos externos	Intubación orotraqueal (IOT), sonda nasogástrica (SNG), vía venosa central (VVC), vía venosa periférica (VVP).
Factores idiomáticos	Lengua madre diferente, trastorno del lenguaje, disminución de la audición.
Filtros personales	Temor, ansiedad, desánimo, creencias negativas sobre el lugar y su estado de salud.

Las barreras y filtros asociados al médico pueden ser:

- Multiplicidad de tareas.
- Disminución del tiempo para interactuar con los pacientes.
- Disminución del tiempo para interactuar con otros colegas.
- Sobrecarga laboral.
- Desinterés por su tarea.
- Falta de habilidades comunicacionales.
- Falta de disposición para el uso de herramientas para mejorar la comunicación con el paciente según sus limitaciones.

## Herramientas para utilizar con estos pacientes

La primera medida es siempre procurar que el paciente se encuentre en las mejores condiciones para entablar una comunicación. Debemos ser cuidadosos con los detalles, brindarle sus anteojos si tiene dificultades visuales, aparatos auditivos, disminuir los ruidos del entorno (apagar la tv, la radio).

Recomendamos utilizar los siguientes medios de comunicación:

Movimientos de cabeza	Sí/no
Apretón de manos	Sí/no
Abrir y cerrar los ojos	Sí/no
Utilización de alfabetos	Marcar letra
Tabla de palabras	Dolor, frío, calor, etc.
Tabla con imágenes	Marcar imagen
Uso de tecnología	Traductor, alfabeto, imágenes
Escritura en pizarra	Paciente y médico
Comunicación verbal	

## Criterios generales de la comunicación e intervención con pacientes críticos y de riesgo

En el paciente crítico en general y en el paciente gran quemado en particular se produce una gran desorganización física y psíquica, que propicia la aparición de múltiples cuadros y trastornos psicológicos y psiquiátricos (Glisenti & Belzarena, 2006).

Cuando se trabaja en un área cerrada como el CENAQUE, uno de los objetivos de partida es el de buscar que el paciente se encuentre lúcido, activo, colaborador y organizado psíquicamente lo antes posible, para que logre afrontar el tratamiento médico de la mejor manera (Glisenti & Belzarena, 2006).

De acuerdo con el estado del paciente —crítico o de riesgo— es conveniente no exigir mucha información en el primer contacto, sino focalizar en lo más importante. Debemos plantearnos como criterio general de abordaje no movilizar afectivamente o activar conflictos relacionados con la historia de vida del paciente, que luego no puedan ser manejados por el sujeto ni contenidos por el equipo técnico en ese momento. En el

paciente crítico y de riesgo la organización psíquica es precaria, por lo que debemos cuidar que se conserve la organización psicológica existente, apoyándonos en los aspectos más sanos de la persona, con el fin de facilitar el proceso de adaptación al tratamiento.

Por lo tanto, la situación aguda no es la oportunidad para abordar conflictos, salvo que estos interfieran directamente con el tratamiento.

Establecemos la comunicación con familiares con el objetivo de generar una alianza terapéutica entre ellos, el paciente y el equipo de salud. Indagamos las características previas del paciente, la situación actual y acordamos con la familia y allegados las estrategias de comunicación más adecuadas para el momento actual del proceso de internación, siempre con el objetivo de traer tranquilidad y optimismo al paciente «desde afuera».

## Dificultades habituales de comunicación en pacientes críticos y en riesgo

### 1. Funcionamiento cognitivo

En el encuentro con un paciente crítico, lo primero que tenemos que indagar y evaluar es el funcionamiento cognitivo que presenta, para luego poder plantearnos cuál es la estrategia de comunicación más adecuada.

Entonces, lo primero a evaluar es el grado de conciencia que presenta al momento de la entrevista, si se encuentra alerta o existe alguna alteración (hiperalerta, aletargado, estuporoso o en coma). La evaluación es posible con el uso de instrumentos como la escala *Richmond Agitation-Sedation Scale* (RASS) o la destreza clínica adquirida.

Es posible ver la escala en: <http://www.recc.eu/ppc/protocolos/sedoanalgesia/escalasedoanalgesia.html#&ui-state=dialog>

Luego, evaluaremos el resto de las funciones cognitivas basales, atención, orientación, memoria inmediata, forma y contenido del pensamiento. Evaluar estos elementos nos permitirá diagnosticar o descartar si el paciente tiene un síndrome confusional agudo, un cuadro muy habitual en las UCI. Si este está presente, la comunicación será muy restringida, se buscará transmitir tranquilidad y seguridad, dando pautas objetivas de la realidad, formas de orientarlo (hora, día, lugar donde estamos). Resultará inútil confrontar al paciente para convencerlo de lo erróneo de sus ilusiones visuales o alucinaciones, dado que lo vivencia con convicción.

Si el paciente se encuentra inquieto, debemos extremar las medidas de control habituales para que no se produzca daño a sí mismo o a terceros; en los estados de agitación se puede llegar a utilizar medidas de sujeción físicas o farmacológicas.

Debemos recordar que el paciente confuso oscila a lo largo del día, pasando por períodos donde lo observamos como «normal» y otros donde está notoriamente alterado.

Contamos con la ayuda del *Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit* (CAM-ICU) y del *Mini-Mental State Examination* (MMSE) para la evaluación de este síndrome.

Puedes ver la escala CAM-ICU en: <http://www.recc.eu/ppc/protocolos/sedoanalgesia/delirium.htm>  
Y la escala MMSE en: <http://www.neuropsicol.org/Protocol/mmse30pdf>

## 2. Tener que informar malas noticias

El hecho de tener que informar malas noticias es una situación muy habitual y de difícil manejo para los equipos de salud en pacientes críticos. Proponemos un ejemplo específico para pensar este tipo de situaciones; veamos el caso en que la razón de ingreso a la unidad sea un accidente y se hayan perdido seres queridos.

### *¿Cuándo y de qué manera informar?*

Imaginemos que quienes fallecen en el incidente son los hijos de nuestro paciente.

La primera pauta para intervenir es tener la paciencia necesaria para comprender y respetar los tiempos del paciente. La observación y comprensión de las necesidades y fortalezas actuales del paciente nos deben indicar el momento adecuado para comunicar la mala noticia. La clave para no equivocarnos está en no centrarnos en nuestra ansiedad y que esta nos lleve a sacarnos de encima la urgencia de resolver el problema.

Se tendrá en cuenta, para la oportunidad, la condición biomédica del paciente, si está con riesgo de vida, si existen en lo inmediato procedimientos importantes para realizar, como intervenciones quirúrgicas.

Partiendo de la premisa de que en el paciente crítico y de riesgo la prioridad es sostener la vida, los aspectos psicológicos son una variable que colabora en mantener la delicada organización médica general del sujeto. El objetivo será que el funcionamiento psicológico del paciente sea lo más organizado posible, que ponga en juego sus mecanismos de defensa y afrontamiento más adaptativos.

Esto no implica mentirle; planteamos a los familiares que no es conveniente hacerlo. Utilizar frases como «los niños se están recuperando» son contraproducentes.

La comunicación en esta etapa tiene como fin que el paciente pueda hacer foco en su recuperación, deberemos utilizar frases como: «ahora, lo más importante es que se concentre en su recuperación», «estuvo muy grave; lo que depende de usted hoy es poner toda su energía en recuperarse».

Cuando desde el punto de vista orgánico y psicológico el paciente se va organizando suele comenzar a preguntar con más convicción sobre sus hijos, lo hace directamente. Se pasa del «no sé cómo estarán mis hijos» al «dígame cómo están mis hijos».

Podríamos decir que cuando aparecen preguntas organizadas y directas el paciente está preparado para recibir la comunicación, no tenemos elementos para no informarlo.

Tratamos de acompañar a los familiares en el momento de comunicar las malas noticias. Con frecuencia sucede que cuando damos la noticia, el paciente refiere que ya lo imaginaba o que ya sabía lo que había pasado, produciéndose una reacción mejor a la esperada.

Como profesionales debemos evitar juzgar al paciente que no manifiesta tristeza o angustia; por ejemplo, el paciente que repite los días posteriores: «ya pasó, tengo que seguir adelante, ya no están mis hijos, hice todo lo que pude». Juzgar al paciente desde el equipo asistencial constituye un filtro que afectará negativamente la comunicación, la relación y el tratamiento del paciente.

Los procesos psicológicos que se ponen en juego para asimilar hechos tan traumáticos como el del ejemplo son lentos, progresivos, dinámicos; en ellos se transita por diferentes etapas. Debemos comprender que, en situaciones límites como la descrita, la psiquis se vio vulnerada por la magnitud del estresor, por lo que las respuestas del sujeto serán precarias en busca de la adaptación.

### 3. Trauma psicológico

Otro aspecto muy importante por indagar en las UCI es el trauma psicológico, que es también muy frecuente. Por lo tanto, y debido a su alta prevalencia es fundamental indagar la presencia de los trastornos por estrés agudo (TEA) y postraumático (TEPT). Hablar de estos trastornos en profundidad escapa a los alcances de este manual, pero nos parece importante dejarlo expresado, pues es fundamental detectar su presencia lo más precozmente posible e iniciar un rápido tratamiento. Entonces, si bien esto escapa a lo que es estrictamente comunicacional, si el profesional logró una comunicación efectiva con el paciente es muy bueno que tenga presente esta posibilidad.

Estos trastornos se producen cuando un sujeto está o se expuso a una situación de gran estrés, potencialmente traumática, donde hubo riesgo de vida propia o de otros.

Los síntomas cardinales son: disociación, elementos intrusivos, síntomas evitativos y ansiedad.

Tenemos que estar atentos a las siguientes presentaciones:

Pacientes «asustados», «hiperalertas», que se despiertan sobresaltados cuando intentan dormir, que tratan de evitar recordar y relatar el hecho y, cuando lo hacen, se angustian. Los recuerdos irrumpen en la conciencia a través de los sentidos con imágenes, olores o sonidos. También lo hacen en forma de pesadillas o *flashbacks* vividos en formas muy reales, donde se revive el evento o fragmentos de este, con emociones similares a las que experimentó en el momento del incidente.

En los casos más severos donde se presentan síntomas disociativos, nos encontramos con pacientes que no recuerdan el suceso traumático o partes de él y que no presentan afectos congruentes con lo que vivieron; relatan un hecho extraordinariamente traumático sin angustiarse, como si le hubiera sucedido a otro.

Aún cuando el paciente se encuentra intubado y con dosis bajas de sedación, podemos indagar sobre estos trastornos. Podrá afirmar con gestos o a través de los medios antes indicados y responder a las siguientes preguntas: ¿Puede descansar bien en la noche? ¿Le ha pasado tener pesadillas durante la noche? ¿O *flashes* durante el día, con imágenes del incidente como si lo estuviera reviviendo? Si el paciente experimentó estos síntomas, nos lo hará notar con convicción y desesperación.

Es importante que quien establezca esta comunicación sea un integrante designado por el equipo, con el perfil y los tiempos adecuados, y que se ocupe de transitar el proceso junto al paciente.

Como herramienta de *screening* para el trastorno de estrés agudo contamos con el Cuestionario de Reacción Aguda al Estrés de Stanford (SARSQ) y, para el trastorno de estrés postraumático contamos con la Escala de Trauma de Davidson (DTS).

Podrás ver el SARSQ en su versión en español en: <http://studylib.es/doc/5243552/sasrq-esp---center-on-stress-and-health>  
Y para ver la DTS, podrás entrar en: <https://www.unioviado.es/psiquiatria/wp-content/uploads/2017/03/DTS-Davidson.pdf>

Si quieres saber más sobre el trastorno de estrés postraumático te recomendamos ver: <https://www.psychiatry.org/patients-families/ptsd/what-is-ptsd>.

## Ejercicios

### Audiovisual de pacientes ingresados en UCI

Observe el siguiente video y describa en cada paciente qué barreras y filtros encuentra en la comunicación: <http://www.youtube.com/watch?v=1hSDNOVHMVs>

### Viñeta clínica con preguntas para una adecuada intervención

Paciente de 48 años que se encuentra en cama en cuidados intermedios, lúcido, con inquietud psicomotriz, mirada y actitud temerosa. Hace 48 horas fue extubado. Continúa con vía venosa central, monitorizado cardiovascularmente, recibe medicación intravenosa.

Colabora con la entrevista, pero durante el interrogatorio se encuentra inquieto, preocupado, hiperalerta frente al entorno, refiere insomnio de conciliación y mantenimiento, pesadillas y *flashbacks* referidos al evento traumático.

Al preguntarle sobre el incidente responde en detalle, pero los síntomas descritos se agudizan notoriamente. Además, pregunta reiteradamente cuántos días va a estar internado, porque tiene que resolver asuntos económicos.

### Preguntas

- a. ¿Qué barreras y filtros encuentra Ud. en la comunicación con este paciente?
- b. ¿Qué habilidades comunicacionales será necesario desplegar para establecer una relación adecuada con este paciente?
- c. ¿En qué sería prioritario focalizar la intervención en el momento actual?

## Referencias bibliográficas

- Galain, A., Viera, M., Dapuelto, J. J., & Varela, B. (Edits.). (2015). *Manual de habilidades comunicacionales para estudiantes de Medicina del primer trienio*. Montevideo: Comisión Sectorial de Enseñanza - Universidad de la República.
- Glisenti, N., & Belzarena, V. (2006). *Trabajos o ponencias presentadas por integrantes del equipo de Psicología Médica*. Centro Nacional de Quemados, Biblioteca 398, Montevideo.
- Gómez-Carretero, P., Monsalve, V., Soriano, J. F., & De Andrés, J. (2007). Alteraciones emocionales y necesidades psicológicas de pacientes en una unidad de cuidados intensivos. *Medicina Intensiva*, 31(6), 318-325.
- Happ, M. B. (mayo de 2001). Communicating with mechanically ventilated patients: state of the science. *AACN Clinical Issues*, 12(2), 247-258.
- Pérez de Ciriza Amatriain, A. I., Olmedo, N., Goñi Viguria, R., Regaira Martínez, E., Coscojuela, M., & Asiaín Erro, M. (2012). Restricciones físicas en UCI: su utilización y percepción de pacientes y familiares. *Enfermería Intensiva*, 23(2), 77-86.
- Piazza, O., & Cersosimo, G. (2015). Communication as a basic skill in critical care. *Journal of Anaesthesiology Clinical Pharmacology*, 31(3), 382-383.
- Tembo, A. C., Higgins, I., & Parker, V. (junio de 2015). The experience of communication difficulties in critically ill patients in and beyond intensive care: findings from a larger phenomenological study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 31(3), 171-178.

# El paciente con *delirium* o confusión mental

María Otero y Adriana Suárez

El objetivo de este artículo es ayudar al lector a diagnosticar al paciente con confusión mental o *delirium* y mantener una adecuada comunicación, teniendo en cuenta el trastorno mental que presenta, así como también brindar pautas concretas de manejo comunicacional al equipo y a los familiares.

## El paciente con *delirium*

El *delirium* o confusión mental es un síndrome neuropsiquiátrico, con alta prevalencia en los pacientes hospitalizados y en adultos mayores hospitalizados o en la comunidad.

La prevalencia global es de 1-2% en la comunidad, pero aumenta significativamente en el sujeto hospitalizado, llegando al 24% (Fong, Tulebaev, & Inouye, 2009).

Las poblaciones más vulnerables en las instancias hospitalarias son los pacientes en postoperatorio, en cuidados intensivos y en cuidados paliativos; aumenta su incidencia en los adultos mayores.

Se asocia significativamente y de forma independiente con: mayor estadía hospitalaria, mortalidad hospitalaria y mortalidad a largo plazo, deterioro cognitivo, deterioro funcional, necesidad de atención hospitalaria, costos en salud y angustia en el paciente y en su familia. Por ello, es imperioso realizar el diagnóstico a tiempo (Adamis, Treloar, Martin, & Macdonald, 2006).

De allí la importancia de formar a todos los profesionales de la salud en conocer los criterios para realizar correctamente el diagnóstico y comenzar con el tratamiento adecuado.

Es un síndrome de aparición aguda, de curso fluctuante durante el mismo día y donde las principales características son la alteración de la atención y una disfunción cognitiva global.

Es un síndrome que, con el tratamiento adecuado, es transitorio y reversible.

La etiología del cuadro es multifactorial, pero evidencia una alteración encefálica generalizada como consecuencia de una o múltiples enfermedades médicas o quirúrgicas como, por ejemplo, la intoxicación o abstinencia de fármacos o sustancias.

La presentación clínica del *delirium* es variable, reconociéndose tres tipos: *delirium* hiperactivo, hipoactivo o de presentación mixta (Othmer & Othmer, 1996).

Los criterios diagnósticos fueron estandarizados por el *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (DSM, por sus siglas en inglés) que, actualmente, cuenta con su quinta versión (DSM-5).

Según este manual, el cuadro de *delirium* requiere, para confirmar su diagnóstico, que estén presentes cuatro criterios (A-D).

A. Una alteración de la atención (por ejemplo: capacidad reducida para dirigir, centrar, mantener o desviar la atención) y de la conciencia (orientación reducida al entorno).

B. La alteración aparece en poco tiempo (habitualmente unas horas o pocos días), constituye un cambio respecto a la atención y conciencia iniciales y su gravedad tiende a fluctuar a lo largo del día.

C. Una alteración cognitiva adicional (por ejemplo: déficit de memoria, de orientación, de lenguaje, de la capacidad visoespacial o de la percepción).

D. Las alteraciones de los criterios A y C no se explican mejor por otra alteración neurocognitiva preexistente, establecida o en curso, ni suceden en el contexto de un nivel de estimulación extremadamente reducido, como sería el coma.

E. En la anamnesis, en la exploración física o en los análisis clínicos se obtienen evidencias de que la alteración es una consecuencia fisiológica directa de otra afección médica, una intoxicación o una abstinencia por una sustancia, una exposición a una toxina o que se debe a múltiples etiologías.

Especificar si es:

**1. Hiperactivo:** el individuo tiene un nivel hiperactivo de actividad psicomotora que puede ir acompañado de humor lábil, agitación o rechazo a cooperar con su asistencia médica.

**2. Hipoactivo:** el individuo tiene un nivel hipoactivo de actividad psicomotora que puede ir acompañado de lentitud y aletargamiento próximos al estupor.

**3. Nivel de actividad mixto:** el individuo tiene un nivel normal de actividad psicomotora, aunque la atención y la percepción estén alteradas. También incluye a individuos cuyo nivel de actividad fluctúa rápidamente (Fong, Tulebaev, & Inouye, 2009; Othmer & Othmer, 1996; American Psychiatric Association, 2014).

## Detectar barreras y filtros en la comunicación con estos pacientes

La actitud de perplejidad y extrañeza al medio es la que predominantemente vemos durante la observación de los pacientes con *delirium*. Esto es consecuencia directa de la alteración de conciencia que presentan, no pueden estar claramente orientados en tiempo ni en espacio, ni distinguir que algo le ocurre a su «mente». Predomina un discurso sin finalidad.

Por lo tanto, encontraremos en estos pacientes los siguientes síntomas que funcionarán como importantes barreras a la hora de comunicarnos con ellos:

- alteración de la orientación del tiempo;
- alteración de la orientación en el espacio;
- dificultad en precisar qué es lo que le pasa y por qué;
- dificultad en captar el significado de las preguntas que se le realizan;
- dificultad en ser ordenado con sus pensamientos;

- discurso incoherente con respuestas inadecuadas;
- ansiedad o inquietud que no puede explicar y que varía durante el día;
- somnolencia y apatía;
- alucinaciones e ilusiones visuales.

Podemos decir que estos filtros son propios de la alteración de la conciencia y nos sorprenden como pensamientos y afectos descontextualizados de la situación que vive el paciente. Por ello, cuando esto se presenta en la entrevista clínica, serán anuncios de que algo grave está pasando, por lo que será prioritario pasar a realizar el diagnóstico y resolver la gravedad que el paciente presenta.

Las barreras y filtros en el médico y en el equipo que frecuentemente encontramos son:

- Pensar que lo que le ocurre al paciente es normal (porque es añoso o está hospitalizado).
- Observar que el paciente no es claro en sus respuestas y no darle su justa importancia.
- Actuar sin comprender el diagnóstico del paciente (si está agitado, calmarlo, pero no realizar un diagnóstico adecuado del estado mental).
- No comprender la situación y desentenderse de ella.
- En pacientes añosos, suponer que el trastorno cognitivo se debe a un cuadro previo de tipo demencial, ya sea que hay evidencia en la historia clínica o no.

Te invitamos a leer los siguientes artículos, donde se muestran experiencias educativas de entrenamiento con el personal de salud para disminuir estas barreras y filtros, y llegar a un diagnóstico de *delirium* precoz.

Happ, M. B., Garrett, K. L., Tate, J. A., DiVirgilio, D., Houze, M. P., Demirci, J. R., . . . Sereika, S. M. (marzo-abril de 2014). Effect of a multi-level intervention on nurse-patient communication in the intensive care unit: results of the SPEACS trial. *Heart & Lung: The Journal of Critical Care*, 43(2), 89-98. Obtenido de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4053558/>

O bien:

Detweiler, M. B., Kenneth, A., Bader, G., Sullivan, K., Murphy, P. F., Halling, M., & Detweiler, J. G. (junio de 2014). Can improved intra- and inter-team communication reduce missed delirium? *Psychiatric Quarterly*, 85(2), 211-224.

Teodorczuk, A., Mukaetova-Ladinska, E., Corbett, S., & Welfare, M. (diciembre de 2014). Learning about the patient: an innovative interprofessional dementia and delirium education programme. *The Clinical Teacher*, 11(7), 497-502.

Estos resúmenes están en PubMed, pero su descarga no es gratuita.

## Descripción de instrumentos para despistaje y diagnóstico del cuadro según la situación clínica del paciente

Existen diversos instrumentos para realizar tamizaje, diagnóstico y evaluar la severidad del *delirium*, así como para evaluar la fenomenología, funciones cognitivas, síntomas motores, factores de riesgo asociados, etiologías, severidad de la comorbilidad médico-quirúrgica y el distrés asociado con el *delirium* (Grover & Kate, 2012). A continuación, veremos algunos de ellos.

Para profundizar en esto puedes entrar a: <http://doi.org/10.5498/wjp.v2.i4.58>

### Confusion Assessment Method (CAM)

Es el más comúnmente usado para el diagnóstico del *delirium*. Tiene una escala específica para pacientes internados en unidades de cuidados intensivos (*CAM for intensive care unit*, CAM-ICU).

Se basa en los criterios diagnósticos planteados en el DSM y consta de cuatro ítems. Es fácil de administrar y puede completarse en 5-10 minutos. En medio hospitalario, la prueba CAM tiene una sensibilidad que oscila del 43% al 90% y una especificidad del 84% al 100% (Fong, Tulebaev, & Inouye, 2009; Inouye, y otros, 1990).

El CAM-ICU es el instrumento más utilizado para el diagnóstico de *delirium* cuando el paciente se encuentra en una unidad de cuidados intensivos (UCI), en cuyo caso se modifica su forma de aplicación, adaptándola al paciente que se encuentra intubado en la UCI. Previo a su aplicación se debe establecer el nivel de agitación del paciente según la escala de RASS (Ely, Inouye, y otros, 2001; Ely, Margolin, y otros, 2001).

### Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS)

Esta escala fue desarrollada por un equipo multidisciplinario de la Universidad de la Mancomunidad de Virginia (*Virginia Commonwealth University*) en Richmond para evaluar el nivel de conciencia y el comportamiento agitado en pacientes de UCI y poder guiar la terapia de sedación y mejorar la comunicación intraequipo (Sessler, y otros, 2002).

Es una escala de diez puntos de fácil y rápida administración, que requiere un mínimo entrenamiento. Usa tres pasos secuenciales: observación, respuesta al estímulo auditivo y respuesta a la estimulación física, y está dividida en niveles concretos de sedación y agitación.

Una característica única de la RASS es que utiliza la duración del contacto visual después de la estimulación verbal como el principal instrumento para clasificar el nivel de sedación.

Se ha demostrado muy buena confiabilidad interevaluador y validez en un amplio espectro de pacientes de UCI. La escala RASS también puede ser utilizada para calificar el subtipo de *delirium* (Grover & Kate, 2012).

