



Comunicación terapéutica en enfermería

Comunicación terapéutica en enfermería

Clara Valverde Gefaell



Comunicación terapéutica en enfermería

Clara Valverde Gefaell

Enfermera y formadora especializada en Comunicación Terapéutica



Madrid · Valencia

Directora de proyectos editoriales: María Paz Mompart García

© Difusión Avances de Enfermería

Obra: Comunicación terapéutica en enfermería

Primera edición: año 2007

Autora: Clara Valverde Gefaell

Editor: Difusión Avances de Enfermería (DAE, S.L.)

C/ Arturo Soria, 336 - 2ª planta. 28033 Madrid

© de la presente edición

Responsable de ediciones: Elena Acebes Seisdedos

ISBN: 978-84-95626-18-9

Depósito legal: M-18141-2007

Maquetación: Diseño y Comunicación Promedia, S.L.

Impreso en España

Prohibida la reproducción total o parcial de la obra. Ninguna parte o elemento del presente libro puede ser reproducida, transmitida en ninguna forma o medio alguno, incluyendo las fotocopias, grabaciones o cualquier sistema de recuperación de almacenaje de información, sin el permiso explícito de los titulares del copyright.

*A Montserrat Teixidor,
directora de la Escuela Universitaria de Enfermería
Santa Madrona, por convertir la palabra “humanismo” en una
realidad en enfermería*

Agradecimientos

A Elena Álvarez, profesora de enfermería, por compartir, saber y creer en la importancia de la comunicación terapéutica en la teoría y en la práctica y por su generosidad y valentía.

A Concepció Ferrer, jefa de estudios de la Escuela Universitaria de Enfermería Santa Madrona, por su dedicación y apoyo.

A los miles de profesionales de enfermería que he tenido el privilegio de tener como estudiantes: por todo lo que han compartido conmigo y por ayudarme a desarrollar ideas.

Índice

Prólogo.....	13
Introducción.....	15
1. La comunicación terapéutica	
▶ Introducción.....	19
▶ ¿Qué es la comunicación terapéutica?.....	19
▶ Objetivos de la comunicación terapéutica	20
▶ Diferencia entre comunicación terapéutica y comunicación social.....	21
▶ La relación de comunicación.....	24
▶ Elementos de la comunicación terapéutica	25
▶ Modelos de comunicación en relación de ayuda poco eficaces.....	28
▶ Confidencialidad	30
▶ Resumen.....	31
▶ Bibliografía	32
2. La empatía	
▶ Introducción.....	37
▶ ¿Qué es la empatía?	37
▶ Distancia: ¿demasiado lejos o demasiado cerca?.....	44
▶ Proyecciones.....	46
▶ Diálogos.....	47
▶ Bibliografía	50
3. El respeto	
▶ Introducción.....	53
▶ ¿Qué es respetar?	53
▶ Falta de respeto por parte del profesional de enfermería.....	54
▶ Ejemplos de respeto	57
▶ No juzgar.....	59
▶ Defensor del paciente	60
▶ Bibliografía	62
4. La escucha receptiva	
▶ Introducción.....	65
▶ Dificultades para escuchar.....	65
▶ La utilidad de la escucha.....	66

■ ¿Para qué escuchar al paciente?.....	67
■ La responsabilidad de la escucha	68
■ Situaciones específicas	74
■ Bibliografía	79

5. Las emociones en la comunicación terapéutica

■ Introducción	83
■ ¿Qué son las emociones?	83
■ ¿Qué hacer ante las emociones del paciente?	84
■ La tristeza y el desánimo del paciente	85
■ La ansiedad el paciente	88
■ La rabia del paciente.....	90
■ Los comportamientos.....	92
■ Las emociones del profesional enfermero en el contexto de la comunicación terapéutica.....	95
■ Bibliografía	97

6. Acompañar al paciente en su reflexión

■ Introducción	101
■ Acompañar, ¿qué es eso?	101
■ La ineficacia de los consejos	102
■ Las ventajas de la neutralidad.....	103
■ Creer al paciente.....	105
■ Cómo llevar a cabo el diálogo.....	108
■ Los mensajes confusos.....	111
■ Bibliografía	113

7. Cambio de hábitos: la comunicación terapéutica para el cambio

■ Introducción	117
■ Expectativas y exigencias de cambio por parte del profesional de enfermería.....	117
■ Realidad y reto de cambiar	118
■ Los problemas de una educación sanitaria eficaz.....	119
■ La comunicación terapéutica para ayudar con los cambios	122
■ Motivación	124
■ “Cerrar” una visita	129
■ Bibliografía	129

8. La comunicación con el enfermo crónico

■ Introducción	133
■ Enfermedades crónicas.....	133

■ La “cronificación” de los profesionales sanitarios.....	135
■ Cómo ver al paciente crónico y nuestro trabajo.....	137
■ Repetición.....	139
■ La comunicación con el paciente crónico.....	140
■ Ser testigo empático del sufrimiento.....	142
■ Bibliografía.....	143

9. Lo que vive y siente el enfermo crónico

■ Introducción.....	147
■ El sufrimiento del paciente antes del diagnóstico.....	147
■ El rol del profesional de enfermería antes del diagnóstico.....	149
■ Atención enfermera después del diagnóstico.....	152
■ Desde el diagnóstico hacia la adaptación.....	153
■ ¿Aceptar la enfermedad?.....	155
■ El primer empeoramiento.....	155
■ ¿Somatización?.....	156
■ Bibliografía.....	158

10. Las emociones del enfermo crónico

■ Introducción.....	163
■ Emociones en la cronicidad.....	163
■ Pena y duelo.....	164
■ Miedo.....	167
■ Rabia.....	171
■ Culpa.....	173
■ Soledad.....	174
■ Bibliografía.....	175

11. Ayudar al paciente crónico en su adaptación

■ Introducción.....	179
■ Acompañar en la enfermedad.....	179
■ Los cambios que produce la enfermedad.....	180
■ Días buenos y días malos.....	181
■ Ayudar al paciente con sus miedos.....	184
■ Afirmar el pasado.....	187
■ Cambiar, buscar un nuevo sentido.....	188
■ Bibliografía.....	189

12. La familia del enfermo y el rol del profesional de enfermería

■ Introducción.....	193
■ El sistema familiar: estructura.....	193

■ El sistema familiar: funcionamiento	194
■ La familia ante la enfermedad.....	197
■ Preguntas para identificar las necesidades de las familias en las cuales hay un enfermo	199
■ El rol enfermero con respecto a la familia.....	201
■ El cuidador principal en el domicilio	206
■ Bibliografía	209

Prólogo

“No tengo tiempo para hablar, tengo mucho trabajo”

En los numerosos años durante los que he impartido formación a profesionales de enfermería, he notado que aun en nuestra profesión se considera hablar con el paciente algo ajeno al trabajo, algo que incluso interfiere con el trabajo.

“Le escuché pero no sirvió de nada: sus problemas no cambiaron, no le solucioné nada”.

También existen profesionales de enfermería que piensan que comunicarse con el paciente es su tarea, pero esperan “soluciones” como resultado de hablar con el enfermo.

“No mostré empatía al paciente porque él no me mostró respeto”.

Sobre todo, vemos profesionales que no tienen formación sobre lo que constituye una comunicación terapéutica y en qué se diferencia de la comunicación social.

Han sido los miles de enfermeros/as a los que he dado clase quienes me han hecho ver la necesidad de escribir un libro sobre la comunicación terapéutica. Sus dificultades, sus malestares, su confusión y, sobre todo, su deseo de ser más eficaces han sido para mí una motivación.

No es justo que se estén formando profesionales de enfermería con buenas habilidades técnicas, capaces de enfrentarse a los retos que presenta el cuerpo, pero faltos de habilidades para el resto del ser humano: lo psicológico, lo relacional, lo emocional, lo social, lo cultural y lo familiar. Los malestares que desarrollan los profesionales de enfermería en su trabajo con los pacientes tienen que ver con las carencias en el área de lo relacional. De la misma manera, las quejas que verbalizan los pacientes sobre los cuidados de enfermería se refieren a estas carencias de los profesionales.

La comunicación terapéutica es más que comunicarse con el paciente dentro del rol profesional de enfermería: es la base de la enfermería. Para cualquier cuidado o intervención, lo principal es establecer y mantener una relación de ayuda que sea eficaz y terapéutica en todo momento. Al

crear una relación terapéutica, creamos el espacio, el país, el lenguaje, en el cual se pueden empezar a llevar a cabo todas las otras intervenciones de enfermería que se han aprendido. Toda palabra, toda mirada, todo pensamiento que tiene el profesional de enfermería hacia el paciente necesita tener como objetivo crear esta relación terapéutica tan importante.

Observando hace poco en un importante hospital de Barcelona a las enfermeras de una planta, pude constatar que todas sus intervenciones con los pacientes eran técnicas: dar medicación, curar heridas, etc. Las pocas veces que hablaban con el paciente, era “al” paciente, para decirle: “Le voy a tomar la tensión”, aunque la mayoría de las veces las profesionales llevaban a cabo estas intervenciones sin hablar. El tiempo que las enfermeras no pasaban haciendo intervenciones técnicas estaban sentadas en una pequeña habitación reservada para ellas, hablando entre ellas o leyendo. Estos profesionales de enfermería tenían entre veinticinco y treinta y cinco años de edad. Mi observación duró varios días.

Ante esta situación me pregunté:

- ¿Qué idea tienen estos profesionales de lo que es enfermería?
- ¿Quién les ha transmitido estas ideas y maneras de trabajar?
- ¿Cuál es el grado de satisfacción de estos profesionales de enfermería?
- ¿Cuál es el nivel de calidad de vida de los pacientes de esta planta?

Trabajar con el ser humano no es fácil, incluso menos en enfermería, donde ejercemos nuestra labor con seres humanos en situaciones vulnerables y de sufrimiento. Para poder ser de utilidad a los pacientes y para poder cuidar sin sufrir uno mismo, se necesita una formación específica sobre cómo establecer una relación terapéutica a través de la comunicación terapéutica.

Deseamos que este manual contribuya a tal formación.

Introducción

Este manual tiene como objetivo facilitar la formación sobre la comunicación terapéutica en escuelas de enfermería y en centros de atención primaria y hospitalaria. Se ha escrito con la intención de que resulte lo más práctico posible para que sea útil a todo profesional de enfermería.

El primer capítulo es una introducción al tema de la comunicación terapéutica en el cual, sobre todo, se explica la diferencia entre este tipo de comunicación, que se utiliza en la relación de ayuda con el paciente, y la comunicación social. Se dan ejemplos de intervenciones eficaces y menos eficaces para que el lector pueda poner en práctica las ideas ofrecidas.

El segundo capítulo se centra en la empatía, esa herramienta indispensable para establecer la comunicación terapéutica. Se analizan las dificultades que existen para mostrar empatía y se ofrecen ideas para superarlas.

El tema del respeto se trata en el tercer capítulo, que invita a una reflexión sobre el rol que éste desempeña en la relación de ayuda.

El cuarto capítulo está dedicado a la escucha receptiva, técnica indispensable para poder llevar a cabo la comunicación en una relación terapéutica. En este capítulo se examinan por qué y cómo se escucha y se dan ejemplos prácticos para manejar situaciones específicas con pacientes. También se reflexiona sobre el tiempo.

Las emociones en la comunicación terapéutica se tratan en el quinto capítulo; cómo posicionarse ante las emociones del paciente y, en concreto, cómo intervenir cuando un paciente siente pena, ansiedad o rabia. Así mismo, se ofrecen ideas sobre las propias emociones del profesional de enfermería.

El sexto capítulo se basa en cómo acompañar al paciente a través de un diálogo muy distinto de la práctica de “dar consejos”, favoreciendo el concepto de “opción” en vez de “solución”.

El capítulo siete se dedica a la comunicación terapéutica que ayuda al paciente a hacer cambios. Se reflexiona sobre enfoques más y menos eficaces de la educación sanitaria y se expone la teoría de la motivación.

Los capítulos ocho, nueve, diez y once están consagrados a la comunicación terapéutica para trabajar con enfermedades crónicas. El capítulo

ocho expone las dificultades que presentan estas enfermedades para el profesional de enfermería. El noveno explora lo que vive y siente el enfermo en estado crónico y las posibles intervenciones enfermeras, especialmente antes y después de que el paciente reciba su diagnóstico. El capítulo diez recupera el tema de las emociones, pero en este caso más concretamente las del enfermo en estado crónico. El once ofrece ideas prácticas sobre cómo ayudar a estos pacientes a adaptarse a su enfermedad, a hacer el duelo de lo perdido y a comenzar a definir una nueva vida.

Finalmente, el último capítulo, se dedica totalmente a la familia del paciente. Se exponen las ideas principales sobre el sistema familiar y cómo le afecta la enfermedad y se ofrecen ideas para que el profesional de enfermería pueda aumentar su eficacia con los familiares del enfermo.

Capítulo 1.

La comunicación terapéutica

1. La comunicación terapéutica

Introducción

Este capítulo introduce el tema de la comunicación terapéutica en enfermería, sus objetivos y sus diferencias con la comunicación social. También se explica qué es un enfoque relacional y los elementos de una comunicación terapéutica eficaz y se contrasta este modelo con otros menos eficaces. Estos temas serán elaborados con mayor detalle en capítulos siguientes.

¿Qué es la comunicación terapéutica?

La comunicación terapéutica se puede definir como la comunicación específica para una relación en la que una persona desempeña el papel de ayudar a otra. Pero es mucho más que eso. La comunicación terapéutica constituye un nuevo enfoque en los cuidados enfermeros en el cual el centro de trabajo es el paciente, su narrativa (lo que dice y cómo lo dice), su experiencia de la enfermedad, su experiencia del sufrimiento y lo que significa para él, cómo el profesional escucha, atiende y dialoga con él sobre esa experiencia. La relación terapéutica y eficaz que el profesional de enfermería establece con el paciente a través de la comunicación es la base para después poder llevar a cabo todos los otros cuidados de enfermería [1].

La comunicación terapéutica es una manera de que el profesional de enfermería vea su rol con el paciente como un marco para “saber estar” en la relación de ayuda.

El ser humano es un ser biopsicosocial, pero la comunicación que se ha empleado hasta ahora en enfermería ha sido sobre todo funcional, un intercambio de información, lo cual tiene cierta utilidad, pero no es la forma adecuada de trabajar con la totalidad de la persona.

El paciente es un ser complejo en proceso de cambio, como toda persona, al cual se le añaden los retos que presenta la enfermedad. Para vivir con estos retos, el ser humano se enfrenta a la evolución de sus pensamientos y significados, al impacto que la enfermedad tiene sobre él y su familia, a la toma de decisiones y a verse de diferentes maneras, para lo cual la comunicación con una enfermera puede ser muy útil.

Hasta ahora, cuando un profesional de enfermería detectaba que un paciente estaba en proceso de cambio, la reacción era decirle lo que tenía que hacer [2]. Esto no es útil, porque el ser humano no cambia porque alguien le diga qué es lo que tiene que hacer y cómo. Es un proceso más complejo para el cual el enfermero, a través de la comunicación terapéutica, acompaña al paciente como un “testigo empático” de la experiencia existencial del sufrimiento. El profesional de enfermería debe ser un aliado y así el paciente puede ir creando otro mapa de su vida, una nueva realidad en la cual pueda adaptarse a su problema de salud.

Los aspectos emocionales, psicológicos, culturales, sociales y familiares del paciente son de primordial importancia para su salud. La experiencia de la enfermedad y la calidad de vida dependerán, en gran parte, de factores que no son el cuerpo en sí, y es con estos factores con los que se trabaja en la comunicación terapéutica.

La comunicación terapéutica es parte del rol autónomo de la enfermera y requiere pensar de una manera específica. Antes de cualquier intervención, el profesional de enfermería reflexiona y se pregunta cuál es la situación en la que se encuentra el paciente y cuáles serían los objetivos de una intervención en ese momento concreto.

Cuando un profesional de enfermería, ante un paciente, se pregunta “¿qué digo?”, “¿qué hago?”, la respuesta es “pensar”.

Es necesario pensar, antes de intervenir, a través de las siguientes preguntas:

- ¿Qué estoy sintiendo y pensando yo sobre este paciente? ¿Algo de esto me impide tratarlo de una manera terapéutica?
- ¿Qué le pasa al paciente?
- ¿Cómo le impacta su enfermedad?
- ¿Qué siente?
- ¿Qué necesita?
- ¿Cuál sería el objetivo terapéutico en esta situación?

Reflexión: ¿en qué situaciones se pregunta “qué digo”, “qué hago”?

Objetivos de la comunicación terapéutica

Objetivo principal: aumentar la calidad de vida del paciente.

Objetivos específicos para el paciente

Se centrarán en que el paciente...

- Sienta que es el centro de los cuidados y del proceso de enfermería.
- Note que su experiencia de la enfermedad es lo que más importa al enfermero.
- Pueda comunicar sus vivencias y sea escuchado.
- Perciba que su sufrimiento (físico y emocional) es creído y tomado en serio.
- Se sienta acompañado y menos solo.
- Tenga la posibilidad de identificar, sentir, saber y decidir si quiere cambiar y cómo, su manera de vivir su situación para poder:
 - Enfrentarse a un reto como la enfermedad.
 - Mejorar una situación problemática o potencialmente problemática.
 - Encontrar maneras de ser y recursos personales más satisfactorios.
 - Desarrollar su sentido de la vida en una situación nueva (enfermedad, discapacidad, etc.).

Reflexión: si fuera paciente, ¿cuál de estos objetivos le agrada más?

Objetivos específicos para el profesional de enfermería

- Crear una relación terapéutica eficaz con el paciente.
- Aumentar su eficacia y satisfacción.
- Desarrollar un “saber estar” profesional por medio del pensamiento terapéutico.
- Disminuir su propia frustración.
- Aceptar que el sufrimiento es un tema central en enfermería.
- Aumentar su interés por la complejidad del paciente.
- Sentirse más humano.

Reflexión: de los objetivos para el profesional de enfermería, ¿cuál es el más importante para usted?

Diferencia entre comunicación terapéutica y comunicación social

La comunicación terapéutica, la que se utiliza en una relación de ayuda, no es igual que la comunicación social, que se emplea en otros ámbitos

de la vida. El estilo de comunicación que se ha desarrollado entre las familias, los amigos y los conocidos no es relevante en un contexto terapéutico [3]. Para una relación de ayuda se requiere una metodología específica que permita que el profesional mantenga su rol y los objetivos terapéuticos.

En la comunicación social, la responsabilidad de la calidad de la comunicación es de las dos personas que se están relacionando (dos amigos, dos familiares, dos compañeros de trabajo...). En la comunicación terapéutica, la responsabilidad de que la comunicación sea lo más eficaz posible corresponde al profesional, es parte de su trabajo. El papel del paciente en la comunicación consiste en expresar su malestar, a su manera, para que la enfermera pueda conocerle y así ayudarle mejor.

