

## PUESTA AL DÍA

# COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE-FAMILIA: ELEMENTO CLAVE EN LA CONTINUIDAD DE CUIDADOS EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

**Autores:** Ana Moreno Verdugo<sup>1</sup>, Ana Eva Granados Matute<sup>2</sup>,  
Raquel Contreras Fariñas<sup>1</sup>, Yolanda Luque Ortega<sup>1</sup>, Raimundo Caro Quesada<sup>3</sup>.  
*Enfermera Gestora de Casos<sup>1</sup>, Enfermera Gestora de Casos y Supervisora de la Unidad de Coordinación  
de Cuidados Interniveles<sup>2</sup>, Supervisor de la Unidad de Neurología, Neurofisiología y Rehabilitación<sup>3</sup> de los  
Hospitales Universitarios Virgen del Rocío.*

**Correspondencia:** [ana.moreno.verdugo.ssipa@juntadeandalucia.es](mailto:ana.moreno.verdugo.ssipa@juntadeandalucia.es)

El hombre es un ser social<sup>1</sup> necesita de los demás para sobrevivir. Pasamos gran parte de nuestro tiempo interactuando: escuchando, hablando, leyendo o escribiendo, es decir, comunicándonos. La mayoría de esta comunicación tiene lugar frente a frente o está íntimamente relacionada con la comunicación interpersonal.

En esta situación, definiremos la comunicación como un proceso mediante el cual transmitimos y recibimos datos, ideas, opiniones y actitudes para lograr comprensión y acción. La comunicación es indispensable para lograr una coordinación de esfuerzos.

Nos encontramos en la era del acceso, el siglo de las comunicaciones, gracias a Internet nos podemos comunicar con cualquier parte del mundo, un fiel reflejo de nuestra globalizada sociedad: Pero paradójicamente el avance en la comunicación interpersonal no ha sido similar.

Es el ser humano el que inventa medios nuevos de comunicación pero al mismo tiempo produce incomunicación o limitaciones comunicativas.

En diferentes empresas se está tomando conciencia de los problemas originados por una comunicación deficiente<sup>2</sup>.

En el ámbito sanitario, considerado una empresa de servicios, es en las personas y en su relación donde se apoya el desarrollo profesional y la consecución de unas relaciones satisfactorias entre los miembros del equipo y con los usuarios. Cuando esta relación se ve afectada por conflictos interpersonales o por limitaciones en la comunicación, puede repercutir negativamente en el cuidado.

Hay estudios que describen las razones por las que los usuarios del sistema sanitario se sienten satisfechos de la atención recibida, esta satisfacción la identifican por el trato humano recibido, destacando como elementos fundamentales la empatía mostrada por los profesionales, la información comprensible que estos aportan, el tiempo que dedican a la relación con el enfermo y la posibilidad que tiene el usuario de expresarse<sup>3</sup>.

Hay que tener en cuenta que las condiciones estructurales y organizativas del sistema sanitario no siempre beneficiarán el trato personal y

la consecución de una interacción satisfactoria, siendo, además, factores que pueden escaparse del control directo del propio profesional<sup>4</sup>. Los profesionales de enfermería debemos saber que “toda relación terapéutica implica, de modo necesario, un proceso de relación interpersonal”<sup>5</sup>, por lo tanto, la comunicación interpersonal será una de nuestras herramientas de trabajo.

Ofrecer al paciente un trato empático y de calidad no es sólo un compromiso ético de los profesionales de enfermería, sino que resulta de gran utilidad para poder diseñar mejor los procesos terapéuticos y asistenciales en la dirección de las necesidades reales y percibidas de cada persona, recoger más información de utilidad diagnóstica y una mayor comprensión y adhesión al tratamiento por parte del paciente.

Los hospitales son organizaciones profesionales complejas que gestionan una gran variedad de conocimientos y múltiples relaciones, entre las que sobresale la que se establece entre los profesionales sanitarios y los pacientes<sup>6</sup>.

La comunicación es un intercambio de información en el que intervienen un emisor y un receptor, y es imprescindible que ambos lleguen a la percepción del mismo significado, pero esto no siempre ocurre ya que en la comunicación influyen factores como los sentimientos de ambas partes, actitudes, prejuicios, expectativas personales o experiencias vividas<sup>5</sup>.