### Miniexamen Cognoscitivo (MEC) o Mini-Mental State Examination (MMSE)

El Miniexamen Cognoscitivo (MEC) es la primera versión en castellano del *Mini-Mental State Examination* (MMSE). Es un instrumento fiable y válido, dirigido a la población geriátrica en general. Evalúa el deterioro cognoscitivo; por lo tanto, si bien es útil, no es

específico del *delirium*. El punto de corte de pacientes geriátricos es 23-24 y, para no geriátricos, 27-28 (Lobo, y otros, 1999; Folstein, Folstein, & McHugh, 1975).

## Recomendaciones para utilizar en la entrevista en la comunicación con el paciente y su familia

Proponemos aquí la siguiente situación clínica: se trata de un paciente de 78 años, en su domicilio, con una infección urinaria, que presenta, además, un síndrome confusional agudo o *delirium*.

La hija, único familiar que tiene, refiere:

Mi padre es sano, solo tiene un poco de artrosis en los huesos y le cuesta caminar; por lo demás, se arregla solo. No tenía problemas de memoria, ni para manejar el dinero. Pero hace varios días lo noté cambiado: hablaba menos, no quería comer, se pasaba acostado de día y, de noche, no dormía. Pienso que estaba triste porque hacía poco había fallecido un amigo muy cercano. Hace dos días tuve que llamar a la emergencia móvil porque comenzó a estar inquieto, llamaba a la madre y a otras personas que ya habían fallecido. Noté que no se daba cuenta de dónde estaba y que hablaba incoherencias, divagaba y no se acordaba de lo que yo le había dicho un rato antes.

A su vez, plantea una serie de inquietudes con respecto al estado de su padre:

Yo soy sola y tengo que trabajar; ¿es necesario que alguien esté con él siempre? ¿Puede quedarse solo unas horas?

¿Le dejo la luz prendida de noche o es mejor apagada?

¿Y con las visitas? ¿Les digo que vengan o que no vengan?

¿Es bueno dejarle la televisión prendida para que se entretenga?

Cuando veo que está desorientado o que divaga, ¿le sigo la corriente, para no alterarlo?

¿Sería bueno ahora que venga un psicólogo, para que pueda desahogarse por la pérdida del amigo?

La señora que lo cuida de mañana dice que hay días en que está lo más bien, pero cuando yo llego de tarde, está totalmente ido. Me parece que hay momentos en que se aprovecha de que está enfermo para que yo le dé atención.

Estas son preguntas muy frecuentes que hacen los familiares. Comentaremos ahora la viñeta clínica.

El paciente que presenta un síndrome confusional generalmente deja perpleja a la familia o a los acompañantes pues, al ser un síndrome de aparición aguda y fluctuante durante el día, hace que el paciente, por momentos, sea el mismo de siempre y, por momentos, sea una persona desconocida.

Al igual que la hija de este paciente, en general, las familias intentan darse una explicación de lo que está pasando, interpretando los síntomas, en relación con los eventos recientes o de acuerdo a las características personales de ese paciente («está triste porque falleció un amigo cercano recientemente»; «siempre fue una persona deprimida, y ahora me parece que está nuevamente deprimido»; «nos está manipulando para que le prestemos atención»; «siempre fue muy fantasioso y se está haciendo el loco»).

En el caso de la viñeta, ya sabemos el diagnóstico (tiene un síndrome confusional) y que esta alteración es una consecuencia fisiológica directa de una afección médica (la infección urinaria), por lo cual también imaginamos que ya está en tratamiento para su afección.

## Qué debemos decirle al familiar y cómo contestar sus dudas y preguntas

### 1. Brindar información clara, concreta y específica

Lo primero a expresarle al familiar es la situación médica del paciente, se le explicará a qué se refiere esta situación y cuál es su causa. Le diremos que es una situación transitoria y reversible, y que, en cuanto la afección médica esté tratada, los síntomas revertirán.

Muchas veces, los familiares expresan temores del tipo «se está volviendo loco», por lo que explicar los alcances y características del síndrome ayuda mucho a tranquilizar y a darles una perspectiva realista.

### 2. Brindar herramientas específicas que ayuden a orientar al paciente

Es importante que los familiares o los acompañantes colaboren con la orientación del paciente: dejarle un reloj en la proximidad de su mirada, la persiana abierta, la luz prendida en la noche, un calendario o aclararle en que día, hora y lugar está, ayudan a orientarlo.

### 3. Acompañamiento

El paciente no puede quedarse solo pues puede levantarse, caerse o hacerse daño, sobre todo si la presentación es de tipo hiperactivo y el paciente está muy inquieto.

### 4. Medidas de contención

Anticiparles también que, si el paciente está muy inquieto, además del tratamiento farmacológico que se le indique, quizás —y como último recurso— haya que tomar medidas de contención para que no se haga daño, se caiga o tenga un accidente.

### 5. Recibir visitas

No está contraindicado que el paciente reciba visitas; es más, debe estar siempre acompañado. Pero es importante que las visitas sepan a qué vienen y lo que pueden esperar de él. Por lo tanto, es importante anticiparle a las visitas en qué condiciones está el paciente. Habrá que recordarles que la atención está alterada, por lo tanto, el paciente no podrá «atender» a sus visitas, no logrará retener ni fijar la atención y quizás, luego, no recordará que vinieron. Tampoco está en condiciones de seguir una charla y puede confundirse aún más ante algunos estímulos sonoros. Lo que sí estaría contraindicado es que recibiera muchas visitas simultáneamente: una charla intensa alrededor o, peor aún, discusiones o enfrentamientos en su presencia, aumentarán su confusión.

### 6. Atención psicológica

Como en el caso de la viñeta, los familiares —muchas veces interpretando que el paciente está deprimido— consultan sobre si es importante que reciba atención psicológica para poder elaborar el duelo, como en el ejemplo. Quizás los familiares tengan razón y la pérdida pueda afectarlo, pero, en el momento actual, está transitando por este síndrome, y hasta

que no reviertan los síntomas y no pueda fijar la atención, no podrá procesar información o elaborar sus pérdidas. Por lo tanto, se les informará que es una buena propuesta para más adelante, pero que primero deben tomarse otras medidas.

## 7. Estímulos sonoros o visuales

Es mejor que no haya muchos estímulos sonoros o visuales que puedan sobrecitar a este tipo de pacientes. La radio o la televisión encendidas pueden ayudar a orientarlos. Se deberá tener precaución de que la TV no esté en un canal en donde haya cambios de imagen muy frecuentes o ruidos estridentes.

## 8. De qué hablar

El paciente no está en condiciones de seguir una conversación, su pensamiento es desorganizado y probablemente no pueda seguir la lógica del interlocutor de una manera clara. En ese momento, confrontarlo o enojarse por sus respuestas puede confundirlo aún más. Se recomienda a los acompañantes y familiares ser pacientes hasta que el cuadro revierta; luego, probablemente, el paciente podrá mantener una charla como lo hacía días atrás.

Las habilidades comunicacionales que se pondrán en juego con estos pacientes, entonces, serán aquellas de apoyo, orientación y estimulación ambiental. Se le brindará al paciente y a su familia la sensación de control cognitivo mediante información clara, fácilmente comprensible y regular sobre la situación del paciente. Será necesario implicar a la familia y a los cuidadores en promover seguridad y orientación, con un acompañamiento continuado y brindando pautas claras sobre el ambiente y entorno en el que debe estar el paciente.

## Bibliografía

- Adamis, D., Treloar, A., Martin, F. C., & Macdonald, A. J. (setiembre-octubre de 2006). Recovery and outcome of delirium in elderly medical inpatients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 43(2), 289-298.
- American Psychiatric Association. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5®: spanish edition of the desk Reference to the diagnostic criteria from DSM-5®*. Estados Unidos: American Psychiatric Association Publishing.
- Bush, S. H., & Lawlor, P. G. (setiembre de 2014). Delirium diagnosis, screening and management. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 8(3), 286-295.
- Cerejeira, J., & Mukaetova-Ladinska, E. B. (junio de 2011). A clinical update on delirium: from early recognition to effective management. *Nursing Research and Practice*, 2011.
- Detweiler, M. B., Kenneth, A., Bader, G., Sullivan, K., Murphy, P. F., Halling, M., & Detweiler, J. G. (junio de 2014). Can improved intra- and inter-team communication reduce missed delirium? *Psychiatric Quarterly*, 85(2), 211-224.
- Ely, E. W., Inouye, S. K., Bernard, G. R., Gordon, S., Francis, J., May, L., ... Dittus, R. (5 de diciembre de 2001). Delirium in mechanically ventilated patients: validity and reliability of the confusion assessment method for the intensive care unit (CAM-ICU). *JAMA*, 286(21), 2703-2710. doi:10.1001/jama.286.21.2703
- Ely, E. W., Margolin, R., Francis, J., May, L., Truman, B., Dittus, R., ... Inouye, S. K. (julio de 2001). Evaluation of delirium in critically ill patients: validation of the Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit (CAM-ICU). *Critical Care Medicine*, 29(7), 1370-1379.

- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (noviembre de 1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198.
- Fong, T. G., Tulebaev, S. R., & Inouye, S. K. (abril de 2009). Delirium in elderly adults: diagnosis, prevention and treatment. *Nature Reviews Neurology*, 5(4), 210-220.
- Grover, S., & Kate, N. (agosto de 2012). Assessment scales for delirium: a review. *World Journal of Psychiatry*, 2(4), 58-70.
- Happ, M. B., Garrett, K. L., Tate, J. A., DiVirgilio, D., Houze, M. P., Demirci, J. R., . . . Sereika, S. M. (marzo-abril de 2014). Effect of a multi-level intervention on nurse-patient communication in the intensive care unit: results of the SPEACS trial. *Heart & Lung: The Journal of Critical Care*, 43(2), 89-98.
- Inouye, S. K., van Dyck, C. H., Alessi, C. A., Balkin, S., Siegal, A. P., & Horwitz, R. I. (diciembre de 1990). Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium. *Annals of Internal Medicine*, 113(12), 941-948.
- Lobo, A., Saz, P., Marcos, G., D a, J. L., de la C mara, C., Ventura, T., . . . Aznar, S. (junio de 1999). Revalidaci n y normalizaci n del Mini-Examen Cognoscitivo (primera versi n en castellano del Mini-Mental Status Examination) en la poblaci n general geri trica. *Medicina Cl nica*, 112(20), 767-774.
- Othmer, E., & Othmer, S. C. (1996). *DSM-IV: la entrevista cl nica*. Barcelona: Masson.
- Rosenbloom, D. A., & Fick, D. M. (mayo-junio de 2014). Nurse/family caregiver intervention for delirium increases delirium knowledge and improves attitudes toward partnership. *Geriatric Nursing*, 35(3), 175-181.
- Sessler, C. N., Gosnell, M. S., Grap, M. J., Brophy, G. M., O'Neal, P. V., Keane, K. A., . . . Elswick, E. K. (noviembre de 2002). The Richmond Agitation-Sedation Scale: validity and reliability in adult intensive care unit patients. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 166(10), 1338-1344.
- Teodorczuk, A., Mukaetova-Ladinska, E., Corbett, S., & Welfare, M. (diciembre de 2014). Learning about the patient: an innovative interprofessional dementia and delirium education programme. *The Clinical Teacher*, 11(7), 497-502.

# Comunicación con el paciente adicto a sustancias psicoactivas

Carla Francolino y Natalia Sánchez

El objetivo de este artículo es mostrar la importancia de la comunicación en la entrevista con el paciente que consume sustancias psicoactivas y proporcionar al lector una guía de acercamiento y abordaje al paciente con consumo de drogas que consulta en un hospital general.

## ¿Qué implica para el médico enfrentarse a un paciente que consume?

La consulta con el médico o el ingreso al hospital puede ser una oportunidad para la evaluación e inicio del tratamiento precoz en los consumidores de drogas.

En el año 2009 en los Estados Unidos, el 45% de las visitas a los servicios de emergencias estaba relacionado con el abuso de drogas. Los datos recabados de estas visitas indican que las consultas se debieron al uso indebido de estas sustancias, a reacciones adversas a ellas y a otras consecuencias relacionadas con su abuso (National Institute of Drug Abuse (NIH) Advancing Addiction Science, 2011).

En general, el paciente adicto que ingresa en el hospital general no consulta por su preocupación por el consumo de drogas en sí misma, sino por las consecuencias que esta le ha ocasionado. Por tanto, no existe una demanda explícita de búsqueda de rehabilitación por su consumo, lo que dificulta la labor del médico en la asistencia.

A su vez, la reacción habitual de los equipos de salud ante estos pacientes es la de molestia o de evitación, en parte por prejuicios que se tienen desde la sociedad, en parte por sentimientos de frustración o impotencia, de sentir que no están formados para ello o por actitudes del adicto que complican los servicios de asistencia médica.

Estas dificultades llevan a que muchas veces se haga el diagnóstico, pero no se instrumente ninguna acción para intervenir sobre ese problema. Es importante, por tanto, no solo hacer el diagnóstico sino también actuar sobre la situación. Para ello, es fundamental la manera en que nos acercamos a estos pacientes; la comunicación es la herramienta básica.

Varios autores han escrito sobre algunos principios para tener en cuenta a la hora de establecer un vínculo con el paciente adicto.

## Principios para tener en cuenta

<b>Actitud de aceptación</b>	En primer lugar, es importante acercarse con una actitud de aceptación, sin prejuicios y sin agresividad.
<b>Diálogo sin ambivalencias</b>	Establecer un diálogo directo, sin ambivalencias. En estas situaciones, es fundamental la escucha activa y la empatía.
<b>Ser sincero</b>	Tener en cuenta que se debe ser sincero, manejarse con la verdad, sin exagerar los riesgos. Se debe dar la información demostrando al paciente su propia situación actual.
<b>Enfatizar sobre cuál es el problema que ve el equipo</b>	Es importante hacer saber al paciente la opinión del equipo. Debemos enfatizar en que está teniendo problemas con el consumo, ya que hay una tendencia a negarlo. Esto puede provocar reacciones de molestia en el paciente, no queriendo admitir su situación, por lo que no aceptará ninguna acción hacia un abordaje del tema.
<b>Realizar varias entrevistas</b>	El equipo necesitará varias entrevistas para poder intercambiar sobre las diferencias de posición del equipo y del paciente sobre este problema.
<b>Tolerar la frustración</b>	Generalmente esta situación genera gran frustración; el equipo debe aprender a tolerarla, siendo firme en su posición.

## La entrevista clínica con el paciente con dependencia a sustancias

El encuadre debe adaptarse de acuerdo con el contexto en que tiene lugar la entrevista (urgencia, piso quirúrgico, piso de medicina, consulta por control médico), pero daremos algunos lineamientos generales a ser considerados.

Como decíamos, debemos generar un vínculo de confianza y disposición a la escucha entre el equipo y el paciente, asegurando la confidencialidad, evitando la crítica o la moralización, así como también la confrontación (Pereiro Gómez, 2009).

Es importante eliminar las barreras para el vínculo. A continuación, mostramos una tabla con las principales características del paciente que dificultan la evaluación clínica descrita por Terán y colaboradores.

## Elementos del paciente que dificultan la evaluación clínica

Necesidad de tener una respuesta inmediata a su problema, sin condicionantes.
Desconfianza hacia al personal de salud.
Estados de intoxicación o abstinencia que impiden la entrevista.
Manipulación u ocultamiento de información.
Intentos de dirigir la entrevista.
Actitud intimidatoria al personal de salud.
(Terán, Casete, & Climent, 2008)

Es conveniente **comenzar con una entrevista abierta**, donde veremos la demanda del paciente, cuál es la preocupación que trae, si considera el consumo como un problema, si reconoce que le está ocasionando alguna consecuencia tanto a nivel físico, familiar, laboral o social, y si para él configura un riesgo.

Preguntas posibles pueden ser: «Cuénteme sobre su consumo de alcohol/drogas», «¿Cómo comenzó con el consumo de alcohol/drogas?» «¿Consume alguna droga, actualmente?»

**Luego vamos a realizar una entrevista dirigida**, a fin de determinar la severidad del consumo y la necesidad de una acción inmediata sobre algún aspecto de riesgo (enfermedad en curso, pérdida de trabajo o de dinero, crisis familiar, fracaso escolar).

Para profundizar en el consumo, lo primero a preguntar es sobre la frecuencia, cantidad, dosis y vía. Lo que nos interesa en este punto es indagar sobre la dependencia (o no) a la sustancia, la gravedad de esa dependencia e identificar problemas que requieran una intervención inmediata.

De más está decir: si el paciente llega con una intoxicación a la consulta, no es el momento para hablar del tema. Es necesario esperar a otra consulta, cuando no esté bajo los efectos del consumo.

Existen herramientas de *screening* que, al ser utilizadas, pueden facilitarnos la entrevista.

Para el alcoholismo, la más utilizada es el cuestionario CAGE. Es un cuestionario que fácilmente se integra a la entrevista clínica y que solo consta de cuatro preguntas.

## Cuestionario CAGE

(Las contestaciones serán con un *sí* o con un *no*, y ante un solo *sí* ya existe la sospecha de problemas de consumo).

1. ¿Lo ha molestado alguna vez la gente criticándole su forma de beber?
2. ¿Ha sentido alguna vez la impresión de que debería cortar con la bebida o beber menos?
3. ¿Se ha sentido alguna vez culpable por su costumbre de beber?
4. ¿Alguna vez ha bebido como primera cosa en la mañana para calmar los nervios o por la resaca?

Otro instrumento muy utilizado y que es aplicable para cualquier tipo de droga es el *NIDA Drug Screening Tool NIDA-Modified ASSIST* (NM ASSIST), diseñado para el uso en ámbitos de la salud, que pregunta sobre la frecuencia de consumo en el último año para cada una de las sustancias.

La prueba de detección de consumo de alcohol, tabaco y sustancias (ASSIST, por sus siglas en inglés) fue desarrollada por la OMS. Actualmente está en su versión 3.1; es un cuestionario que debe ser administrado por un profesional de la salud. Consta de ocho preguntas; llenarlo toma aproximadamente entre cinco y diez minutos.

## Cuestionario ASSIST

1. ¿Cuáles sustancias ha consumido alguna vez a lo largo de la vida?
2. ¿Con qué frecuencia ha consumido sustancias en los últimos tres meses?
3. ¿Con qué frecuencia ha sentido un fuerte deseo o ansias de consumir cada sustancia en los últimos tres meses?
4. ¿Con qué frecuencia el consumo de sustancias ha causado problemas en los últimos tres meses?
5. ¿Con qué frecuencia dejó de hacer lo que se esperaba habitualmente, por el consumo de sustancias en los últimos tres meses?
6. ¿Algún amigo, familiar o alguien más ha demostrado preocupación por los hábitos de consumo? ¿Qué tan reciente ha sido?
7. ¿Ha intentado alguna vez reducir o eliminar el consumo de sustancias y no se ha logrado? ¿Qué tan reciente ha sido?
8. ¿Alguna vez ha consumido alguna droga por vía inyectada? ¿Qué tan reciente ha sido?

Para conocer más sobre este cuestionario entrar en: <https://www.drugabuse.gov/nmassist/step/0>

Si en la entrevista clínica detectamos signos de consumo de alguna sustancia (como puede ser el aliento alcohólico), deberemos aprovechar a hablar del tema a partir de esa situación: «Está con aliento a alcohol».

Si se mantiene la negación de la situación, insistir sobre nuestra intención de ayudarlo a solucionar sus problemas y dejar la puerta abierta, para que cuando quiera hablar, nosotros estemos disponibles.

**Para indagar sobre la severidad del consumo**, deberemos preguntar sobre cuál es la droga principal y el tiempo de consumo, la vía de administración, el momento en el que hubo aumento de consumo, los períodos de abstinencia, las recaídas y sus causas, cuáles son las situaciones que precipitan el consumo. Es importante saber si hubo tratamientos previos y cómo evolucionaron.

Ayudarán preguntas del tipo:

¿Cuándo empezó con el consumo?

¿Alguna vez pudo controlarse y no consumir?

¿Cómo es el consumo en un día? ¿Cuándo consume? ¿Cuánto?

Tenemos que conocer el impacto que el consumo está ocasionando sobre su salud, sobre lo económico, lo laboral, lo social y lo familiar; y la conciencia de enfermedad que tiene el paciente. Para ello, podemos realizar preguntas como: «¿alguien en su familia le ha dicho algo sobre la forma en que está consumiendo?» «¿Le ha traído problemas en el trabajo, legales, en la pareja?». Esto nos orientará a determinar si existe la necesidad de una intervención inmediata en alguna de las áreas evaluadas.

Otro de los aspectos a indagar es sobre sus motivaciones. Para profundizar en ello, recomendamos leer el artículo *La comunicación centrada en el proceso de cambio para la adhesión al tratamiento* en la cuarta sección de este libro.

Las preguntas orientadoras en esos aspectos pueden ser:

¿Cuán preocupado está usted sobre su consumo?

¿Qué ventajas y desventajas ve usted en el consumo?

¿Qué le gustaría hacer al respecto?

¿Qué es lo que más le preocupa?

¿Alguna vez pensó en que tendría que dejar de consumir?

Si alguna vez estuvo en un período sin consumir ¿qué lo ayudó a dejar y a mantenerse sin drogas?

¿Qué cree que pasaría si sigue consumiendo?

¿Qué cree que pasaría si deja de consumir?

Una vez que tenemos claro en qué etapa del cambio se encuentra el paciente (precontemplación, contemplación, acción o mantenimiento), actuaremos de acuerdo a la etapa según los pasos de la entrevista motivacional.

## Intervención

Una vez llegado al diagnóstico de problemas de consumo, es necesario intervenir.

Las intervenciones dependerán de la conciencia del problema, la motivación del paciente y la evaluación del riesgo que realice el equipo de salud, así como de la habilidad comunicacional del entrevistador.

El manual de la oms sobre intervenciones en atención primaria recomienda los siguientes componentes para una intervención breve eficaz, identificada con el acrónimo *FRAMES*.

## Frames

<i>Feedback</i>	Retroalimentación
<i>Responsibility</i>	Responsabilidad
<i>Advice</i>	Recomendar
<i>Menu of options</i>	Opciones de cambio
<i>Empathy</i>	Empatía
<i>Self efficacy</i>	Autoeficacia
(World Health Organization, 2010)	

En la **retroalimentación** se hacen devoluciones sobre lo que surge de la entrevista, con información acerca de los riesgos y daños, y los problemas que le ha ocasionado el consumo.

«Por lo que hemos estado hablando, usted me dice que le es difícil controlar el consumo, que lo relaja, pero que luego se siente mal por haber consumido y además se peleó con su familia; ahora se tuvo que internar por una lesión debida al accidente de tránsito. ¿Qué piensa de esto?»

**Brindar recomendaciones** se trata de una técnica (*counseling*) en la que no se le dice a la persona qué hacer, sino que se trata de brindar una percepción clara, sin ambigüedades, para promover la toma de conciencia acerca de los riesgos a los que se expone. Se debe evitar «dar un sermón» sobre lo que está haciendo.

«Si no deja de consumir, es probable que le sigan ocurriendo estas situaciones...»

**Responsabilidad:** hacerle ver que es él quien debe tomar las decisiones y que es responsable por sus conductas.

«Lo que usted haga depende de usted.»

**Autoeficacia:** mostrarle que él puede realizar los cambios, mediante el recuerdo de otros momentos en que los realizó. No se puede cambiar una conducta si no se cree que se pueda cumplir.

«Usted me dice que estuvo tres meses sin consumir; pudo controlarse durante ese tiempo.»

**Empatía:** exige una actitud de aceptación y comprensión de la persona, manteniendo una escucha reflexiva, evitando la confrontación y la crítica.

«Debe ser difícil para usted enfrentar el estrés sin consumir.»

## En resumen

La actitud fundamental para la comunicación con el paciente consumidor de drogas es acercarse a él sin prejuicios recibidos desde la sociedad o por creencias propias, tratando de tener una comprensión sin enjuiciamiento de la persona.

Debemos lograr un clima de confianza en la entrevista, ya que es la herramienta fundamental para el diagnóstico y tratamiento del adicto.

La entrevista motivacional es una guía útil para este propósito, centrada en el paciente y acompañándolo en cada etapa del cambio.