Hay profesionales de enfermería que creen que el paciente debe tener el 50% de la responsabilidad de la comunicación y se quejan de que “éste no pone de su parte”. En realidad, ya está “poniendo de su parte”; está ahí, enfermo, intentando vivir la situación que le ha tocado. El profesional utiliza la comunicación terapéutica no para ser amable con el paciente, sino porque es la herramienta principal de su trabajo.

En la comunicación social, si un amigo habla de una manera un poco agresiva, podría enfadar a su interlocutor, pero en la comunicación terapéutica se ve la agresividad del paciente como una expresión de su malestar y ello proporciona información para poder trabajar con él.

De la misma manera, si en la comunicación social un conocido habla de tal forma que su interlocutor piense que se le “está tomando el pelo”, a lo mejor decide no seguir hablando con él o dice algo irónico. Pero en la comunicación terapéutica, cuando se observa ese mismo comportamiento en el paciente, se sabe que son sus defensas y el interés recae en lo que hay detrás de ellas.

En enfermería, es necesario pensar desde un enfoque terapéutico y reflexionar sobre el “qué”, el “porqué” y el “para qué” de lo que hace y dice el paciente.

Si el profesional de enfermería, en su comunicación con el paciente, comienza a pensar como si fuera una comunicación social, se arriesga a desistarse, confundirse, no poder hacer bien su trabajo, frustrarse y “quemarse”.

Algunos ejemplos

Ejemplo de un profesional de enfermería que, al comunicarse con el paciente, piensa desde la comunicación social

Paciente hospitalizado: “¡No hago más que llamar y no vienen a atenderme!”.

Enfermera (piensa: “¡Qué pesado es este señor! No le pasa nada. Sólo busca atención”): “Mire, estoy muy ocupada y hay muchos pacientes. Ya he venido un montón de veces esta mañana. ¡A ver si puede estar tranquilo un rato!”.

Como se puede observar, la intervención de la enfermera no ha ayudado al paciente a disminuir su malestar ni a ser comprendido mejor. Después de esta intervención, el paciente se siente más solo e incomprendido, la enfermera se siente más frustrada y enfadada, y la relación de ayuda no ha mejorado.

Ejemplo de un profesional de enfermería que, al comunicarse con el paciente, piensa desde la comunicación terapéutica

Paciente hospitalizado: “¡No hago más que llamar y no vienen a atenderme!”.

Enfermero (piensa: “Este paciente no parece estar muy a gusto. Llama a menudo. Puede ser que se sienta solo o nervioso. Esta situación no es cómoda pero voy a intentar averiguar qué le pasa”): “Veo que no está muy contento. Dentro de unos minutos tendré un ratito. Si quiere vengo y me cuenta cómo le van las cosas”.

Gran parte de la frustración que tienen los profesionales de enfermería con los pacientes y de la insatisfacción de éstos con los profesionales se deriva de que la enfermera, al no tener la formación adecuada en comunicación, se confunde y piensa como si estuviera en una situación social en vez de una terapéutica.

Ante un paciente, pensar de una manera terapéutica y no social es la mejor ayuda para el profesional de enfermería en su trabajo.

Ejercicio de observación

Observe y escuche, en su trabajo o en sus prácticas, de todas las intervenciones que hacen los profesionales de enfermería, ¿cuántas parten de una comunicación social y cuántas de una comunicación terapéutica?

La relación de comunicación

La comunicación terapéutica se basa en la idea de que lo principal de toda relación de ayuda es la comunicación y que ésta está centrada en el paciente [4]. La comunicación no es dar información (ésta es una parte muy pequeña de este proceso), es una manera de relacionarse, en la cual el profesional de enfermería está presente con todo su ser, como testigo empático, con un compromiso de ayudar y acompañar al paciente en su realidad.

Esto es necesario porque, a causa de la enfermedad, el paciente pierde gran parte de su ser: su vida social y laboral y su rol familiar. Hablando y redefiniéndose a alguien que le escuche desde una posición terapéutica puede empezar a construir su nueva realidad.

Para una relación de comunicación, el profesional tiene que desarrollar su humanidad, que es la cualidad que, en numerosos estudios, los pacientes dicen apreciar más del profesional sanitario [5]. Otras cualidades que los pacientes dicen que esperan de los profesionales sanitarios y que fomentan el enfoque de la comunicación terapéutica, son: una buena comunicación y que el profesional se interese por ellos [6,7].

El paciente, su dolencia y la experiencia que tenga de su dolencia, no son problemas que se deban “arreglar”, sino una situación que se debe descubrir con interés y curiosidad. No se pretende que el profesional de enfermería comprenda al paciente en su totalidad, eso no es posible dada la complejidad del ser humano, pero sí que haga el esfuerzo de intentar comprender [8], escuchando con el mismo interés que mostraría un antropólogo en una nueva cultura.

Pero, ¿comprender qué? Lo principal es intentar entender el significado que tiene para el paciente su experiencia (enfermedad, dolencia, aspectos psicosociales, etc.), ya que la enfermedad no supone lo mismo para el que la padece que para el profesional sanitario [9]. El significado que tiene para el paciente dará al profesional de enfermería la mejor información para decidir intervenciones verbales y no verbales.

Reflexión: piense en un paciente que tenga; su enfermedad ¿qué significa para él?, ¿qué significa para usted?

Elementos de la comunicación terapéutica

Elementos básicos

Éstos son los elementos básicos de la comunicación terapéutica que serán desarrollados a lo largo de este libro.

- El pensamiento terapéutico.
- La empatía.
- La escucha receptiva y reflexiva.
- La atención a las emociones del paciente.
- El acompañamiento del paciente en sus reflexiones.
- Ayudar al paciente a aumentar su dignidad.
- La autoreflexión y auto-observación.

Herramientas para poner en práctica los elementos básicos

- Saber distinguir entre la comunicación terapéutica y la comunicación social.
- Pensar, mirar, escuchar y hablar de una forma terapéutica.
- Centrarse en la experiencia del paciente de su enfermedad.
- Creer al paciente.
- Descubrir los significados e impactos que tiene para él la enfermedad.
- Darse cuenta de que la manera de tratar al paciente contribuye a aumentar o disminuir su sufrimiento.
- Notar que uno mismo siente sus emociones, opiniones y expectativas y darse cuenta de que son propias; no proyectarlas al paciente, dejarlas a un lado para otro momento. Hay que trabajar con las del paciente.
- Recordar que el paciente es el centro de todo el trabajo.
- Trabajar con el paciente como es ahora, no como le gustaría que fuera.
- Conocerse más: ¿qué situaciones y comportamientos de los pacientes movilizan sus propios sentimientos?
- Preguntarse: “¿lo que digo, ¿por qué lo digo?”.
- Si se siente frustrado con el paciente, replantéese cómo le ve: ¿le podría ver de otra manera que fuera más congruente con una relación de ayuda?
- Saber mostrar empatía, incluso ante comportamientos que no le agra-

dan, y entender que es la herramienta principal de la comunicación terapéutica.

- ▶ Conocer al paciente como individuo.
- ▶ Darse cuenta de que el paciente es quien se conoce mejor a sí mismo.
- ▶ Respetar al paciente: ¿le puede respetar?, ¿por qué no?, ¿lo puede re- pensar?
- ▶ Ser receptivo a las necesidades del paciente.
- ▶ Escuchar con tranquilidad y saber lo que se escucha (contenido y emo- ciones).
- ▶ Respetar las emociones del paciente, dejar que las exprese libremente y atenderlas de una forma terapéutica.
- ▶ No juzgar los comportamientos del paciente y entender que son su manera de expresar su malestar, que lo importante es lo que hay de- bajo del comportamiento.
- ▶ Notar las defensas del paciente, respetarlas y no reforzarlas.

Reflexión: ¿cuáles de estas herramientas cree que le son más fáciles de llevar a cabo y cuáles más difíciles?

Las expectativas del paciente

La calidad de los cuidados que dan los profesionales de enfermería depende, sobre todo, de si responde a las expectativas del paciente. No es suficiente dar unos buenos cuidados de enfermería si el enfermo no los percibe como buenos. Lo primero es saber cómo es el paciente y qué espera del enfermero. Esto depende de las habilidades de comunicación del profesional.

Algunos estudios muestran lo que los pacientes esperan y valoran de los cuidados de enfermería:

- ▶ Que sus necesidades sean escuchadas.
- ▶ Que no se descarten sus preocupaciones.
- ▶ Que se les trate como personas y no como enfermedades.
- ▶ Que se hable “con” los pacientes y no “a” los pacientes.
- ▶ Que se respete su privacidad.
- ▶ Que se les expliquen los tratamientos que se les van a hacer y las de- moras.
- ▶ Que los pacientes sepan que importan al enfermero y que éste está de su lado [10].

Reflexión: si fuera paciente, ¿cuál de estas expectativas sería la más importante para usted?

Confianza

A través de la metodología de la comunicación terapéutica que se va a ir explicando en este libro, el profesional de enfermería irá desarrollando habilidades que, se espera, ayudarán al paciente a sentir confianza en él. Por medio de la empatía, el respeto y el acompañamiento, el paciente posiblemente confiará en el profesional.

Aun así, hay pacientes a quienes les cuesta confiar en las/os enfermeras/os. Si el profesional está utilizando una metodología terapéutica, puede que sea debido a otras experiencias que el paciente ha tenido con otros profesionales sanitarios en el mismo centro o en otros centros sanitarios. También puede deberse a alguna situación que ha vivido un pariente, amigo o vecino con el sistema sanitario que no haya sido agradable.

Si el profesional de enfermería nota que el paciente con el que está trabajando desconfía, puede verificar la razón a través de alguna de las siguientes intervenciones:

- “Cuénteme si hay alguna cosa que hago que no le parece bien”.
- “No le noto cómodo. ¿Hay algo que le molesta? Me lo puede contar”.
- “¿Sabe de alguien que haya pasado por una situación similar?”.
- “Me gustaría que estuviera cómodo. Dígame si hay algo que puedo hacer de otra manera”.

El profesional enfermero no juzga ni comenta delante del paciente cómo trabajan otros profesionales sanitarios. Simplemente se interesa en entender la razón por la cual el paciente no se siente a gusto y no puede confiar.

Si alguna vez ha sido paciente (o algún familiar suyo lo ha sido), ¿ha tenido alguna experiencia con profesionales sanitarios que le haya hecho desconfiar de ellos?

Continuidad

Para una relación de ayuda de calidad es importante, dentro de lo posible, que el paciente tenga continuidad en los cuidados. En atención primaria, esto quiere decir que el enfermo sea atendido siempre por el mismo profesional de enfermería y se eviten los cambios (y se busquen otras alternativas cuando el cupo de un equipo está saturado). En atención hospitalaria, cada vez que un profesional de enfermería está trabajando, debería tener los mismos pacientes si éstos siguen en la planta e, idealmente, como se hace ya en muchos países, cada paciente hospitalizado debería tener

un profesional de enfermería de referencia que sea su “gestor” o su “enfermero principal”, para que, aunque otros profesionales le presten cuidados, el “enfermero principal” centralice la información, planes y cuidados del paciente y mantenga una comunicación privilegiada con él.

La comunicación terapéutica es un acompañamiento al paciente en el largo viaje de su enfermedad. Para esto es necesario que sea, dentro de lo posible, el mismo profesional de enfermería quien le atienda. La relación de ayuda que se puede desarrollar en el tiempo va a ser de gran beneficio para el enfermo y también para la enfermera, ya que el paciente se siente más satisfecho y comprendido, aumenta su adherencia a los cuidados, la eficacia de la comunicación y su confianza, mientras que disminuye el uso de los servicios de urgencias por parte de los pacientes. Aumenta así la satisfacción laboral de los profesionales de enfermería [11].

Hay centros en los cuales se ha adoptado la ineficaz práctica de cambiar al paciente de profesional de enfermería cuando éste no tiene las habilidades necesarias para los retos que representa este paciente en particular. Esta acción tiene consecuencias negativas para el paciente y para el profesional: el enfermo se siente rechazado y a la enfermera se le refuerza la creencia de que no es capaz de trabajar con ciertas situaciones y no se le da la oportunidad de aprender.

La intervención relevante en un caso así es que el profesional de enfermería acuda al supervisor para analizar la situación, reflexionar conjuntamente sobre cómo se está viendo al paciente, el enfoque utilizado y otros enfoques alternativos posiblemente más eficaces y probar nuevas ideas para esta situación.

Ejercicio de observación

Con un paciente con quien tiene dificultades de comunicación, pruebe a verlo de otra manera (Ver Capítulo 2) e intente mejorar la dinámica. ¿Cómo se siente después?

Modelos de comunicación en relación de ayuda poco eficaces

Enfoques generales

Los profesionales de enfermería, si no han recibido una formación espe-

cífica sobre la relación de ayuda ni la comunicación terapéutica, tienden a imitar lo que observan en el sistema sanitario. Desafortunadamente, hasta ahora, la comunicación que emplean las enfermeras en nuestro país muestra una alarmante falta de habilidades interpersonales y comunicativas [12].

El estilo que más se observa en la comunicación del profesional sanitario es paternalista y directivo, es decir, el profesional es dominante y controla y dirige la interacción sin ninguna flexibilidad con respecto a las necesidades de los pacientes [13].

En la mayoría de las situaciones observadas, la enfermera no muestra interés por las preocupaciones del paciente ni por los aspectos psicosociales. No se concede espacio a las opiniones y la realidad del paciente ni a su participación [14].

La mayoría de los profesionales sanitarios no han sido formados aún sobre la idea de que la medicina del siglo XXI está centrada en el paciente [15], ya que es por la interacción entre el paciente y el profesional como surgirá la información necesaria para hacer intervenciones relevantes. Se sigue limitando o impidiendo la participación del enfermo a través de preguntas cerradas, de seguir un “guión” lineal que previamente el profesional tiene en mente, de un monólogo por parte del profesional y sin la flexibilidad necesaria para tener en cuenta las necesidades del paciente [16].

Ejercicio de observación

Escuche a los profesionales de su centro cuando hablan a los pacientes: ¿qué enfoques ineficaces observa?

Ejemplos de intervenciones ineficaces

- Hacer preguntas cerradas, como si fuera un interrogatorio:
 - “Está mejor, ¿no?”, “¿ha hecho el tratamiento?”, “¿ha venido solo?”.
 - Estas preguntas sólo dan pie a respuestas “sí” o “no”, por eso se las llama “preguntas cerradas”, ya que cierran el diálogo en vez de abrirlo.
 - Preguntas abiertas y eficaces serían: “¿Qué opina...?”, “cuénteme...”, “¿cómo le fue con el tratamiento?”.

- Dar órdenes, imponer: “Tiene que tomar esto”, “debería hacer la dieta”, “tranquílicese”.

Estas frases imponen y, cuando a un ser humano se le impone, no cambia ni se implica en su proceso, sino que refuerza sus defensas, lo cual no es útil para que pueda reflexionar. Aparte de eso, imponer no respeta los derechos del paciente.

La información y las recomendaciones se ofrecen, no se dan, y se pide al paciente que opine. Por ejemplo: “Para alguien en su situación se recomienda esta dieta. ¿Cómo lo ve usted?”.

Confidencialidad

La confidencialidad es primordial para que la comunicación terapéutica se pueda llevar a cabo, ya que si el paciente duda de que la enfermera guarde el secreto profesional, no tendrá confianza. Un diálogo en el que el paciente no se siente seguro de que lo que diga no irá más allá del profesional que le escucha, no será un diálogo útil ni tendrá beneficio terapéutico.

La confidencialidad es un derecho de todo paciente y a todo usuario del sistema sanitario le debe ser asegurado verbalmente y por carteles que el secreto profesional se guardará en todo momento.

¿Cómo asegurarse de que se mantiene la confidencialidad?

- Evitar hablar de los pacientes individualmente (se puede hacer de una manera general, como: “Los pacientes diabéticos no encuentran la dieta fácil”).
- Si el profesional de enfermería necesita consultar a otro profesional sobre un paciente, evitará, hasta donde sea posible, dar información y comentar características que fácilmente le identificarían.
- Si hay que hablar de un paciente con otro profesional y hay que identificarlo, es necesario asegurarse antes de que el otro profesional va a guardar el secreto.
- Reflexionar sobre la información que se escribe acerca del paciente: ¿es necesario escribirla?, ¿hay información que si se escribiera y fuera leída podría causar problemas al paciente?
- Asegurarse de que toda información sobre el paciente está guardada bajo llave y tener muy claro quién tiene copias de la llave.
- Toda persona que tiene acceso a historias clínicas, que las almacena y las ordena o desplaza, debe estar formado en el tema de la confidencialidad.
- Asegurarse de que las historias clínicas están “en tránsito” lo menos posible.

- ▶ No dar información a ningún familiar sobre el paciente sin el permiso de éste.

Resumen

- ▶ El ser humano es complejo (el paciente y el profesional de enfermería son los dos seres humanos).
- ▶ Los objetivos y la metodología de la comunicación terapéutica no son fáciles de poner en práctica, ya que es una comunicación que se está llevando a cabo en un ámbito donde existe sufrimiento físico y emocional.
- ▶ A esto se añade el que muchas enfermeras no han tenido la formación específica para llevar a cabo una comunicación terapéutica. Con la lista de comparaciones recogida en la Tabla 1 de la página siguiente se espera facilitar esta tarea.
- ▶ La comunicación terapéutica es la metodología central en enfermería. Es cómo el profesional ve al paciente y cómo se ve a sí mismo, cómo entiende lo que siente y piensa el paciente y cómo entiende lo que siente y piensa él mismo en su rol de enfermero.
- ▶ Todo esto para poder trabajar con la totalidad del paciente, no sólo con su cuerpo, su aspecto “bio”, sino también con los aspectos “psico” y “social”.

Tabla 1. Intervenciones en la comunicación terapéutica

Es útil	No es útil
Dar importancia a la experiencia	Trivializar la experiencia del paciente
Escuchar	Hablar demasiado
Preguntar sobre sus emociones	Evitar las emociones del paciente
Facilitar la reflexión del paciente	Hablar de tal manera que se ponga a la defensiva y se justifique
Ofrecer opciones	Imponer, intentar “hacer ver”
Reflexionar y responder	Reaccionar
Facilitar que el paciente pruebe opciones	Dar “soluciones”
Aceptar lo que piensa el paciente	Intentar convencer
Dialogar	Hablar en monólogo
Crear al paciente	No creerle, llevarle la contraria
Averiguar si quiere información	Dar información que ya tiene
Ofrecer información	Repetir información
Empatizar	Rescatar
Intentar entender al paciente	Opinar, juzgar al paciente
Poner límites con respeto	Regañar, enfadarse
Reforzar sus puntos fuertes	Criticarle
Respetar al paciente como es	Intentar cambiarle
Respetar e intentar entender sus comportamientos	Etiquetarlo de “mal paciente”

Bibliografía

[1] Lazure H. Vivre la relation d'aide: approche theorique et pratique d'un critère de l'infirmière. Montreal: Décarie Editeur; 1987.