Como afirma Shapiro<sup>7</sup> el auténtico significado de cualquier comunicación no es tanto lo que el emisor pretende decir sino el efecto que esta comunicación provoca en el receptor.

Como profesionales sanitarios tenemos que tener en cuenta que cuando hablamos estamos creando un significado en el usuario que posiblemente no tiene que ver con el nuestro y esto va a influir en la capacidad terapéutica para con el paciente.

Existen una serie de cuestiones que habrá que tener en cuenta a la hora de establecer una relación de comunicación:

- Usar un lenguaje apropiado a la persona que escucha.
- Evitar ambigüedades en el mensaje y no escatimar obviedades que pudieran darse por supuestas
- Dejar hablar al interlocutor y no interrumpir.
- Ayudar al interlocutor a que se sienta cómodo y que se pueda expresar con libertad.
- Mostrar interés.
- Prestar atención. Escuchar para comprender al otro y no estar pensando que es lo que se va a decir cuando acabe de hablar.
- Evitar las interferencias físicas, psicológicas (distracciones, preocupaciones...), prejuicios sociales, estereotipos negativos, juicios de valor...
- Ser empáticos.
- Mantener una actitud y comportamiento tolerante, dejando tiempo para que se exprese.
- Saber que todos tenemos necesidades pero que la forma de satisfacerlas pueden ser muy distintas, respetar las peculiaridades personales siempre que no entren en conflicto con los derechos ajenos.

- Atender no solo al contenido sino también a los sentimientos y necesidades de la persona.
- Hacer preguntas cuando queremos conocer datos relevantes.
- Estar atentos a los mensajes no verbales, pudiendo utilizarlos como recurso muy importante.
- Considerar el ambiente físico y social en el que nos encontramos.
- Verificar si el interlocutor ha comprendido lo que se le ha dicho.

Cuando los profesionales de enfermería somos capaces de conocer los propios sentimientos, los ajenos y utilizar este conocimiento para el logro del éxito, estamos hablando de una capacidad denominada Inteligencia Emocional<sup>8</sup>.

Un profesional de la salud con inteligencia emocional debe aspirar a lograr la autoconciencia que le permita reconocer sus propios estados de ánimo y trabajar para madurar la conciencia emocional, que la lleve a la autoevaluación de sus fortalezas y debilidades y al desarrollo de acciones que le generen sentimientos de autoconfianza a partir de sus valores y capacidades. Debe lograr:

- Reducir el temor.
- Escuchar.
- Conocer lo que está sintiendo su interlocutor.
- Calmar.
- Admitir las diferencias entre los seres humanos.
- Mitigar el duelo.
- Manejar el enojo, la tristeza y otros esta-

dos emocionales del paciente.

- Lograr un mejor cumplimiento de las indicaciones terapéuticas.
- Lograr conductas más saludables.
- Facilitar la adhesión terapéutica.
- Fomentar la independencia de los pacientes.
- Controlar sus propios sentimientos y sentirse bien con lo que está haciendo.

Si todo lo expuesto lo aplicamos al paciente con Esclerosis Múltiple (EM) y su cuidador conseguiremos una relación terapéutica favorable para que el paciente /cuidador alcancen unos objetivos predeterminados.

La EM es una enfermedad crónica, que en el 80% presenta una forma remitente- recidivante al inicio de la enfermedad y al cabo de 10 años, más de la mitad de los pacientes evolucionan a formas progresivas<sup>9</sup>.

La comunicación que se establece en el momento del diagnóstico influye en gran medida en el éxito o fracaso del abordaje del paciente con EM<sup>10</sup>.

El abordaje de este tipo de pacientes debe realizarse por un equipo multidisciplinar que deberá atender al déficit de sus necesidades de una forma integral, es por esto que el profesional de enfermería, por ser el que pasa mayor parte del tiempo con el paciente, se convierte en una pieza clave a la hora de establecer una relación de confianza, pudiendo actuar directamente en la creación de una buena comunicación profesional-paciente-familia.