## Referencias bibliográficas

- National Institute of Drug Abuse (NIH) Advancing Addiction Science. (junio de 2011). *Visitas a las salas de emergencias por consumo de drogas*. Obtenido de <https://www.drugabuse.gov/es/publicaciones/drugfacts/visitas-las-salas-de-emergencias-por-consumo-de-drogas>
- Pereiro Gómez, C. (Ed.). (2009). *Manual de adicciones para médicos especialistas en formación*. Barcelona: Socidrogalcohol - Sociedad Científica Española de Estudios sobre el Alcohol, el Alcoholismo y las otras Toxicomanías.
- Terán, A., Casete, L., & Climent, B. (Edits.). (2008). *Guías clínicas Socidrogalcohol basadas en la evidencia científica: cocaína*. Valencia: Socidrogalcohol - Sociedad Científica Española de Estudios sobre el Alcohol, el Alcoholismo y las otras Toxicomanías.
- World Health Organization. (2010). *The ASSIST-linked brief intervention for hazardous and harmful substance use: a manual for use in primary care*. Ginebra: World Health Organization.



# Pautas comunicacionales para el manejo del paciente con discapacidad neurológica secuelar en rehabilitación

María del Carmen Abreu, Ana García Pérez e Ingrid Kasek

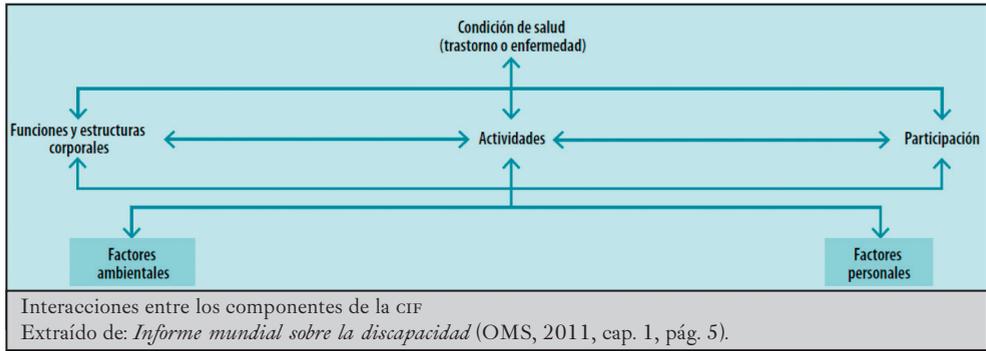
En este artículo encontrarás pautas que te permitirán realizar intervenciones operativas y eficaces en el contexto de un paciente con discapacidad neurológica. Intentamos contribuir a la comprensión de este tipo de pacientes desde una perspectiva de atención integral, destacando la fundamental importancia del abordaje interdisciplinario y fomentando la autoobservación al enfrentarse a estas situaciones.

**Palabras clave:** discapacidad neurológica; cuidador; sobrecarga; neurorrehabilitación; habilidades comunicacionales; trastornos cognitivos.

En 1969, la oms define a la rehabilitación (Rhb) como parte de la asistencia médica, encargada de desarrollar las capacidades funcionales y psicológicas del individuo y activar sus mecanismos de compensación, a fin de permitirle llevar una existencia autónoma y dinámica. El cumplimiento de ese objetivo se mide en función de parámetros funcionales, en el restablecimiento de su movilidad, su cuidado personal, la habilidad manual y la comunicación.

La Rhb nace con la aparición de secuelas invalidantes, donde ya se conoce la etiología, se ha iniciado el tratamiento primario y el paciente se encuentra desprotegido social y económicamente ante su familia y la sociedad a causa de sus deficiencias. Como especialidad se aparta del concepto tradicional de individualidad, para interiorizarse también en lo social. Los logros obtenidos no siempre se pueden cuantificar, pero contribuyen al bienestar y a la calidad de vida del discapacitado y su familia.

A partir de que en el año 2000 la oms introduce la *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud* (CIF-2000), el funcionamiento y la discapacidad de una persona se conciben como una **interacción dinámica** entre los estados de salud y los factores contextuales, tanto personales como ambientales. Esto implica la participación activa del paciente al que concierne su propia Rhb y la participación de la sociedad, con las personas discapacitadas, en aquellas medidas destinadas a prevenir o a reducir al mínimo las consecuencias funcionales, físicas, psíquicas, sociales y económicas derivadas de la condición de discapacidad.



La **neurorrehabilitación** es el proceso de Rhb adaptada al individuo con deterioro neurológico. Las enfermedades neurológicas de cualquier etiología (vasculares, infecciosas, traumáticas, degenerativas, etc.) son causa importante de mortalidad y discapacidad; representan un destacado problema sanitario con repercusiones personales, familiares y sociales de trascendencia.

Las afecciones del sistema nervioso afectan en distinto grado las funciones cognitivas (lenguaje, memoria, atención, función ejecutiva, praxias, gnosias), motoras, sensitivas, de coordinación, esfinterianas, etc., determinando un cuadro variable de déficits, de lo que surge la importancia del abordaje interdisciplinario del paciente. Como consecuencia, la dependencia es una de las mayores repercusiones en estos pacientes.

La dependencia es la limitación en la actividad para realizar algunas actividades claves y que requiere una ayuda humana que no se necesitaría de forma acostumbrada para un adulto sano. [...] Es dependiente la persona que no es completamente capaz de cuidar de sí misma, de mantener una alta calidad de vida, de acuerdo con sus preferencias, con el mayor grado de independencia, autonomía, participación, satisfacción y dignidad posible (World Health Organization, 2002, pág. 3).

Para esta organización, la dependencia implica un amplio ámbito de atención hacia las actividades de la vida diaria que los individuos en situación de discapacidad crónica necesitan durante un período de tiempo prolongado. Esta es una anotación importante, en cuanto a que la dependencia debe diferenciarse de la enfermedad aguda y de las limitaciones temporales, ya que se refiere a problemas que se van a alargar en el tiempo y que, consecuentemente, precisan soluciones diferentes (European Commission, 2003).

## Trabajo de equipo en neurorrehabilitación

La complejidad del tratamiento de estos pacientes requiere de habilidades comunicacionales específicas, sobre todo las vinculadas al **trabajo en equipo**.

Cuando los pacientes son tratados en equipo, se observan mejores resultados en su funcionalidad y su calidad de vida que cuando son tratados por profesionales aislados (González & González, 2012, págs. 61-72).

Actualmente es impensable el abordaje en neurorrehabilitación si no se realiza con un equipo entrenado, que sea capaz de rehabilitar al paciente incluyendo a la familia en dicho proceso. Cada paciente requiere de un plan de rehabilitación a medida, que atienda su contexto psicosocial y personal, y esto requiere de un equipo que sea capaz de detectar dichas necesidades individuales.

El equipo constituye la herramienta más eficaz y eficiente para asegurar al paciente un tratamiento adecuado, con objetivos claros, medibles y pasibles de ir ajustándose de acuerdo con la evolución, lo que constituye un gran desafío. «La expansión del conocimiento médico sobre rehabilitación ha requerido una integración, más que una especialización funcional, para optimizar la atención del paciente» (Lusiardo, 2002, pág. 77).

Existen diferentes formas de trabajo en equipo que básicamente se distinguen por el tipo de relacionamiento disciplinar entre sus miembros. Las más comunes son las **multidisciplinarias**, donde cada integrante trabaja en forma paralela; podría decirse que existe en ellos una suma de disciplinas, pero no una integración. Los modelos **interdisciplinarios** constituyen el modelo asistencial más adecuado para trabajar con estos pacientes. Se caracterizan por interacciones más estrechas entre los distintos integrantes, planificación conjunta del tratamiento, evaluación permanente de los objetivos planteados. La toma de decisiones se realiza conjuntamente y cada integrante del equipo aporta desde su área al objetivo general del tratamiento. Asimismo, en la evolución se va evaluando el plan terapéutico, que suele ser dinámico porque este tipo de pacientes —debido a su complejidad— suele tener muchos cambios en su evolución.

«A pesar de que el modelo interdisciplinario puede ser un proceso que insume más tiempo, a la larga resulta con menores errores, resultados más satisfactorios, menor costo total de atención de salud, y un mayor bienestar del staff» (Lusiardo, 2002, pág. 79).

El **modelo transdisciplinario** es menos utilizado, pero en la actualidad se tiende progresivamente a hacerlo. Implica una vinculación interdisciplinar más estrecha, en donde los miembros del equipo aprenden unos de otros de forma tal que el médico fisiatra, por ejemplo, es capaz de hacer observaciones vinculadas a lo emocional en el paciente y el psicólogo también puede hacer apreciaciones vinculadas a lo orgánico, lo que no significa que el psicólogo haga de médico, ni este, de psicólogo.

<b>Requerimientos para un proceso efectivo de suministro de servicios de salud</b>			
Valores comunes que apoyen al equipo interdisciplinario	Habilidades de comunicación interpersonales	Similitudes entre las disciplinas	Nivel mínimo de amenaza percibida entre disciplinas o individuos
Extraído de: Lusiardo, E. M. (2002). Trabajo en equipo en ámbitos de rehabilitación. <i>Salud Militar</i> , 24(1), 76-90.			

A estos cuatro requerimientos agregaríamos la capacidad negociadora y el respeto mutuo, teniendo claro que, si bien existe un coordinador que se hace cargo de llevar adelante cada reunión, organizando su dinámica, en el equipo no hay miembros de mayor jerarquía: son todos pares. Esto no implica la inexistencia de conflictos: muchas veces los hay, pero, justamente, el proceso de aprendizaje de trabajo en equipo facilita la resolución de estos problemas.

## ¿A quién cuidamos en rehabilitación?

La prevalencia de enfermedades neurodegenerativas y traumáticas, con afectación neurológica, requiere que el sistema de salud esté acorde a las necesidades y exige, entre otras cosas, profesionalizar el cuidado.

Actualmente, en nuestro país las políticas en salud han priorizado este fenómeno. En un primer nivel está dirigido a dos grandes áreas: la primera infancia y la situación de dependencia en personas mayores.

Si se desea profundizar más en las políticas actuales en salud, estas se pueden ver en: <http://www.sistemadecuidados.gub.uy/innovaportal/file/61181/1/plan-nacional-de-cuidados-2016-2020.pdf>

La dependencia funcional que generan estos pacientes exige la inclusión de cuidadores formales o informales (familiares). Los cambios que se han generado en la dinámica familiar requieren del mantenimiento de la actividad laboral de los integrantes de las familias para mantener los ingresos, delegando el cuidado en otros. Antiguamente, estas tareas recaían exclusivamente en los familiares más cercanos. La ayuda informal es prestada por la familia o los allegados; se realiza de forma gratuita e implica altos costos en tiempo, ocio, salud y trabajo. La atención formal procede de recursos sociales y sanitarios, públicos y privados, destinados a la rehabilitación y cuidados de personas con diferentes niveles de dependencia (Organización Mundial de la Salud, 2000).

## ¿Cuáles son las tareas de un cuidador?

El cuidador le brindará al paciente aquellas actividades que este último no esté en condiciones de hacer: le proporcionará la medicación, lo asistirá en maniobras que requieran formación y entrenamiento (manejo de sonda, colostomías, etc.) y aquellas actividades de la vida cotidiana que demanden ayuda: higiene personal, alimentación, paseos, asistencia a consultas, etc.

## ¿Quién cuida al cuidador?

Con frecuencia evidenciamos la sobrecarga física y emocional que generan estos pacientes. Este sentimiento resulta de la combinación de trabajo físico y de presión emocional asociada a las restricciones sociales y a las demandas económicas derivadas de la situación de cuidar a un familiar con enfermedad crónica (Zarit, 2012).

Numerosas investigaciones indican que la tensión, el agobio o la sobrecarga que representa el cuidar a un paciente con patología neurológica están asociados a altos niveles de comorbilidad, trastornos cardiovasculares, reumáticos, diabetes y dolor crónico en el cuidador (Feldberg, y otros, 2013).

Este debe conocer las características del paciente. Somos nosotros, los integrantes del equipo de salud, quienes debemos facilitarles herramientas y pautas de manejo en la vida cotidiana.

## Algunas recomendaciones a la hora de comunicarnos

Si Ud. valora a un paciente que se encuentra en neurorrehabilitación, es fundamental realizar una entrevista familiar, ya que la unidad de abordaje es el paciente y la familia. Es necesario pensar al paciente inserto en un sistema con el que hay que establecer alianza terapéutica, fundamental para el buen desarrollo de las pautas terapéuticas.

Las intervenciones precoces y efectivas ayudarán a la **esperanza realista**. Quitarle la esperanza a un paciente puede ser iatrogénico, pero generarle falsas expectativas puede ser nocivo en su evolución.

a. Defina **objetivos que sean realizables y viables**: cada paciente, cada situación exigirá un diseño personalizado de objetivos de rehabilitación, por lo tanto, es importante desarrollar un plan posible, con acuerdos entre el equipo, paciente y familia.

b. **Promueva la autonomía del paciente**. La ayuda —ya sea esta formal o informal— favorece las relaciones de dependencia extrema, por lo que será necesario determinar las necesidades del cuidado.

c. **Estimule el autocuidado y la adhesión terapéutica**. Los pacientes con lesiones crónicas tienden a pensar que los cambios son demasiado lentos, y en muchas ocasiones abandonan los planes terapéuticos en función de los escasos resultados: por ejemplo, en pacientes con déficit motor, el cuidado del miembro pléjico a la espera de la recuperación motora, previniendo lesiones secundarias. O el monitoreo permanente del estado de ánimo por su repercusión en la rehabilitación.

d. **No subestime al paciente** ni desarrolle prejuicios con respecto a su funcionamiento. Al enfrentarse a un paciente con secuelas neurológicas, es necesario identificar cómo piensa, qué siente, cuáles son sus preferencias y necesidades. Por ejemplo, creer que un paciente con bajo nivel de instrucción no comprende conceptos relacionados a su propia situación de dependencia.

e. Tómese el **tiempo de hablar con el equipo tratante**. La mirada integral ayudará a entender cómo funciona el paciente. Es de destacar que las lesiones que se presentan, en general, causan un gran impacto en las cogniciones (praxias, gnosias, etc.) y generan gran discapacidad, a veces invisible en una primera impresión. A modo de ejemplo, un paciente con traumatismo craneoencefálico con una presentación adecuada e independiente para actividades de vida cotidiana puede presentar alteraciones severas de sus habilidades sociales por compromisos cognitivos, que a veces pasan inadvertidos si no fueron valorados.



## Referencias bibliográficas

- Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques de Catalunya (AATRM). (2007). *Desarrollo de herramientas para evaluar el resultado de las tecnologías aplicadas al proceso rehabilitador. Estudio a partir de dos modelos concretos: lesión medular y daño cerebral adquirido*. Barcelona: Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques de Catalunya.
- Cáceres, C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad: una revisión de las propuestas de la oms. *Audíio: Revista Electrónica de Audiología*, 2(3), 74-77.
- Carrillo, J. M., & Collado Vázquez, S. (2012). Impacto psicosocial de las enfermedades neurológicas. En R. Cano de la Cuerda, & S. Collado Vázquez, *Neurorrehabilitación: métodos específicos de valoración y tratamiento*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Collado Vázquez, S., Cano de la Cuerda, R., & Jiménez Antona, C. (2010). Deficiencia, neurología y cine. *Revista de Neurología*, 51(12), 757-763.
- Collado Vázquez, S., Cano de la Cuerda, R., Jiménez Antona, C., & Muñoz Hellín, E. (agosto de 2012). Deficiencia, discapacidad, neurología y literatura. *Revista de Neurología*, 55(3), 167-176.
- European Commission. (2003). *Feasibility study about comparable statistics in the area of care of dependant adults in the European Union*. Luxemburgo: Office for Official Publications of the European Communities.
- Feldberg, C., Clemente, M. A., Tartagliani, M. F., Hermida, P. D., Pereyra Giraldi, C. I., & Stefani, D. (noviembre de 2013). Enfermedad crónica y sentimiento de sobrecarga: un estudio descriptivo-comparativo en cuidadores familiares de pacientes con diferente patología neurológica. *Perspectivas en Psicología*, 10(4), 10-17.
- González, R., & González, C. (2012). El equipo interdisciplinar en neurorrehabilitación. En R. Cano de la Cuerda, & S. Collado Vázquez, *Neurorrehabilitación: métodos específicos de valoración y tratamiento*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
- Lusiardo, E. M. (2002). Trabajo en equipo en ámbitos de rehabilitación. *Salud Militar*, 24(1), 76-90.
- Observatorio de Personas Mayores. (2004). *Servicios sociales para personas mayores en España. Enero 2003*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, IMSERSO, Observatorio de Personas Mayores.
- Organización Mundial de la Salud. (2000). *Informe sobre la salud en el mundo 2000: mejorar el desempeño de los sistemas de salud*. Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud. Obtenido de [http://www.who.int/whr/2000/en/whr00\\_es.pdf?ua=1](http://www.who.int/whr/2000/en/whr00_es.pdf?ua=1)
- Organización Mundial de la Salud. (2002). *Informe sobre la salud en el mundo 2002: reducir los riesgos y promover una vida sana*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- World Health Organization. (2002). *Current and future long-term care needs: an analysis based on the 1990 WHO study. The global burden disease and the international classification of functioning, disability and health*. Ginebra: World Health Organization.
- Zarit, S. H. (2012). Positive aspects of caregiving: more than looking on the bright side. *Aging & Mental Health*, 16(6), 673-674.



# Comunicación frente al paciente con dolor

María del Carmen Abreu, Ana Bentancor, Vanesa Bogliacino y Pablo Florio

En este capítulo pretendemos sensibilizar al estudiante respecto a la temática del dolor. Intentamos brindar, además, algunas pautas para comunicarse con el paciente con dolor, tratando de promover el desarrollo de habilidades comunicacionales, posibilitando una mejor comprensión de la complejidad de su diagnóstico y tratamiento. Incorporaremos la importancia del abordaje interdisciplinario como herramienta fundamental para el tratamiento del dolor.

## Relevancia del tema

El dolor es el motivo de consulta más frecuente en la práctica médica. La Asociación Mundial para el Estudio del Dolor (IASP, por sus siglas en inglés) lo define como «una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada con un daño tisular, real o potencial, o descrita en términos de dicho daño» (International Association for the Study of Pain [IASP], 1994)

El dolor, entonces, es una percepción, y como tal no permite ser medido ni evaluado. Si bien existen escalas y pruebas que permiten medir la intensidad del dolor, estas dejan fuera la complejidad de los factores emocionales que están involucrados en esta percepción. En la práctica clínica es habitual encontrarnos con pacientes que frente a la misma patología presentan variabilidad en la intensidad del dolor, justamente por la interferencia de múltiples factores que intervienen en el modo de percibirlo. Es por excelencia una experiencia individual.

Pese a estas dificultades, evaluarlo es fundamental, ya que su diagnóstico y tratamiento estarán determinados por la mejor evaluación que se haga de él. Todo esto se suma a que el impacto en la calidad de vida del paciente acarrea, muchas veces, consecuencias severas a nivel biopsicosocial.

Es entonces un fenómeno complejo y multifactorial que depende de factores fisiológicos, psicológicos, socioculturales, por lo que exige una exhaustiva evaluación por parte del clínico. Constituye uno de los temas de difícil manejo en medicina y es imprescindible concebirlo, pensarlo y tratarlo de manera polimodal, desde una mirada integral que permita lograr mayor eficacia y eficiencia en la respuesta terapéutica de estos pacientes.

## Tradicionalmente el dolor se clasifica en agudo y crónico.

El dolor agudo se caracteriza por la presencia de un estímulo desencadenante que activa el sistema nervioso nociceptivo, generando una respuesta refleja. Provoca alteraciones

anatómicas y emocionales, aumenta el estado de alerta de la persona y constituye un factor de protección, razón por la que muchos autores lo llaman *dolor útil*.

A pesar de que no disponemos de estudios epidemiológicos globales con relación a la prevalencia del dolor agudo, sí contamos con indicadores indirectos, como la cantidad de analgésicos opioides y no opioides utilizados, fundamentalmente en dolor postoperatorio, que es el dolor agudo por excelencia (Martínez-Vázquez de Castro & Torres, 2000).

Este tipo de dolor no genera demasiados problemas al clínico. Es el dolor crónico —como veremos más adelante— el que genera mayores complicaciones, tanto en su diagnóstico como en su tratamiento. Las cifras que exponemos a continuación confirman claramente esa afirmación. A nivel mundial, el dolor crónico afecta al 20-35 % de la población. Más del 60% de los pacientes que lo sufren refieren haber experimentado dolor durante más de cinco años (Mencías Hurtado & Rodríguez Hernández, 2012).

En cifras internacionales, en Estados Unidos el dolor crónico afecta al 26 % de la población, mientras que en España se estima que existe una prevalencia del 12% (Somos Pacientes - La comunidad de asociaciones de pacientes, 2015). En el año 2000 se concluyó que cada médico atiende a un promedio de 181 pacientes con dolor por mes, la mayoría de ellos (51,3% de personas por mes) con dolor crónico moderado (Soares Weiser, y otros, 2010). En Europa, los reportes muestran que uno de cada cinco adultos (19%) estaría experimentando dolor crónico (Pedrosa, Aguado, Canfrán, Torres, & Miró, 2016; Breivik, Collett, Ventafridda, Cohen, & Gallacher, 2006).

Un estudio realizado en el 2011 relevó que en uno de cada cinco adultos la calidad de vida se ve afectada por el dolor crónico durante un promedio de siete años de su vida. A su vez, el 45% de ellos lo sufre durante diez años o más y, aproximadamente, el 40% ha tenido problemas en el trabajo.

Con relación a las limitaciones que genera el dolor crónico se constató que uno de cada seis afectados informa que el dolor irrumpe tanto en su vida que lleva a perder las ganas de vivir (Ruiz, Palau, Giménez, & Ballester, 2015).

En México, se estima que la prevalencia de este tipo de dolor en el año 2010 sería del 28%. Considerando que este país cuenta con 105 millones de habitantes, aproximadamente 28 millones de ellos podrían padecer de dolor crónico (Covarrubias, Guevara, Gutiérrez, Betancourt, & Córdova, 2010). En Colombia, se identificó que el 33,9% de la población estudiada presentaba dolor crónico, siendo de tipo nociceptivo el 31,4% y neuropático el 2,5% (Díaz & Marulanda, 2011).

A nivel regional, en Brasil se identificó que existe un 52,8% de prevalencia de dolor crónico en adultos mayores (Varanda Pereira, y otros, 2014). En Chile, en el año 2010, se realizó un estudio dirigido a indagar sobre la prevalencia, intensidad y características del dolor en pacientes internados en el Hospital Clínico de la Universidad de Chile. El estudio concluyó que el dolor localizado y permanente se presentó, en gran mayoría, con un 70,63%. (Jaque, y otros, 2010). En Uruguay no contamos con datos estadísticos oficiales en cuanto a la prevalencia del dolor en la población.

Atendiendo a esas cifras internacionales y regionales, queda claro que el manejo del dolor cobra relevancia a nivel sanitario y social; requiere pensar y confeccionar herramientas que permitan realizar un abordaje integral del paciente con dolor. Aquí es donde la comunicación se torna un elemento esencial. Es necesario poder comprender y evaluar aspectos relevantes en el encuentro con el paciente con dolor, atender al tipo de comunicación que se establece, el grado de comprensión de la información, las condiciones

del dolor y su intensidad, las limitaciones que impone en los diferentes ámbitos de la vida, la importancia otorgada por el paciente al tratamiento y la adherencia a este.

## Conceptualizaciones acerca del dolor agudo

Bonica define al dolor agudo como

[...]una constelación compleja de experiencias sensoriales, perceptuales y emocionales, y ciertas respuestas autonómicas, psicológicas, emocionales y de comportamiento. Invariablemente el dolor agudo y estas respuestas asociadas son provocados por estímulos nocivos producidos por lesiones o enfermedades de la piel, estructuras somáticas profundas o vísceras, o funciones anormales de músculos o vísceras que no producen daños en tejidos en sí. Por más que los factores psicológicos tienen una profunda influencia en las experiencias de dolor agudo, con rara excepción el dolor agudo se debe primariamente a influencias psicopatológicas o del entorno (Bonica, 1990).

Arbitrariamente se maneja que el dolor agudo tiene una duración de tres a seis meses, aunque parece más sensato asociarlo al tiempo de resolución esperado para reparar el daño, ya sea a partir del tratamiento médico o por la propia autorregulación del organismo.

## Consideraciones generales sobre la comunicación con pacientes con dolor agudo

El proceso de comunicación se verá alterado con un paciente con un alto nivel de dolor agudo, superior a 7/10 en la escala visual analógica.