[2] Ruiz Moral R, Rodríguez J, Epstein R. ¿Qué estilo de consulta debería emplear con mis pacientes?: reflexiones prácticas sobre la relación médico-paciente. Aten Primaria 2003; 32(10):594-602.

- [3] Sieh A, Brentin LK. The nurse communicates. Philadelphia: WB Saunders Company; 1997.
- [4] Steward M, Brown JB, Donner A, McWhinney IR, Oates J, Weston WW et al. The impact of patient-centered care on outcomes. *J Fam Pract* 2000; 49(9):805-807.
- [5] Wensing M, Jung H, Mainz J, Olesen F, Grol R. A systematic review of the literature on patient priorities for general practice care. Part 1: description of the research domain. *Soc Sci Med* 1998; 47(10):1573-1588.
- [6] Mira J, Galdón M, García E, Velasco M, Lorenzo S, Vitaller J et al. ¿Qué hace que los pacientes estén satisfechos? Análisis de la opinión de pacientes y profesionales mediante la técnica Delphi. *Rev Calidad Asistencial* 1999; 14:165-177.
- [7] Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C et al. Observational study of effect of patient centredness and positive approach on outcomes of general practice consultations. *BMJ* 2001; 323(7318):908-911.
- [8] Turabián Fernández J, Pérez Franco B. Estrategias de implicación del paciente en la toma de decisiones terapéuticas. *Cuadernos de Gestión* 2002; 8(3):133-149.
- [9] Twaddle A. Disease, illness and sickness revisited. In: Twaddle A, Nordenfelt N (dir.). *Disease, illness and sickness: three central concepts in the theory of health*. Linköping: Linköping University. Department of Health and Society; 1993. p. 3-18.
- [10] Messner RL. What patients really want from their nurses. *Am Nurs* 1993; 93(8):38-41.
- [11] McWhinney IR. Primary care: core values. Core values in a changing world. *BMJ* 1998; 316(7147):1807-1809.
- [12] Fundació Biblioteca Josep Laporte. The future patient Project. Focus Group Research in Spain. Barcelona: Fundació Biblioteca Josep Laporte. [En línea] [fecha de acceso: 15 de marzo de 2007]. URL disponible en: http://www.fbjoaplporte.org/docs/focus_groups_spain.pdf.
- [13] Byrne P, Long B. Doctors talking to patients. London: Her Majesty's Stationary Office; 1976.
- [14] Torío Durántez J, García Tirado MC. Valoración de la orientación al paciente en las consultas médicas de atención primaria. *Aten Primaria* 1997; 20(1):17-24.
- [15] National Academy Press. Crossing the Quality Chasm: a new health care system for the 21st Century. Washington DC: National Institute of Medicine; 2001.
- [16] Roter D, Stewart M, Putman SM, Lipkin M, Stiles W, Inui T. Communication patterns in primary care physicians. *JAMA* 1997; 277(4):350-356.

Capítulo 2.

La empatía

2. La empatía

“Mejor un corazón sin palabras que palabras sin corazón”.
Proverbio sudanés

Introducción

La empatía es la herramienta principal en la comunicación terapéutica: gracias a ella ésta aumenta en eficacia [1]. Es una actitud necesaria que se advierte en la cara y en las palabras del profesional de enfermería y que comunica al paciente que su situación y sus preocupaciones nos importan. Y de verdad nos tienen que importar, porque, si no es así y sólo estamos fingiendo, el paciente lo notará en nuestra mirada y la comunicación se dificultará.

Con la empatía, mostramos al paciente que hemos entendido lo que siente y que somos sensibles en cada momento al contenido emocional de lo que nos está comunicando [2].

Aparte de ser la llave que abre la puerta de la comunicación terapéutica, la empatía crea un ambiente seguro y ayuda a que el paciente confíe en el profesional de enfermería. Comunicar al enfermo que aceptamos sus emociones y su situación le anima a compartir su realidad.

Cuando el paciente nota que comprendemos lo que siente, sin juzgarle, sin decirle que debería sentir y pensar de otra manera, experimenta una agradable sensación de aceptación y alivio. Al mostrar empatía, el paciente sabrá que el profesional le está acompañando y que está “con él” y no “contra él”.

Todo paciente se beneficia de la empatía, pero, cuanto más preocupado, enojado o triste esté, más le ayuda.

¿Qué es la empatía?

La empatía no es lo mismo que la “simpatía”. Esta última es una reacción en la comunicación social que tiene lugar cuando una persona muestra una emoción paralela a la de su amigo. Por ejemplo, una persona siente tristeza y le cuenta a un amigo la razón de ésta; el amigo posiblemente también muestre algo de tristeza por simpatía. En enfermería, la empatía es una herramienta de la comunicación terapéutica y no una reacción paralela (Ver Tabla 1).

Tabla 1. Beneficios de mostrar empatía

Para el paciente	- Se siente más cómodo - Se siente comprendido - Nota que puede expresar sus emociones y puede convivir con ellas mejor - Le ayuda a confiar - Se siente menos solo con su situación - Aumenta su autoestima - Le ayuda a entenderse mejor - Se siente más aceptado
Para el profesional de enfermería	- Refuerza su identidad dentro de la comunicación terapéutica - Le ayuda a comprender mejor al paciente - Aumenta la sensación de ser “humano” - Crea más satisfacción con la manera de trabajar - Ayuda a centrarse en el paciente - Reduce la posible tensión en la relación con el paciente

La empatía funciona

Numerosos estudios demuestran que la empatía es eficaz en la comunicación terapéutica. Los pacientes que son atendidos por profesionales de enfermería formados en mostrar empatía tienen menos ansiedad y se comportan con menos hostilidad que los atendidos por los profesionales que no han sido formados en este campo [3]. También los enfermos que son tratados con empatía experimentan una mejoría en los dolores crónicos [4]. Finalmente, los pacientes que han sido tratados con empatía dicen que es lo que más les ayuda a enfrentarse a su enfermedad [5].

Lo más sorprendente de la investigación puede ser que las entrevistas se alargan más cuando no se muestra empatía, dado que se invierte mucho tiempo en discusiones producto del malestar del paciente, desazón que no se está atendiendo con empatía [6].

¿Cómo se muestra empatía?

La empatía se nota en la actitud de la enfermera: en su cara y en sus palabras. Para que esto ocurra, nos tiene que importar el paciente que tenemos delante. Posiblemente, en una situación social esta persona no nos importaría tanto, pero, cuando la relación es de ayuda, es parte de nuestro

trabajo el que nos importe el paciente. Si no conseguimos que nos interesen sus malestares y realidad, probablemente no estemos ejerciendo la profesión adecuada.

Mostrar empatía no quiere decir estar de acuerdo o no con lo que dice el paciente. Eso no es relevante en enfermería, ya que es preciso ser neutros ante los actos y decisiones del enfermo. La empatía consiste en mostrarle que nos importa su situación y que intentamos comprenderle.

Cuando se responde verbalmente al paciente con empatía sobre su situación, se debe reflejar la manera de la que el paciente ha hablado sin minimizar ni exagerar. Esto no significa repetir exactamente lo que acaba de decir. En nuestras propias palabras le indicamos que entendemos cuánto y cómo le molesta la situación que nos acaba de contar.

Para mostrar empatía, también hay que manifestar ganas de entender al paciente. Esto es parte del trabajo del profesional de enfermería. A veces puede ser útil intentar imaginarse lo que está viviendo y sintiendo el paciente.

Ejemplos de empatía

Aunque la empatía es una actitud que sobre todo se percibe en la cara, también es importante mostrarla con palabras. En la comunicación social hay personas que opinan, pero esto no es compatible con la comunicación terapéutica, ya que impide la empatía. Lo más importante para que la empatía se muestre en nuestras palabras es comunicar al paciente que hemos escuchado cómo se siente.

Ejemplo 1

Paciente: “Es mucho esfuerzo para mí tener que hacer esta dieta y tomar la medicación”.

No es empatía decir:

Enfermera: “Sí, pero ya sabe usted que lo tiene que hacer”.

Lo que el paciente necesita no es que le repitan lo que ya sabe, sino que alguien muestre que entiende las dificultades que vive. Después de mostrarle empatía, se puede verificar si desea ayuda con esas dificultades.

Es empatía decir:

Enfermera: “Entiendo que es un gran esfuerzo para usted; no debe de ser fácil. ¿Cómo cree que yo le puedo ayudar?”.

La enfermera refleja lo que siente el paciente (que es mucho esfuerzo seguir la dieta y tomar la medicación), para mostrarle que le ha oído y entendido. También le ofrece ayuda.

Ejemplo 2

Paciente: “¡Estoy harta de encontrarme mal!”.

No es empatía decir:

Enfermera: “No debería enfadarse”.

Esta frase le dice al paciente que el profesional no acepta lo que siente, que tendría que sentirse de otra manera. No hay una forma “correcta” de vivir y sentirse cuando uno tiene un problema de salud. Cada persona lo hace como es, como puede. En este ejemplo el paciente se sentirá recriminado y eso le impedirá querer compartir su malestar con la enfermera.

Es empatía decir:

Enfermera: “Siento que tenga que vivir esta situación. Es normal sentirse enojada”.

La enfermera muestra solidaridad con lo que vive el paciente y le comunica que acepta su manera de vivir la situación.

Ejemplo 3

Paciente: “No mejora mi salud. No sé dónde va a acabar esto”.

No es empatía decir:

Enfermera: “Venga, anítese. Otro día no lo verá tan negro”.

En esta frase el profesional enfermero está minimizando lo que siente el paciente y también está opinando. Le está comunicando que no debería ver su situación como la ve, sino como la ve la enfermera y que tendría que cambiar su reacción emocional.

Es empatía decir:

Enfermera: “Sí, veo que tiene miedo. Cuénteme...”.

La enfermera comunica al paciente que ha entendido su inquietud y le invita a hablar más de lo que siente.

Ejemplo 4

Paciente: “Estoy nerviosa por la prueba que me van a hacer mañana”.

No es empatía decir:

Enfermera: “No es para tanto, no se preocupe. Es una prueba rutinaria”.

En esta frase, la enfermera minimiza lo que siente la paciente y le comunica que está exagerando. La prueba es rutinaria para la profesional, pero no para la paciente.

Es empatía decir:

Enfermera: “Sí, veo que está preocupada. ¿Cómo puedo ayudarla?”.

La enfermera dice a la paciente que ha escuchado y entendido su sentimiento y le muestra que le importa por medio de una pregunta en la que ofrece ayuda.

Ejemplo 5

Paciente: “Hoy estoy un poco peor que ayer”.

No es empatía decir:

Enfermera: “Bueno, hay días peores y días mejores”.

En este ejemplo, la enfermera trivializa y da su opinión. Su frase es una generalización y no se dirige a la realidad de este paciente en particular. El enfermo no siente que se le esté escuchando como a un individuo.

Es empatía decir:

Enfermera: “Lo siento. ¿Qué cree que necesita?”.

La enfermera muestra que el paciente le importa y que se da cuenta de lo que éste siente.

Ejercicio de reflexión

Con papel y bolígrafo, siéntese a pensar sobre los pacientes con los que ha trabajado últimamente y conteste estas preguntas. ¿Con cuáles le costaba más mostrar empatía? ¿Por qué? ¿Hay algún tipo de comportamiento, apariencia física, estilo de vida o cultura ante la cual le cueste mostrar empatía?

Una vez haya clarificado cuáles son sus situaciones más difíciles para mostrar empatía, puede tenerlas en cuenta para, cuando se encuentre en ellas, recordar la importancia de mostrar empatía y replantearse al paciente (Ver Apartado de “Reevaluación de pensamientos para mostrar empatía”).

Dificultades de mostrar empatía

Puede pasar que, ante ciertos comportamientos del paciente, al profesional enfermero le cueste mostrar empatía. Esto ocurre cuando pensamos como si estuviéramos en una situación de comunicación social en vez de terapéutica. Por ejemplo:

- Paciente (entra en la consulta con cara de estar enojado): “¡Ustedes no me solucionan nada!”.
- Enfermera (piensa: “Otra vez este pesado... yo estoy trabajando todo el día y viene y me echa la culpa a mí”).

Estos pensamientos juzgan e impiden que el profesional de enfermería muestre empatía. En cambio, si interpretamos el comportamiento del paciente desde nuestro rol terapéutico, la empatía surgirá más fácilmente.

- Enfermera (piensa: “Bueno, esto no es agradable, pero estoy trabajando. El paciente obviamente está muy incómodo por algo”): “Veo que está enojado. Cuénteme, ¿qué ocurre?”.

Hay enfermeras que opinan que si el paciente no es agradable y respetuoso con ellas, no deberían mostrarle empatía porque no se la “merece”. Esto es un pensamiento de la comunicación social y no de la terapéutica. Cuando se está trabajando, la herramienta principal es la empatía. No tie-

ne mérito mostrarla sólo a pacientes con quienes la comunicación es fácil desde el principio. Un profesional de enfermería trabaja con todos los pacientes que le corresponden, sin excluir.

Como enfermeras/os, es crucial analizar los propios pensamientos y emociones para ser más eficaces mostrando empatía. Es útil admitirse a uno mismo lo que se siente para intentar reevaluar los pensamientos.

Reevaluación de pensamientos para mostrar empatía

Ante un paciente con un comportamiento que parece desagradable (mal humor, “falta de respeto”)

No ayuda pensar: “Es un maleducado”, “pues si viene en este plan, yo no le puedo ayudar” o “si no hace un esfuerzo para comunicarse mejor, yo tampoco lo voy a hacer”.

Para mostrar empatía, se podría intentar pensar: “Está incómodo”, “se expresa como puede, como ha aprendido”, “algo le pasa”, “estoy trabajando”.

Ante un paciente que muestra desconfianza hacia la enfermera

No ayuda pensar: “Pues si no me muestra confianza, yo no le puedo ayudar”, “yo no le he hecho nada”.

Para mostrar empatía, el profesional podría intentar pensar: “Por algo será que no se siente cómodo”, “puedo intentar averiguar cómo se siente”, “a lo mejor puedo hacer algo yo para que sienta más confianza”.

Ante un paciente que muestra pasividad o falta de interés

Será difícil que el profesional de enfermería muestre empatía si piensa: “Si él no se interesa, ¿por qué me voy a esforzar yo?”, “él tiene que poner de su parte”, “no me voy a esforzar con alguien así cuando tengo tantos otros pacientes”.

Para mostrar empatía, el profesional podría pensar: “Por alguna razón no parece muy interesado; será cuestión de preguntárselo”, “a lo mejor le preocupa otra cosa”, “si averiguo lo que siente, a lo mejor le puedo ayudar”.

Ante un paciente que no lleva a cabo las recomendaciones que se le han hecho para su salud

No facilita la empatía pensar: “No se quiere responsabilizar de su salud”, “es una persona irresponsable”, “si no hace lo que le decimos, no le puedo ayudar”.

Para mostrar empatía, el profesional podría pensar: “Si no lo hace, puedo averiguar la razón”, “averiguaré qué opina de las recomendaciones que se le han hecho”, “voy a verificar cómo ve él su problema de salud”, “no es fácil hacer lo que se recomienda”, “a lo mejor le puedo ayudar con sus dificultades”.

La empatía y el tiempo

En enfermería a menudo no se dispone del tiempo deseado para cada paciente pero, para mostrar empatía, no se necesita tiempo ya que es, sobre todo, una actitud y una mirada. El paciente que recibe una mirada empática se siente mejor, no sólo cuando el profesional de enfermería le está mirando, sino también durante mucho tiempo después.

La dificultad surge, aparte de las situaciones mencionadas anteriormente, cuando la enfermera, ocupada en múltiples tareas, se olvida de mostrar empatía. Para esto, cada uno puede encontrar una pequeña rutina o recordatorio, que convierta la empatía en una cuestión casi automática. En atención primaria, antes de que entre a la consulta cada paciente, el profesional de enfermería puede acordarse de centrarse en pensamientos empáticos como: “Estoy trabajando” o “me importa el paciente”. En atención hospitalaria, uno se puede hacer el mismo recordatorio antes de entrar en la habitación del paciente.

Dos segundos de mirada empática son más útiles para el paciente y para la comunicación terapéutica que cinco minutos de conversación en los que el enfermo note indiferencia por nuestra parte.

Ejercicio de observación

Antes de ver al paciente, decida mostrar empatía (piense: “Me importa lo que el paciente está viviendo”). Aunque sólo esté con él unos segundos, ¿nota una diferencia entre las veces que muestra empatía y las veces que no la muestra?

Distancia: ¿demasiado lejos o demasiado cerca?

Entre los profesionales de enfermería a veces se tiene la sensación de que se está demasiado “lejos” del paciente (que no se conecta) o de que se está demasiado “cerca” (que hay excesiva preocupación por el paciente). Esto es normal. Cuando se trabaja ayudando a otros seres humanos no es fácil encontrar la distancia y la manera adecuadas.

Demasiado “lejos”

Puede ocurrir que, por nuestra propia manera de ser o por ciertas experiencias, tengamos una reacción negativa hacia algún paciente y nos cueste mostrarle empatía. El paciente lo notará y se perjudicará la comunicación.

Para mejorar esta situación, la enfermera puede practicar la autoobservación: cuando nota que no le gusta el paciente que tiene delante, lo admite y se concentra en buscar maneras de mostrarle empatía.

Demasiado “cerca”

También puede ocurrir que, con ciertos pacientes en particular, nos preocupemos mucho, que incluso pasemos buena parte de nuestro tiempo libre inquietándonos por ellos. Se ha generalizado la idea de que un profesional de enfermería que se preocupa mucho por los pacientes es un buen profesional. Ésta es una idea errónea, ya que el paciente nota la intensa preocupación del profesional y se agobia, de la misma manera que puede ocurrir cuando un familiar, inevitablemente, se preocupa por él. El enfermo ya tiene suficiente reto con su propia situación y no le ayuda notar el malestar emocional del profesional de enfermería. Además, estar tan preocupado por los pacientes desgasta al profesional.

Para evitar esto hay profesionales que creen que no hay que “implicarse”; sin embargo, hay que hacerlo para ser eficaz. Sí, conviene implicarse e interesarse por los pacientes, pero sin ser una carga para ellos, evitando hacer de “papá” o “mamá” y aceptando que, aunque se les puede ayudar y apoyar, no se les puede “rescatar” de su sufrimiento.

Otro tema sobre el cual reflexionar es que el profesional de enfermería a veces pasa mucho tiempo pensando en algún paciente y sufriendo para no pensar en cuestiones de su propia vida. Estar tan intensamente implicado intentando “rescatar” al paciente es una manera de evitar los propios problemas y carencias.

Todos queremos sentirnos útiles, pero a veces exageramos y es el paciente quien paga por nuestros deseos.

Para evitar estar demasiado “cerca” o “lejos” del paciente es útil que el profesional de enfermería desarrolle una mirada que respete pero no rescate.

Proyecciones

Proyectar es comunicar algo al paciente sin darse cuenta. Por ejemplo, un paciente entra en la consulta de la enfermera y ésta ve que tiene cara de mal humor. Sin darse cuenta, la enfermera, en sus pensamientos, le etiqueta de “pesado” y se pone a la defensiva.