En el primer contacto que realiza la enfermera tras el diagnóstico de EM la comunicación que se establece con el paciente debe

permitir que este exponga sus dudas, miedos e inseguridades, siendo esto la pieza clave para establecer una relación terapéutica de confianza. Se debe ser realista en las respuestas, pero no alarmistas. La enfermera debe tener una actitud que denote seguridad y dominio sobre lo que se está comunicando, utilizando para ello un lenguaje comprensible para el paciente, sin tecnicismos, de forma cálida y cercana, pero sin dejar de perder de vista nuestra perspectiva terapéutica.

Hay que tener en cuenta que dependerá de cada caso en particular la cantidad de información que debemos ofrecer a nuestros pacientes, de las demandas que realice y de las necesidades detectadas durante la valoración.

Es preferible dejar al paciente que decida con quién quiere compartir la noticia de que padece esa enfermedad. Una vez hecho esto tendremos que poner en marcha una serie de estrategias que permitan al paciente-familia adaptarse a la nueva situación.

También es importante asesorarles sobre los recursos existentes para encontrar información adicional sobre su enfermedad, y restringir aquella que pueda no ser recomendable. Si los profesionales de la salud encauzamos la búsqueda de esta información posiblemente podremos evitar sentimientos de miedo, angustia e inseguridad.

No hay que olvidar que el diagnóstico de una enfermedad crónica, incurable, que puede avanzar, como la EM, provoca un gran impacto emocional en el paciente, familia e incluso en el equipo terapéutico.

El Plan Nacional de cuidados paliativos

identifica como básico en la atención a estos pacientes<sup>11,12</sup> :

- Comunicación eficaz e individualizada en cada situación.
- Control de síntomas.
- Apoyo a la familia.

Esta triada podría aplicarse a los cuidados que va a recibir el paciente con EM y su familia.

El proceso de adaptación a la enfermedad atraviesa diferentes etapas, como cualquier duelo. Ante una enfermedad incurable el paciente, la familia y amigos lo viven como una pérdida<sup>13</sup>. Esto no puede considerarse patológico, sino que no es más que un proceso de adaptación a la nueva situación. Una adecuada intervención por parte de las enfermeras puede ayudar a superar las fases que dificultan la aceptación de la nueva situación, como pueden ser el shock, negación, miedo, ansiedad, pena, depresión. El trabajo emocional es clave para la superación del estrés que ha producido la enfermedad, habrá por tanto que:

- Escuchar atentamente, invitándoles a hablar.
- Estar atentos a sentimientos y hechos. En situaciones de crisis la información puede ser caótica, habrá que organizarla.
- Comunicar interés y aceptación con el lenguaje no verbal.
- Establecer contacto físico siempre que podamos.
- Proporcionar calma en situaciones tensas.
- Formular preguntas abiertas.
- Pedirles que sean concretos.

- No permitir la visión en túnel y ampliarla, para que puedan identificar otras alternativas y modos de vida.
- Abordar directamente los obstáculos.
- Establecer prioridades de forma conjunta.
- Abordaje prioritario de los problemas y cuando se haya solucionado comenzar con otro. Si se abordan varios problemas podemos aumentar la situación de estrés.
- Establecer objetivos a corto plazo.
- Confrontar cuando sea necesario, para que puedan elegir la opción más acertada.
- Ser directivo sólo en caso necesario.
- Si es adecuado, añadir connotaciones positivas, debemos incentivarlos para que describan alguna connotación positiva de lo que les está pasando.
- Explorar las capacidades personales.
- Proponer otras alternativas y que sean ellos los que elijan.
- Establecer fecha y objetivos para el próximo contacto.
- Evaluar las etapas de acción.

Teniendo en cuenta todas estas propuestas descritas, la comunicación entre los profesionales de los distintos niveles asistenciales también debe ser fluida y continuada. El paciente/familia desarrolla su vida en la comunidad, donde pueden ser atendidos por los sistemas sanitarios de atención primaria para la mayoría de sus problemas de salud y en el caso de pacientes con enfermedad de EM, para sus problemas de salud relacionados con esta enfermedad son atendidos en las unidades

especializadas de EM. Si la comunicación entre profesionales de ambos niveles es fluida se podría establecer un plan de actuación compartido, con la utilización de vías clínicas para evitar información contradictoria, duplicidad en las intervenciones y seguimiento de dicho plan. Las enfermeras debemos establecer protocolos de comunicación eficaz, para mejorar los cuidados que prestamos a los pacientes y poder hacer un seguimiento más estrecho, disminuir la ansiedad e inseguridad del paciente/familia, prevenir complicaciones, detectar nuevas necesidades y evaluar las intervenciones realizadas.