El dolor agudo genera una vivencia sensorial y perceptual desagradable, que llega a ser intolerable para la persona que lo sufre. Este padecimiento hace que se alteren las funciones cognitivas basales; se altera el nivel de conciencia (tendiendo al estado de hiperalerta) y la atención (focalizada casi exclusivamente en la experiencia dolorosa). Por otra parte, se afectan las funciones cognitivas superiores con reacciones emocionales y comportamentales intensas y desajustadas al entorno. A nivel fisiológico se producen ciertas respuestas autonómicas.

Por lo tanto, para conceptualizar y planificar una entrevista con un paciente que sufre de dolor agudo, hay que saber que existe una barrera fisiopsicológica en el receptor, que se transforma en fuerte obstáculo para la comunicación. Esto implica una dificultad para que los mensajes que emitamos sean decodificados adecuadamente y para que los mensajes que recibamos (distorsionados) puedan ser interpretados adecuadamente.

Por otra parte, es importante tener en cuenta los datos de estudios internacionales que nos alertan sobre la trascendencia del problema; estos nos informan que el dolor agudo se encuentra subtratado en los centros de salud (Richardson & Mustard, 2009) y constatan que los pacientes con dolor agudo no controlado sufrirán trastornos psicológico-psiquiátricos que afectarán la comunicación con el equipo de salud (Yuxiang, y otros, 2012).

## Pautas y herramientas prácticas: una buena comunicación con pacientes con dolor agudo

Para sacar parcialmente al paciente de esa vivencia intensa, debemos captar su atención con paciencia y creatividad.

El primer paso para lograr una buena comunicación con el paciente es establecer un vínculo de confianza. Para esto, es necesario que el paciente sienta que lo comprendemos, que perciba que contactamos con su experiencia, que empatizamos. El punto de partida adecuado para iniciar el vínculo debe ser la validación del dolor del paciente, principal foco de su preocupación y atención.

### Lo que no hay que hacer

Un error que se realiza a menudo, en el momento de establecer el vínculo con un paciente con dolor agudo intenso, es acercarnos desde una postura que pone en duda su padecer y brindar pautas unilaterales sobre lo que tiene que hacer. Frases del estilo: «no le puede doler tanto», «Ud. está exagerando» u «otros pacientes que están peor que usted no se quejan tanto».

También son perjudiciales los comentarios a la interna del equipo en la línea de desacreditar la vivencia de dolor. O peor aún, ignorar —desde la práctica— la vivencia del paciente, sin brindar la analgesia necesaria o evitando el contacto directo.

Otro error en momentos de intenso dolor agudo son largas entrevistas o «interrogatorios» sobre aspectos que son secundarios a la situación actual de dolor. Es importante dejar todo lo que sea posible posponer para cuando el dolor ceda.

Para comunicarnos adecuadamente con un paciente, es necesario lograr niveles de dolor tolerables a través de la farmacología analgésica.

Por más destrezas y habilidades comunicacionales que tengamos, va a ser imposible sostener una comunicación efectiva sin bajar previamente los niveles de dolor.

Desde las primeras horas de contacto con el paciente es necesario monitorear periódicamente los niveles de dolor para que se encuentren dentro de niveles adecuados. Para eso contamos con la Escala Visual Analógica (EVA). Hasta un 5 en esa escala es, en general, lo que un paciente puede tolerar. Cuando el dolor llega a extremos de 9 y 10 en la escala, el sujeto experimentará la pérdida de control sobre el dolor. Esto genera la cognición que el estresor derrumbó su capacidad de afrontamiento, quedando así vulnerable, sin defensa alguna para afrontar la situación; se produce en las redes de memoria un almacenamiento desadaptativo de la vivencia traumática. Luego de esto podrá aparecer una sintomatología ansiosa durante el tratamiento, ante procedimientos o situaciones que se asocien y recuerden con esa experiencia, percibida como devastadora de sus mecanismos de defensa y afrontamiento. Por ello, son necesarios niveles de analgesia adecuados para no llegar a un grado de dolor que afecte psicológicamente al paciente, interfiriendo en la comunicación y en el tratamiento, y generando desconfianza con el equipo asistencial.

La ansiedad es un síntoma habitual en los pacientes con dolor agudo, que funciona como un obstáculo para la comunicación.

La ansiedad se caracteriza por una preocupación excesiva, en nuestro caso, por el dolor. Pero no solo por el actual, sino por el dolor que puede llegar a aparecer o reaparecer (ansiedad anticipatoria). Se asociará fácilmente a la preocupación por la enfermedad, por el tiempo de tratamiento, por los procedimientos (quirúrgicos, por ejemplo), por el pronóstico o por las secuelas a futuro. Es importante, entonces, detectar precozmente los cuadros de ansiedad en pacientes con dolor agudo y tratarlos a través de:

- a. Un suministro adecuado de psicofármacos: ansiolíticos u otros.
- b. Establecer una comunicación adecuada tendiente a indagar y comprender las situaciones y fantasías que desencadenan la sintomatología ansiosa.

Recordemos que una buena estrategia para bajar considerablemente los niveles de ansiedad es brindar información clara y certera desde el saber científico, que permita disminuir la brecha entre las fantasías del paciente y la realidad del tratamiento y la enfermedad médica.

## La ansiedad y el dolor agudo se retroalimentan mutuamente

A modo de ejemplo, en el caso de un paciente con dolor agudo, el equipo de salud evalúa que no responde a la analgesia que está recibiendo, alejándose de la respuesta esperable ante el estímulo nociceptivo actual. Debemos —en este caso y ante la ineficacia de la analgesia— indagar ansiedad, ya que la sintomatología ansiosa amplifica el dolor. Estos casos son muy habituales en los pacientes quirúrgicos. Se resuelven fácilmente a través del abordaje psicofarmacológico y de una buena comunicación, que permita al paciente desplegar sus fantasías y brindarle información certera. Así, se logra disminuir notablemente los síntomas de ansiedad y se mejora notoriamente la tolerancia al dolor.

Debemos ser precisos con la forma y el contenido de la comunicación.

La escucha activa en la entrevista clínica —en el contexto de la situación crítica que vive el paciente— es una herramienta que nos permite comprender significados de la comunicación que, con una mirada ingenua, podríamos no observar.

Debemos evaluar continuamente la correlación entre los mensajes verbales y no verbales, y especialmente prestar atención a las contradicciones que puedan observarse. Hay que captar la incongruencia y actuar en consecuencia, con un paciente que nos dice: «estoy bien, doctor» y, al salir de su sala, escuchamos lamentos de dolor u observamos inquietud psicomotriz, incomodidad con la posición en la cama, desasosiego. Debemos estar siempre atentos a la facies de dolor, mímica, gestualidad, motricidad, para ver si es congruente o no con el contenido verbal.

Respecto al contenido de nuestros mensajes en la comunicación con el paciente con dolor agudo es efectivo transmitir a los pacientes que el dolor se debe a una lesión o enfermedad médica, y que, por lo tanto, al resolverse el dolor se irá, lo que le brindará una noción de temporalidad que lo ayudará a vislumbrar un final en este camino doloroso.

Debemos ser cuidadosos de que nuestras afirmaciones siempre estén dentro de los parámetros de la realidad médica, psicológica y familiar del paciente.

Es fundamental mantener una comunicación fluida entre todos los miembros del equipo del salud y conocer cómo evalúan al paciente las otras disciplinas.

Para tener en cuenta:

<b>Plantear metas realistas</b>	Plantear al paciente metas reales, que puedan ser cumplidas, que se acerquen a su realidad médica y psicosocial. Si están muy alejadas, solo servirán para generar frustraciones a corto, mediano o largo plazo.
<b>Focalizar en el hoy</b>	Focalizar en el día a día. Recordarle lo que puede hacer hoy; no pensar a largo plazo, salteándose etapas previas.
<b>Complementar el tratamiento farmacológico y no farmacológico</b>	Actualmente, en centros de salud donde se trabaja con pacientes con dolor agudo, se entiende que es necesario el tratamiento farmacológico y no farmacológico en forma complementaria y coordinada.

### Técnica de Relajación para el Dolor Agudo (TRDA)

Dentro de los tratamientos no farmacológicos se consideran de utilidad las técnicas de relajación y desviación de la atención, que permiten quitar el foco de la atención en el dolor. Luego de aprendidas, poseen la ventaja de que pueden ser autoadministradas por los pacientes.

Glisenti y Camarot (2006) protocolizaron, para el Centro Nacional de Quemados, una técnica de relajación de sencilla y rápida aplicación (cinco a siete minutos) por parte del equipo técnico o autoadministrada por el paciente.

<b>Evaluar el dolor</b>	Se evalúa el dolor a través de Escala Visual Analógica (EVA).
<b>Respirar</b>	Se le indican tres respiraciones profundas: «cierre los ojos y respire profundamente tres veces, inhalando por la nariz y exhalando por la boca».
<b>Relajar</b>	Piense en relajarse. Se utiliza la técnica de visualización, en caso de ser necesaria. Puede ser útil evocar personas afectivamente importantes para el paciente.

Aflojar	Se lo invita a aflojar el cuerpo, «librándose» de tensiones innecesarias: ceño fruncido, posturas rígidas. Se observa el cuerpo del paciente en forma global, atendiendo a si se encuentra en posturas que dificulten el proceso y se lo orienta para que lo afloje lo más posible. Se lo hace tomar conciencia de sus puntos de tensión.
Dejar ir	«Ahora va a realizar diez respiraciones normales “soltando” el dolor en cada una de las exhalaciones» (carácter expresivo de la técnica). El técnico puede ofrecerse como modelo, en caso de que el paciente tenga dificultades para comprender la consigna. Es conveniente que quien aplica la técnica vaya contando en forma regresiva las diez respiraciones. (El técnico entra en sincronía con la respiración del paciente y en empatía con el descenso del dolor, facilitando un mejor manejo del control sobre su situación de dolor y ansiedad).
Evaluar el dolor	Se aplica nuevamente la Escala Visual Analógica; se esperan cambios luego de la aplicación de la técnica. PUEDE SER NECESARIA LA REAPLICACIÓN DE LA TÉCNICA.
Técnica de seis pasos para el alivio del dolor (Glisenti & Camarot, 2006).	

## Ejercicio para detectar y discriminar ansiedad y dolor agudo

¿En cuáles de los siguientes casos el factor desencadenante es el dolor agudo y en cuáles es la ansiedad?

**Ejemplo 1:** Paciente (65 años), sexo femenino. En el postoperatorio aparece dolor intenso que llega a un máximo de 8/10 (EVA) luego de que va cediendo el efecto de la anestesia. Se le suministra analgesia que baja el dolor a 4/10 (EVA) y le permite descansar varias horas sin dificultades.

**Ejemplo 2:** Paciente (18 años), sexo masculino. La noche anterior a su ida al *block* para la primera intervención quirúrgica sufre insomnio de conciliación y mantenimiento. Se le suministraron hipnóticos en la noche, pero manifiesta que no pudo pegar un ojo y no entiende por qué. Dice estar temeroso y preocupado, porque cree que va a morir en el *block*. Presenta activación simpática con sensación de ahogo.

**Ejemplo 3:** Paciente (43 años), sexo masculino, gran quemado. Le realizaron autoinjertos de piel. En la primera curación sufre un intenso dolor durante el cambio de los vendajes que llega a 9/10 (EVA). Logra una buena comunicación con el enfermero que lo cura, recibe más dosis de analgesia, baja la intensidad del dolor, siendo tolerable.

**Ejemplo 4:** Paciente (22 años), sexo femenino, gran quemado. Durante la primera curación, luego de un autoinjerto de piel, sufrió un dolor intolerable 10/10 (EVA); pierde el control. No se sintió cuidada por el enfermero, quien le dijo, según refiere: «¿No estarás exagerando? Te di una dosis de calmantes tan fuerte que no debería dolerte tanto». Cinco días más tarde, ingresa nuevamente al *block* para injerto. El día en que iba a realizarse la curación despierta con dolor intolerable 9/10 (EVA), espontáneo antes de ningún movimiento, con miedo y llanto, y presenta una crisis de pánico, debiendo suspenderse la curación con el retiro de los vendajes.

## Conceptualización del dolor crónico

A diferencia del agudo, el dolor crónico persiste más allá del estímulo que lo provocó e incluso puede presentarse espontáneamente sin la presencia de ningún estímulo, constituyéndose así en la enfermedad propiamente dicha. Deja de tener un valor adaptativo, útil, de protección, para convertirse en lo que algunos autores llaman *dolor inútil*. Aquí, el dolor como síntoma pierde su función de alerta.

Es en este punto donde se complejiza el diagnóstico y el tratamiento del dolor, porque enfrenta al clínico a la situación de «no evidencia». El examen clínico y los estudios complementarios no muestran alteraciones anatomofisiológicas que logren explicar el cuadro doloroso. Quedó atrás la vieja conceptualización de verdadero dolor si hay causa orgánica y dolor psicógeno cuando predominan los factores psicológicos. El componente emocional está implícito en la conceptualización del dolor. El dolor siempre duele (Dapueto, 2005).

«El dolor no es la actividad inducida por el estímulo nocivo en el receptor de dolor y en las vías nociceptivas, es siempre un estado psicológico, incluso cuando se pueda apreciar con claridad que el dolor tiene una causa física» (Merskey, 1996; Dapueto, 2005).

El diagnóstico de cronicidad se hace cuando la duración del trastorno, luego de haber sido diagnosticado y tratado, es mayor a seis meses.

La definición de la IASP —mencionada al comienzo del capítulo— resulta insuficiente para explicar la cronicidad. «El dolor crónico puede definirse como un estado sensibilizado de percepción del dolor con la impronta genética, afectiva, cultural y adaptativa individual» (Montes, Retamoso, & Vázquez, 2012, pág. 37).

## Consideraciones generales sobre la comunicación con pacientes con dolor crónico

En este punto nos referiremos a la comunicación con el paciente portador de dolor crónico de difícil tratamiento. La comunicación con estos pacientes tiene algunas particularidades.

La entrevista constituye el primer paso del tratamiento. Muchas veces el alivio se logra luego de escuchar activamente al paciente, con una actitud empática y abierta a la escucha. Lo más importante en la primera entrevista es lograr un vínculo de confianza que facilite una segunda consulta y logre la adhesión al tratamiento.

Para lograr una mejor aproximación y comprensión del fenómeno, permanentemente debemos tener en cuenta la dimensión subjetiva. En este punto, resulta útil recurrir a la diferenciación entre enfermedad, síntoma o lesión orgánica y la vivencia o sufrimiento que ella conlleva. Hay que tener en cuenta la forma en que el dolor es percibido, el significado que se le atribuye, la forma de afrontarlo, la búsqueda de ayuda, el tipo de ayuda que se espera recibir, la forma de comunicar el dolor y cuánto repercute en su vida cotidiana. Estos son, entre otros, algunos factores que ayudan a la comprensión y evaluación del paciente con dolor crónico. Es imprescindible entender que el sufrimiento que implica para la persona no siempre se correlaciona con la enfermedad o lesión orgánica, en caso de que la hubiera. Reiteramos lo mencionado anteriormente con relación a que el dolor se describe en términos objetivables y medibles, en tanto que el sufrimiento siempre va a ser individual y hace que el dolor crónico se constituya en una experiencia exclusivamente personal.

Detrás de la sintomatología siempre se encuentra el paciente en tanto persona, con su historia de vida, sus rasgos de personalidad, sus mecanismos de defensa y afrontamiento, los sucesos vitales que muchas veces son desencadenantes o preámbulos de empujes dolorosos o episodios de agudización del dolor crónico.

En la biografía de estos pacientes es frecuente encontrar historias de maltrato o abuso, trabajo infantil, vivencia de carencia afectiva o ausencia de figuras protectoras o poco disponibles en la infancia, episodios traumáticos y otros familiares cercanos con historias de dolor crónico que pueden haber operado como modelos identificatorios.

Todas estas dimensiones son variables que el médico debe tener en su esquema referencial para conocer y comprender al paciente que tiene frente a sí mismo y que le comunica su sintomatología dolorosa.

El dolor crónico puede haber comenzado:

- a. después de una enfermedad o un accidente de los que la persona se recuperó hace tiempo (fracturas, traumatismos);
- b. debido a una enfermedad crónica (polineuropatía);
- c. puede ocurrir sin que existan lesiones previas ni evidencia de enfermedad (cefaleas, migrañas, lumbalgias).

La nocicepción implica la estimulación de los nervios que transmiten al cerebro la información sobre el daño tisular potencial. En contraste, el dolor es la percepción subjetiva que resulta de la transducción, transmisión y la modulación de la información sensorial.

Es importante entonces remarcar que:

- a. las emociones pueden aumentar el estímulo nociceptivo;
- b. la nocicepción no conduce necesariamente a una experiencia dolorosa;
- c. puede ocurrir la experiencia dolorosa sin estímulo nociceptivo;
- d. tratar el dolor implica más que tratar la nocicepción;
- e. el tratamiento tiene componentes nociceptivos y no nociceptivos.

En el *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría en su quinta versión (DSM-5), el dolor crónico se encuentra dentro de los trastornos de síntomas somáticos y trastornos relacionados, y se lo clasifica

como *trastorno de síntomas somáticos* (300.82). Describe a los síntomas como altamente significativos, alteradores de la vida diaria, con presencia de pensamientos desproporcionados y permanentes que generan diversas emociones, centrándose en preocupaciones por los síntomas de dolor. El tiempo y energía que el dolor crónico conlleva es desproporcionado y altera fuertemente las diferentes áreas de la vida cotidiana.

Para poder clasificar un dolor crónico se debe tener en cuenta también la evolución y tiempo transcurrido; la sintomatología debe estar presente y persistir por un mínimo de seis meses. Se pueden presentar períodos de oscilación en cuanto a la intensidad, pero el síntoma *dolor* se encuentra de manera permanente. Ello también da cuenta de otra variable que define al dolor crónico y lo diferencia del agudo, y es que el dolor crónico puede persistir aún en ausencia del estímulo que lo desencadenó, o bien ese desencadenante no explica suficientemente la repercusión funcional que presenta la persona.

Si bien no hay evidencia de que exista una personalidad específica que sea más propensa a padecer este cuadro, podemos ver, a través de la clínica, que existen factores a veces vinculados a la personalidad que pueden amplificar o contribuir a perpetuar el dolor crónico como síntoma.

Resulta indispensable para abordar este tema la relación existente entre cuerpo y psiquis y, a su vez, la influencia de las variables socioculturales. En este punto pensamos al dolor como síntoma o expresión alojado en el cuerpo que sufre, «marcado» por la experiencia dolorosa que lo atraviesa.

En este sentido, el paciente «espera-busca» la ayuda del médico para el alivio de ese sufrimiento. En ese alivio busca una explicación, también un sentido a eso que le ocurre. Por lo tanto, podemos pensar al dolor siguiendo esta línea de razonamiento y desde el punto de vista de la comunicación como un mensaje a interpretar por parte del médico.

## Pautas y herramientas prácticas para una buena comunicación con estos pacientes

<b>Establecer una relación de confianza</b>	Uno de los aspectos fundamentales para tener en cuenta en la comunicación con el paciente con dolor crónico es la confianza que se establezca, promotor fundamental de la alianza terapéutica.
<b>Escuchar la queja del paciente</b>	La queja de un paciente con dolor siempre debe ser escuchada. En este sentido, recordemos que no solo comunicamos con lo que decimos, sino también con lo que expresamos a través de los componentes no verbales de la comunicación. Por lo que debemos tener mucho cuidado con nuestros gestos y miradas cuando escuchamos a estos pacientes. Suelen ser muy sensibles a los gestos del otro, ya que están acostumbrados a que no les crean.

<b>No dudar</b>	Al igual que en la comunicación con pacientes con dolor agudo, es un error estratégico acercarnos al paciente desde una postura que pone en duda su padecer. Un solo gesto, tono de voz o postura corporal frente a un paciente al que consideramos que nos está mintiendo o está exagerando acerca de la intensidad de su dolor, puede contradecir toda nuestra intervención y perjudicar la alianza terapéutica.
<b>Recordar</b>	El paciente vive su dolor con la misma intensidad que quien tiene una lesión orgánica clara y visible, ya que los mecanismos neuronales que intervienen en la percepción del dolor son los mismos y se activan aún en ausencia de la lesión que los provoca.
<b>Aclarar</b>	Aclarar desde el primer encuentro con el paciente que el objetivo del tratamiento es el alivio y no la cura. Muchas veces hay que reiterar este objetivo a lo largo del tratamiento.
<b>Investigar el manejo familiar del dolor</b>	Investigar el manejo familiar con relación al dolor del paciente; muchas veces la familia tiene conductas y comportamientos que refuerzan el dolor. Otras veces se muestran cansados de la queja dolorosa persistente y la limitación que esta supone.
<b>Investigar fantasías y creencias</b>	Investigar fantasías y creencias con relación al dolor. Una creencia frecuente es el miedo a que el movimiento aumente el dolor. Se ha demostrado que la inmovilización perjudica el sistema muscular, acarreando también trastornos a nivel óseo, cardiovascular y endocrino.
<b>Quitar el foco del dolor</b>	Evitar focalizarse en el dolor en las entrevistas sucesivas.

<b>Comenzar con el tratamiento lo antes posible</b>	Comenzar el tratamiento lo más precozmente posible; para cumplir con este objetivo, es necesario diagnosticar oportunamente.
<b>Evitar</b>	Evitar estudios invasivos e internaciones innecesarios.
<b>Explicar los efectos secundarios de los fármacos</b>	Frecuentemente, los pacientes abandonan la medicación a causa de la sintomatología secundaria a los medicamentos, que no fue explicitada por el médico y, menos aún, prevenida con otros fármacos. Otros errores frecuentes son infravalorar la dosis analgésica eficaz, hiperestimar la duración del efecto y exagerar el peligro de adicción.
<b>Ser cauteloso con las licencias médicas</b>	El médico o el equipo tratante debe ser cuidadoso al momento de otorgar licencia médica por dolor crónico. Generalmente se desaconseja, salvo por períodos breves, cuando se producen agudizaciones del dolor crónico. Se sugiere, antes de otorgar licencia médica prolongada, intentar un cambio de actividades o una reducción horaria transitoria.
<b>Objetivo general</b>	Disminuir la discapacidad que suele generar el dolor crónico.

Te invitamos a ver el siguiente video, que resume claramente lo que venimos abordando en relación al dolor: [https://youtu.be/.JYA\\_mrNuLz0?list=LLn49cqWGYSG1kZI8NBgZIpA](https://youtu.be/.JYA_mrNuLz0?list=LLn49cqWGYSG1kZI8NBgZIpA)

Como lo hemos planteado a lo largo de este artículo, ambos tipos de dolor tienen características específicas que inciden en la forma de tratarlo y en su repercusión en la persona que lo padece. El dolor agudo se puede resolver en horas o días, sin embargo, el crónico puede durar mucho tiempo o toda la vida, y requiere un tratamiento prolongado. Asimismo, el modelo de tratamiento que funciona en el dolor agudo no resulta efectivo para el dolor crónico.

Es necesario recordar que la comunicación del tratamiento tiene un impacto directo en su adherencia y también características diferentes, según estemos frente a un paciente con dolor agudo o crónico.

## Trabajo en equipo interdisciplinario

Frente al dolor crónico, se ha demostrado que la modalidad asistencial de trabajo en equipo interdisciplinario da mejores resultados que la intervención aislada de un profesional. Esto se explica, en parte, por la multicausalidad que está implicada en este tipo de dolor.

Cuando el médico recibe en su consulta a un paciente con dolor crónico, por lo general este ya ha transitado por múltiples consultas que han resultado ineficaces, ha sido sometido a diversos tratamientos farmacológicos o maniobras invasivas, que tampoco han sido eficaces. Estos factores, entre otros, hacen que se desaconseje el manejo unidisciplinario de estos pacientes, porque generan tanto en ellos como en el médico mucha frustración y desánimo.

## El paciente demandante con dolor crónico

Spencer (2007), plantea a estos pacientes como «difíciles» porque presentan algunas características que dificultan su manejo:

- Múltiples consultas en servicios de emergencia (son llamadores habituales).
- Suelen presentar dificultades para seguir los tratamientos.
- Generan rechazo en el personal de salud.
- Se presentan con ánimo quejoso y dificultades para describir sus síntomas (comienzo, tipo de dolor, atenuantes, agravantes, etc.).
- Consultan distintos especialistas, complicando aún más su tratamiento.
- 

Estos aspectos hacen que las habilidades comunicacionales del equipo tratante adquieran mucha importancia y sean capaces de incluir las cogniciones, creencias y expectativas del paciente cuando se plantea el tratamiento.