Ejercicio de reflexión

Piense en el tipo de pacientes que le hacen sentir incómodo. Haga una lista de los comportamientos, características físicas (color de piel, manera de vestir, etc.), maneras de hablar, estilos de vida y etnia de origen que tienen estos pacientes.

Cada vez que conozca a un paciente nuevo, piense si algo de él está en su lista. Si es así, recuerde que tiene que hacer un esfuerzo mayor para mostrar empatía y para trabajar de una manera más consciente y eficaz que no dañe la relación terapéutica.

Ejercicio práctico para evitar proyecciones

1. Si se siente incómodo o enfadado con un paciente, piense que es por temas de su “lista” por lo cual está molesto con él. Note la tensión en su cuerpo. Note que su cuerpo está reaccionando.
2. Puede decirse a sí mismo: “¡Stop!, no voy a complicarme el trabajo”.
3. Ponga su reacción, su proyección, a un lado. Lo que siente no es malo, pero no es el sitio adecuado.
4. Vuelva a pensar cómo ve al paciente. Tenga en cuenta que si su comportamiento le parece desagradable es que lo está pasando mal y no es algo personal contra usted. Usted está ahí para ayudarlo. Piense que le importa su malestar y mírele con empatía (con buenos ojos). Recuerde que su apariencia u otras cuestiones que le hacen reaccionar, son cuestiones suyas, no del paciente.

El ser humano es producto de una cultura, de una familia y de una vida y ve el mundo a través de sus experiencias. Esto es inevitable. El problema surge cuando las experiencias, creencias y valores propios interfieren en una relación terapéutica.

Es importante observarse y conocerse para identificar las posibles situaciones en las cuales se proyectaría y conseguir, conscientemente, evitarlas.

Diálogos

Diálogo 1 sin empatía

Paciente (hospitalizado): “Estoy preocupado por la prueba que me van a hacer mañana”.

Enfermera: “Pero si es una prueba rutinaria. Mucha gente se la hace”.

Paciente: “Sí, pero...”.

Enfermera: “Ya verá como no es nada”.

Paciente: “Es que dicen que te meten en un tubo...”.

Enfermera: “Intente no pensar en eso.”

Paciente: “Ya, pero cuanto más intento...”.

Enfermera: “Venga, piense en algo positivo”.

Diálogo 1 con empatía

Paciente: “Estoy preocupado por la prueba que me van a hacer mañana”.

Enfermera: “Sí, le noto un poco inquieto. Cuénteme...”.

Paciente: “Es que dicen que te meten en un tubo...”.

Enfermera: “¿Cómo le hace sentir eso?”.

Paciente: “Nervioso”.

Enfermera: “Sí, entiendo. ¿Qué cree que le ayudaría a sentirse menos nervioso?”.

Comentarios sobre el Diálogo 1

La enfermera del primer diálogo no sólo no muestra empatía, sino que minimiza y trivializa lo que dice el paciente. También intenta que éste no piense en la prueba (diciéndolo no lo va a conseguir) y que vea la situación de otra manera. Con este diálogo, la enfermera pierde tiempo y el paciente se siente incomprendido y más solo.

En el diálogo con empatía el paciente se siente acompañado y no se crea la tensión que existe en el diálogo sin empatía.

Diálogo 2 sin empatía

Paciente: “¡Estoy harto de estar en el hospital!”.

Enfermera: “Tranquilícese, que no es bueno para su salud alterarse así”.

Paciente: “¡Es que ya llevo demasiado tiempo!”.

Enfermera: “Sí, pero ya sabe que tiene que estar aquí”.

Paciente: “Eso ya lo sé, pero no quita que esté harto”.

Enfermera: “Pero si aquí está muy bien”.

Paciente: “Estarás bien tú”.

Enfermera: “Mira qué vista más bonita hay desde esta ventana”.

Diálogo 2 con empatía

Paciente: “¡Estoy harto de estar en el hospital!”.

Enfermera: “Sí, no debe de ser agradable”.

Paciente: “Llevo tanto tiempo...”.

Enfermera: “Sí, cuénteme cómo es para usted estar aquí”.

Comentarios sobre el Diálogo 2

En el diálogo sin empatía, la enfermera le dice al paciente que se tranquilice porque no es bueno para su salud alterarse. Obviamente, no se ha formado sobre las emociones y cómo trabajar con ellas. Decirle al paciente que se tranquilice sólo le hace sentir más rabia y más soledad. Además la enfermera trata al paciente de una manera infantil cuando le dice “ya sabe...”. Si el paciente ya sabe algo, no es necesario repetírselo. A continuación, la profesional intenta que el enfermo se distraiga de lo que está sintiendo. ¿Por qué no acepta lo que siente el paciente?

En cambio, en el diálogo con empatía, la enfermera acepta y atiende lo que dice y siente el paciente. Éste está harto de estar en el hospital. Lo podemos entender y al paciente le ayuda que alguien le muestre empatía y le escuche.

Diálogo 3 sin empatía

Paciente (atención primaria): “No sé si quedarme embarazada otra vez. Nos gustaría tener otro hijo, pero en el otro embarazo lo pasé tan mal...”.

Enfermera: “Seguro que irá bien”.

Paciente: “No sé... recuerdo el otro embarazo y me desanimo”.

Enfermera: “Anímese, que tener un hijo es una cosa muy bella”.

Paciente: “Sí, eso ya lo sé, pero...”.

Enfermera: “Además el primero es siempre el peor”.

Paciente: “Pues mi hermana en sus dos embarazos lo pasó igual de mal”.

Enfermera: “Hoy en día, ha mejorado mucho lo que se puede hacer por la mujer embarazada”.

Diálogo 3 con empatía

Paciente: “No sé si quedarme embarazada otra vez. Nos gustaría tener otro hijo, pero en el otro embarazo lo pasé tan mal...”.

Enfermera: “Entiendo que tenga sentimientos contradictorios”.

Paciente: “Sí, no sé qué hacer”.

Enfermera: “Si quiere me puede contar las ventajas y desventajas de cada opción”.

Comentarios sobre el Diálogo 3

En el diálogo sin empatía, la enfermera no acepta lo que siente la paciente. Se le dan falsas esperanzas, pero eso no ayuda porque la paciente sabe que la profesional no es vidente. Además la enfermera le dice que cambie su emoción (de preocupación a alegría), pero esa no es una manera terapéutica de trabajar con las emociones. Además, la enfermera da opiniones, lo cual no corresponde a su rol.

En el diálogo con empatía la profesional muestra que ha escuchado y ha entendido la complejidad de lo que vive la paciente.

Diálogo 4 sin empatía

Paciente (atención primaria): “Estar pendiente de tomar la medicación tres veces al día es demasiado trabajo. Ya estoy cansado”.

Enfermera: “Sí, pero ya sabe que tiene que hacerlo”.

Paciente: “Pero es vivir todo el día pensando en eso”.

Enfermera: “Bueno, sólo son unas pastillas”.

Paciente: “Pero hay que acordarse y si salgo las tengo que llevar encima... y el médico dice que esta medicación es para siempre”.

Enfermera: “Antes no había estas medicaciones y la gente se moría”.

Diálogo 4 con empatía

Paciente: “Estar pendiente de tomar la medicación tres veces al día es demasiado trabajo. Ya estoy cansado”.

Enfermera: “Es normal sentirse así”.

Paciente: “Claro, esto de ‘siempre’ se me hace largo”.

Enfermera: “Cuénteme más cómo es eso de vivir con su enfermedad”.

Comentarios sobre el Diálogo 4

En el diálogo sin empatía, la enfermera dedica su esfuerzo a llevar la contraria al paciente en un “tira y afloja” en el cual se pierde mucho tiempo y se crea un conflicto innecesario. La enfermera le dice que “ya sabe que tiene que hacerlo”. Si lo sabe, ¿por qué se lo dice? Es una intervención con tono paternalista. Al decir “sólo son unas pastillas”, la profesional no muestra empatía y minimiza la dificultad que tiene para el paciente tomar las pastillas. Las opiniones que da la enfermera en este diálogo no están dentro de su papel y no se está ocupando del tema principal: la frustración del paciente.

En el diálogo con empatía, la enfermera reconoce y acepta la experiencia del enfermo y le muestra empatía hacia lo que siente.

Diálogo 5 sin empatía

Paciente (en el hospital): “El médico dice que hasta que no tengan los resultados de la biopsia no me pueden decir nada seguro”.

Enfermera: “Es cuestión de esperar”.

Paciente: “Es que tengo miedo...”.

Enfermera: “No se adelante a los acontecimientos”.

Paciente: “Pero, tengo miedo de que sea cáncer”.

Enfermera: “Intente mantener una actitud más positiva”.

Diálogo 5 con empatía

Paciente: “El médico dice que hasta que no tengan los resultados de la biopsia no me pueden decir nada seguro”.

Enfermera: “Y cómo le hace sentir eso?”.

Paciente: “Nervioso”.

Enfermera: “Sí, la espera no es fácil. ¿Qué es lo que más le preocupa?”.

Comentarios sobre el Diálogo 5

En el diálogo sin empatía, la enfermera no muestra empatía porque no se centra en el malestar que tiene el paciente en ese momento. También dificulta la comunicación cuando le dice que no debería pensar en el futuro, que es la preocupación principal del paciente en ese contexto. Decirle que mantenga una “actitud más positiva” no es una intervención empática porque le indica que cambie lo que siente. Si el paciente está preocupado, es el momento de escucharle y de que pueda hablar de su preocupación. Eso le ayudará. El que intente mantener “una actitud positiva” sería negar la realidad.

En el diálogo con empatía, el profesional acepta lo que siente el paciente y le invita a hablar sobre su preocupación.

Bibliografía

- [1] Rogers C. Psicoterapia centrada en el cliente. Barcelona: Paidós; 1981.
- [2] Rogers C. El proceso de convertirse en persona. Barcelona: Paidós; 2002.
- [3] La Monica EL, Wolf RM, Madea AR, Oberst MT. Empathy and nursing care outcomes. Sch Inq Nurs Pract 1987; 1(3):197-213.
- [4] Muñoz M, Ruiz Moral R, Pérula de Torres L. Evaluation of a patient-centred approach in generalized musculoskeletal chronic pain/fibromyalgia patients in primary care. Patient Educ Couns 2002; 48(1):1-3.
- [5] Mercer SW, Watt GCM, Reilly D. Empathy is important for enablement. BMJ 2001; 322(7290):865.
- [6] Levinson W, Gorawara-Bhat R, Lamb J. A study of patient clues and physician responses in primary care and surgical settings. JAMA 2000; 284(8):1021-1027.

Capítulo 3.

El respeto

3. El respeto

Introducción

En este capítulo nos centramos en el tema del respeto en la relación con el paciente. Se explora el concepto de respetar, se analizan ejemplos de falta de respeto hacia el paciente y se anima a una reflexión sobre el respeto y las opiniones. Además se proponen ideas sobre el concepto del profesional de enfermería como defensor del paciente.

¿Qué es respetar?

El respeto es fundamental en la comunicación terapéutica, ya que sin él la relación terapéutica no se puede establecer.

El respeto consiste en tratar al paciente como a nosotros nos gustaría ser tratados, con todos sus derechos como ser humano y como sujeto de su propia vida y no como objeto del sistema sanitario.

Cómo se trata al paciente es lo más importante de nuestro trabajo

Cuando se oye a un profesional de enfermería decir “el diabético ese”, sabemos que no está viendo a ese paciente con respeto, sino como una enfermedad. Pensar desde el respeto es trabajar con todo el ser humano que es el paciente, con sus aspectos biopsicosociales.

Sin embargo, paradójicamente, en la relación de ayuda el respeto no es una cuestión de reciprocidad. El profesional de enfermería tiene que mostrar al paciente respeto para que la comunicación terapéutica sea eficaz, pero el paciente no tiene que mostrar respeto al profesional.

Esto puede parecer extraño y hasta injusto, pero tiene una explicación: el profesional de enfermería necesita mostrar respeto para establecer la relación terapéutica, sin la cual no es posible trabajar con el paciente. Pero si el paciente no muestra respeto al profesional de enfermería no lo vemos mal: se contempla como una expresión de su malestar.

En la relación de ayuda no juzgamos los comportamientos del paciente, sino que sabemos que indican que debajo existe un malestar. Por ello, si el paciente falta al respeto al profesional de enfermería, éste lo ve como información sobre su estado emocional. Esta información es útil para indagar y ayudar al paciente.

Falta de respeto por parte del profesional de enfermería

Cuando no respetamos al paciente se hace el trabajo más difícil, porque la comunicación terapéutica es entonces imposible. La tensión e incomunicación que resultan impiden el trabajo de enfermería.

Cómo pensamos sobre el paciente

Lo que pensamos del paciente se nos nota en la mirada y en el tono de voz aunque intentemos ocultarlo. Si no respetamos al paciente y lo vemos como un “pesado”, un “quejica” o un “hiperfrecuentador”, proyectamos esos pensamientos sobre el paciente sin darnos cuenta y él lo nota. Esto hará que se ponga a la defensiva o se enfade.

Trivializar

Otra manera en la que, a veces, no se muestra respeto al paciente es trivializando sobre lo que dice, lo que vive y cómo lo expresa. Las siguientes frases del profesional son una falta de respeto:

- ▶ “No es para tanto”.
- ▶ “No pasa nada”.
- ▶ “¡Anímesel”.
- ▶ “No lo vea así”.
- ▶ “Bueno, hay días buenos y malos. Mañana lo verá de otra manera”.
- ▶ “No se adelante a los acontecimientos”.

Nombre

Una manera de mostrar respeto al paciente es llamarle por su nombre. Expresiones como las que vemos en las frases siguientes son una falta de respeto [1]:

- ▶ “¿Qué tal, abuelo?”.
- ▶ “El yayo de la habitación catorce...”.
- ▶ “No te preocupes, cariño”.

Aunque el profesional de enfermería que está hablando al paciente tenga buenas intenciones, no muestra el respeto necesario en una relación terapéutica al llamar al paciente “abuelo”, “yayo” o “cariño”. Tales expresiones son de la comunicación social o familiar y no de la terapéutica.

Tutear

Es difícil definir exactamente en qué situaciones se puede o no tutear al paciente, pero existe una tendencia, no muy terapéutica, a tutear demasiado. Llamar a un paciente de usted establece la distancia y el contexto terapéutico

necesarios para una relación de ayuda. Es verdad que, dependiendo de la edad del paciente y del tiempo que dure la relación terapéutica, a veces tutear puede ser conveniente. No obstante, el cambio de “usted” a “tú” es un paso que el profesional de enfermería debería dar sólo después de una reflexión sobre cada situación.

Lo que se escribe

También hay profesionales de enfermería que muestran una falta de respeto a través de lo que escriben en el historial clínico del paciente, poniendo opiniones y comentarios de tipo social (“es un pesado”). Esto es grave por dos razones:

- ▶ Da un mal ejemplo a otros profesionales que pueden pensar que ese tipo de comentario es aceptable.
- ▶ El historial clínico es legalmente propiedad del paciente y éste tiene derecho a leerlo. A veces un paciente, para cuestiones de seguros o inspecciones médicas, lo pide y se le da una fotocopia.

No creer al paciente

No creer lo que dice el paciente es otra manera de no mostrarle respeto. A este tema se ha dedicado una sección en el Capítulo 6.

No mirar a los ojos

Desafortunadamente, aún es muy común ver en el ámbito hospitalario a un profesional de enfermería entrar en una habitación para, por ejemplo, verificar el suero, y no mirar al paciente. El paciente se siente invisible y rebajado a un objeto. Es como si alguien entrara en su casa y no le saludara.

“El EPOC”, “el hipertenso”

Hablar de los pacientes por sus enfermedades es otra manera de faltar al respeto. El paciente no es la enfermedad, es una persona que, como todo ser humano, es muchas cosas y que, además, tiene una enfermedad.

Ver al paciente principalmente como un enfermo interfiere en la comunicación terapéutica, ya que olvidamos la riqueza de ese ser humano y no nos ocupamos de los aspectos psicosociales.

Espacio y cuerpo

A veces, sin darnos cuenta, los profesionales de enfermería tratamos el cuerpo del paciente sin respeto. Es importante tener en cuenta su intimidad, asegurarnos de que se descubre lo menos posible el cuerpo cuan-

do se hace la higiene o cualquier intervención, pensar como si eso nos lo estuvieran haciendo a nosotros. ¿Cómo nos gustaría que nos tocaran? [2]. La cama y el espacio alrededor de la cama del paciente (su mitad de la habitación) son su “casa”. Cuando entramos a ver al paciente en el hospital, lo hacemos con la misma delicadeza que lo haríamos en su casa, pidiendo permiso y saludando.

Horarios

En el hospital hay horarios para el buen funcionamiento de la institución y del colectivo, pero a veces es necesario ser flexible para respetar las necesidades y deseos de los pacientes. Un ejemplo de falta de respeto es, por la noche, cuando el paciente ya está durmiendo, entrar en la habitación haciendo mucho ruido y encender la luz. También es muy frecuente que los pacientes de las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), las salas de recuperación y las plantas se quejen de que las enfermeras; por la noche, hablan muy alto entre ellas (muy a menudo sobre temas irrelevantes para la enfermería) y no les dejan dormir.

Hacerle sentir como si fuera un estorbo

El paciente es el centro de nuestro trabajo y la razón por la cual estamos ahí [3]. Por eso es una falta de respeto hacerle sentir que es un estorbo mirando el reloj o con comentarios como:

- ▶ “¿Otra vez por aquí?”.
- ▶ “¿Qué pasa ahora?”.
- ▶ “Que tengo mucho trabajo”.
- ▶ “¿Cree usted que es el único paciente?”.

Darle a entender que pensamos que exagera

Lo que vive el paciente y su percepción son el material con el que trabajamos [4]. Es una falta de respeto comunicarle que pensamos que exagera con comentarios como:

- ▶ “¿Realmente le duele tanto?”.
- ▶ “Hay gente que está peor”.

Generalizar por su cultura

Cada uno de nosotros pertenece a una cultura que influye en nuestra manera de ver y hacer las cosas, pero sobre todo somos individuos y queremos ser tratados como tales. No nos gustaría que, cuando estuviéramos en otro país, nos dijeran como argumento sobre un comportamiento rechazado: “Los españoles sois así”. Generalizar por la cultura de alguien, so-

bre todo como crítica a un comportamiento, es una falta de respeto. Esto se ve en comentarios como:

- “Los gitanos sois tan ruidosos”.
- “Los paquistaníes sois tan fanáticos”.
- “Los ecuatorianos sois tan pasivos”.

Hablar como si no estuviese ahí

Sin darse cuenta, los profesionales de enfermería hablan a veces delante del paciente como si no estuviera ahí. Puede suceder en situaciones en las que:

- Dos enfermeras están trabajando en la misma habitación.
- Se habla con un familiar del paciente.
- Se piensa que el paciente está dormido o en coma.
- El paciente tiene una minusvalía.