## CONCLUSIONES

La enfermedad debe considerarse como una crisis circunstancial, a la que paciente y familia deben adaptarse. Dependiendo de cómo se viva y se sienta dicha enfermedad así van a ser las intervenciones que pongamos en marcha. Como profesionales de la salud debemos ayudar a la comprensión de esa enfermedad, maximizar las potencialidades de adaptación y limitar las debilidades desarrollando estrategias para el manejo de conflictos.

La orientación de los cuidados de enfermería deben ofrecer un entorno centrado en la persona, no en la enfermedad, promoviendo la independencia y el autocuidado, claves en la recuperación funcional del paciente con EM y reincorporación a la vida cotidiana, garantizando el máximo bienestar y minimizando el sufrimiento de pacientes y familiares, fomentando la toma de decisiones compartidas entre profesionales y pacientes y asegurando la continuidad de la atención independientemente del nivel en el que se encuentre el paciente.

Estos cambios suponen para las enfermeras a la vez un reto, que exige la adaptación y una oportunidad para el desarrollo.

Es importante que cambiemos y nos adaptemos no sólo a las nuevas tecnologías sino a reforzar el lado más humano del servicio que prestamos, centrándonos en la persona y familia. Debemos humanizar la asistencia, teniendo presente que es necesario una comunicación eficiente para tratar al paciente/familia como seres humanos, realizando cuidados individualizados ya que cada persona es única e irrepetible.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Lersch P. Psicología social. El hombre como ser social. Barcelona: Scientia; 1972.
2. Laraña, M. ¿Sociedad de la información o de la incomunicación? Rev BIT 1997; 103: Disponible en: <http://www.coit.es/publicac/publbit/bit103/mlarana.htm>
3. Rodríguez J, Mira JJ. Calidad y humanización de la atención sanitaria. Viure en Salut. 2002; 53: 12-13.
4. Pons X. La comunicación entre el profesional de la salud y el paciente: aspectos conceptuales y guía de aplicación. Enfermería Integral. 2006; 73:27-34.
5. Rodríguez J. Psicología social de la salud. Información Psicológica 1998; 67, 4-11.
6. Secretaria General de Sanidad. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo 2006. Disponible en: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/pncalidad/notaPrensa-20060323TextoIntegro.pdf> .
7. Shapiro M. Neuro-Linguistic programming. Londres: Hodder & Stoughton; 2004.
8. Licea L. La inteligencia emocional: herramienta fundamental para el trabajador de la salud. Rev Enferm IMSS. 2002; 10(3): 121-123. Disponible en: [http://www.imss.gob.mx/NR/rdonlyres/05F885D0-2232-4719-A7AD-B4722FFA1483/0/3\\_121123.pdf](http://www.imss.gob.mx/NR/rdonlyres/05F885D0-2232-4719-A7AD-B4722FFA1483/0/3_121123.pdf)
9. Sánchez-Soliño O, Rebollo FJ, Ubilla EA. Curso de Esclerosis Múltiple para Enfermería. España: Escuela de Ciencias de la Salud de la Organización Colegial de Enfermería; 2005.
10. Rodríguez de Rivera, FJ. La comunicación del diagnóstico al paciente en las enfermedades neurológicas. Neurología. 2008; 23(6): 333-336.
11. Consejo General del Poder Judicial y Ministerio de Sanidad y Consumo Documento de Consenso sobre Situaciones al final de la vida. En: Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases Para su Desarrollo. Centro de Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid 1999.(Plan Nacional fechado 2001).
12. Davies E, Higginson IJ, editores. Informe técnico: Hechos sólidos en cuidados paliativos. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2004
13. Navarro J. El impacto psicosocial de la enfermedad crónica en la familia. En: Ríos JA. La familia realidad y mito. Madrid: Ramón Areces;1998. p.71-97.