«Cada paciente tiene objetivos de tratamiento y expectativas diferentes, y alcanzarlos es el criterio que se debe buscar para un tratamiento eficaz. Una comunicación con confianza puede hacer converger las expectativas que tienen los pacientes y los médicos de un manejo eficaz del dolor» (Müller-Schwefe, y otros, 2011).

## Asociación entre dolor y depresión

El dolor y la depresión están sumamente relacionados. Tanto, que pueden generar un círculo vicioso en el que el dolor empeore los síntomas de la depresión y, luego, esa depresión empeore la sensación de dolor.

El dolor y las dificultades y limitaciones que este produce en todas las áreas de la vida pueden con el tiempo afectar el humor. Pero el dolor y la depresión son dos enfermedades diferentes, que requieren tratamientos específicos. Por tanto, es importante contar con las preguntas adecuadas y realizar una buena comprensión de los síntomas presentes, para hacer diagnósticos diferenciales.

En muchas personas, la depresión provoca síntomas físicos sin explicación, como dolores de cabeza o de espalda. Este tipo de dolor puede ser el primer o el único signo de depresión.

## Depresión enmascarada

Cuando los síntomas somáticos se presentan en primer plano —retirando a los síntomas psíquicos a un segundo plano y quedando «enmascarados» por las quejas físicas—, estamos en presencia de una depresión enmascarada.

Las formas más frecuentes en que se presentan estas máscaras son las siguientes:

**1. Algias y parestesias:** las cefaleas son el síntoma más frecuente, en especial la del tipo frontal y difuso. En general cuesta localizar el dolor, no se pueden definir sus características y tiene una transición gradual hacia los vértigos e inhibición del pensamiento. Además de la cefalea se pueden presentar lumbago, lumbociática, braquialgia, dolores dorsales, dolores del coxis, entre otros.

**2. Alteraciones psicosenoriales:** vértigos, sensación de marcha inestable. Molestias visuales: sensación de dolor al mirar, cansancio en la vista, no poder fijar la mirada.

**3. Trastornos digestivos:** alteraciones del apetito (bulimia y anorexia), meteorismos, aerofagia, molestias abdominales difusas, constipación, vómitos y diarrea.

**4. Trastornos cardiorrespiratorios:** en ocasiones, la depresión aparece en un segundo plano con relación a molestias y síntomas como parestesias precordiales, palpitaciones, hipertensión arterial, disnea, rinitis, asma.

**5. Trastornos genitourinarios:** en las mujeres pueden presentarse molestias que se incrementan en los días previos a la menstruación. Algunas pacientes se pueden quejar de molestias urinarias inespecíficas con micción frecuentes. Impotencia y frigidez.

En estos casos, aparte de investigar la molestia o síntomas del paciente, es necesario conocer qué siente y qué significa dicho síntoma para él, pero también indagar sobre la existencia de otros síntomas depresivos. A veces, la evolución de estos síntomas puede ser significativa: una fase depresiva precedida por un largo período de molestias psicósomáticas. Luego, cuando la enfermedad se prolonga y profundiza, las quejas corporales pasan a un segundo plano al constituirse el síndrome depresivo típico, sin máscara.

**Para terminar, te proponemos ver el siguiente video:** [https://youtu.be/JYA\\_mrNuLz0?list=LLn49cqwGYSG1kZI8NBgZJpA](https://youtu.be/JYA_mrNuLz0?list=LLn49cqwGYSG1kZI8NBgZJpA)

## Referencias bibliográficas

- Apfelbaum, J. L., Chen, C., Mehta, S. S., & Gan, T. J. (agosto de 2003). Postoperative pain experience: results from a national survey suggest postoperative pain continues to be undermanaged. *Anesthesia & Analgesia*, 97(2), 534-540.
- Arbonés, E., Montes, A., Riu, M., Farriols, C., & Mínguez, S. (agosto-setiembre de 2009). El dolor en los pacientes hospitalizados: estudio transversal de la información, la evaluación y el tratamiento. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 16(6), 314-322.
- Arias, J., Ocampo, R., Pérez, I., Velázquez, D., & Yarza, M. (julio-setiembre de 2011). La importancia de la comunicación efectiva como factor de calidad y seguridad en la atención médica. *Acta Médica Grupo Ángeles*, 9(3), 167-174.
- Bonica, J. J. (1990). *The management of pain* (Vol. 1). Filadelfia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R., & Gallacher, D. (mayo de 2006). Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain*, 10(4), 287-333.
- Covarrubias, A., Guevara, U., Gutiérrez, C., Betancourt, J., & Córdova, J. (octubre-diciembre de 2010). Epidemiología del dolor crónico en México. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 33(4), 207-213.
- Dapueto, J. J. (2005). ¿Dolor imaginario o dolor real? Uruguay: Publicaciones EviMed. Obtenido de <https://es-la-facebook.com/evimed.uruguay/>
- Díaz, R., & Marulanda, F. (enero-marzo de 2011). Dolor crónico nociceptivo y neuropático en población adulta de Manizales (Colombia). *Acta Médica Colombiana*, 36(1), 10-17.
- Galain, A., Viera, M., Dapueto, J. J., & Varela, B. (Edits.). (2015). *Manual de habilidades comunicacionales para estudiantes de Medicina del primer trienio*. Montevideo: Comisión Sectorial de Enseñanza - Universidad de la República.
- Gan, T. J., Lubarsky, D. A., Flood, E. M., Thanh, T., Mauskopf, J., Mayne, T., & Chen, C. (mayo de 2004). Patient preferences for acute pain treatment. *British Journal of Anaesthesia*, 92(5), 681-688.
- Glisenti, N., & Belzarena, V. (2006). *Trabajos o ponencias presentadas por integrantes del equipo de Psicología Médica*. Centro Nacional de Quemados, Biblioteca 398, Montevideo.
- International Association for the Study of Pain (IASP). (1994). IASP Taxonomy. Pain terms. Obtenido de <https://www.iasp-pain.org>
- Jaque, J., Miranda, J., Monje, D., Muñoz, E., Hormazábal, F., Abusada, N., . . . Maiza, T. (2010). Prevalencia, intensidad y características del dolor en pacientes hospitalizados en el Hospital Clínico de la Universidad de Chile. *Revista El Dolor*, 54, 18-24.
- López-Pérez, F. J., Mínguez-Martí, A., Vicario-Sánchez, E., Pastor-Clérigues, A., Sanfeliu-García, J., & Ortega-García, M. P. (2014). Experiencia clínica en cambio de opioides en el tratamiento del dolor crónico no oncológico. *Farmacia Hospitalaria*, 38(5), 411-417. Obtenido de <https://dx.doi.org/10.7399/FH.2014.38.5.7549>
- Martínez-Lorca, M., Zabala-Baños, M. C., & Aguado-Romo, R. (2015). El trabajo multidisciplinar en el abordaje del dolor crónico: la hipnosis como coadyuvante. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 22(2), 87-88.
- Martínez-Vázquez de Castro, J., & Torres, L. M. (2000). Prevalencia del dolor postoperatorio. Alteraciones fisiopatológicas y sus repercusiones. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 7, 465-476.
- Mencías Hurtado, A. B., & Rodríguez Hernández, J. L. (2012). Trastornos del sueño en el paciente con dolor crónico. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 19(6), 332-334.
- Merskey, H. (Ed.). (1996). *Thoughts and findings of pain: the Hebb-Bishop correspondence*. Toronto: Canadian Pain Society.
- Montes, M. J., Retamoso, I., & Vázquez, C. (Edits.). (2012). *El dolor: un abordaje interdisciplinario*. Montevideo: Zona Editorial.
- Moore, P., Gómez, G., & Kurtz, S. (junio de 2012). Comunicación médico-paciente: una de las competencias básicas pero diferente. *Atención Primaria*, 44(6), 358-365.
- Müller-Schwefe, G., Jaksch, W., Morlion, B., Kalso, E., Schäfer, M., Coluzzi, F., . . . Varrassi, G. (febrero de 2011). Make a CHANGE: optimising communication and pain management decisions. *Current Medical Research and Opinion*, 27(2), 481-488. doi:10.1185/03007995.2010.545377

- Pedrosa, S., Aguado, D., Canfrán, S., Torres, J., & Miró, J. (2016). La terapia asistida con perros en el tratamiento de las personas con dolor crónico. *Revista de la Asociación Española del Dolor*, 24(1), 11-18. doi:10.20986/resed.2016.3461/2016
- Richardson, P., & Mustard, L. (noviembre de 2009). The management of pain in the burns unit. *Burns*, 35(7), 921-936.
- Ruiz, E., Palau, S., Giménez, C., & Ballester, R. (2015). Resiliencia y adaptación a la enfermedad en un grupo de pacientes con dolor crónico. *Agora de Salud*, 1, 273-282. doi:http://dx.doi.org/10.6035/AgoraSalut.2015.1.21
- Sanz, J. (marzo de 2014). Recomendaciones para la utilización de la adaptación española del Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) en la práctica clínica. *Clínica y Salud*, 25(1), 39-48.
- Soares Weiser, K., Sola, I., Aromataris, E., Tornero, J., Pérez, C., Margarit, C., & Kleijnen, J. (2010). *Epidemiology of chronic non-malignant pain in Spain*. Eserick, York, Reino Unido: Kleijnen Systematic Reviews LTD.
- Somos Pacientes - La comunidad de asociaciones de pacientes. (21 de octubre de 2015). *Cerca de medio millón de españoles padecen dolor neuropático*. Obtenido de <https://www.somospacientes.com/noticias/sanidad/cerca-de-medio-millon-de-espanoles-padecen-dolor-neuropatico/>
- Spencer, H. (2007). Dolor crónico: un problema complejo de tratar. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 18(3), 217-221.
- Varanda Pereira, L., Pereira de Vasconcelos, P., Ferreira, L., De Araujo Pereira, G., Kyosen, A., & Bachion, M. (julio de 2014). Prevalencia, intensidad de dolor crónico y autopercepción de la salud entre ancianos: estudio de base poblacional. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(4), 662-669. doi:10.1590/0104-1169.3591.2465
- Yuxiang, L., Lingjun, Z., Lu, T., Mengjie, L., Xing, M., Fengping, S., . . . Jijun, Z. (marzo de 2012). Burn patients' experience of pain management: a qualitative study. *Burns*, 38(2), 180-186.

# Comunicación con personas que viven con VIH, su pareja y su familia

Verónica Pérez

En este capítulo aprenderás a identificar algunos aspectos importantes de la comunicación con la persona viviendo con VIH, su pareja y su familia, así como la importancia de la relación médico-paciente para la adherencia a la terapia antirretroviral (TAR). Comprenderás la importancia del uso de un lenguaje adecuado para una comunicación inclusiva y no estigmatizante, y para las orientaciones al paciente, su pareja y su entorno. Entenderás por qué es una enfermedad temida y estigmatizada socialmente.

## ¿Qué es lo que un médico debe saber sobre los aspectos psicosociales del VIH/SIDA?

Lo primero que un médico debe tener claro en el abordaje de personas viviendo con VIH (PVV)<sup>3</sup> es que se trata de una condición altamente estigmatizante, que se ha mantenido de tal forma a pesar de los notables avances en el tratamiento y la amplia sobrevida al virus que existe en la actualidad. Los motivos de esa estigmatización y su permanencia deben buscarse en la propia historia social de esta enfermedad y el modo en que ha incidido —y todavía incide— en el imaginario social de nuestra época.

El VIH/SIDA surge en Estados Unidos a mediados de la década de los ochenta, siendo sus primeras víctimas homosexuales masculinos, con una mortalidad asociada al 100% de los casos y fundada en una etiología desconocida. Los discursos religiosos, moralizantes y publicitarios nombraron *epidemia rosa* a este nuevo flagelo, ofreciendo a la población imágenes calcadas en el modelo de la sífilis utilizado en décadas anteriores (Arrizabalaga, 1997). Asociado a la homosexualidad y, paulatinamente, a los denominados *grupos de riesgo* (personas en la prostitución, consumidores de drogas), el VIH/SIDA pasa a evocar principalmente la muerte. Sostiene, al mismo tiempo, representaciones sociales relativas a la degeneración, como castigo ante un pecado cometido. Los avances científicos permitieron reconocer el error implícito en el uso de la denominación *grupo de riesgo*. La categoría no

3 La denominación *persona viviendo con VIH* es una propuesta alternativa —realizada por organizaciones no gubernamentales uruguayas— a las antiguas terminologías *seropositivo* o *portador*, de cuño fundamentalmente biológico. El sentido de esta denominación alternativa será comentado y analizado más adelante en este trabajo.

solo ayudaba a estigmatizar a algunos grupos —ya de por sí estigmatizados—, sino que generaba en el resto de la población una falsa sensación de seguridad. No siendo parte de esos grupos, las personas no se sentían en riesgo de contraer el virus. La expansión del VIH/SIDA sobre categorías alejadas de estos grupos hizo que pasara a hablarse de *conductas de riesgo* (Arrizabalaga, 1997).

En la década de los noventa, la aplicación de terapias antirretrovirales (TAR) combinadas marcaron un hito en la lucha contra el SIDA. La posibilidad de una medicación más efectiva aumentó de forma notable la sobrevida de las personas con VIH, alargando la fase asintomática por tiempo indeterminado, lo que permite situar al VIH como una enfermedad crónica. Al mismo tiempo, los estudios científicos habilitaron la confirmación de las vías de transmisión del VIH, lo que permitió disminuir el temor a la convivencia con las PUV. Vemos, entonces, cómo los prejuicios con respecto a los sujetos pasibles de contraer el virus definieron el mapa actual de diseminación de la enfermedad. Por esto, superar algunos prejuicios será un factor clave para una comunicación efectiva entre el médico y su paciente viviendo con VIH. A continuación, desarrollaremos algunos aspectos para tener en cuenta cuando hablamos de VIH/SIDA.

## El SIDA es la enfermedad del otro

Estudios antropológicos (Knauth, Víctora, & Fachel Leal, 1998) han señalado que la forma de surgimiento de los primeros casos de VIH que llegaron a conocimiento de la población (actores de Hollywood, homosexuales ricos y famosos) generaron la falsa sensación de que el VIH era algo que sucedía a otras personas, actitud que todavía persiste en la actualidad. El diagnóstico de VIH genera, aún hoy, una sensación de irrealidad entre personas que no se consideran parte de grupos de riesgo. El diagnóstico de una enfermedad adjudica a la persona un lugar social que Sontag definió —de forma metafórica— como la obtención de un nuevo documento de ciudadanía, un pasaporte al país de la enfermedad sin boleto de retorno. Para ella, las imágenes específicas asociadas al VIH están revestidas de una fuerte connotación de peligro social (Sontag, 1995). Cuando hablamos de *peligro social* nos referimos a que, más allá del peligro biológico real de transmitir el virus, las personas experimentan en su imaginario o en sus vivencias la sensación de ser peligrosas o amenazadoras para los demás, aún en situaciones donde el riesgo de transmisión biológica del virus resultaría inocuo. Las PUV se sienten a menudo como si llevaran un potencial destructivo hacia todo su entorno, lo que no condice con la realidad de su situación (Seffner, 1998). Es esta sensación de peligro social —y no biológico— lo que más dificulta la integración de las PUV en su comunidad y en su familia.

## El SIDA avanza a nivel mundial siguiendo el mapa de la desigualdad racial, económica y de género

El mapa de la diseminación del VIH es diferente según la región del mundo; está caracterizado fundamentalmente por la pauperización y feminización progresiva de la epidemia. La mujer pobre y negra ha sido identificada en países como Brasil como el segmento más frágil de la cadena social, en tanto posee menor poder de autocuidado y de autonomía, y menor posibilidad de negociación de métodos de barrera en el marco de una relación de pareja en comparación con las comunidades gay brasileñas, que se fortalecieron y lograron ser el único grupo en donde disminuyó la incidencia de VIH. En Uruguay, los números muestran una incidencia muy alta entre los grupos de homosexuales masculinos y transexuales, siendo en estos últimos más alarmante el nivel de letalidad. Esto

ha permitido identificar que, cuanto más estigmatizada y marginalizada es una población, menor es la conducta de autocuidado. Esto constituye entonces un factor de riesgo vital muy importante para grupos como los transexuales en el Uruguay.

## La presencia del virus contribuye a una doble o triple estigmatización en categorías ya discriminadas

En este sentido, es posible afirmar que la presencia del virus en categorías ya estigmatizadas —como la pobreza, el consumo de drogas, la homosexualidad o el transexualismo— incide duplicando el estigma ya existente, en un proceso que Parker denominó «de estigma sobre estigma» (Parker & Aggleton, 2001).

## Existe discriminación hacia PW en el Uruguay

En Uruguay, existe un observatorio que permite recoger e identificar denuncias hacia pvv, que indica que existe todavía mucha discriminación, siendo el área de la salud la que recibe mayor número de denuncias.

## El estigma no es el mismo para todas las PW

Un interesante artículo de Reihling titulado *Madres desgraciadas, niños afortunados y adolescentes invisibles* muestra la forma en que son vistas diferentes categorías de personas en lo que respecta a la presencia del virus (Reihling, 2005). Los niños con VIH han sido objeto de interés preferencial de campañas sociales y benéficas a lo largo de toda América Latina, efecto del que Uruguay no se ha sustraído. Este cuidado especial por los niños con VIH tiene que ver con el hecho de que son socialmente vistos como inocentes, que no hicieron nada para tener el virus en contraposición a sus padres, a quienes se les atribuye una culpa. Dentro de esta diferenciación social, las madres de niños con VIH son las que llevan la peor parte: la mirada social parece condenarlas de modo muy particular por haber transmitido a su hijo un virus fuertemente asociado con la muerte. Estas representaciones sobre la madre con VIH están en la base de la toma de decisiones con respecto a la salud del binomio madre-hijo. López señala que las prácticas destinadas a evitar la transmisión vertical del VIH son a menudo invasivas y dañinas para el cuerpo de la mujer, siendo el embarazo un período donde la atención médica está centrada en evitar la transmisión, dejando muchas veces de lado el cuidado psicológico y social de la madre (López López, 2012).

Este tema será retomado cuando abordemos los aspectos referentes al cuidado de la pareja y el asesoramiento en temas referentes a la reproducción.

Una vez llegados a adolescentes, muchos de estos niños enfrentan el vacío de los programas sociales y la ausencia de un abordaje específico para su edad y condición serológica. En este sentido, Reihling define a los adolescentes con VIH como invisibles para el sistema de cuidados.

## Aspectos de la relación médico-paciente en los casos de VIH/SIDA

En este apartado, vamos a abordar a la pvv en su calidad de paciente de un equipo de salud y los aspectos más importantes a ser tenidos en cuenta en esta relación.

### 1. Confianza y confidencialidad en la relación médico-PVV

Uno de los componentes fundamentales de la relación médico-paciente es el establecimiento de la confianza, que se logra a través de un buen *rapport* sostenido por una escucha empática por parte del médico.

En el caso del VIH/SIDA, la relación médico-paciente exige cuidados especiales referentes a la confidencialidad, en tanto este es uno de los aspectos que más atemorizan a las PVV.

El cuidado en el manejo de la información sensible por parte del personal de salud es esencial: su develamiento puede tener un impacto real negativo en el entorno del paciente, sea laboral, comunitario o educativo.

Otro aspecto esencial para el *rappor*t y la confianza mutua tiene que ver con el uso de un lenguaje inclusivo, que permita al paciente trasponer los estigmas a los que muchas veces se encuentra atado.

En el Uruguay existen materiales muy interesantes que promueven el uso de **terminologías inclusivas** (Asociación de Minorías Sexuales del Uruguay, 2009). Una de las recomendaciones presentes en este material, es la sustitución de la terminología *seropositivo* y *portador* por la denominación *persona viviendo con VIH* (PVV), que es, por otra parte, la que utilizamos en este artículo. El uso de esta denominación tiene como objetivo poner en primer lugar los aspectos vitales del paciente y no los de su enfermedad. Busca evitar la imagen de enfermo, de existencia al borde de la muerte (Seffner, 2001) que podría obturar de forma importante tanto la adhesión a las TAR (por la desesperanza) como los planes futuros de la PVV, de los que depende su bienestar. La asociación SIDA-muerte ha sido una de las más explotadas por el discurso mediático de las décadas pasadas, provenientes de un tiempo, no muy lejano, en que un diagnóstico de VIH equivalía a un diagnóstico de muerte. Revertir este efecto fue uno de los objetivos de la campaña pública que se vehiculizó durante algún tiempo en el Uruguay con el sello de SIDA-vida. La comunicación del médico con su paciente PVV debería buscar promover la separación de este binomio SIDA-muerte, que genera una intensa desesperanza y niveles masivos de angustia en las PVV, lo que podría comprometer la adhesión a las TAR y la concretización de otros proyectos vitales. En este sentido, la tarea del equipo médico — cuando aborda a un paciente con VIH/SIDA— tendrá que ver no solamente con los aspectos físicos, relacionados con el control del virus en la sangre y el tratamiento de las enfermedades oportunistas, sino que también implicará el abordaje del paciente desde la mirada de la prevención para una salud integral del sujeto que consulta.

El **lenguaje** utilizado por el médico es un factor esencial para lograr una **comunicación efectiva** y una herramienta útil para contrarrestar los efectos negativos del estigma en el paciente y su entorno.

Otro aspecto fundamental tiene que ver con la adopción de un modelo lo más deliberativo posible en el abordaje del TAR.

La PVV enfrenta la necesidad de reformular sus prácticas sexuales para evitar transmitir el virus a otras personas —la exigencia de seguir horarios de alimentación estrictos para coordinarlos con la toma de medicación, sumado a la angustia por no saber los efectos que el virus podrá tener en su cuerpo a corto o largo plazo—, todo lo cual genera un sentimiento de descontrol muy importante con respecto a su vida. El rechazo y la inconsistencia en la adhesión a la TAR muchas veces constituye el único modo que el sujeto tiene de sustraerse al control social que de repente siente haberse instalado en su vida. Es común que el médico experimente angustia ante estas idas y venidas del paciente, enojándose con él y reforzando la presión ejercida para que cumpla con el tratamiento. Es importante tener en cuenta que solo la escucha atenta y empática del médico podrá permitir al paciente manifestar sus emociones con respecto a su serología, a su futuro y a su presente, pudiendo reencontrar —a través del vínculo terapéutico— el deseo de continuar con su tratamiento por voluntad propia.

## 2. El problema de la comunicación (o no) del diagnóstico a terceros

Comunicar o no comunicar pasa a ser un dilema frecuente de la pvv.

Muchas personas optan por declarar su condición de pvv como un modo político de enfrentar el prejuicio y la discriminación (Terto Jr., 2002). Otras, en cambio, prefieren mantener cautela y reservan la comunicación apenas para las personas de su entorno más íntimo, o mantienen una absoluta reserva sobre su condición.

A veces, los cuidados del paciente en este sentido resultan ineficaces, y la información trasciende del ámbito doméstico al público, generando tensiones en el entorno del paciente. Las fantasías de contagio que despierta la comunicación del diagnóstico hacen que, en muchos casos, el paciente se encuentre en la posición de tener que informar a su entorno sobre las formas de transmisión del virus, para lo que a veces requiere de la ayuda del médico, que podrá proporcionarle apoyo, información y recomendaciones para llevar a cabo este objetivo con éxito.

En el caso en que la relación médico-paciente lo permita —y el paciente así lo solicite— es posible que el médico pueda ayudar a disminuir el estigma, realizando él mismo intervenciones sobre el entorno (charlas, debates) tanto a nivel de la familia, como de la escuela o las instituciones.

Uno de los aspectos más importantes para tener en cuenta en la comunicación con el entorno del paciente es el poder consolidar, junto al paciente, su imagen: no como alguien enfermo, sino como alguien ligado a la vida, a los proyectos de futuro y con potencialidad de salir adelante.

En cuanto a la información referente a los riesgos de transmisión del VIH a ser brindada, suele haber una presunción de que la presencia de temores tiene que ver con la falta de información adecuada. Si bien los conocimientos médicos pueden tener un gran efecto en la disminución del prejuicio y el estigma, es importante tener en cuenta que la información es insuficiente para eliminar de forma completa los temores, en tanto no es la desinformación la que genera el miedo al contagio.