Ocurre que, cuando un paciente acompañado está en silla de ruedas, lleva bastón o muestra algún tipo de limitación, el profesional habla al acompañante y no al paciente. Esto es una falta de respeto que hace mucho daño. Es importante hablar con el paciente y, si se ve que hay un problema de comprensión, solicitar la ayuda del acompañante [5].

Humor sin respeto

El humor desempeña un papel importante en la comunicación en nuestra sociedad, pero en la comunicación terapéutica debemos reflexionar antes de utilizarlo y, en caso de duda, no hacerlo, ya que puede suponer una falta de respeto para el paciente. Un ejemplo de humor que los enfermos encuentran ofensivo es cuando, en atención primaria, antes de sacar sangre, el profesional de enfermería pregunta al paciente: “¿Qué, ha traído las venas?”.

Ejemplos de respeto

La mejor manera de saber cómo mostrar respeto a los pacientes es imaginarnos cómo nos gustaría ser tratados.

Ejercicio de reflexión: hospital

Está hospitalizado por un fallo renal que le ha ocurrido sin haber tenido problemas previos. Es una sorpresa para usted y para su familia. Se le van a hacer diversos análisis y se va a considerar la posibilidad de empezar a hacerle diálisis y de ponerle en lista de espera para un trasplante de riñón.

Ejercicio de reflexión: hospital (continuación)

- ¿Qué le gustaría que los profesionales supieran de usted?
- ¿Qué quiere saber del profesional de enfermería que le atiende?
- ¿Qué no quiere que sepan de usted ni escriban en el historial clínico?
- ¿Cómo le gustaría que fueran con usted cuando están haciendo intervenciones?
- ¿De qué quiere hablarles?
- ¿De qué no quiere hablarles?
- ¿De qué quiere que le hablen y cómo?
- ¿De qué no quiere que le hablen?
- Cuando van a hacer exploraciones e intervenciones al cuerpo, ¿cómo le gustaría que le trataran?
- ¿Cómo quiere organizar su espacio en la habitación?
- ¿Quién quiere que esté con usted?, ¿cómo quiere que traten a esa persona?
- Si no puede levantarse para ir al servicio, ¿cómo le gustaría organizar el espacio para hacer sus necesidades?
- ¿Cómo quiere expresar su miedo, pena o rabia?
- ¿Cómo quiere que los profesionales de enfermería respondan a su ansiedad?
- ¿Cómo quiere que respondan a su tristeza?
- ¿Cómo quiere que respondan a su rabia?
- ¿Cómo quiere que respondan al malestar que vive su familia?
- Es usted de una etnia/cultura diferente a la del profesional que le atiende (magrebí, gitana, ecuatoriana...), ¿qué no le gustaría que dijera?, ¿cómo le gustaría que le tratara?
- Usted tiene 50 años, el enfermero tiene unos 25. ¿Cómo quiere que le llame y le hable?

Ejercicio de reflexión: atención primaria

Es usted un paciente de atención primaria. Tiene diabetes tipo II desde hace diez años y acude cada mes para controles y recetas.

- ¿Qué quiere que los profesionales de enfermería sepan de usted que no saben?
- ¿Sobre qué le gustaría que le preguntaran?
- ¿Cómo quiere expresar su cansancio sobre la enfermedad y cómo quiere que reaccionen ante sus sentimientos?
- ¿Qué le haría sentir que el profesional de enfermería no le escucha?

Ejercicio de reflexión: atención primaria (continuación)

- ¿Qué le haría sentir que el profesional considera que no “vive su enfermedad bien”?
- Sabe mucho sobre su enfermedad. ¿Cómo le gustaría que la enfermera tuviera eso en cuenta?
- ¿Qué le haría sentir que el profesional de enfermería le entiende y le apoya?
- Le cuesta mantener la glucosa dentro de lo ideal: ¿cómo le gustaría que reaccionara el profesional de enfermería?
- La enfermera está sentada detrás de su mesa, mirando al ordenador. ¿Cómo le gustaría que le mirara y hablara?

No juzgar

No juzgar es aceptar al paciente sin condiciones, como es ahora y con su pasado, con su estilo de vida y su manera de ser, sin juicios de valor ni opiniones. Aparte de que no tenemos derecho a juzgar a otro ser humano, hacerlo pone en peligro la relación de ayuda y la comunicación terapéutica. Ayudar al otro es imposible si éste nota que le estamos juzgando y nuestro trabajo en enfermería pierde su utilidad.

No es nuestra función decir lo que es “bueno” y lo que es “malo”. Eso no está dentro del campo de la enfermería. No juzgamos al paciente porque no ha acudido al sistema sanitario para tratar su comportamiento, sino para sus malestares. Los comportamientos del paciente los vemos como información sobre su manera de expresar su incomodidad, que es lo que nos interesa para poder ayudarle.

A veces no es fácil no juzgar, ya que pertenecemos a una sociedad que, en la comunicación social, tiende a hacerlo. No es sorprendente oír a amigos o familiares decirse frases tales como: “No deberías haber hecho eso”, “con esa actitud no vas a ir lejos”, etc.

Para no juzgar es importante mantener la neutralidad y recordar que si juzgamos al paciente, con palabras o pensamientos (los pensamientos se nos ven en los ojos y en la comunicación no verbal), la relación de ayuda se bloqueará y no podremos seguir trabajando con ese paciente.

El profesional debe escucharse cuando habla al paciente y evitar dar ór-

denes, consejos o directrices; intentar no moralizar o ironizar; no dar soluciones o fórmulas hechas y, sobre todo, no etiquetar.

Ejercicio de reflexión

Es usted una persona con diabetes tipo II. Se cuida mucho, sigue la dieta y toma la medicación. No es fácil todo lo que hace y lleva haciendo desde que le diagnosticaron hace diez años la enfermedad. Nota que tener diabetes tiene mucho impacto en su vida familiar, laboral y social, pero ha conseguido integrar la enfermedad en su vida y en general no está desanimado por su situación. Imagínese que va a atención primaria para un control y le dicen comentarios tales como:

- “Pues con la glucosa así, vamos mal”.
- “Seguro que no está haciendo bien la dieta”.
- “Ya le dije que no engordara, pero como no me hace caso...”.
- “Tiene que poner de su parte”.
- “No te has adaptado bien a tu diabetes”.
- “Tendría que hacerlo mejor”.

Reflexione sobre...

- ¿Cómo le hacen sentir estos comentarios?
- ¿Por qué los hace el profesional de enfermería?
- Como paciente, ¿qué le gustaría explicar al profesional que le habla así?

Defensor del paciente

En muchos países ya se ha desarrollado el rol de la/el enfermera/o como defensor del paciente [6]. La persona que está enferma tiene que hacer frente al sistema sanitario y navegar a través de un mundo que no es el suyo. También se ve ante una multitud de información, decisiones y profesionales sobre los cuales tiene que elaborar ideas y situarse.

Para ese viaje del paciente por el sistema sanitario, el papel del profesional de enfermería como su defensor es muy necesario, ya que abandonarle a su suerte ante la complejidad del sistema sería una falta de respeto.

Las tareas que el profesional enfermero puede llevar a cabo como defensor del paciente incluyen:

- Ayudar al paciente a revisar y entender la información que le ha dado el médico.
- Animar al paciente a preparar preguntas que desea preguntar al médico.
- Explicar al paciente, si lo necesita, el papel de cada profesional y especialista con los que va a estar en contacto.
- Colaborar con él para hacerse un plan en relación con sus autocuidados.
- Alentarlo a formular preocupaciones y dificultades con sus autocuidados y tratamientos.
- Ayudar al paciente a investigar, si es necesario, la posibilidad de pedir una segunda opinión a otro médico.
- Juntar y repasar toda la información que han dado los diversos profesionales sanitarios que han visto al paciente.
- Verificar con el paciente su situación socioeconómica y derivarle al profesional adecuado para más ayuda sobre estos temas.
- Invitar a la familia, si lo desea el paciente, a hablar de la situación que viven en relación a la enfermedad.
- Asegurarse de que los resultados de todas las analíticas y pruebas que se han pedido están centralizadas y que han sido revisadas por el médico.
- Dialogar con el paciente y mantenerse al corriente de su estado emocional en relación con su problema de salud.
- Estar al tanto de cuándo el paciente recibe malas noticias y acompañarle en su proceso de adaptación a éstas.
- Dialogar con el médico y otros profesionales sanitarios para asegurarse de que los tratamientos y planes para el paciente están coordinados y son conocidos por todos los profesionales que tratan a esta persona.
- Desarrollar una comunicación con los otros profesionales que sea diplomática y asertiva.

Cuando el paciente recibe un diagnóstico, aparte del acompañamiento emocional que se expone en el Capítulo 9, la enfermera puede, como defensora del paciente:

- Obtener información para el paciente sobre la enfermedad de la cual ha sido diagnosticado, su posible desarrollo, qué necesidades y cambios podría generar tal patología, etc.
- Informarse y compartir la información con el paciente sobre los tratamientos disponibles para esa enfermedad.
- Ayudar al paciente a tomar decisiones sobre los tratamientos y sus posibles cambios para llevar a cabo la adherencia que el paciente desea.

- Explicar al paciente las pruebas adicionales que se puedan necesitar y las ventajas y desventajas de cada una.
- Ayudar al paciente a definir qué necesidades tendrá durante la enfermedad y cómo se va a organizar.
- Animar al paciente a hacer “un mapa” de su entorno y de las personas que forman parte de su vida e intentar que defina quién podría ayudarle con qué cuestiones y quién no.

Bibliografía

- [1] Sieh A, Brentin LK. The nurse communicates. Philadelphia: WB Saunders Company; 1997.
- [2] Allué Martínez M. Discapacitados: la reivindicación de la igualdad en la diferencia. Barcelona: Ed. Bellaterra; 2003.
- [3] Frank AW. The renewal of generosity: illness, medicine and how to live. Chicago: University of Chicago Press; 2004.
- [4] Charmaz K. Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press; 1991.
- [5] Frank AW. At the will of the body: reflections on illness. Boston: Houghton Mifflin Company; 2002.
- [6] Horowitz KE, Douglas M. Witness to illness: strategies for caregiving and coping. Massachusetts: Addison-Wesley; 1992.

Capítulo 4.

La escucha receptiva

4. La escucha receptiva

Introducción

Un profesional de enfermería que no escucha es como un informático que trabaja sin ordenador, ya que la escucha es una de las herramientas más útiles para el enfermero. En este capítulo se planteará la utilidad de la escucha en la comunicación terapéutica para el paciente y para el profesional, lo que se escucha y cómo, qué es la narrativa, el concepto del tiempo en la escucha, ejemplos de cómo escuchar de una manera eficaz y modelos de escucha que son ineficaces.

Dificultades para escuchar

Los pacientes se quejan de que los profesionales de enfermería no escuchan [1]. No es fácil hacerlo. En nuestra cultura no tenemos dificultades para hablar, pero nos es mucho más difícil escuchar.

Ejercicio de observación

En una situación social (en un café, en el metro o en una reunión familiar), observe a la gente que está hablando. ¿Cuánto tiempo escucha cada uno? ¿Cómo escucha? ¿Deja al otro acabar sus frases?

Ejercicio de observación

En su sitio de trabajo, observe, discretamente, una conversación entre un profesional de enfermería y un paciente. Intente cronometrar cuánto tiempo habla cada uno. ¿Quién habla más?

El ejemplo que tenemos de cómo trabaja un profesional sanitario (médico o enfermero) es uno en el que el profesional habla “al” paciente y no “con” el paciente, sin escucharle. Se piensa que el trabajo del profesional de enfermería consiste en decir al paciente lo que tiene que hacer. Esta manera de trabajar no es válida para el siglo XXI.

Hay muchas enfermeras que aún piensan que escuchar no sirve para nada, aparte de para recoger información, que escuchando “no se soluciona nada”.

Desde la década de 1980, en las universidades de Canadá y Estados Unidos, hay programas específicos de formación sobre la comunicación terapéutica, la narrativa y la escucha, para estudiantes de medicina y de enfermería, con el fin de fomentar la comprensión de lo que es la escucha y para desarrollar estas habilidades en los futuros profesionales.

Otra razón por la cual la escucha no está aún en el centro del trabajo de muchos profesionales sanitarios es que al escuchar uno nota lo que siente el paciente. Esto, para profesionales que no están familiarizados con las emociones, es un problema. También se dice que “no hay tiempo” para escuchar. Este tema será tratado más adelante.

Sin embargo, en este capítulo se intentará mostrar, sobre todo, que escuchar es el centro de nuestro trabajo, que en lo que dice el paciente y en cómo lo dice está el material más útil para una comunicación terapéutica.

La utilidad de la escucha

Ejercicio de reflexión

Un paciente está despierto en su cama la noche antes de una intervención quirúrgica. La enfermera entra a darle una medicación y el paciente dice: “No puedo dormir. Estoy nervioso”. La enfermera responde: “No se preocupe, todo irá bien”. Cuando preguntamos a la enfermera por qué no facilitó que el paciente hablara más y por qué no dedicó unos minutos a escucharle, ella dice: “No cambiaría nada. Le van a hacer la operación igual”.

¿Qué piensa usted? ¿Qué le diría a esta enfermera?

Escuchar al paciente sirve para obtener información sobre él, pero es mucho más que eso.

Que el paciente escuche al profesional de enfermería es útil para que reciba la información que quiere obtener, pero es mucho más que eso.

Escuchar lo que el paciente tiene que contar es el centro de la comunicación terapéutica, supone crear una metodología y un ambiente en el cual el enfermo y el profesional van a poder trabajar con la experiencia del paciente de su enfermedad y transformarla en algo menos difícil [2].

¿Para qué escuchar al paciente?

Ser escuchado con receptividad, respeto y empatía por un profesional de enfermería proporciona al paciente algunos beneficios obvios, como son:

- ▶ Que se establezca una relación de confianza y respeto.
- ▶ Que el profesional conozca mejor al paciente.
- ▶ Que el paciente se desahogue y se sienta menos solo con su situación.
- ▶ Que el paciente pueda elaborar sus emociones al oírlas y conocerlas.
- ▶ Que el enfermero conozca cómo es la experiencia del paciente de su enfermedad.
- ▶ Que el profesional conozca las opiniones del paciente sobre los tratamientos y los problemas que conllevan.

Pero lo más importante de escuchar al paciente de una manera receptiva es que él pueda comenzar a hablar de la experiencia de su enfermedad, su “narrativa”, y así crear el material más importante sobre el cual van a trabajar el profesional de enfermería y el paciente [3].

Para elaborar los cuidados más relevantes para un enfermo, para entender cómo vive su enfermedad, para ayudarle a adaptarse a su situación y lograr la mejor calidad de vida dada su realidad, la clave está en lo que dice el paciente y en cómo lo dice. A través de su narrativa, el paciente, al oírse a sí mismo, comenzará a entender cómo ve su problema de salud, cómo vive su situación y cómo influye su enfermedad en su vida y en la vida de su familia y, así, poco a poco comenzará su proceso de adaptación y cambio ante las nuevas realidades que la enfermedad le presenta.

El que el paciente pueda hablar de su realidad, una y otra vez, y ser escuchado, es necesario para que, con la ayuda del profesional de enfermería, vaya deshaciendo ese ovillo que es su experiencia y así se adapte a la persona que es ahora, diferente de la que era antes del diagnóstico o al principio de su enfermedad [4]. Contar es salir de uno mismo y ser testigo de la experiencia propia. Desde esa distancia, el paciente puede encontrar un nuevo sentido e imaginar nuevas posibilidades en su vida [5].

Al profesional, escuchar al paciente le va a abrir la puerta a su narrativa y a la posibilidad de trabajar mejor con la realidad del paciente, porque lo que éste dice contiene las pistas para desarrollar los cuidados más relevantes [6]. La

manera en la que el profesional de enfermería escucha e interviene, que veremos más adelante en este capítulo y en otros, ayudará al paciente a redefinir su realidad y a, posiblemente, buscar otras maneras de vivirla. También, oír el sufrimiento del paciente puede ayudar al enfermero a ser más humano y más auténtico [7].

Ejercicio de observación

Pida a un amigo que le escuche diez minutos sin interrumpirle ni darle consejos. Cuénteles un problema que tenga. Al día siguiente, haga lo mismo con otro amigo y, el tercer día, hágalo otra vez con otro amigo. Obsérvese. Cada vez que ha contado el problema, ¿lo ha visto y sentido de la misma manera? ¿Qué ha cambiado? ¿Ha descubierto nuevas cosas sobre su problema y sobre usted?

La responsabilidad de la escucha

En la comunicación social, la calidad de la comunicación es responsabilidad de los dos interlocutores. En la comunicación terapéutica, la responsabilidad de la calidad de la escucha corresponde al profesional de enfermería, ya que la escucha terapéutica es una metodología de trabajo. Siguiendo esta metodología, el profesional habla poco y escucha mucho. Su escucha, sin embargo, no es pasiva, sino receptiva: utiliza sus habilidades de observación, piensa en lo que dice el paciente, intenta entender y sigue el hilo conductor de su historia y los eventos de importancia para el paciente.

¿Qué se escucha?

Normalmente, el profesional de enfermería pide al paciente que hable de su “enfermedad” (síntomas y tratamientos) pero no de su “experiencia de la enfermedad”. La experiencia de la enfermedad es cómo el paciente ve la enfermedad, cómo la vive, cómo influye en su vida y en la de su familia, cuáles son los eventos significativos relacionados con ella, cómo cree que ha evolucionado y cuál ha sido su experiencia con los tratamientos y cuidados. En fin, es la narrativa del paciente y contiene el material más importante para la enfermera.

Saber el impacto emocional que tiene la enfermedad para el paciente ayudará al profesional de enfermería a entender por qué, para qué y cómo se cuida el paciente.

Los pacientes no hablan libremente de su experiencia de la enfermedad.

Saben que el profesional quiere cierta información y que la pide a través de cuestionarios, protocolos informatizados o PAI. Pero hacer un cuestionario guiado no es lo que más va a ayudar al profesional de enfermería, porque no va a producir la información que es realmente importante para el paciente.

Por ejemplo, si la enfermera cree que un paciente diabético no está haciendo la dieta ni tomando la medicación, necesita saber los factores que están influyendo en esto. Si se hacen al paciente preguntas estandarizadas, no se llegará a la verdadera historia, pero si el profesional de enfermería le anima a hablar libremente, es posible que se pueda entender más esta situación. A través de preguntas abiertas y neutras tales como:

- ¿Cómo afecta a su vida la diabetes?
- ¿Cómo ve esto de la diabetes?
- ¿Por qué cree que le ha tocado a usted esta enfermedad?
- ¿Qué opina de las recomendaciones que se le hacen (la dieta y la medicación)?

Estas preguntas pueden hacer que el paciente, en su narrativa, explique que:

- Como en su familia hubo mucha gente que tuvo diabetes, ve esta enfermedad como normal, como “ley de vida”.
- Que su padre y sus tíos, que tenían diabetes, nunca hicieron una dieta especial ni tomaron medicación, sino que trabajaban duro en el campo y vivieron más de 80 años.

Aquí, la narrativa del paciente ofrece información importante a la enfermera, pero al paciente también, porque a medida que se oye hablar, posiblemente oiga el contraste entre el estilo de vida de su padre (trabajador del campo) y su propio trabajo sedentario.

El profesional de enfermería escucha para entender mejor pero también, y, sobre todo, para que el paciente se oiga a sí mismo y se entienda un poco más. Por otra parte, que el paciente se oiga a medida que va contando su historia una y otra vez podrá, poco a poco, hacerle ver su nueva realidad y comenzar a incorporarla para poder adaptarse a lo que ha cambiado. Al ser escuchado con empatía, podrá hablar y, lentamente, encontrará una coherencia en su sufrimiento [8].

La narrativa del paciente, lo que cuenta, es también el puente entre su cuerpo y la sociedad, entre lo que le ha ocurrido en su vida y la gente de su

entorno (incluyendo al profesional de enfermería). A través de su historia, el paciente conecta con los demás al intentar que entiendan su realidad.

La enfermedad ha llegado en la vida del paciente de golpe o lentamente y ha cambiado sus planes y sus esperanzas. Ha “roto” su historia [9] y es al contarla una y otra vez cuando empieza a reconstruirla, a crear otra nueva historia con la nueva realidad de su enfermedad incorporada.

Recuerde...

Es en la narrativa del paciente donde el profesional enfermero encontrará la información más útil: las resistencias al cambio, los temores a los tratamientos, las reacciones emocionales a la enfermedad, los impactos de la enfermedad sobre la familia, los significados de cada empeoramiento o mejoría para el paciente, etc. Toda esta información es la que el profesional necesita para planificar cuidados y ayudar mejor al paciente.

¿Cómo se escucha?

A veces, el profesional de enfermería no ha sido formado en el arte de escuchar. Por eso uno se puede sentir incómodo con este tema, pero es cuestión de reflexionar y practicar.

Lo primero que debemos pensar es que el profesional de enfermería escucha desde el rol de “testigo empático”. El paciente necesita que alguien (y el profesional de enfermería es la persona más adecuada) sea testigo de su realidad, se dé cuenta de lo que está viviendo y lo haga con empatía. Esa presencia del profesional que escucha con una actitud de acompañamiento ayudará al paciente a armar su historia, a hablar de su realidad y a ver su vida de una nueva manera, adaptada a la enfermedad.

El profesional necesita “dejar el control” de la conversación, no guiarla, sino escuchar a dónde la lleva el paciente. Si el profesional intenta dirigir la comunicación, no llegará a saber lo que realmente está pasando con el paciente.

Pero la escucha del profesional de enfermería no es pasiva, está, como un antropólogo, observando y adentrándose en la experiencia del paciente, intentando entender lo que la enfermedad significa para él. Después, en diálogo con él (esto se desarrollará en el Capítulo 6), le ayudará a definir las

dificultades que se le presentan en el proceso de su experiencia para que pueda cuestionarlas y, posiblemente, redefinirlas y cambiarlas.

El rol de la enfermera en la escucha del paciente no es de espectadora: consiste en ayudarlo a oírse a sí mismo, a identificar las dificultades, a nombrar y expresar sus emociones, a empezar a hacer las paces con su nueva realidad y a comunicarse mejor con los demás sobre su experiencia. No es necesario escuchar la historia del paciente de una vez, es mejor ir haciéndolo poco a poco cada vez que se le ve, así el profesional puede integrar la escucha en su horario y el paciente tiene tiempo, entre cada mini-conversación, para pensar y elaborar lo que ha empezado a oír de sí mismo (Ver Tabla 1).

Tabla 1. ¿Cómo escuchar? Algunas ideas

Recordar que, cuando se escucha, es importante hacerlo...

- ▶ Creyendo al paciente
- ▶ Mirándole a la cara, asintiendo
- ▶ Afirmando su experiencia de la enfermedad
- ▶ Respetando su verdad
- ▶ Mostrando empatía (comunicándole que “usted me importa”)
- ▶ Manteniendo la tranquilidad (las prisas no aumentan el tiempo)
- ▶ Recordando que cinco minutos de escucha empática y tranquila son la mejor ayuda
- ▶ Sabiendo que es mucho más importante que el paciente se sienta escuchado, sea escuchado y se oiga a sí mismo que hablar uno
- ▶ Recordando que la escucha es el elemento más importante para que el paciente se adapte a su problema de salud, su adhesión a los tratamientos y su bienestar emocional
- ▶ Asegurando al paciente que se va a mantener la confidencialidad
- ▶ Con atención
- ▶ Con ganas
- ▶ Con una mirada que respeta pero no rescata
- ▶ Sin interrumpir
- ▶ Sin juzgar ni opinar
- ▶ Sentado (aunque sea dos minutos), apoyando la espalda contra el respaldo de la silla
- ▶ Sin escribir mientras se escucha (no mire la pantalla del ordenador, mire al paciente, su cara)
- ▶ Sin jugar con el bolígrafo
- ▶ Cuando habla usted: sea breve, hable desde su papel terapéutico, haga preguntas neutras y abiertas y asegúrese de que sus intervenciones muestran empatía y respeto
- ▶ Recuerde que el rol de enfermería no es solucionar, resolver, “hacer ver” ni insistir, sino acompañar

Preguntas que puede hacerse la enfermera mientras escucha al paciente

- ▶ ¿Qué dice el paciente?
- ▶ ¿Cómo lo expresa?
- ▶ ¿Para qué creo yo que lo dice ahora?
- ▶ ¿Qué puertas abre lo que comenta?
- ▶ ¿Qué temas, palabras, incidentes o personas se repiten en su narrativa?
- ▶ ¿Qué parece sentir cuando habla de cada cosa?
- ▶ ¿Qué es importante para él ahora?
- ▶ ¿Qué le molesta ahora?
- ▶ ¿Qué hay de significativo y de simbólico en lo que dice?

El silencio

Hay mucha comunicación en el silencio. Aunque en nuestra cultura no estamos cómodos con él, es una parte importante de la comunicación terapéutica.

El silencio no es un vacío, es una señal de que la persona se está tomando tiempo para pensar e interpretar lo que se ha dicho y de que las emociones y el sufrimiento necesitan espacio y tranquilidad para moverse, sentirse y transformarse.

El tiempo en silencio es un tiempo real, sin el fingir que, a menudo, se lleva a cabo con las palabras con las que se llena el espacio.

Ejercicio de reflexión

A un paciente que hace unos días recibió un diagnóstico de una enfermedad grave, la enfermera le pregunta: “¿Cómo está?”.

Respuesta 1: “Bueno, no me puedo quejar...” y sigue hablando de cosas superficiales.

Respuesta 2: silencio.

¿Cómo se siente escuchando cada una de las dos respuestas?
¿En cuál nota más carga emocional?

El silencio, en la comunicación terapéutica, sirve para:

- ▶ Ayudar al profesional de enfermería a captar las emociones del paciente.

- ▶ Dejar al enfermo que marque su ritmo en la conversación.
- ▶ Que el paciente no se sienta agobiado.
- ▶ Dar al profesional tiempo para reflexionar sobre lo que ve y cómo intervenir.

Para tener en cuenta el silencio en la comunicación terapéutica es importante, primero, que el profesional de enfermería identifique su propio grado de tolerancia al mismo. Una vez hecha esta reflexión, el profesional puede dejar que, después de cada frase que dice el paciente, haya unos segundos de silencio. Es en ese espacio de tiempo posterior a las palabras donde surgen las emociones. Si el paciente no está cómodo con el silencio, él mismo lo llenará. Hacerlo no es una función propia del enfermero, ya que el silencio después de cada frase es parte del enunciado y corresponde a quien acaba de hablar. No es correcto interrumpir el silencio del paciente.

Ejercicio de reflexión

Ejemplo 1: el paciente dice: “Vivir con esta enfermedad es muy difícil” y en cuanto acaba la frase el enfermero contesta: “Sí, ya, entiendo...” (y sigue hablando).

Ejemplo 2: el paciente dice: “Vivir con esta enfermedad es muy difícil” (silencio que el profesional no interrumpe).

¿En cuál de los dos ejemplos nota mejor las emociones del paciente?

Tiempo, prisas y ganas

En enfermería se cree, erróneamente, que para escuchar hay que tener “tiempo”; sin embargo, lo que es imprescindible es tener “ganas”.

En general, lo más eficaz es planificar pequeños ratos de escucha: cinco minutos en atención primaria y dos o tres en atención hospitalaria. También es importante, con cada paciente, sostener un diálogo más largo, por lo menos una vez, de unos diez minutos.

Pero lo importante en esos tres, cinco o diez minutos es escuchar con total atención, empatía y receptividad y, si es posible, sentados y siguiendo las directrices del recuadro “¿Cómo escuchar? Algunas ideas” de este capítulo.

Se dice que el profesional de enfermería no tiene mucho tiempo y es verdad que su carga de trabajo es grande, pero últimamente se ha observado que cuando éste habla con el paciente (unos diez minutos) ese diálogo no es eficaz, ya que consiste en que el profesional intenta convencer al paciente de algo, le repite información, le presiona y le insiste, mientras el paciente argumenta en contra de lo que dice el profesional.

En vez de perder el tiempo en conversaciones de “tira y afloja”, es mejor dedicar menos minutos y poner en práctica una escucha eficaz que sea útil para el paciente y para el profesional.

Muy a menudo, dada la carga de trabajo que soportan los profesionales enfermeros, se escucha con una actitud de prisa (con nerviosismo, mirando el reloj, moviéndose, intentando acelerar al paciente). El problema es que las prisas no dan más tiempo. Al revés, las prisas acortan el tiempo. La tranquilidad hace que éste parezca más largo.

Ejercicio de observación

Escuche a un paciente tres minutos con prisas.
Escuche a otro paciente tres minutos con tranquilidad.
¿Qué diferencia ha observado?

Ejercicio de observación

Cuando vaya a escuchar a un paciente, en vez de pensar: “Sólo tengo tres minutos”, piense: “¡Qué bien que tengo tres minutos para escuchar a este paciente!”.

Situaciones específicas

Aquí se ofrecen algunas ideas de cómo escuchar y cómo pensar mientras se escucha y, en algunos casos, cómo intervenir en situaciones específicas.

Si el paciente está triste o desanimado

Piense que...

- ▶ La única manera de que disminuya la tristeza es expresándola.
- ▶ El paciente necesita comunicar libremente lo que siente.

- Probablemente no puede contar su tristeza a nadie más (sus familiares seguramente estén incómodos con tal expresión).
- En el tiempo que tiene con usted es más importante que exteriorice sus emociones, que el que usted averigüe todo lo que le está ocurriendo.
- No piense que después de que haya expresado sus sentimientos tiene que “arreglar” o mejorar su situación; que el paciente se haya sentido escuchado esos minutos es la gran ayuda (que le va a durar mucho más tiempo que esos minutos) que le puede dar. Después de ser escuchado se sentirá más desahogado, menos solo, y verá su situación de otra manera.
- No hay que intentar cambiar lo que siente. Las emociones no son cosas que se deban cambiar, sino que se van a sentir y a vivir. Recuerde que no hay emociones “positivas” o “negativas”. Son todas emociones.
- No intente animarle. Sólo le hará sentir más solo e incomprendido.

Cómo escucharle

- Escuche en silencio con empatía.
- Deje que llore y se exprese.
- Muestre una actitud de acompañamiento sin prisas.
- Dígale: “Aquí puede llorar”.
- No diga: “Ánimese”, “no es para tanto”, “tranquilo”, “tenga una actitud más positiva”.

Si el paciente tiene ansiedad o miedo

Piense que...

- Sentir ansiedad es parte normal de vivir con un problema de salud: no sabe cómo evolucionará su enfermedad ni cómo le afectará a su vida.
- La ansiedad no se puede eliminar, pero sí se puede aprender a convivir con ella de una manera más cómoda.
- La mejor manera de aprender a convivir con la ansiedad es expresándola.

Cómo escucharle

- Escuche su ansiedad y anímele a expresarla haciéndole preguntas abiertas y neutras como: “¿Qué le preocupa más de todo esto?”, “¿cuándo le preocupa más?”.
- No dé por hecho que su ansiedad nace de una falta de información sobre su enfermedad. Aunque tenga mucha información, la ansiedad so-

bre su futuro seguirá ahí. Aun así, ofrezca al paciente la oportunidad de pedir más información si lo desea.

- ▶ No dé falsas esperanzas. No es posible (ni recomendable) sentir esperanza hasta que no se haya vivido y expresado la desesperación.
- ▶ No intente cambiar su emoción. Para sentirse menos preocupado, el paciente tiene que poder expresar lo que siente y piensa. Expresiones como “tranquilo” no ayudan; sólo hacen que sienta que su malestar nos molesta.

Si parece que el paciente está negando su situación

Piense que...

- ▶ Es muy difícil aceptar que se tiene un problema de salud, dejar lo que uno era y adaptarse a un nuevo “ser”.
- ▶ Aunque el paciente lleve muchos años con su problema de salud, seguramente ningún profesional sanitario le ha ayudado a adaptarse.
- ▶ Es necesario “invertir” tiempo en ayudarlo (escucharle) en su proceso de adaptación, para que luego lo demás (educación sanitaria, controles, etc.) sea más eficaz.

Cómo escucharle

- ▶ Para que el paciente se pueda adaptar a su problema de salud, necesita (en varias visitas) hablar de cómo afecta su enfermedad a:
 - Su autoestima y su autoimagen.
 - Su vida familiar, afectiva y social.
 - Su vida laboral y económica.
 - Sus planes de futuro.
- ▶ Hágle preguntas abiertas y neutras como:
 - “¿Cómo lleva su situación?”.
 - “¿Qué es lo más difícil ahora de tener este problema de salud?”.
 - “¿Cómo le hace sentir...?”.
 - “Cuénteme...”.

Escúchele sin decirle lo que tiene que hacer ni darle “soluciones”, ya que lo importante es que se oiga a sí mismo.

Si el paciente no sigue el tratamiento o las recomendaciones

Piense que...

- No se ha adaptado (nadie le ha ayudado a adaptarse) aún.
- Tiene otras preocupaciones y retos más importantes que su problema de salud.
- No cree que su problema de salud sea tan importante como creemos los profesionales sanitarios.
- No se siente motivado.
- Le cuesta seguir las recomendaciones (acordarse de tomar la medicación, seguir la dieta, etc.).
- No le gustan los efectos secundarios de la medicación.
- No ve los beneficios de hacer el esfuerzo.

Cómo escucharle

- No recriminar ni “reñir”.
- No “echarle un sermón”.
- Pregúntele qué opina de los tratamientos y recomendaciones que se le han dado.
- Pregúntele cómo le afecta el problema de salud en su vida.
- Pregúntele sobre las otras preocupaciones que tiene en su vida.
- Pregúntele qué es lo más difícil de los tratamientos y las recomendaciones que se le han dado.
- Escuche sin juzgar ni opinar.
- No repita información que ya se ha dado.
- No insista o intente convencer.
- Pregúntele qué cosas hace él (que no son parte de los tratamientos y recomendaciones) que cree que le ayudan con su salud.
- Ofrézcale un refuerzo positivo (felicítele) por lo que hace por su salud (venir a los controles, etc.) y dígame que entiende que no es fácil vivir tanto tiempo con un problema de salud.

Si el paciente se queja

Piense que...

- Si no escuchamos su queja (por “trivial” que parezca), recibirá el mensaje de que no nos puede contar quejas y preocupaciones más importantes.
- Las protestas contienen información (verbal y no verbal) importante para poder trabajar con el paciente.

- Cuando se vive con un problema de salud se hace frente a muchos retos y algunos de ellos se expresan de manera indirecta, como reclamaciones sobre cuestiones que parecen triviales.
- Creer al paciente es un elemento indispensable en una relación de ayuda eficaz. Cada ser humano tiene su verdad. Si el paciente nota que no le cree, no confiará en usted, no compartirá.

Cómo escucharle

- Escuchar la queja del paciente con tranquilidad y con una mirada comprensiva y empática.
- Decirle: “Gracias por hablarme de lo que le molesta, a lo mejor ahora le puedo ayudar mejor. Cuénteme cómo cree que yo podría ayudarle con esto”.
- Recuerde que no es nuestra función “solucionar” los problemas del paciente. Si puede hacer algo sobre lo que le dice y está dentro de su rol, hágalo. Si no, dévele o anímele a buscar sus ideas y sus estrategias.

Si el paciente está enojado

Piense que...

- Tendrá sus razones para sentirse así, aunque usted no las entienda en ese momento.
- Es contraproducente para una relación de ayuda tomarse personalmente lo que dice: está hablando a aquello que usted representa.
- Es la manera en la que se puede expresar en ese momento.
- La rabia es una emoción como cualquier otra; no es “negativa”.
- Es bueno que el paciente se desahogue.
- No le está “faltando al respeto”, expresa su malestar.
- Debajo de esa rabia seguramente hay otras emociones: inseguridad, miedo, vergüenza, decepción, etc.
- La rabia, a menudo, es un mecanismo de defensa para cuando uno se siente inseguro.

Cómo escucharle

- Escuche con tranquilidad (respire hondo, piense que no es un ataque personal, sino que necesita expresar su rabia).
- Asienta.
- Dígale que tiene derecho a sentir rabia.

- No se ponga a la defensiva.
- No discuta ni le lleve la contraria.

Al empezar y al acabar

Al principio de toda conversación, indique al paciente el tiempo que tiene para que él pueda decidir cómo priorizar lo que quiere contar. Se puede hacer diciéndole: “Sólo tengo tres minutos ahora, pero me interesaría saber cómo está”.

Cuando se ha acabado el tiempo, hay que “cerrar” la conversación. Esto se hace diciendo, suavemente:

- “Agradezco que haya compartido conmigo su situación”.
- “Siento que ahora no haya más tiempo, pero tengo ganas de que me cuente más en otro momento”.
- Coméntele que puede seguir otro día.

Maneras de escuchar que no son terapéuticas

- Interrumpiendo.
- Sin dejar silencios.
- Con prisas.
- Guiando y dirigiendo la conversación.
- Mirando al ordenador y dando prioridad a los protocolos que hay que rellenar.
- Sin mirar al paciente a la cara.
- Dando por hecho lo que va a decir.
- Juzgando con mensajes verbales o no verbales.
- Sin empatía.
- Intentando “hacer ver”.
- Moviéndose.
- De pie.
- Sin escuchar la experiencia del paciente ni sus emociones.
- Interpretando lo que se oye de una manera social y no terapéutica.

Bibliografía

- [1] Lazure H. Vivre la relation d'aide. Montreal: Décarie Editeur; 1987.
- [2] Valverde C. ¿Quién está escuchado? La narrativa del paciente, caos y cronicidad. Aten Primaria 2005; 36(3):150-161.
- [3] Institute of Medicine. Crossing the Quality Chasm: a new health system for the 21st century. Washington: National Academy Press; 2001.