En su estudio denominado *Risk and blame: essays in cultural theory* (1992), Douglas señala que las representaciones sobre el contagio responden a categorías lógicas que han persistido de modo irreductible en el pensamiento de los seres humanos a lo largo de los siglos. Una de las teorías que sostiene este sistema de pensamiento arcaico, presente en cada individuo, es la *teoría del miasma*. Esta teoría arcaica sostiene que apenas tocar o respirar el mismo aire que una persona enferma, impura o contaminada es un acto peligroso, de potencial contagio. El riesgo sería extensible, incluso, a los objetos que esta persona manipula y a las personas que la acompañan. Es este tipo de lógica la que opera por detrás de los temores de contagio, contraponiendo un argumento del tipo «ya lo sé, pero, aun así, por las dudas» que hace que las personas, aún sabiendo los modos posibles de transmisión del VIH, sientan recelo de tocar sus objetos o tomar mate con la pvv. En este punto, es posible que solo la convivencia más a largo plazo con la pvv —y en la comprobación de la inexistencia del contagio— será capaz de vencer esta barrera mental. Hablar de riesgos relativos o estadísticos no contribuye a disminuir los temores con respecto al contagio: serán apenas la seguridad y la consistencia del médico al informar los modos en que se transmite y no se trasmite la enfermedad, los que podrán promover un cambio en la actitud del paciente y su entorno.

### 3. La revelación del diagnóstico a la pareja y a la familia

La revelación del diagnóstico a la pareja y a la familia suele ser uno de los aspectos más importantes y urgentes que se le presentan al paciente, y el primer desafío para la relación con su médico.

La revelación del diagnóstico conlleva, a veces, tener que dar cuenta de la forma en que se adquirió el virus, lo que en ocasiones implica asumir ante los demás la presencia de comportamientos o categorías consideradas socialmente desviantes: traidor/infiel, homosexual, trabajador(a) sexual, consumidor de drogas, lo que puede poner en riesgo los lazos familiares y comunitarios del sujeto. Esto quiere decir que el paciente —además del desamparo asociado al conocimiento de que deberá tratarse para evitar una enfermedad grave— pasará por el temor a ser rechazado por su medio y sufrir abandono por parte de sus seres queridos, lo que constituye una marca característica del VIH que la diferencia de otras enfermedades crónicas.

El apoyo por parte del equipo de salud (a menudo el único que conoce, junto con el paciente, su serología) es fundamental en estos momentos. La posibilidad de acompañar al paciente en la comunicación del diagnóstico —si este lo solicita— es una oportunidad para transmitir informaciones adecuadas que ayuden a romper el estigma y disminuyan el riesgo de rechazo del paciente que se descubre con VIH.

### 4. El médico, la pareja y el VIH

Como señalábamos en apartados anteriores, el buen funcionamiento de las TAR tuvo como resultado una mayor calidad y esperanza de vida. Si bien el diagnóstico de VIH está asociado en la literatura a una etapa inicial de abstinencia sexual, con el tiempo, la PVV que se encuentra soltera renovará sus esperanzas y establecerá nuevas relaciones de pareja (Maksud, Terto Junior, Pimienta, & Parker, 2002). La literatura muestra cómo es muy común el establecimiento de relaciones de pareja con personas que también poseen el virus, generando una especie de endogamia. Este tipo de relación resulta mejor aceptada socialmente, ya que no existe aquí el riesgo de transmitir el virus a otra persona (lo que socialmente es sancionado de manera muy negativa), siendo por lo tanto una elección con menor riesgo social.

Sin embargo, esta sensación de falta de peligro constituye un desafío para el médico, porque la pareja, al creer que no posee riesgos, tiende a disminuir el cuidado en las relaciones (básicamente, la evitación de algunas prácticas o el uso de métodos de barrera en las relaciones), lo que deja la puerta abierta para la generación de virus resistentes y la infección con otras ETS<sup>4</sup> y virus asociados como la hepatitis, que constituirán un riesgo biológico para ambos integrantes de la pareja.

El caso del establecimiento de pareja con personas que no poseen el virus ha sido denominado, en la literatura médica y sociológica, como *serodiscordancia*.

Si bien la serodiscordancia no implica una diferencia en cuanto al cuidado que la pareja debe mantener durante las relaciones sexuales —siendo los métodos de barrera siempre recomendados—, la pareja así establecida involucra desafíos específicos cuando se busca un abordaje integral del paciente y su familia.

La persona soltera con VIH experimenta dificultades en comunicar su serología a las posibles parejas, por miedo a ser rechazada. Esto hace que estas personas —si bien

---

4 Enfermedades de transmisión sexual.

practicar el sexo seguro con sus nuevas parejas— eviten informar la serología hasta que el vínculo de pareja se haya establecido de manera firme.

La temática de la manutención de sexo seguro es un desafío tanto en las parejas seropositivas como en las parejas serodiscordantes: la noción de conyugalidad está fuertemente asociada al abandono de los métodos de barrera, que simbolizan relaciones pasajeras. Resulta así paradójica, para una pareja que se visualiza como en una unión estable y duradera, tener que mantener el uso del condón. En este punto, los valores de conyugalidad y las percepciones culturales sobre amor y fidelidad pueden entrar en conflicto con la visión médica, que focaliza la preservación de la salud. Es importante, sin embargo, respetar el punto de vista del paciente, poder escucharlo y acompañarlo en sus decisiones y, dentro de las decisiones tomadas por él, ayudar a minimizar los riesgos que pongan en peligro su salud y la de su pareja. Dentro de una visión integral de abordaje al paciente, no debería existir conflicto al evaluar cuáles son sus necesidades psicológicas y sociales, siendo esencial priorizar los valores que le permitirán llegar a una vida plena en sus propios términos, a partir de sus valores, su historia y su modo de ver el mundo. El modelo deliberativo es, una vez más, el más apropiado para poder establecer una relación médico-paciente que atienda ambos aspectos: el biológico y el psicosocial.

## La sexualidad de la PW es un tema relevante para su salud integral

Como resulta evidente a partir de los apartados anteriores, el uso de métodos de barreras y algunos cuidados en la práctica sexual es esencial para el cuidado del paciente y su pareja: si ambos poseen el virus, evita la generación de virus resistentes y la transmisión de otras enfermedades potencialmente peligrosas; si es seropositivo y su pareja no, permite evitar la transmisión del virus a la persona que no lo tiene.

Además, en el marco de una visión integral del paciente, la posibilidad de disfrutar de la sexualidad —y, en ese sentido, de la vida— dependerá también de que esta no se desarrolle en un contexto de culpa, temor y sensación de daño.

La literatura señala también que muchas parejas, al no saber lidiar con estos sentimientos, terminan por evitar el sexo.

En este terreno tan sensible, las informaciones son fácilmente tergiversadas.

La claridad y precisión de las informaciones ofrecidas por el equipo de salud son, en este caso, fundamentales: qué se dice y cómo se dice, atendiendo a cómo la pareja interpreta estas informaciones, exige el mayor cuidado y atención por parte del médico. Un ejemplo clásico es el dato clínico de que la persona con carga viral indetectable tiene un riesgo más bajo de transmitir el virus: esta información muchas veces lleva a la pareja a evaluar que no existe riesgo, con el consiguiente abandono de los métodos de barrera. Entonces, la palabra del médico puede promover que la pareja disminuya el cuidado considerándose inmune, o bien que, exacerbado el temor, evite el ejercicio de su sexualidad. Por ello, la postura del médico —abierto, sin prejuicios y clara en su comunicación— es de una incidencia fundamental en los destinos de la pareja.

### a. El VIH: un problema de familia

En cualquier pareja, las relaciones entre consanguíneos y familia política está revestida de conflictos, tensiones y negociaciones. En el caso de la existencia de VIH en la pareja, la rivalidad entre las familias puede ser un elemento importantísimo para la salud mental de la

pareja, que incidirá también en su autocuidado. Sobre todo, en los casos de serodiscordancia, existirá una tendencia velada o abierta de la familia a culpabilizar a la pvv y a presionar al compañero sano para que abandone la relación. Este hecho puede generar tensiones en la pareja y recrudecimiento del cerco de silencio para evitar que la familia culpabilice injustamente al compañero o compañera que posee el virus (Knauth, 1995).

## b. Cuando la pareja no manifiesta ninguna dificultad con relación a su sexualidad

¿Qué pasa si la pareja dice que está todo bien y no tienen ningún problema? Si bien es muy posible que una pareja haya establecido un modo de comunicación y relacionamiento donde el VIH no sea un impedimento para una vida de pareja satisfactoria, la literatura indica que, en buena parte de los casos, las parejas encuentran dificultades para abordar entre sí algunos temas.

Existe una tendencia a proteger al compañero, evitando hablar de los temores y la angustia que sienten («cómo voy a cargarlo a él [o a ella] con mis miedos si ya tiene bastante con su enfermedad»). El miedo al «contagio», el miedo a transmitir el virus, el miedo a la pérdida del compañero son elementos muy difíciles de abordar sin desestabilizar las bases de una pareja, y con frecuencia puede observarse que este diálogo no será abierto si no existe la intervención de un tercero. El médico —el único a veces que conoce la existencia de la seropositividad— está en una posición idónea para generar esa posibilidad de diálogo dentro de la pareja. Puede que los conflictos de la pareja, una vez revelados, sean consecuencia del diagnóstico de VIH, o que ya estuvieran presentes desde antes, constituyendo un modo de relacionamiento.

A pesar de que, por regla general, es fuertemente negado por los sujetos, la literatura muestra cómo la pareja experimenta temores con relación a la posibilidad de contraer el virus de su compañero (Maksud, Terto Junior, Pimienta, & Parker, 2002). Sin embargo, estos miedos han sido vistos mucho más asociados al riesgo social, basados en prácticas o situaciones en las que el riesgo de transmisión es mínimo desde el punto de vista biológico, pero que, para la subjetividad de la persona, reviste riesgo social. Es importante señalar cómo la relación de pareja entre una pvv y alguien que no tiene VIH tiene, a nivel social, una connotación transgresora: pone en juego la posibilidad de transmitir a otro una enfermedad, es sancionada negativamente por la sociedad, al igual que la posibilidad de transmitir el virus a los hijos. Los grupos de parejas pueden ayudar a disminuir el aislamiento y la soledad de las parejas que no encuentren sus cuestiones reflejadas en las discusiones con parejas comunes.<sup>5</sup>

## c. ¿Incluir o no incluir a la pareja en la consulta de mi paciente con VIH?

El modelo de sociedad al que pertenecemos —y que alcanza también a la medicina— es un modelo en el que prevalece la atención individual, que prioriza la urgencia médica; aunque se intentan introducir cambios, sigue atendiendo fundamentalmente al enfermo y a su enfermedad. Si se trata de una consulta para planificación familiar o una consulta de sexología, el foco, obviamente, está en la pareja como tal y no como un paciente y su acompañante. Es difícil, aún hoy en día, que la pareja aparezca como algo distinto a un auxiliar o un familiar de apoyo para el paciente identificado.

5 (Si se desea, se puede ver el modelo que propone la organización americana The Body Positive para disminuir el aislamiento la organización americana Body Positive, que está disponible en: la web <https://www.thebodypositive.org>.)

Pero en las consultas de los PVV es necesario tener en cuenta que la presencia del VIH nos refiere siempre a una cuestión relacional, ya desde la propia forma de transmisión. La pareja es fundamental en el encuentro clínico, tanto por la posibilidad de soporte y apoyo al paciente seropositivo, como por el hecho de estar en una situación de implicación directa en la temática, ya sea que estemos hablando de los aspectos de planificación familiar, de las medidas para un sexo seguro o del manejo de los riesgos asociados a la convivencia con una pareja con una enfermedad crónica.

La tendencia a privilegiar la escucha del que es visto como enfermo hace que a menudo se reduzca la posibilidad de prevención —no solo biológica, sino también psicosocial— del compañero que no padece el virus.

Por lo dicho, se recomienda fuertemente el abordaje conjunto en el manejo del paciente con VIH. Hablamos entonces de prevención secundaria (del miembro de la pareja que posee el virus) y primaria (de aquel que puede ser prevenido de no contraer el virus).

En cuanto a las parejas homosexuales, mucho más estigmatizadas, vemos que el homosexual masculino no es visto como alguien capaz de cuidar al paciente identificado (rol mucho más atribuido a la mujer), además de no estar presente la posibilidad de procreación, punto central por el que se suele abordar a los dos miembros de la pareja. En este sentido, romper con los modelos tradicionales de pareja y familia —marcados por la norma heterosexual— puede permitir al equipo de salud visualizar a las personas de la vida del paciente que precisan ser incluidas en el cuidado del equipo.

## El médico, la pareja y la planificación familiar en casos de VIH

Los médicos suelen mostrarse ambivalentes ante la decisión de sus pacientes de llevar adelante uno o más embarazos cuando existe la posibilidad de transmisión de una enfermedad. Esta ambivalencia surge en función de que, para el médico, la lógica suele ser evitar la enfermedad y, si es posible, erradicarla. La decisión de tener un hijo en el contexto del VIH es de extrema relevancia y significación afectiva, y la literatura muestra —sobre todo para las mujeres— cómo la maternidad constituye un motor fundamental para seguir viviendo luego de un diagnóstico doloroso (Knauth, 1996). La posibilidad de que la persona con VIH muera antes que su pareja genera también el deseo de «dejar algo de sí» al compañero, algo que signifique vida y represente el amor entre ambos. Por ello, la parentalidad suele ser defendida como un signo de vida y de perdurabilidad en un contexto de mucha amenaza e incerteza. Ante un deseo tan vital y tan importante para una persona, es poco probable que los pacientes se dejen influenciar por un médico que desaconseja la parentalidad. En este sentido, es más efectivo que el médico respete el deseo de sus pacientes acompañando y orientando la búsqueda por el hijo, proponiendo la forma más segura de llevar a cabo este proyecto.

## Conclusiones

Mucho más que transmitir información y controlar con medicación las enfermedades oportunistas y la evolución del virus, el profesional que aborde al paciente con VIH tiene el desafío de ayudarlo a alcanzar la mayor calidad de vida posible, desde una perspectiva de salud integral que incluye poder vivir sin prejuicios, miedo, angustia y culpa, ejerciendo su derecho a establecer vínculos de pareja y sexuales plenos, así como la formación de una

familia y vínculos con su comunidad. Esto implica, por momentos, tener que investigar e involucrarse en aspectos de la vida de su paciente que son considerados como de fuero íntimo. Debemos indagar cómo va la pareja, cuáles son sus prácticas sexuales, así como la historia del paciente y sus valores fundamentales. El médico debe tener en cuenta que, si bien el riesgo físico puede ser controlado, subsiste todavía el riesgo social, fuente importante de malestar psicosocial para el paciente. Ningún abordaje del paciente viviendo con VIH podrá ser considerado exitoso si la persona no es ayudada a alcanzar una vida que valga la pena ser vivida dentro de sus propios términos, deseos y valores. La interdisciplina y el trabajo en equipo del personal de salud constituyen aquí la llave para lograr el abordaje más integral posible de los pacientes viviendo con VIH.

## Bibliografía recomendada

- Arrizabalaga, J. (1997). De la “peste gay” a la enfermedad “de los otros”: quince años de historia del SIDA. *Papeles de la FIM*, 8(2.a época), 169-182.
- Asociación de Minorías Sexuales del Uruguay. (2009). *Manual de información para personas viviendo con VIH/SIDA*. Montevideo: Asociación de Minorías Sexuales del Uruguay.
- Canaval, G. E., Valencia, C. P., Forero, L., Guardela, N., Magaña, A., & Vargas, Y. (2005). Factores protectores y de riesgo para VIH/SIDA en mujeres de Cali, Colombia. *Ciencia y Enfermería*, 11(2), 23-33. Obtenido de <http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v11n2/art05.pdf>
- Douglas, M. (1992). *Risk and blame: essays in cultural theory*. Londres: Routledge.
- Goffman, E. (1986). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Herrera, C., Campero, L., Caballero, M., & Kendall, T. (2008). Relación entre médicos y pacientes con VIH: influencia en apego terapéutico y calidad de vida. *Revista de Saúde Pública*, 42(2), 249-255. Obtenido de <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v42n2/6277.pdf>
- ICW Latina - Unicef. (2007). *Y ni siquiera lloré. Testimonios de niñas y adolescentes latinoamericanas viviendo con VIH/SIDA*. Buenos Aires: Dunkin. Obtenido de [https://www.uam.mx/cdi/pdf/s\\_doc/y\\_ni\\_siquiera.pdf](https://www.uam.mx/cdi/pdf/s_doc/y_ni_siquiera.pdf)
- Infante, C., Zarco, A., Cuadra, S., Morrison, K., Caballero, M., Bronfman, M., & Magis, M. (marzo-abril de 2006). El estigma asociado al VIH/SIDA: el caso de los prestadores de servicios de salud en México. *Salud Pública de México*, 48(2).
- Jiménez Soto, K., Martínez Ramírez, C., & Leiva, V. (octubre de 2006). Hombres adultos portadores del VIH/SIDA, percepciones e interacciones con los miembros del equipo de salud durante las estancias hospitalarias en el 2005. *Revista Enfermería Actual en Costa Rica*, 5(11). Obtenido de <http://www.sidastudi.org/resources/inmagic-img/dd5899.pdf>
- Knauth, D. R. (1995). Um problema de família: a percepção da AIDS entre mulheres soropositivas. En O. Fachel Leal (Ed.), *Corpo e significado: ensaios de Antropologia Social*. Porto Alegre: Editora da Universidade UFRGS.
- Knauth, D. R. (1996). Maternidade sob o signo da AIDS: um estudo sobre mulheres infectadas. En A. de Oliveira Costa (Ed.), *Direitos tardios: saúde, sexualidade e reprodução na América Latina* (págs. 39-64). San Pablo: Fundação Carlos Chagas - Editora 34.
- Knauth, D. R., Barbosa, R. M., Hopkins, K., & Facchini, R. (agosto de 2002). Cultura médica e decisões reprodutivas entre mulheres infectadas pelo vírus da AIDS. *Interfaces*, 6(11), 39-54.
- Knauth, D. R., Victora, C. G., & Fachel Leal, O. (1998). A banalização da AIDS. *Horizontes Antropológicos*, 4(1), 171-202. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-71831998000200010>
- López López, P. (2012). Actualización en infección por VIH/SIDA en niños. *Revista Gastrohnutp*, 14(1), 7-18.
- Maksud, I., Terto Junior, V., Pimenta, M. C., & Parker, R. (2002). *Conjugalidade e Aids: a questão da sorodiscordância e os serviços de saúde*. Río de Janeiro: Revista da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA).
- Nureña, C. (2010). Información e incertidumbre en la trayectoria de vida con VIH: estudio etnográfico con personas con VIH en Lima, Perú. *Tesis para obtener el título profesional de Licenciado en Bibliotecología y Ciencias de la Información*. Lima, Perú: Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

- Parker, R., & Aggleton, P. (2001). Estigma discriminação e AIDS. *Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA)*(1), 45-46.
- Passerino, L. M. (2013). Imaginarios, biomedicina y normatividad: una respuesta a los procesos de estigmatización y discriminación por VIH. *Ciencia y Salud*, 11(2), 217-233. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/recis/v11n2/v11n2a07.pdf>
- Pérez, V. (2011). *Informe diagnóstico sobre el componente patologización y riesgo de transmisión. Proyecto Hacia un Plan Nacional contra el Racismo y la Discriminación*. Ministerio de Educación y Cultura - Dirección de Derechos Humanos. Montevideo: MEC.
- Reihling, H. C. (2005). La biopolítica del SIDA en Uruguay. Madres desgraciadas, niños afortunados y adolescentes invisibles. *Anuario Antropología Social y Cultural en Uruguay*, 241-254.
- Seffner, F. (1998). AIDS e(é) falta de educação. En L. H. da Silva (Ed.), *A escola cidadã no contexto da globalização* (págs. 397-412). Petrópolis: Vozes.
- Seffner, F. (2001). AIDS: estigma e corpo. En O. Fachel Leal, *Corpo e significado: ensaios de Antropologia Social* (págs. 385-408). Porto Alegre: Editora da UFRGS.
- Sontag, S. (1995). *La enfermedad y sus metáforas. El SIDA y sus metáforas*. (M. Muchnik, Trad.) España: Santillana SA - Taurus.
- Tamayo-Zuluaga, B., Macías-Gil, Y., Cabrera-Orrego, R., Henao-Peláez, J. N., & Cardona-Arias, J. A. (2015). Estigma social en la atención de personas con VIH/SIDA por estudiantes y profesionales de las áreas de la salud, Medellín, Colombia. *Revista Ciencias de la Salud*, 13(1), 9-23. doi:dx.doi.org/10.12804/revsalud13.01.2015.01
- Terto Jr., V. (junio de 2002). Homossexualidade e saúde: desafios para a terceira década de epidemia de HIV/AIDS. *Horizontes Antropológicos*, 8(17), 147-158.



# La comunicación con el paciente que se enfrenta a situaciones difíciles: las malas noticias

Laura Ramos y Gracy Gómez

Al leer este artículo el estudiante adquirirá nociones básicas sobre comunicación de malas noticias en medicina y se familiarizará, a través de ejemplos clínicos, con el protocolo de Buckman.

## Definición de *malas noticias*

Por *mala noticia* se entiende cualquier información que afecta negativamente las expectativas que tiene el paciente de sí mismo y su futuro (Bascañán, 2013).

Una mala noticia va desde comunicar la muerte de un paciente a un familiar, el diagnóstico de una enfermedad incurable, una enfermedad infectocontagiosa o una enfermedad crónica, hasta comunicar una lesión osteoarticular que limitará temporalmente a un paciente.

Adquirir destrezas y habilidades para comunicar malas noticias es una competencia fundamental para el cuidado de la salud y es un trabajo que requiere de experiencia y experticia.

Es una competencia que, una vez que se aprende, se usa en forma permanente en la práctica clínica.

## ¿Quién es el encargado de comunicar una mala noticia?

La información de un diagnóstico siempre debe ser dada por un médico, porque es quien tiene la capacidad de poder aclarar toda la información médica que el paciente requiera.

Lo óptimo es que sea dada por el médico tratante, dado que es con quien el paciente mantiene un vínculo asistencial. Por eso, una mala noticia nunca debe ser dada de una sola vez.

De todos modos, muchas veces en un encuentro clínico fortuito como el que puede tener un médico radiólogo, anatomopatólogo o emergencista, estos se ven obligados a dar una mala noticia.

## ¿Por qué es difícil para el médico comunicar malas noticias?

- Porque nos genera estrés, intensas emociones y una sensación de responsabilidad por la información dada y el temor a ser evaluados negativamente.
- Porque nos genera impotencia, frustración y culpa al no poder ayudar al paciente a sanar o reducir su sufrimiento.
- Porque nos atraviesan pautas sociales y culturales de omisión de información de los diagnósticos.
- Porque no siempre tenemos las habilidades comunicacionales necesarias.
- Por falta de tiempo y de un lugar apropiado para comunicarse con el paciente y su familia.
- Por temor a no poder manejar las posibles reacciones emocionales del paciente o de su familia (hostilidad, agresión, desconfianza y negación).

## ¿Por qué es necesario buscar la mejor manera de transmitir las?

Porque, frecuentemente, nos afecta el dolor de los demás y para realizar esta tarea (comunicar una verdad adversa) usamos nuestra propia persona. Esto implica que el médico debe encontrar un «lugar» para no estar tan cerca del paciente como para «quemarse» (y fundirse con el otro), ni tan lejos como para «congelarse» (y desconocer o desentenderse de su experiencia). Es decir, hay que encontrar la «distancia óptima» (Varela, Hernández, & Castro, 2015).

## Características del encuadre para brindar malas noticias

Como plantea Bascuñán (2013), comunicar la verdad en medicina constituye un imperativo ético y moral; no obstante, la determinación de la oportunidad y manera de comunicarla en cada situación, son parte del juicio clínico del médico.