- [4] Brody H. My story is broken; can you help me fix it? Medical ethics and the joint construction of narrative. *Lit Med* 1994; 13(1):79-92.
- [5] Diekelmann N. Narrative pedagogy: Heideggerian hermeneutical analyses of lived experiences of students, teachers and clinicians. *ANS Adv Nurs Sci* 2001; 23(3):53-71.
- [6] Greenhalgh T, Hurwitz B (ed.). *Narrative based medicine*. London: BMJ Books; 1998.
- [7] Frank, AW. *The wounded storyteller: body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press; 1995.
- [8] Kleinman A. *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books; 1988.
- [9] Adler HA. The history of the present illness as treatment: who is listening and why does it matter? *J Am Board Fam Pract* 1997; 10(1):28-35.

Capítulo 5.

Las emociones en la comunicación terapéutica

5. Las emociones en la comunicación terapéutica

Introducción

En este capítulo se mostrará la importancia de aprender a trabajar con las emociones: lo que son, qué hacer ante ellas, cómo trabajar con el desánimo del paciente, su ansiedad y su rabia, en qué se diferencian las emociones de los comportamientos y, finalmente, las emociones del profesional de enfermería en el contexto de la comunicación terapéutica.

¿Qué son las emociones?

Las emociones son parte del ser humano, son reacciones a pensamientos. Cuando una persona experimenta una emoción, lo más sano sería dejársela sentir, reconocerla y, según el contexto, expresarla.

En nuestra cultura no cuesta expresar la alegría. Cuando la notamos, nos dejamos inundar por esa energía y la expresamos. No se ve como algo que se deba evitar. Por el contrario, la pena (el desánimo) está mal considerada. La gente dice de ella: “es que es una debilidad”, como si la debilidad fuera un fallo en la personalidad. Cuando uno tiene pena se siente más débil, más vulnerable, pero eso no es algo malo, es parte de ser una persona.

En nuestra sociedad, en cuanto empezamos a notar tristeza, intentamos no sentirla de muchas maneras: centrándonos obsesivamente en algo que nos distraiga de esa emoción (ver la televisión, hiperactividad), razonando con nosotros mismos (“¡bah!, no es para tanto”), consumiendo sustancias que, momentáneamente, hacen que se detenga el sentimiento (alcohol, nicotina, etc.) o implicándonos en mucha actividad social.

Pero esos “trucos” no funcionan. Si las emociones no se viven cuando aparecen, nos pasan “factura” más adelante. Si no nos permitimos sentir la pena cuando surge en nosotros, ésta puede aumentar, crear una gran tensión interna que puede provocar fobias, ansiedad, depresión u otros malestares.

Las emociones no son ni “buenas” ni “malas”, ni “positivas” ni “negativas”. Son una expresión necesaria del ser humano. Sin duda, frecuentemente causan sensaciones perturbadoras. Es importante que la persona, y en este caso el paciente, pueda expresar lo que siente para desahogarse y convivir más cómodamente con sus emociones.

Las emociones no son cosas que se deban “quitar” ni “solucionar”, sino experiencias a vivir. Y si alguien se siente desanimado para poder, en otro momento, sentir una emoción como la alegría, primero necesita sentir y expresar su pena. El ser humano es como una olla exprés: necesita que la presión salga.

Toda persona pasa por momentos de pena y desánimo, rabia y miedo. Un paciente, sobre todo si tiene una enfermedad crónica, cada vez que empeora o que ve que la medicación no funciona, sentirá emociones. Lo mejor para su salud, física y mental, sería aliviarse de esas emociones, expresarlas. ¿Con quién puede hacerlo? Aunque tenga buena relación con sus familiares y amigos, a éstos también les afecta la enfermedad del paciente y, como son familiares y amigos y tienen una relación social, no siempre pueden escuchar de una manera terapéutica. Están demasiado implicados.

Los profesionales de enfermería pueden ofrecer la neutralidad y la empatía necesarias para escuchar las emociones del paciente.

¿Qué hacer ante las emociones del paciente?

Que pueda expresar sus emociones

No queremos causar al paciente malestar emocional, sino crear un ambiente, en la relación terapéutica, en el que éste pueda expresar sus emociones y así reducir sus conflictos y molestias internos.

Ante las emociones del paciente la enfermera...

- Acepta esas emociones, no las minimiza, no intenta cambiarlas (no intenta tranquilizarle ni animarle).
- Le invita a hablar de lo que siente, le pregunta cómo lleva su situación y qué preocupaciones tiene.
- Muestra interés por lo que el paciente siente con frases como: “Noto que...”, “siente...”.
- Evita preguntas cerradas (a las que sólo se puede responder sí o no) como: “¿Quiere decir que siente rabia cuando tiene que esperar?” y hace preguntas abiertas, neutras (que no opinan) como: “Dígame, ¿cómo se siente cuando...?”.
- No se apresura a hablar cuando el paciente ha acabado una frase; espera, asintiendo, para dejar espacio a las emociones sobre lo que acaba de decir.

- ▮ Muestra empatía con todo lo que siente el paciente.
- ▮ Le anima a vincular lo que siente ahora con lo que sintió en el pasado.

El tiempo

Hay enfermeras que piensan que, si el paciente expresa sus emociones, tendrán que estar mucho rato escuchándole, más de lo que pueden. Invitar al paciente a hablar de sus emociones no quiere decir que haya que estar escuchándole media hora. Se le escucha un poco y luego se le indica cuándo podrá hablar más.

Lo importante no es que el paciente “eche toda su llorera” ahí, en la consulta, sino que perciba que durante unos minutos se ha sentido escuchado, menos solo y que su desánimo es comprendido y aceptado.

También sería interesante cronometrar durante cuántos minutos la enfermera hace intervenciones ineficaces como insistir, “hacer ver”, repetir información que el paciente ya tiene, intentar convencer, etc. Ese tiempo podría ser utilizado para atender las emociones del paciente.

Tan sólo mostrar al paciente que nos importa lo que siente ya le ayuda mucho. Para esto no se necesita mucho tiempo. Se puede hacer en unos segundos.

La tristeza y el desánimo del paciente

Los pacientes pueden estar desanimados y sentir pena por diversas razones: por padecer un problema de salud que no mejora, por los retos que éste problema causa en su vida (familiar, laboral, social y económica) o por cualquier otra razón por la cual los seres humanos se desalientan.

Hay profesionales con buenas intenciones que intentan animar al paciente con intervenciones que no corresponden a la comunicación terapéutica sino a la comunicación social, que no son muy eficaces y que pueden ser hasta contraproducentes. Veamos un ejemplo.

Ejemplo de intervención ineficaz

Enfermera: “No la veo muy contenta”.

Paciente: “¿Cómo voy a estarlo? Pasan los años y mi artritis no mejora”.

Enfermera: “Bueno, anímese, para su edad, no está tan mal”.

Paciente: “Últimamente, cuando veo que tengo más dolor que el año pasado, me pongo a llorar”.

Enfermera: “¡Bah! tranquila, piense en las cosas agradables que tiene en su vida”.

En nuestra cultura, cuando alguien está desanimado, se utilizan expresiones como “anímate”, “tranquilo” y “no es para tanto”. El que lo dice piensa que así va a animar al otro. Cómo se comunica cada uno en su vida social es muy personal, pero en la comunicación con el paciente hay que utilizar una metodología terapéutica. Con las palabras de la enfermera, la paciente del ejemplo no se siente menos triste ni más animada. Ahora, aparte de desanimada, también se cree más sola e incomprendida.

Buenas intenciones...

¿Por qué la enfermera de este ejemplo ha intervenido así? Sin duda, tiene buenas intenciones, quiere que la paciente esté mejor. Pero la falta de formación sobre las emociones hace que hable de una manera social, lo cual no ayuda a la paciente.

La mayoría de los profesionales de enfermería no han tenido formación sobre los aspectos psicoemocionales del ser humano. Esto hace que, cuando oyen y ven las emociones del paciente, no sepan qué hacer.

¿Qué hacer con el desánimo del paciente?

Lo más importante es aceptar el desánimo del paciente y mostrar que le acompañamos, que no vemos mal su malestar. Otras intervenciones relevantes pueden ser:

- ▶ Sentarse a su lado.
- ▶ Hablar lo menos posible.
- ▶ Dejar que llore si quiere.
- ▶ No minimizar su emoción (no decir: “No es para tanto”).
- ▶ No intentar cambiar su emoción (no intentar tranquilizarle ni animarle).
- ▶ Invitar al paciente a hablar de lo que siente, preguntarle cómo lleva su situación y qué preocupaciones tiene.
- ▶ Si el paciente llora, no se interrumpe su llanto con preguntas; se le escucha en silencio.
- ▶ Considerar que ayudar al paciente a expresar lo que siente es parte del trabajo.
- ▶ No ver la emoción del paciente como “negativa”.

Algunos profesionales enfermeros dicen que no hay que dejar que el paciente desanimado se “hunda”. En realidad, el paciente necesita llegar al fondo de su desánimo y desesperación porque así después podrá pensar y ver su situación de otra manera. Es una gran ayuda para el paciente que una enfermera le acompañe cuando se desespera, por lo menos una vez, sin intentar censurarlo o animarlo. Así, el paciente verá que experimentar desesperación no es el fin del mundo y que es una etapa necesaria en momentos difíciles (malas noticias, diagnóstico, duelo, etc.). Una vez el paciente ha pasado por la experiencia de desesperarse y desahogarse acompañado por un profesional empático, ya podrá hacerlo solo en el futuro, cuando surjan retos otra vez.

Ejemplo de cómo ayudar a un paciente desanimado

Enfermera: “¿Qué tal? ¿Cómo lleva su situación?”.

Paciente: “No muy bien...” (dice mirando hacia el suelo con ojos tristes).

Enfermera: “Cuénteme...”

Paciente: “Es que no mejoro, estoy harta” (se pone a llorar).

Enfermera: (le toca la mano y asiente en silencio).

Paciente: “Son muchos años con este dolor”.

Enfermera: (espera en silencio unos segundos y luego dice) “Debe de ser duro”.

Paciente: “Sí, y cuando ya no puedo más, necesito llorar, pero con mi familia no puedo, me dicen que no es para tanto”.

Enfermera: “Aquí puede llorar y... sí es para tanto”.

Paciente: “Pero, señorita, ¿qué va a pensar usted de mí?, ¿que soy una llorica?”.

Enfermera: “Pienso que lo está pasando mal y está muy bien que se desahogue aquí. Cuando vuelva el próximo día, me cuenta más sobre cómo le va”.

Depresión reactiva

Aunque puede haber depresiones problemáticas, muchos pacientes pasan por depresiones reactivas como consecuencia de un evento como la muerte de alguien querido, un diagnóstico, un empeoramiento, la pérdida de la independencia, etc. Este tipo de depresión constituye una fase en la adaptación del paciente a una pérdida [1].

Algunos síntomas de este tipo de depresión pueden ser: pérdida de peso, empeoramiento de la depresión a medida que pasa el día y problemas para dormir.

Se puede pedir a un especialista que verifique si la depresión del paciente es adaptativa o problemática, pero el profesional de enfermería puede

hacer, sin la intervención de un especialista, un trabajo eficaz utilizando la empatía y la escucha receptiva y creando un entorno en el cual el paciente sienta que puede compartir su pena.

Recordar que...

- ▶ El paciente no se anima “animándole”, sino ayudándole a expresar su desánimo para que se desahogue y se alivie.
- ▶ Estar desanimado es también parte de la vida, como estar animado; no es algo malo que hay que “solucionar”.
- ▶ Las enfermeras siempre intentan que los pacientes estén todos animados; esto muestra poca comprensión por nuestra parte sobre la complejidad del ser humano y de la vida.

La pena y el desánimo

- ▶ El paciente desanimado tiene razones para estarlo.
- ▶ No se cambia la tristeza del paciente animándole ni diciéndole que tenga pensamientos “positivos”. La tristeza se alivia y cambia si la persona que la siente la vive y la expresa.
- ▶ La pena y el desánimo no son emociones “negativas”. Son una reacción a una situación del presente o del pasado.
- ▶ La pena es una emoción. No es peor ni mejor que la alegría.
- ▶ Las enfermedades crónicas causan desánimo.
- ▶ Si un ser humano intenta no sentir la pena que tiene, se sentirá peor, ya que creará un conflicto interno.
- ▶ La tristeza del paciente no se contagia a la enfermera. Si ésta la siente ante el paciente, será su propia tristeza sobre sus propias cuestiones.
- ▶ En enfermería se ve sufrimiento (físico y/o emocional) todos los días. Es muy importante que en las escuelas de enfermería, en los hospitales y en los centros de atención primaria se imparta una formación específica para que los profesionales aprendan a trabajar con el sufrimiento del paciente y su impacto sobre el profesional.

La ansiedad del paciente

La ansiedad y el miedo son compañeros de viaje de todo paciente. El paciente siente ansiedad cuando se encuentra mal y aún no tiene un diagnóstico, cuando tiene el diagnóstico pero no sabe cómo se desarrollará la enfermedad, cuando empeora, cuando se da cuenta de que ha perdido el control de su cuerpo y de gran parte de su vida y, en general, por

la incertidumbre de la enfermedad. Puede sentir temor a ser dependiente, al abandono, a los problemas económicos o a la muerte. En el hospital, el paciente tiene ansiedad porque no es su mundo y no sabe qué le van a hacer [2].

La vida del paciente está marcada por la ansiedad, pero el profesional de enfermería no siempre se da cuenta de esto y, ante cualquier manifestación de ansiedad, dice al paciente: “No es para tanto”, “no se preocupe”.

¿Qué necesita el paciente para convivir mejor con su ansiedad? Lo primero es que el profesional de enfermería la acepte y respete.

Para saber lo que le ayudaría, es preciso preguntar al paciente, en cada situación: “¿Qué le ayudaría a sentirse mejor?”.

Las enfermeras tienden a pensar que dando información al paciente se resolverá su ansiedad. Es verdad que, si el paciente no está informado de todo lo que se le está haciendo y se le va a hacer, tendrá ansiedad, pero hay que verificar si ya tiene esa información y si quiere más. Hay profesionales sanitarios que, ante la ansiedad del paciente, le repiten la misma información una y otra vez. Esto no ayuda. Veamos un ejemplo:

Intervención que no ayuda a un paciente con ansiedad

Paciente: “Estoy muy nervioso por la intervención de mañana”.

Enfermera: “Bueno, ya sabe que le van a hacer... (explica la intervención)”.

Paciente: “Eso ya me lo han explicado, pero sigo nervioso”.

Enfermera: “Tranquilícese, ya sabe que esa operación le va a ayudar, es por su bien”.

En esta intervención, la enfermera pierde el tiempo en repetir algo que el paciente ya conoce y en decirle que la operación “es buena” para él (idea que se supone que ya sabe, dado que está de acuerdo en operarse y la operación es al día siguiente). También decirle “tranquilícese” tiene el efecto contrario: inquieta, puesto que el paciente quisiera estar tranquilo pero que se le digan no consigue que ocurra.

Veamos la misma situación aplicando la comunicación terapéutica.

Intervención que ayuda a un paciente con ansiedad

Paciente: “Estoy muy nervioso por la intervención de mañana”.

Enfermera: “¿Necesita más información sobre la intervención?”.

Paciente: “No, ya me lo han explicado todo. Pero sigo nervioso”.
Enfermera: “Cuénteme qué cree que le ayudaría”.
Paciente: “Poder hablar de lo que me da miedo”.
Enfermera (se sienta al lado del paciente): “Hábleme de lo que le preocupa”.

Tabla 1. Intervenciones en pacientes con ansiedad

Intervenciones que <i>no ayudan</i> a los pacientes con ansiedad	▶ Decir “tranquilo”. Esto sólo hace que el paciente se sienta más solo e incomprendido ▶ Dar falsas esperanzas. El paciente posiblemente no es un profesional sanitario, pero no es tonto. Es un adulto y sabe que cuando decimos frases como “todo irá bien”, no es verdad. No podemos garantizar tal cosa. Deseamos que todo vaya bien, pero no decimos frases que el paciente sabe que no son verdad ▶ Intentar que se distraiga. Si el paciente quiere distraerse de su ansiedad, ya lo hará, pero nosotros le podemos ayudar creando un espacio en el cual pueda desahogarse
Intervenciones que <i>ayudan</i> a los pacientes con ansiedad	▶ Estar con el paciente. Entrar a verle a menudo ▶ Mostrarle empatía con lo que siente ▶ Invitarle a hablar de lo que le preocupa ▶ Ver con el paciente qué estrategias le ayudarían a sentirse mejor

La rabia del paciente

La rabia es una emoción como la alegría, la pena o el miedo. Forma parte de ser un ser humano. No obstante, muchos profesionales de enfermería se sienten muy incómodos con la rabia del paciente, ya que la interpretan como un ataque personal.

Es importante ponerse en la situación del paciente e imaginarse todas las razones por las cuales puede sentir rabia: la injusticia de tener una enfermedad, la frustración de no mejorar, las carencias del sistema sanitario, las dificultades económicas que casi siempre acompañan a una situación de enfermedad o la injusticia de la soledad y el sufrimiento. Sobre todo, una persona enferma siente rabia por perder el control de su vida, de su cuerpo y de su futuro.

Además, a menudo la rabia, en nuestra cultura, es una manera de expresar el miedo y la fragilidad. Ya que en nuestra sociedad no está muy bien

visto mostrar vulnerabilidad, cuando alguien se siente así se pone a la defensiva y muestra rabia.

El enfermero debe tener en cuenta que lo más importante que hay que hacer ante la rabia del paciente es pensar de una manera terapéutica.

Ante la rabia del paciente:

- Recordar que no es un ataque personal.
- Pensar: “Se encuentra mal y es la única manera en la que lo puede expresar ahora”.
- Pensar: “Tiene derecho a sentir rabia”.
- Aceptar que la rabia es una emoción como cualquier otra.
- No olvidar que la rabia ayuda al paciente a tener energía.
- No ponerse a discutir con el paciente.
- Mostrar respeto por el paciente.
- Tener presente que la rabia puede ser una expresión indirecta de la soledad, el miedo, la pena o la vergüenza.
- Mantener la calma.
- Escuchar con tranquilidad el mensaje que hay debajo de lo que dice el paciente.

La rabia abre puertas

Aunque parezca contradictorio, cuando un paciente muestra rabia, en realidad está abriendo una puerta, está invitando al profesional de enfermería a dialogar.

Veamos un ejemplo:

Enfermero (entrando en la habitación del paciente): “¿Qué tal? ¿Cómo está?”.

Paciente (gritando): “¿Cómo quieres que esté!?”.

El enfermero, en esta situación, se puede despistar, pensar que el paciente es un pesado y un maleducado e irse de la habitación. Pero un profesional formado se dará cuenta de que la expresión del paciente es una invitación a que el enfermero le comprenda y le apoye.

Veamos cómo podría continuar este diálogo:

Enfermero (con voz tranquila): “Bueno, veo que no está muy contento. Cuénteme...”.