## Dificultades en la comunicación de malas noticias

En el proceso de comunicación de la información es frecuente que aparezcan dificultades. Detallaremos a continuación las más frecuentes:

1. Que durante el proceso aparezcan sentimientos que nos sobrepasen, tales como rabia, enojo, tristeza, entre otros.
2. Que no sepamos cómo compartir la información con el paciente de una manera que lo beneficie y le permita expresar lo que siente y piensa. Tengamos en cuenta que el paciente tiene el derecho a determinar lo que desea saber y el médico tiene el deber de comunicárselo de una manera en que este sea capaz de escucharlo y procesarlo. Esto implica poder balancear verdad y esperanza. «La comunicación de la verdad no es un mero acto informativo, constituye un proceso de acompañamiento donde se comparte información con el paciente respecto a sí mismo, que desea conocer, para deliberar en conjunto qué curso de acción tomar» (Bascuñán, 2013, pág. 687).
3. El relacionamiento con la familia y la solicitud de omisión de información al paciente. En este caso, tengamos en cuenta que «todo

comunica» (Castro & Delgado, 2015) y el paciente, seguramente, perciba el ocultamiento de la verdad. Esto le hará perder confianza en el médico y en su familia, y lo podrá arrastrar a una vivencia solitaria de su padecimiento, por cuanto ayudar a la familia a procesar la verdad —respetando los derechos y necesidades del paciente— también constituye una tarea de comunicación de malas noticias.

## Protocolo Buckman

Los protocolos para la comunicación de malas noticias han sistematizado los hallazgos de la investigación empírica, ofreciendo un procedimiento estandarizado que estructura el proceso comunicacional con el paciente. Las pautas o protocolos para la comunicación de malas noticias son de gran utilidad. Permiten tener un marco básico de acción, organizan el proceso comunicativo y nos muestran cómo el eje desde donde actuamos es el paciente (sus necesidades, y no las nuestras). No obstante, solo son lineamientos generales que el clínico debe ajustar a cada caso particular.

## Pasos en la comunicación de malas noticias

### 1.ª fase: preparación del entorno y del profesional

*El médico debería:*

- Seleccionar un lugar físico en el que pueda estar tranquilo con el paciente y en el que luego el paciente pueda procesar la información junto a sus familiares.
- Disponer de tiempo para transmitir la noticia.
- Poseer claridad respecto a la información que debe brindar.

*Recomendaciones:*

Saludar al paciente por su nombre.
Establecer un contacto físico (dar la mano).
Tomar asiento junto a él (a una distancia próxima, con los ojos al mismo nivel).
Asumir una postura corporal relajada y segura (evitar cruzar los brazos o inclinarse hacia atrás).

2.ª fase: explorar la percepción e información que maneja el paciente sobre su condición  
¿Qué sabe? ¿Cómo ha entendido lo que ha sucedido? ¿Cuán realista es su impresión?  
¿Cuáles son sus expectativas? ¿Fantasías? ¿Temores?

*Recomendaciones:*

Comenzar esta fase con una pregunta abierta que permita al paciente expresar sus preocupaciones y conocimiento.

Retener los *términos* que utiliza el paciente para describir sus aprehensiones y utilizarlos para brindar la información.

Recapitular los eventos recientes hasta llegar al motivo del encuentro actual.

### 3.ª fase: explorar qué y cuánto desea saber el paciente en ese momento

En esta etapa, el clínico busca examinar el grado de comprensión del paciente y el sentido que le atribuye al problema, para así poder determinar su deseo y capacidad para recibir información.

*Recomendaciones:*

Respetar los tiempos del paciente.

Aclarar al paciente que habrá otras oportunidades para seguir conversando y despejar dudas.

### 4.ª fase: compartir la información

Esta etapa comienza cuando se tiene claro qué sabe y qué desea saber el paciente; se destaca aquí el rol de educador (profilaxis) del profesional.

*Recomendaciones:*

Utilizar palabras comunes, evitando el vocabulario técnico.

Utilizar los términos empleados por el paciente ya que son familiares para él; además, esto expresa que se lo ha escuchado.

Ofrecer la información en forma progresiva y dosificada.

Evitar los monólogos.

Utilizar las pausas entre las porciones de información, para permitir que el paciente vaya procesándola.

Dar espacio para que el paciente exprese lo que piensa y siente acerca de lo que se le está informando.

### 5.ª fase: explosión y acogida de sentimientos

Implica explorar y acoger la respuesta emocional del paciente. El profesional debería poder reconocer y verbalizar empáticamente que se da cuenta de la existencia del sentimiento y su motivo.

### Recomendaciones:

Evitar forzar al paciente o su familia a asumir prematuramente su situación. Tener en cuenta que, ante una noticia adversa, es esperable una primera reacción de <i>shock</i> e incredulidad (naturaleza protectora de la negación inicial).
Dar tiempo al paciente para que pueda comenzar a procesar la información. En la medida en que se comienza a aceptar lo que ocurre, los sentimientos pueden verbalizarse («no puede ser», «qué horror», «¿qué va a pasarme?»).
Estar preparado para sostener una respuesta de rabia en el paciente por lo que está sucediendo (se culpa a él mismo, al médico, al equipo de salud). Esta es una respuesta reactiva a la situación, bastante frecuente.
Estar preparados para los sentimientos de tristeza que en algún momento expresará el paciente y tener en cuenta que puede generarnos mucha ansiedad vernos frente al dolor ajeno. Si no controlamos nuestra respuesta emocional, no permitiremos que el paciente se conecte con su emoción y pueda comenzar a tramitarla.
Estar preparados para todo tipo de reacción emocional, pues no todos los pacientes reaccionan de la misma manera. Puede ser que el paciente reaccione como que no pasó nada, como que no se le dijo nada, o bien siga hablando de otra cosa. No tratar de hacer «caer» al paciente, darle tiempo.

## 6.ª fase: planificación y seguimiento

Cumplir con esta fase requiere la definición de una estrategia conjunta en la que se planifiquen los pasos a seguir brindando para la seguridad al paciente, que será acompañado en el proceso y favoreciendo una esperanza acorde a la situación clínica de la patología.

Por último, sería necesario que los profesionales de la salud contaran con espacios para poder tramitar los afectos involucrados en el ejercicio de su práctica clínica: compartirlos con colegas, compañeros de equipo, de forma de «aliviar la carga» y prepararse para seguir desempeñando su labor diaria.

### Situaciones especiales

1. Pacientes en emergencia, o con riesgo de vida: paciente de 57 años, diabética, fumadora, ingresa por un síndrome coronario agudo. Se debe informar el diagnóstico de infarto de cara inferior y tomar consentimiento para CACG<sup>6</sup> de urgencia.
2. Paciente en agudo o en diagnósticos y tratamientos invasivos, pronóstico, discapacidad: paciente de 34 años, sin antecedentes a destacar, que ingresa por presentar un síndrome canalicular exudativo febril agudo con expectoración hemática. Se pide TAC<sup>7</sup> de tórax para completar la valoración.

6 Cineangiografía.

7 Tomografía axial computada.

3. Pacientes crónicos o en diagnóstico de enfermedad crónica: paciente de 50 años con antecedentes de sinusitis a repetición; se debe informar diagnóstico de VIH SIDA (2 VIH+ y Western blot+).

4. Pacientes al final de la vida o en pronóstico de vida: paciente de 87 años que ingresa en suboclusión intestinal por cáncer de sigmoides, laparotomía de urgencia, colostomía. Del balance de las lesiones se destaca secundarismo pulmonar, hepático y encefálico con efecto de masa. Visto por oncólogo, se indica radioterapia encefálica con criterio paliativo. Se deriva a medicina paliativa.

### *Ejercicios recomendados*

1. Realiza un *role playing* con algún familiar o amigo, donde tú eres el médico y tu familiar, el paciente al que debes comunicar el diagnóstico de diabetes. Debes informarle acerca de los tres pilares del tratamiento: la dieta hipoglucídica, la administración de hipoglucemiantes orales y el ejercicio reglado. Asimismo, debes educar al paciente en la realización de hemoglucotest (cuatro al día) hasta lograr el control de las cifras de glicemia y educarlo en la administración de insulina cristalina en casos de hiperglicemia. Lista las dificultades de la tarea y pídele a tu entrevistado que te dé una devolución acerca de cómo se sintió como paciente.

2. Realiza un *role playing* con un compañero de generación, donde tú eres el médico. Debes comunicar la confirmación del diagnóstico de cáncer de pulmón con metástasis hepáticas y encefálicas al recibir el resultado de la anatomía patológica de la biopsia de pulmón obtenida por fibrobroncoscopia, realizada al paciente hace dos semanas. Lista las dificultades de la tarea y pídele a tu entrevistado que te dé una devolución acerca de cómo se sintió como paciente.

3. Realiza un *role playing* con un compañero de generación, donde tú eres el médico que acaba de terminar una reanimación cardíaca de un paciente de 22 años que, durante una fiesta, sufre la aspiración de un trozo de alimento. El paciente llega a la emergencia traído por familiares en paro cardiorrespiratorio. Si bien tú pudiste extraer el alimento de la vía respiratoria en forma inmediata, el paciente siempre estuvo en asístole a pesar del tratamiento y, luego de una hora, tú decides abandonar las maniobras. Sales de la sala de reanimación y debes comunicarle a la madre del paciente que su hijo ha muerto.

Deberán listarse las dificultades para el médico y para el paciente en cada una de las tres situaciones.

## Bibliografía recomendada

- Barton, E. (enero de 2004). Discourse methods and critical practice in professional communication: the front-stage and back-stage discourse of prognosis in medicine. *Journal of Business and Technical Communication*, 18(1), 67-111.
- Bascuñán, M. L. (2013). Comunicación de «malas noticias» en salud. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(4), 685-693.
- Beltrán, D., Vergara, C., Monsalve, X., & Contreras, Á. (abril-junio de 2015). Autopercepción de habilidades comunicacionales en la escuela de medicina. *Investigación en Educación Médica*, 4(14), 112.
- Castro, S., & Delgado, L. (2015). Algunos conceptos básicos sobre el enfoque interaccional de la comunicación. En A. Galain, M. Viera, J. J. Dapueto, & B. Varela (Edits.), *Manual de habilidades comunicacionales para estudiantes de Medicina del primer trienio* (págs. 22-27). Montevideo: Comisión Sectorial de Enseñanza - Universidad de la República.
- García Díaz, F. (diciembre de 2006). Comunicando malas noticias en medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. *Medicina Intensiva*, 30(9), 452-459.
- Griffiths, J., Ewing, G., Wilson, C., Connolly, M., & Grande, G. (febrero de 2015). Breaking bad news about transitions to dying: a qualitative exploration of the role of the District Nurse. *Palliative Medicine*, 29(2), 138-146.
- Hernández-Vargas, C. I., & Dickinson-Bannack, M. E. (2014). Importancia de la inteligencia emocional en medicina. *Investigación en Educación Médica*, 3(11), 155-160.
- Karkowsky, C. E., Landsberger, E. J., Bernstein, P. S., Dayal, A., Goffman, D., Madden, R. C., & Chazotte, C. (noviembre de 2016). Breaking bad news in obstetrics: a randomized trial of simulation followed by debriefing or lecture. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 29(22), 3717-3723.
- Lamba, S., Tyrie, L. S., Bryczkowski, S., & Nagurka, R. (2016). Teaching surgery residents the skills to communicate difficult news to patient and family members: a literature review. *The Journal of Palliative Medicine*, 19(1), 101-107.
- Leppert, W., Majkovicz, M., & Forycka, M. (2013). Attitudes of polish physicians and medical students toward breaking bad news, euthanasia and morphine administration in cancer patients. *Journal of Cancer Education*, 28(4), 603-610.
- Liénard, A., Merckaert, I., Libert, Y., Bragard, I., Delvaux, N., Etienne, A. M., . . . Razavi, D. (julio de 2010). Is it possible to improve residents breaking bad news skills? A randomised study assessing the efficacy of a communication skills training program. *British Journal of Cancer*, 103(2), 171-177.
- Links, M., & Kramer, J. (marzo de 1994). Breaking bad news: realistic versus unrealistic hopes. *Supportive Care in Cancer*, 2(2), 91-93.
- Porcel, J. M., Casademont, J., Conthe, P., Pinilla, B., Pujol, R., & García-Alegría, J. (junio de 2001). Competencias básicas de la medicina interna. *Revista Clínica Española*, 211(6), 307-311.
- Ptacek, J. T., Ptacek, J. J., & Ellison, N. M. (abril de 2001). "I'm sorry to tell you..." Physicians' reports of breaking bad news. *Journal of Behavioral Medicine*, 24(2), 205-217.
- Vandekieft, G. K. (diciembre de 2001). Breaking bad news. *American Family Physician*, 64(12), 1975-1978.
- Varela, B., Hernández, A. L., & Castro, S. (2015). Escucha activa, escucha reflexiva y escucha empática: pilares para una atención centrada en el paciente. En A. Galain, M. Viera, J. J. Dapueto, & B. Varela (Edits.), *Manual de habilidades comunicacionales para estudiantes de Medicina del primer trienio* (págs. 92-102). Montevideo: Comisión Sectorial de Enseñanza - Universidad de la República.



## Sección 5

### El fin de la vida

- Cómo propiciar una muerte digna: consideraciones acerca del proceso de morir y de la comunicación en el final de la vida
  - El impacto psicosocial de la muerte de un niño: comunicación con el niño, su familia y el equipo



# Cómo propiciar una muerte digna: consideraciones acerca del proceso de morir y de la comunicación en el final de la vida

Ana Bentancor y Ana García

A través de la lectura de este artículo el estudiante podrá tomar contacto y reconocer los aspectos más relevantes a tener en cuenta vinculados con el proceso de enfermedad que culmina en la muerte. Esto le permitirá adquirir herramientas para brindar un acompañamiento compasivo y humano en esta última etapa de la vida. Se hará especial énfasis en su dimensión espiritual y su relación con el concepto de *dignidad o muerte digna*.

El nacimiento y la muerte constituyen acontecimientos inherentes a la condición humana que implican aspectos biológicos, psicológicos, sociales y culturales.

En este sentido, la muerte y su proximidad generan, en el entorno donde ocurren, una variedad amplia de reacciones emocionales de variada intensidad y significados.

Particularmente, en nuestra sociedad occidental, la muerte presenta significados asociados; es experimentada como algo extraño, ajeno, que irrumpe alterando definitivamente nuestras vidas y que muchas veces no está presente en nuestros pensamientos. Los médicos y, en general, el personal que trabaja en la salud no quedan eximidos de ser influidos y atravesados también por este mecanismo de negación social del fenómeno, así como de sentir y ser traspasados por las emociones, actitudes o sentimientos que les genera la muerte y los moribundos. Las actitudes individuales hacia la muerte y los aspectos asociados a ella como el dolor, la pena o el sufrimiento, pueden determinar o condicionar la forma en que los profesionales afrontan la muerte y el trato que dispensan a los enfermos y a sus familias en la fase terminal (Rovaletti, 2002; Jiménez, 2005; Morin, 2007).

La medicina tradicional se ha centrado principalmente en eliminar la enfermedad, en curar, evitando de todas las formas posibles la llegada de la muerte. En la actualidad, la medicina tiene el poder de controlar el momento de la muerte y la enorme responsabilidad de decidir cuándo prolongar o acortar la vida.

Se ha generado así una concepción en el imaginario social de la práctica de la medicina y, por lo tanto, la muerte es vivida muchas veces como un fracaso médico. Inclusive podemos observar cómo la tendencia social ha evolucionado hacia la medicalización de la muerte, suavizando su impacto mediante su ocurrencia más silenciosa, con bajo nivel de conciencia (Gómez Sancho, 2006).

Asimismo, los pacientes poseen hoy en día la capacidad y los recursos legales para limitar los tratamientos y decidir el momento de frenar los esfuerzos terapéuticos.

A pesar de que el péndulo pasó del poder médico y de la medicina paternalista a la autonomía y el poder del paciente, hoy se aboga por una toma de decisiones compartida en la que el paciente, su familia y el médico trabajan en colaboración y no de manera unilateral. Tanto el modelo de la autonomía como el de la toma de decisiones compartida presentan retos y enfatizan la buena comunicación, algo que no siempre se da, en especial en el contexto de «fracaso médico».

El proceso de morir ha sido estudiado y se han observado temores comunes a todas las personas: abandono, aislamiento, incertidumbre, dolor, y siempre se ha enfatizado la crucial importancia de una buena comunicación con el paciente, que debe estar caracterizada por una escucha cuidadosa y atenta, abierta y honesta (Kubler-Ross, 1993).

Los aspectos comunicacionales serán la base sobre la que se pueda construir el proceso de lograr una muerte digna.

## ¿Qué podemos considerar como una *muerte digna*?

### ¿Qué es *morir con dignidad*?

De acuerdo con la tradición judeo-cristiana, el derecho a morir con dignidad es parte constitutiva del derecho a la vida. Sabemos que esta tradición rechaza recurrir a la eutanasia y al suicidio asistido. Ello implica que el significado que se atribuye al concepto *morir con dignidad* se distingue radicalmente del propuesto por los defensores de la eutanasia. En efecto, lo que aquí se entiende por *derecho a una muerte digna* es el derecho a vivir (humanamente) la propia muerte. Esta afirmación lleva implícita la idea que ante la inevitabilidad de la muerte cabría un cierto ejercicio de nuestra libertad.

*«La espiritualidad no puede ser enseñada,  
tan solo puede ser descubierta.»*

K. Singh (2000), quien ha estudiado el proceso de morir como acto espiritual, ha descrito aportes interesantes, que quienes trabajamos en la clínica podemos constatar.

El abordaje paliativo con pacientes en situación de fin de vida nos exige la introducción de la dimensión espiritual; es una necesidad que se impone en este tiempo vital y que los profesionales de la salud tenemos que manejar para desarrollar las habilidades necesarias (Jiménez, 2005).

La guía espiritual que diseñó el grupo de trabajo sobre espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) —sistematizando múltiples investigaciones— desarrolla una serie de necesidades a las que se enfrenta el paciente. Seleccionamos y comentamos aquellas que nos parecen más relevantes (Benito, Barbero, & Payás, 2011). En el siguiente cuadro se muestran las necesidades de los pacientes y las posibles acciones a realizar por el equipo tratante y la familia.

### Necesidades espirituales en la proximidad de la muerte

<p><i>Necesidad de ser reconocido como persona</i></p>	<p>La enfermedad genera gran deterioro y múltiples pérdidas, vitalidad, kilos, confianza en sí mismo. El sentirse mirados y que se les devuelva una imagen humanizada y cercana es un aspecto valorado por los pacientes.</p>	<p>Mirarlos, para que se sientan reconocidos. Llamarlos por el nombre. Recibir visitas periódicas de los médicos de sala es fundamental (aunque no haya terapéuticas alentadoras).</p>
<p><i>Necesidad de volver a leer su vida</i></p>	<p>Esta necesidad es como cerrar el ciclo vital de manera armoniosa y serena.</p>	<p>Acompañarlos a recordar, repasar su vida. Escucharlos y alentarlos en ese proceso. Hay diferentes propuestas de intervención en este tramo. La <i>terapia de la dignidad</i> (Chochinov, 2007) es un valioso instrumento para concretar esta necesidad. Muchas veces, las vivencias dolorosas o traumáticas que ha sufrido dificultan esta posibilidad; en esos casos, se recomienda una intervención técnica y especializada.</p>
<p><i>Necesidad de encontrar sentido a la existencia y al devenir: la búsqueda de sentido</i></p>	<p>La búsqueda de sentido es un cuestionamiento inherente al ser humano. La conciencia de la mortalidad despierta la necesidad de encontrar significado y propósito a la existencia, coloca a la persona frente a lo esencial. Siguiendo a Maslow, sería la última necesidad de autorrealización.</p>	<p>Acompañarlo ante la inquietud de repensar su vida, de darle otra lectura; ayudarlo a recodificar el o los sentidos de su proceso vital.</p>

<p><i>Necesidad de liberarse de la culpabilidad, de perdonarse</i></p>	<p>A lo largo de nuestra vida, vamos sumando momentos con los que no nos sentimos del todo conformes. Ante la enfermedad y la cercanía del desenlace, estos aspectos surgen con gran fuerza.</p>	<p>Un paciente interpreta que su enfermedad fue una forma de pagar por los múltiples engaños a su esposa. «¿Por qué a mí?» Se genera así la necesidad de buscar perdón. La escucha sincera sin castigo lo ayudará a alivianar la carga.</p>
<p><i>Necesidad de reconciliación, de sentirse perdonado</i></p>	<p>Muchos investigadores han reparado en este aspecto que va unido a la necesidad anterior: sentir que luego de aceptar la culpa viene la reconciliación con uno mismo y el perdón a quien hizo daño, si es posible concretarlo. «[...] solo pudiendo reconciliarse, se puede decir adiós» (Benito, Barbero, &amp; Payás, 2011).</p>	<p>La tarea de quienes trabajamos en el área es, según Barbero, «sanar la relación profunda consigo mismo, con los otros y/o con Dios».</p>
<p><i>Necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo</i></p>	<p>Thieffrey (1992) ha descrito dos formas de concretar esta necesidad: a través de la trascendencia (ética y religiosa) y a través de la búsqueda del sentido. Esta es una forma de darle continuidad a la vida.</p>	<p>Escucharlo abierta y empáticamente, sin prejuicios ni ofreciendo soluciones a sus dilemas existenciales. En ese momento, solo necesita ser escuchado.</p>

<p><i>Necesidad de continuidad, de un más allá</i></p>	<p>Esta necesidad, tiene una fuerte herencia del cristianismo, del concepto de resurrección. Al intensificarse la relación del paciente con su historia, el futuro queda inconcluso, y siente la necesidad de que otros le den continuidad a un proyecto que no concluyó: una obra, una empresa, etc.</p>	<p>Ayudarlo a identificar si algún proyecto quedó inconcluso y si desea hablar con alguien para darle continuidad.</p>
<p><i>Necesidad de auténtica esperanza, no de ilusiones falsas</i></p>	<p>La situación de crisis existencial que enfrenta el paciente genera una nueva relación con el tiempo. Ante el pasado, la necesidad de volver a leer su vida. Con el futuro, expresando angustia por lo desconocido, pero con apertura ante la trascendencia. Y con el presente, le exige vivir el aquí y ahora y redimensionar los valores.</p>	<p>Reconocer en el paciente aquellas frases que denotan esperanza, identificando las que son realistas para sostenerlas y trabajar aquellas que revisten falsas ilusiones para, junto con el paciente, ir transformándolas en metas realistas.</p>

## ¿Qué lugar ocupa la esperanza?

Kubler-Ross (1993) plantea que la esperanza persiste en las distintas fases y se va modificando en función de la situación del paciente. En esta etapa de la vida —donde los tiempos toman otra dimensión— la esperanza no es una ilusión del futuro, sino que se pone en actos muy concretos y, muchas veces, a corto plazo.

Manifestaciones de esperanza que se escuchan frecuentemente son:

«Que la anatomía muestre que el tumor está encapsulado.»

«Que pueda ir caminando al casamiento del hijo.»

«Que el día de la madre no esté con tanto dolor.»

«Que cuando me “tenga que ir”, no sea en medio del sufrimiento.»

Como equipo de salud, podemos trabajar la esperanza junto con el paciente, en una temporalidad del presente. Arranz llama a esta acción «ensanchar la esperanza». Se van marcando objetivos operativos muy próximos, que satisfagan lo que en ese momento el paciente pueda vivir como auténtica calidad de vida (Arranz, Barbero, Barreto, & Bayés, 2005). Los conflictos se presentan cuando el paciente, el equipo y la familia acompañante están visualizando tiempos distintos de esperanza, por lo que los objetivos planteados son distintos y no se adecúan a su situación clínica y existencial. Como equipo debemos estar atentos a estas diferencias, para contextualizar y conciliar las diferentes visiones.

## El proceso que precede a la muerte: el *morir*

Este es el tiempo del cierre vital; si la *muerte* es el momento de la interrupción de la vida, el *morir* es el proceso que lleva hacia ella. La guía espiritual de la SECPAL (2017), antes citada, sintetiza de forma clara las características de este proceso. Conocerlo nos permite situarnos en los requerimientos y necesidades de un individuo que se prepara para morir.

Es un proceso caracterizado por el deterioro progresivo y por la pérdida. Se dan pérdidas sucesivas en todos los ámbitos; el **físico**, con pérdida de capacidades y de autonomía, con el consecuente aumento de dependencia y fragilidad. Se desarrollan múltiples síntomas, intensos y cambiantes. El **cognitivo**, con cambios en los sistemas de valores, creencias, expectativas y una marcada disminución de las alternativas o elecciones posibles. El **emocional**, impactado por cambios y pérdidas, y determinado por las amenazas e incertidumbres existenciales. El **social**, con sus cambios en los roles y relaciones. Y el **espiritual**, donde posiblemente se esté viviendo una crisis de sentido.

Además del deterioro, son características de este proceso la dependencia a los demás y al entorno, la percepción de la proximidad de la muerte, la notable incertidumbre con sus preguntas recurrentes: «¿qué ocurrirá?», «¿voy a sufrir?», y la percepción de amenaza a la integridad del yo (sufrimiento).

Es un proceso donde la vivencia está centrada en la persona del enfermo y no en la enfermedad, que pierde el protagonismo.

Quienes acompañan al paciente en este momento, podrán ver que es un tiempo centrado en:

- La introspección.
- La reflexión sobre el sentido de la vida.
- Preguntas sobre la posibilidad de un más allá.
- El balance de lo vivido.
- La puesta en orden de sus asuntos.
- La posibilidad de despedirse de sus afectos.
- La superación del miedo y aceptación de su situación.

Es un proceso con un arduo trabajo interior, que es realizado con más o menos conciencia. El moribundo necesita quitarle la fuerza vincular al afuera para poder morir (repliegue narcisista). Es frecuente ver la angustia, inquietud y preocupación de los familiares ante esta actitud. «Ya no nos habla, solo lo necesario»; «no quiere ver a los hijos». Estos planteos, en procesos normales, funcionan como indicadores de que el cierre se acerca.

En resumen, podríamos decir que procurar una buena muerte o ayudar al paciente a morir dignamente es utilizar todas las alternativas a nuestro alcance para conservar la dignidad de la persona, sin excesos que produzcan daño y sin desplazar o desechar los valores del individuo. Esto implica informar —de manera veraz, oportuna, adecuada y suficiente— sobre su situación y acompañar a la persona de manera tal que sea ella quien pondere el «costo» y el riesgo de las acciones terapéuticas en todos los sentidos.

También proporcionar, en todo momento, las mejores condiciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales que conserven para él la dignidad que lo distingue como ser humano. Es entonces importante facilitar que el paciente pueda estar acompañado por su familia o seres queridos, en un ambiente suficientemente privado (según las posibilidades del entorno), y con tiempo real para despedirse, con una comunicación centrada en la información y la anticipación —en todo momento— de las acciones que se van a realizar.

## Bibliografía recomendada

- Arranz, P., Barbero, J. J., Barreto, P., & Bayés, R. (2005). *Intervención emocional en cuidados paliativos: modelo y protocolos* (2.ª ed.). Barcelona: Ariel.
- Benito, E., Barbero, J., & Payás, A. (2011). Grupo de trabajo sobre espiritualidad en cuidados paliativos. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos: una introducción y una propuesta*. Madrid, España: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Obtenido de [http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo\\_9.pdf](http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo_9.pdf)
- Chochinov, H. M. (28 de julio de 2007). Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ*, 335(7612), 184-187. doi:<https://dx.doi.org/10.1136%2Fbmj.39244.650926.47>
- Dapueto, J. J., Servente, L., Francolino, C., & Hahn, E. A. (marzo de 2005). Determinants of quality of life in patients with cancer. *Cancer*, 103(5), 1072-1081.
- Gómez Sancho, M. (diciembre de 2006). Transmisión de los valores médicos en la universidad. *Educación Médica*, 1(Supl. 1).
- Gómez-Sancho, M., Altisent, R., Bátiz, J., Ciprés, L., Corral, P., González-Fernández, J. L., . . . Rodríguez-Sendín, J. J. (abril de 2010). Atención médica al final de la vida. Conceptos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 17(3).
- Jiménez, J. P. (2005). La espiritualidad, dimensión olvidada de la medicina. *Gaceta Universitaria*, 1, 92-101.
- Kubler-Ross, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos* (4.ª ed.). Barcelona: Grijalbo.
- Llantá Abreu, M., Grau Abalo, J., Massip Pérez, C., Pire Stuart, T., Rivero López, M. S., & Ortiz Viveros, G. R. (julio-diciembre de 2005). La esperanza en el paciente oncológico: hacia una reconceptualización. *Psicología y Salud*, 15(2), 187-194.

- Maslow, A. H. (1972). *El hombre autorrealizado: hacia una psicología del ser*. Barcelona: Kairós.
- Mazzon, D. (diciembre de 2015). "Dignity" at the end of life: ethical and deontologic reflections. *Recenti Progressi in Medicina*, 106(12), 593-596.
- Morin, E. (2007). *El hombre y la muerte* (5.ª ed.). Barcelona: Kairós.
- Rovaletti, M. L. (abril-junio de 2002). La ambigüedad de la muerte: reflexiones en torno a la muerte contemporánea. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 31(2).
- Singh, K. D. (2000). *The grace in dying: how we are transformed spiritually as we die*. San Francisco: HarperCollins.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). (2017). *Guía para familiares en duelo*. Madrid: SECPAL. Obtenido de [http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/doc\\_guia\\_para\\_familiares\\_en\\_duelo.pdf](http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/doc_guia_para_familiares_en_duelo.pdf)
- Taboada R., P. (2000). El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioethica*, 6(1), 91-101.
- Thieffrey, J. H. (1992). Necesidades espirituales del enfermo terminal. *Lab. Hosp.*, 24(225-226), 222-236.
- Yoffe, L. (2007). Efectos positivos de la religión y la espiritualidad en el afrontamiento de duelos. *Psicología, Cultura y Sociedad*(7), 193-206.

# El impacto psicosocial de la muerte de un niño: comunicación con el niño, su familia y el equipo

María de los Ángeles Dallo

El objetivo de este artículo es comprender la importancia de desarrollar habilidades y destrezas para poder comunicarse sensible y eficazmente ante la proximidad de la muerte de un niño. Reconocer quiénes son los interlocutores (niño, familia, el propio equipo) y cómo comunicarse específicamente con cada uno de ellos; entender la necesidad de promover buenas prácticas de comunicación con el fin de evitar procesos psicopatológicos en torno a esta temática.

## Introducción

La proximidad de la muerte de un niño enfrenta a la familia, al equipo de salud y, claramente, al niño mismo a un acontecimiento de los más difíciles de atravesar en la vida y de manejar adecuadamente por parte de los profesionales que atienden a ese niño y a esa familia.

De lo dicho se desprende el primer punto para tener en cuenta por parte del equipo de salud: el paciente —en estos casos— es siempre el niño y su familia. Otro punto básico es que deben ser atendidos por un equipo interdisciplinario para poder abordar todas las situaciones médicas, psicológicas, espirituales y sociales que se presentan ante la eventualidad de la muerte de un niño.

Idealmente, lo mejor sería que sean vistos por un equipo de cuidados paliativos pediátricos. Estos cuidados constituyen una estrategia de atención integral y se extienden desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el momento de la muerte; se atiende a niños con enfermedades que amenazan o limitan sus vidas. Si bien estos niños pueden vivir años, la muerte ocurrirá en forma precoz.

Al ser probablemente la situación más dramática que un niño y su familia deban enfrentar, el profesional de la salud deberá proceder con todo el humanismo del que sea capaz. Su desempeño hará la diferencia y es aquí donde se verá la formación humanista que todo médico debe tener. Dentro de esta formación, un pilar fundamental es el manejo de la comunicación con el niño, su familia, los distintos integrantes del equipo y también con otros equipos que puedan intervenir. Hasta tal punto es importante este tema que autores como Levetown (2008) afirman que la comunicación es el procedimiento más usado en medicina.

## Comunicación intra- e interequipo

El primer paso para tener en cuenta por parte del equipo tratante es acordar quién o quiénes serán los interlocutores del niño y su familia. Esto es: decidir en forma conjunta qué integrantes comunicarán el diagnóstico, las ventajas y limitaciones del tratamiento, sus avances o retrocesos y el estado del niño. También, llegado el momento, comunicarán la toma de decisiones sobre la limitación del esfuerzo terapéutico, es decir, hasta cuándo seguir con un tratamiento o interrumpirlo porque no es de beneficio para el niño y qué medidas se llevarán a cabo y cuáles no, ante la inminencia del fallecimiento.

Acordar quien comunicará estos aspectos es muy importante, porque la información debe ser dada por el mismo profesional o profesionales debido a que, al ser una situación de mucha angustia, estrés y confusión para la familia es necesario tener un referente en quien confiar. Esto ayudará a poner orden en la información que reciben. Cuando son varios los profesionales que interactúan con la familia, hay versiones a veces encontradas sobre la situación y se produce una vivencia de caos que se suma al caos psíquico y emocional que están padeciendo.

Por otro lado, para el médico es aconsejable no ir solo a reunirse con la familia, sino acompañado por un colega del equipo interdisciplinario. Si bien no hay un límite exacto de cuántos integrantes del equipo pueden estar presentes, hay que tener cuidado de no invadir a la familia. La razón de ir acompañado radica en que resulta protector para el médico compartir esa instancia con un compañero, dada la gran carga de angustia que puede haber en dichas reuniones. Entre dos se apoyarán mutuamente en la contención de esa familia y, luego de concluida la reunión, podrán compartir sentimientos, emociones y visiones acerca de ella. Dichas instancias son fundamentales para que el equipo también pueda elaborar psíquicamente lo que está atravesando. Compartir estas vivencias con los compañeros del equipo alivia la carga emocional en juego y permite pensar en conjunto cómo seguir acompañando al niño y a la familia.

Con relación a la comunicación entre los distintos equipos, se debe considerar que al intervenir varios profesionales se aumenta el riesgo de problemas en la comunicación entre ellos y también con la familia. Para minimizar este riesgo, se aconseja tener reuniones con los diferentes equipos o profesionales que asisten al niño para, de esta forma, estar al tanto de la opinión de todos. Esto permitirá acordar un objetivo en común que, ante la proximidad de la muerte, debería ser mantener al niño sin dolor, con los síntomas controlados y lo más confortable posible. Desde la esfera psicológica y emocional, el niño debería haber podido realizar el tipo de elaboración psíquica de su situación que su edad y su estado cognitivo le permitan y estar siempre acompañado de sus seres queridos.

## Comunicación con la familia y el niño

Algo a recordar siempre es que el equipo programará y planificará las entrevistas con la familia. Se pensará de antemano el objetivo de la reunión, los pasos a seguir y cómo dar la información. No es respetuoso tener ciertas conversaciones en la sala o en el pasillo, de pie y frente a otras personas ajenas a la situación.

Un esquema muy útil para este cometido es el de los seis pasos de Buckman para dar malas noticias.

El **primer paso** es pensar en el encuadre: como decíamos anteriormente, planificar el objetivo de la entrevista y cómo llevarla a cabo, así como el lugar y el momento. También es importante preguntar a la familia quiénes desean estar presentes. A veces, los padres desean ser acompañados por los abuelos, tíos, o por alguien que les sirva de sostén afectivo.

El **segundo paso** es preguntar qué saben o qué entienden acerca del estado de su hijo, escuchar lo que la familia ha entendido hasta ahora. Cabe destacar que, si se trata de una primera entrevista, lo recomendable es citar solo a la familia para indagar qué piensan acerca de que el niño sepa lo que está sucediendo, para evaluar luego cómo proseguir. En cuanto a este punto es importante comprender que el niño tiene derecho a saber y decidir qué tratamientos o intervenciones se realizarán, de acuerdo al *principio de autonomía progresiva*. Esto implica que el niño va adquiriendo mayor autonomía a medida que crece y avanza en su capacidad de entendimiento y discernimiento. Es deseable estar alineados con la familia con relación a respetar ese derecho (Iniciativa Derechos de Infancia, Adolescencia y Salud en Uruguay - MSP - INAU - Udelar - SUP, 2012). La familia, a veces, desea ocultarle al niño lo que está sucediendo en su afán de protección. Se les deberá explicar que mantenerlo por fuera en la llamada *conspiración del silencio*, lejos de protegerlo, lo deja sin herramientas para procesar algo que, llegado el momento, es inevitable enfrentar (Ruiz M. , 2007).

Puede suceder que los padres no quieran que su hijo sepa sobre el pronóstico de su enfermedad. De ser ese el caso, el equipo entenderá que es una primera reacción esperable y que necesitan tiempo para poder primero aceptar ellos la situación. Pasar por encima de esa decisión de los padres pone en peligro la alianza terapéutica, tan necesaria para poder ayudarlos. De todas formas, se les explicará que el equipo no le va a mentir al niño y que, en caso de que el niño pregunte, volverán a evaluar la mejor forma de hablar con él. Pero incluso si no pregunta, puede deberse a que no se siente habilitado por el adulto, por lo que se deberá hablar con el niño de todas formas.

El **tercer paso** es indagar qué desean saber. La respuesta a esta pregunta nos da la información de hasta qué punto pueden escuchar y tolerar psíquicamente lo que está sucediendo.

Como **cuarto paso** se comparte la información que el equipo dispone, verificando qué entendió la familia acerca de la información compartida. En este momento, hay que extremar cuidados en cómo se habla del estado del niño y de la proximidad de la muerte; se recomienda especialmente usar un tono de voz cálido, respetar y sostener los silencios. Es de utilidad empezar a hablar sobre la situación del niño utilizando frases como: «me temo que los resultados de las pruebas no son los que desearíamos...» o «nos gustaría poder decirles otra cosa, pero...»

Estas frases preparan a las personas a escuchar noticias no alentadoras ya que avisan desde el principio que se hablará de una situación que no está evolucionando positivamente. Además, se transmite el mensaje de que el equipo lamenta la situación, lo que favorece la comunicación empática.

El **quinto paso** se relaciona con responder a las reacciones de la familia y respetarlas, evitando modificarlas. Hay que prescindir de frases como «sé lo que están sintiendo», ya que los padres sienten que solo ellos lo saben y muchas veces provoca enojo. Tampoco es de ayuda decirles qué deberían sentir o cómo deberían actuar, evitando frases como «usted debe ser fuerte» o «no diga esto, no se ponga así...». Por el contrario, el equipo debe sostener la expresión libre de las emociones y sentimientos, y si eso no ocurre, dar la seguridad de que la familia y el niño pueden expresar lo que sientan en una instancia tan dura.

Por último, en el **sexto paso** se cierra la entrevista y se pautan los pasos a seguir, cuáles serán los planes a futuro. Es importante destacar que siempre hay pasos a seguir a futuro y que la expresión «no hay nada para hacer» no debería decirse nunca. En particular, con un niño próximo a morir hay mucho por hacer: comunicarse e indagar preferencias en cuanto a los tratamientos a seguir o no, dónde desearían que el niño estuviera en su etapa final, controlar síntomas, tomar decisiones, entre otras cosas. También importa trabajar con los hermanos del niño, recordando que saber lo que sucede y poder ver a su hermano favorece la elaboración del duelo que van a vivir indefectiblemente. Al niño que fallece le permite sentirse acompañado y no obligado a vivir una experiencia tan única en soledad.

## En cuanto al niño y sus hermanos

En primer lugar, cabe destacar que diferentes investigaciones prueban que el involucrar al niño acerca de su estado de salud promueve mayor adhesión al tratamiento. Una de las más impactantes es la de Bluebond-Langner (Levetown, 2008) sobre niños enfermos en etapa terminal. En ella se indica que niños de tres años sabían acerca de su diagnóstico y su pronóstico sin que ningún adulto les hubiera dicho nada jamás. La negativa de los adultos a hablar con el niño llevaba a que este se sintiera abandonado. A su vez, los niños «protegen» a sus padres «que no saben» a costa de un alto costo emocional. Los niños usarán cualquier información que tengan para dar un sentido a lo que están viviendo. En vistas a esto, los adultos deberían acompañarlo en esa búsqueda de sentido, dándole la oportunidad de expresar lo que siente y prefiere, y ayudarlo a entender lo que sucede.

La comunicación cambiará de acuerdo con la edad, el estadio del desarrollo cognitivo del niño o el grado de capacidad cognitiva que su enfermedad le permita. No es lo mismo un niño de cuatro años que uno de once.

El concepto de muerte se logra alrededor de los nueve años; esto se debe a que las nociones de irreversibilidad y universalidad se adquieren a partir de los siete. La irreversibilidad y universalidad aluden a que la muerte es un evento que no es reversible; todos moriremos algún día. Hasta ese entonces, la muerte es para el niño algo reversible y temporal, un fenómeno del cual se puede volver.

El pensamiento de un niño de entre dos y siete años es de tipo concreto, mágico y egocentrista. A esa edad se encuentra en la etapa preoperacional, de acuerdo con la teoría del desarrollo cognitivo de Jean Piaget. Esto es importante a la hora de hablar de la muerte, ya sea de la propia o al hablar con los hermanos del niño. Hay que utilizar términos concretos y, sobre todo, dejar bien en claro que la persona fallecida no va a volver. Entre los siete y doce años es la etapa de las operaciones concretas, en que se empieza a usar la lógica para arribar a conclusiones, siempre que las premisas sean concretas y no abstractas. Y a partir de los doce años, en la etapa de las operaciones formales, la capacidad es similar a la del adulto y se comienza a usar la lógica para llegar a conclusiones en forma abstracta: es el inicio del razonamiento hipotético-deductivo.

A los hermanos no se les debe decir que su hermano «se durmió» o que simplemente «se fue» ya que, si los hermanos son pequeños, al tener pensamiento concreto pueden sentir miedo de dormirse y que les pase algo. También pueden sentir mucha culpa por lo que le está pasando al hermano si ellos en algún momento previo desearon dañarlo durante sus juegos o peleas típicas. Esto se debe al pensamiento mágico que implica que lo que el niño desea o piensa se puede volver realidad: el niño entonces siente que fueron sus deseos

destructivos los que provocaron la enfermedad y muerte del hermano, lo que genera mucha culpa.

Saber esto es de utilidad para los integrantes del equipo de salud, ya que muchas veces los padres preguntan cómo tratar el tema con los hermanos. Estos lineamientos son de ayuda más allá de que, en esos momentos, es necesario contar con apoyo psicológico para el paciente y su familia.

Con relación al niño que está padeciendo la enfermedad y enfrentando su propia muerte, seguramente él tenga claro lo que está sucediendo, al contrario de lo que generalmente opinan los adultos. Es fundamental darle la oportunidad de poder expresar lo que piensa y siente para evitar que sufra en soledad y agobiado por sus sentimientos. Lo importante es que el niño sepa que puede confiar en que el equipo le dice la verdad e, idealmente, que haya una persona que interactúe con él y sea su referente.

Debemos dejarle claro que puede hacer cualquier pregunta que tenga, y la verdad le será dicha. Por supuesto que nos referimos a la verdad tolerable: esto es, observar bien hasta dónde el niño desea saber y puede enfrentar. Siempre se lo debe proteger en estas conversaciones habilitando la esperanza cuando eso sea posible, o acompañándolo y recibiendo su enojo, tristeza y frustración cuando ya no es posible la esperanza de seguir con vida.

Si el niño pregunta si se va a morir en las etapas en las que este desenlace no es cercano en el tiempo, una respuesta puede ser: «estamos haciendo todo lo posible para que eso no ocurra». Seguramente, cuando la muerte es algo más cercano y el niño ha sido acompañado durante el proceso, poder expresar lo que siente lo liberará de la angustia y le permitirá plantear sus deseos y necesidades para esa etapa. Estos deseos pueden incluir el despedirse de sus allegados. En este caso, el equipo deberá habilitar las visitas y despedidas si el niño se encuentra internado. Poder tener instancias para ver a su familia y amigos, y despedirse, favorece una buena resolución del duelo a transitar a futuro para todos los involucrados.

## Estrategias para involucrar al niño (Lask según Levetown, 2008)

1. Hablar «con» el niño y no hablarle «a él».
2. Hablar en un ambiente privado.
3. Preguntarle al niño si desea estar acompañado o no en la charla.
4. Empezar la charla con un tema que no sea amenazante.
5. Ejercer la escucha activa.
6. Observar el lenguaje corporal y el tono de voz.
7. Usar dibujos, juegos u otras herramientas creativas de comunicación.
8. Intentar que el niño pueda expresar miedos o preocupaciones refiriéndose a él mismo o a un tercero (por ejemplo, un juguete o un peluche): «¿cómo se siente tu osito?» «¿tiene miedo?»
9. Preguntarle al niño qué haría si pudiera elegir tres deseos.

La idea de utilizar estas estrategias es empezar a acercarse al niño y saber qué está sintiendo y pensando, para luego intervenir calmando miedos cuando eso sea posible y ayudarlo a diferenciar fantasía de realidad. Si su miedo está bien fundado, se le dirá que va a estar siempre acompañado para, de alguna forma, reducir el impacto de dicha emoción.

Se ha descrito hasta aquí la comunicación a ser utilizada en el caso de un niño con una enfermedad progresiva y en la que el equipo ha podido transitar un proceso. También existen muertes inesperadas y trágicas. En ese caso, se suma la falta de tiempo previo para trabajar con la familia, pero se mantiene lo dicho con relación a cómo comunicar la muerte a la familia y a los niños. Seguramente habrá que apoyar mucho a la familia en el duelo, que de por sí es complicado por las circunstancias de la muerte.

## Ejercicios

### a. Control de lectura (marque verdadero o falso en las siguientes afirmaciones)

- Es necesario que la familia tenga un referente en el equipo.
- Se deben planificar las entrevistas con la familia y el niño.
- En la entrevista con la familia, el primer paso es que el equipo comparta la información sobre la situación del niño.
- Se deben aceptar las reacciones emocionales de los padres y del niño.
- Decir a los padres: «sé lo que están sintiendo» es una actitud empática.
- Los niños pequeños pueden sentirse culpables debido a su tipo de pensamiento.
- Las despedidas entre hermanos promueven una mejor elaboración del duelo.

### b. Pensar cómo manejaría la comunicación con la familia y el niño en el siguiente caso:

Rodrigo es un niño de siete años con un tumor intracraneal que no está respondiendo a los tratamientos. Ha estado varios meses en tratamiento y con internaciones prolongadas, y el último mes ha empeorado francamente. Los médicos opinan que está comenzando la etapa terminal de la enfermedad y tendrán una entrevista con los padres para comunicarles esa noticia. Rodrigo tiene una hermana de cinco años y un hermano de once.

### c. Recurso audiovisual

Seguir el enlace y pensar de qué manera podría ser utilizado el cuento *El pájaro del alma* para apoyar al niño y a sus hermanos de acuerdo con lo planteado en el presente artículo: <https://youtu.be/dxhJ8ZuIpXI>

## Referencias bibliográficas

- Alves de Lima, A. E. (mayo-junio de 2003). ¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento? *Revista Argentina de Cardiología*, 71(3), 217-222.
- Iniciativa Derechos de Infancia, Adolescencia y Salud en Uruguay - MSP - INAU - Udelar - SUP. (noviembre de 2012). Guía: los derechos de niños, niñas y adolescentes en el área de salud. Montevideo, Uruguay. Obtenido de <http://www.sup.org.uy/web2/wp-content/uploads/2016/07/Guia-de-Derechos-de-ninos.pdf>
- Levetown, M. (mayo de 2008). Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*, 121(5), 1441-1460.
- Linares, A. R. (2008). *Desarrollo cognitivo: las teorías de Piaget y de Vygotsky*. Colegio Oficial de Psicólogos de Cataluña. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona. Obtenido de [http://www.paidopsiquiatria.cat/files/teorias\\_desarrollo\\_cognitivo\\_0.pdf](http://www.paidopsiquiatria.cat/files/teorias_desarrollo_cognitivo_0.pdf)
- Ruiz, M. (2007). Universidad de La Laguna, Curso 2006/07, Humanidades y Ciencias Sociales/15. *La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales*. Servicio de Publicaciones de la Universidad de La Laguna.
- World Health Organization. (2017). *WHO definition on palliative care*. Obtenido de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Zañartu, C., Krämer, C., & Wietstruck, M. A. (julio-agosto de 2008). La muerte y los niños. *Revista Chilena de Pediatría*, 79(4), 393-397.





Esta publicación cuenta con el apoyo de la Comisión Sectorial de Enseñanza de la Universidad de la República. Forma parte de la serie «Manuales de aprendizaje» que tiene como objetivo mejorar las condiciones de aprendizaje de los estudiantes y, al mismo tiempo, propiciar la autoformación docente mediante la reflexión sobre sus prácticas y sobre el estado del arte en su disciplina. Secundariamente, esta publicación pretende colaborar en la constitución de tradiciones disciplinares y culturas educativas nacionales.

ISBN: 978-9974-0-1627-9



UNIVERSIDAD  
DE LA REPÚBLICA  
URUGUAY



comisión sectorial  
de enseñanza