Cuando el paciente parece estar “lanzando” rabia, lo que está haciendo es arrojar una petición de ayuda.

Los comportamientos

Uno de los problemas principales e innecesarios que los profesionales de enfermería se crean a ellos mismos es despistarse y confundirse ante los comportamientos del paciente.

Los pacientes, ante su enfermedad, hospitalización, empeoramiento u otro reto, expresan sus malestares por medio de comportamientos que no siempre son, desde el punto de vista de la comunicación social, agradables. Para reducir las dificultades que los comportamientos del paciente plantean, es importante que el profesional reflexione sobre el porqué de los mismos y también sobre cómo intervenir de la manera más terapéutica y eficaz.

Los comportamientos del paciente son sólo su manera de expresar su malestar. No son un ataque al profesional. El paciente está enfermo y tiene que expresar su inquietud. No tendría sentido pensar que un paciente, enfermo y además hospitalizado, pueda vivir sus dificultades con buen humor y tranquilidad. El paciente necesita poder expresar su malestar y el profesional necesita ver lo incómodo que está el paciente.

Los comportamientos del paciente son una expresión del malestar de vivir con un problema de salud. Si el paciente no puede expresar su malestar en el sistema sanitario, ¿dónde lo puede hacer?

Hay enfermeras que intentan que el paciente cambie sus comportamientos, pero el paciente no ha acudido al sistema sanitario para eso, sino por un problema de salud. Los profesionales enfermeros somos expertos en salud, no en cómo se debe comportar el ser humano. Por ello, los que critican u opinan sobre los comportamientos del paciente no están actuando de una manera profesional, están perdiendo el tiempo, creando un conflicto innecesario y dificultando la relación terapéutica.

Ante los comportamientos del paciente

Ante comportamientos que al profesional de enfermería no le agradan, es importante pensar:

- “Estoy trabajando”.
- “Es su manera de expresar su malestar”.

- “Algo le pasa”.
- “No se encuentra bien y tiene derecho a expresar ese malestar”.
- “El paciente no ha venido aquí para que le cambien sus comportamientos ni para que se los critiquen”.

Agresividad

La agresividad se manifiesta por diversas razones. Puede ser una reacción a las injusticias o carencias que el enfermo vive. A menudo, el paciente siente que no ha sido tratado con respeto y empatía por los profesionales sanitarios. Los estudios muestran que, frecuentemente, no se respeta su dignidad, su privacidad, su inteligencia y su participación [3]. También la agresividad puede ser una manera de esconder o “defenderse” de la pena y el miedo que sienten.

¿Qué hacer? Lo más importante, al ver la agresividad del paciente, es que el profesional piense de una manera terapéutica y no social. Esto quiere decir: no tomarse personalmente lo que dice el paciente, ver que debajo de la rabia hay miedo y que el enfermo se está intentando defender y ver su agresividad como la única manera de la que puede expresarse en ese momento. Es importante mantener la calma y el rol de profesional.

“Quejas”

Los profesionales de enfermería tienden a ponerse nerviosos y de mal humor cuando el paciente se queja, ya que ven la protesta como un ataque personal, como una crítica. En realidad las quejas son información necesaria para que la enfermera pueda ayudar mejor al paciente.

Si el paciente protesta por algo que el profesional enfermero considera insignificante y este último responde a la queja con mal humor o reproches (“no es para tanto”), el paciente verá que no puede confiar en él para quejas más importantes. Si se le reprocha que protesta de cómo está puesta la almohada, ¿cómo va a compartir su queja más grande sobre la ansiedad que tiene con respecto a su enfermedad?

Es muy importante que el profesional sanitario se observe a sí mismo y, si ve que ha etiquetado al paciente de “pesado” (en sus pensamientos o cuando habla de él con otros profesionales), debe darse cuenta de que está pensando de una manera social y no terapéutica y está complicando la relación de ayuda.

¿Qué hacer cuando un paciente se queja?

- Escucharle con empatía.
- Recordar que estamos trabajando.
- Tener presente que no es un ataque personal.
- Verificar si es razonable hacer algo para mejorar la situación.
- Recordar que se encuentra mal.
- Decirle: “Gracias por decirme eso, ahora tal vez le pueda ayudar mejor”.
- Hacerle saber que nos puede contar todo tipo de quejas, pequeñas o grandes.

“Mala educación”

En la comunicación social hay unas normas culturales en cuanto a lo que es “buena educación” y “mala educación”. Estas normas no son relevantes en la comunicación terapéutica porque los comportamientos del paciente conforman una expresión necesaria de su malestar.

Cuando se está enfermo es muy difícil comportarse de una manera tranquila y respetuosa. El dolor, el malestar, la incertidumbre y el miedo hacen que el paciente se exprese de maneras que, a veces, podrían ser consideradas culturalmente como de “mala educación”.

Cuando esto ocurre, el profesional de enfermería no se centra en cómo se expresa el paciente, sino en el malestar que hay debajo de sus comportamientos. Se interesa por esos malestares mostrando empatía.

El profesional de enfermería no reprocha al paciente sus comportamientos.

Indiferencia

Hay pacientes que muestran indiferencia o lo que se llama ahora “pasotismo”. Tal indiferencia es, en realidad, una defensa. Ya ha vivido mucho, ha sobrevivido mucho y está harto. Sí le importa lo que vive. Sí le preocupa su situación.

¿Qué hacer? Ofrecer al paciente la posibilidad de hablar de lo que siente, de lo que le harta y de lo que vive y mostrarle empatía y respeto.

Falta de confianza

Por muy buenas habilidades de comunicación terapéutica que tenga la enfermera, es normal encontrar pacientes que parecen no confiar en ella.

Esto es debido a que la mayoría de los pacientes han tenido ya malas experiencias con profesionales sanitarios [4].

Cuando un profesional de enfermería nota que el paciente no confía en él, puede hacer la siguiente intervención: “Dígame si hay algo que podría hacer para que estuviera más cómodo” o “si hay algo que le molesta, por favor, dígamelo”.

Las emociones del profesional enfermero en el contexto de la comunicación terapéutica

Las emociones no se contagian

Es verdad que trabajar con personas que lo están pasando mal es difícil. Ver al paciente sufrir nos recuerda nuestra propia humanidad, nuestra propia vulnerabilidad. Querer ayudar a alguien que está sufriendo es la razón principal por la cual hemos escogido esta profesión pero, desgraciadamente, la mayoría de las escuelas de enfermería y de los programas de formación continua no tratan el tema del sufrimiento humano y de cómo posicionarnos ante el del paciente y ante el nuestro.

Sin embargo, las emociones no se contagian. Lo que siente el paciente nos recuerda nuestras propias emociones, pero no nos hace sentir, obligatoriamente, lo mismo.

Para poder trabajar con el sufrimiento del paciente, sin hacerle sufrir más ni sufrir nosotros más de lo inevitable, es necesario conocerse a uno mismo.

Nuestras emociones

Cuando escuchamos a un paciente hablar o expresar sus emociones y notamos que queremos parar su expresión o imos, es importante observarnos y tomar nota. En ese momento es necesario dejar nuestras propias emociones a un lado y escuchar con empatía las del paciente.

¿Qué hacer?

Cuando nos sentimos incómodos ante la expresión emocional del paciente:

- Notar que el malestar es nuestro, no nos lo “hace” el paciente.

- ▶ Tomar nota mentalmente de que sentimos un malestar emocional y dejarlo para luego.
- ▶ Después o al final del día, sentarnos con una libreta y anotar lo que sentimos y pensamos en esa situación.
- ▶ Escribir cada semana las situaciones emocionales en las que nos hemos sentido incómodos.
- ▶ Intentar ver si hay un tipo de situación o de emoción que nos hace sentir más incómodos.
- ▶ Reflexionar sobre otros aspectos de nuestra vida para ver si hay una conexión entre lo que nos ocurre en el trabajo y fuera del trabajo.
- ▶ Buscar y crear un espacio semanal en el cual hablar de estas situaciones.

Las herramientas más útiles

Para trabajar con las emociones del paciente y saber qué hacer con las nuestras, la mejor herramienta es el autoconocimiento.

Primero es necesario aceptar nuestra vulnerabilidad, que forma parte de ser un ser humano. No somos inmunes a lo que vive el paciente. Por medio de procesos de autoconocimiento (terapia, trabajo en grupo, escritura y reflexión) y de supervisión, podemos comenzar el reto que nos va a acompañar en toda nuestra vida profesional: el de cuidar con empatía y haciéndonos el menor daño posible.

La otra herramienta para trabajar con las emociones del paciente y vivir con las nuestras lo mejor que podamos, es llevar a cabo una comunicación terapéutica lo más eficaz posible.

Ante las emociones del paciente y las nuestras

- ▶ Autoconocimiento: observación de uno mismo, supervisión, formación, procesos terapéuticos, trabajo en grupo, escribir en un diario...
- ▶ Utilizar la comunicación terapéutica.

Implicarse

Hay profesionales de enfermería que creen que la mejor manera de cuidar sus propias emociones es no implicarse, levantar una pared ante el su-

frimiento del paciente. Esto no funciona, ya que impide hacer un trabajo eficaz con el paciente y porque, aunque uno piense que está “poniendo paredes” y haciéndose “duro”, lo que ve le afecta.

Necesitamos implicarnos, pero encontrar un equilibrio. Tenemos que observarnos e ir buscando maneras de ser humanos con el paciente al mismo tiempo que tenemos cuidado de no mezclar nuestros propios temas, lo cual nos impediría dar un apoyo eficaz [5].

¿Sufrir?

El reto para el enfermero es cuidar al paciente de una manera humana, sufriendo lo menos posible y sin hacer sufrir más al enfermo.

Se ha generalizado la idea de que un buen profesional de enfermería es el que se preocupa mucho por los pacientes. Esto no es así. Un buen profesional es el que sabe implicarse, interesarse por los pacientes y ser eficaz y terapéutico, sin ser “mártir” [6].

Ejercicio de auto-observación

Si notamos que tendemos a intentar “rescatar” a ciertos pacientes, es posible que estemos utilizando estas situaciones laborales para compensar carencias en nuestras vidas. Todos tenemos carencias. Es normal. Lo que es importante es ser conscientes de qué carencias son. La idea no es “solucionar” esas carencias, sino conocerlas para intentar no compensarlas con nuestro trabajo con los pacientes.

En una hoja, haga dos listas con los títulos: “Lo que me falta en la vida” y “lo que me sobra en la vida”.

Bibliografía

- [1] Tamparo C, Lindh WQ. Therapeutic communications for allied health professionals. New York: Delmar Publishers; 1992.
- [2] Pollin I, Gollant SK. Taking charge: how to master the eight most common fears of long-term illness. New York: Random House, Times Books; 1994.
- [3] Main D, Tressler C, Staudenmaier A, Nearing KA, Westfall JM, Silvers-

tein M. Patient perspectives on the doctor of the future. *Fam Med* 2002; 34(4):251-257.

[4] Fundació Biblioteca Josep Laporte. The future patient Project. Focus Group Research in Spain. Barcelona: Fundació Biblioteca Josep Laporte; 2001.

[5] Bermejo JC. Relación de ayuda. En el misterio del dolor. Madrid: San Pablo; 1996.

[6] Horowitz K, Lanes D. Witness to illness: strategies for caregiving and coping. New York: Addison-Wesley Publishing Company; 1992.

Capítulo 6.

Acompañar al
paciente en su
reflexión

6. Acompañar al paciente en su reflexión

Introducción

En este capítulo se trata el concepto central de la comunicación terapéutica, el de “acompañar” al paciente, y la manera en la que se lleva a cabo tal idea. También se presentan reflexiones complementarias como: la ineficacia de los consejos, las ventajas de la neutralidad, la importancia de creer al paciente y el problema de darle mensajes confusos.

Hasta ahora, la idea que se ha tenido en enfermería sobre la comunicación con el paciente es que el profesional es quien dice al paciente qué hacer y cómo hacerlo. Pero esta vieja metodología, aparte de no ser ética porque intenta imponer, no funciona [1]. La manera en la que la mayoría de los profesionales sanitarios se comunican con los pacientes se parece más a un profesor dando clase que a una relación de ayuda.

La comunicación terapéutica con el paciente debería parecerse más a “acompañar” que a “enseñar”. Aunque el médico y el profesional de enfermería conozcan la “enfermedad” del paciente, es éste quien conoce lo más importante: “la experiencia de la enfermedad”.

Como se ha visto en el Capítulo 4, la escucha es fundamental para ayudar al paciente, pero también hay un diálogo necesario que se irá explicando en este capítulo.

Acompañar, ¿qué es eso?

Todo paciente se encuentra ante retos tales como intentar adaptarse a su problema de salud, convivir con las emociones que este problema le provoca y con las decisiones ante las maneras de vivir la situación, repensar sus roles en la familia y en la sociedad, su comunicación con su entorno y la visión de su cuerpo y su salud, etc.

El papel de la enfermera en una relación de ayuda es acompañar y favorecer un trato en el que el paciente pueda observar su situación y las maneras en las que se puede adaptar. No es nuestra función intentar “solucionar” sus problemas (aparte de que en la vida no hay “soluciones”), sino facilitar una comunicación en la cual el paciente, con nuestro apoyo, pueda reflexionar de una manera autónoma.

En la comunicación terapéutica, el enfoque se centra en los aspectos emocionales de la situación más que en los intelectuales. Los problemas de adaptación a la enfermedad que vemos en muchos pacientes no son por falta de información, sino por las dificultades de elaboración de las emociones que surgen con la enfermedad.

A través del acompañamiento que el profesional de enfermería da al paciente en la comunicación terapéutica, éste puede oírse, comprenderse mejor, comenzar a elaborar sus emociones, reflexionar sobre sus alternativas y tomar sus propias decisiones.

La ineficacia de los consejos

En la comunicación terapéutica, lo que queremos promocionar es que el paciente reflexione, ya que, si se implica en su proceso de la enfermedad, será una persona más autónoma y eficaz. Pero facilitar que el paciente reflexione no es decirle: “Piense...”. El paciente ya piensa. Lo importante es escuchar y dialogar para que pueda contar su experiencia a su manera, pueda oír el contenido y sus emociones y así ir reflexionando y evolucionando.

Hasta ahora, casi todo el tiempo que las enfermeras dedican a hablar con el paciente es para darle consejos. Pero esto es una pérdida de tiempo. Veamos un ejemplo:

Paciente: “No sé si decirle a mi marido lo que me ha dicho el médico”.

Enfermera: “Creo que sí debería decírselo”.

Paciente: “Es que... no quiero preocuparle, el pobre”.

Enfermera: “Sería bueno para la comunicación entre ustedes si se lo dijera”.

Paciente: “Sí, pero ya ha sufrido tanto”.

En este diálogo se está perdiendo el tiempo. La profesional de enfermería está intentando convencer a la paciente y ésta se está poniendo a la defensiva. La enfermera no le está ayudando a que haga su propia reflexión, lo que podría facilitar con intervenciones tales como:

- “Cuénteme cómo le hace sentir la idea de decírselo a su marido”.
- “¿Qué ventajas y desventajas ve en decírselo?”.
- “¿Cómo se sentiría si no se lo dijera?”.

No es que las ideas de la enfermera del diálogo no sean buenas, es que no son el producto de la reflexión de la paciente, con lo cual ésta no las

podrá integrar en su realidad. Además, en este diálogo hay un tono de imposición, lo que produce que la paciente se ponga a la defensiva. Las ideas que el paciente va a tener en cuenta necesitan ser producto de su propio proceso de reflexión, en el que le acompaña el profesional de enfermería, como veremos en detalle más adelante.

Es verdad que una tarea importante del trabajo del profesional de enfermería es ofrecer información al paciente para que pueda tomar decisiones sobre su salud y su vida. Pero, a menudo, confundimos esta tarea con aconsejar (decir al paciente lo que debería hacer). Y si se cree que es necesario que el paciente tenga información, no se le “da”, se le “ofrece”, ya que es libre de decidir si la quiere o no. También es necesario asegurarse de que no se le está dando información que ya tiene y tener en cuenta otras consideraciones que se elaborarán en el Capítulo 7.

Aconsejar es imponer y muchos investigadores han demostrado que, cuando se intenta imponer una idea a un ser humano, éste se pone a la defensiva [2]. Esto es contraproducente en una relación de ayuda. Para poder ayudar al paciente a evolucionar y a reflexionar, es necesario que se oiga y note lo que siente. Si se pone a la defensiva, no pensará y no se dejará sentir. Por eso, aconsejar, aunque esté motivado por buenas intenciones, no funciona.

Puede ocurrir que estemos aconsejando sin darnos cuenta. Para evitar esto, es necesario observarnos y escucharnos a nosotros mismos. Si oímos que estamos presionando al paciente a que haga algo en particular, sería necesario fijarse y no insistir. A veces esa presión la hacemos de manera amable y suave, pero sigue siendo contraproducente.

Es importante que el profesional de enfermería sepa reconocer cuándo el paciente se está poniendo a la defensiva para no frenar más su proceso. Indicios de que el enfermo está tomando esta actitud son:

- El paciente dice: “Sí, pero...”.
- El paciente busca problemas a lo que acabamos de decir.
- El paciente argumenta.

Las ventajas de la neutralidad

Cuando se habla con el paciente, es muy importante ser neutral. Eso quiere decir no opinar, no intentar convencer y no insistir, ya que si el paciente se nota presionado seguramente reaccionará en contra de nuestra opinión y no buscará su propio camino.

Es muy difícil para la enfermera tener una idea de lo que le convendría al paciente y no decírsela, ya que en nuestra formación aún se ve como parte de nuestro trabajo “aconsejar” al paciente. Cuando se dice al usuario qué hacer, normalmente comienza un diálogo inútil entre éste y el profesional en el cual el paciente responde con “sí, pero” y el profesional insiste. Esto, además de ser inútil, es una pérdida de tiempo, el cual es escaso.

Ejemplo de falta de neutralidad

Enfermero: “Le vendría bien no ser tan pesimista ante su enfermedad”.

Paciente: “Sí, pero no es tan fácil”.

Enfermero: “Ya sabe que es mejor ser optimista”.

Paciente: “Es muy fácil para usted decirlo”.

En este diálogo el paciente se pone a la defensiva y no se percibe lo que siente o piensa sobre su enfermedad.

Ejemplo de neutralidad

Enfermero: “¿Cómo va?”.

Paciente: “Desanimado”.

Enfermero: “Lo siento. ¿Qué es lo que más le desanima?”.

Paciente: “Que no veo el final del túnel”.

Enfermero: “¿Qué sería para usted ‘el final del túnel’?”.

Paciente: “Curarme... bueno, por lo menos mejorar. Sí, mejorar un poco.

Sería un alivio... Claro que si no mejoro...”.

En este diálogo el enfermero es neutro: no dice al paciente lo que debería sentir ni le amonesta por lo que siente. El paciente no se pone a la defensiva, explora lo que siente y piensa.

Para no reforzar las defensas del paciente

- Escuchar con empatía y aceptación.
- No intentar convencer.
- No insistir.
- Dejar a un lado la idea preconcebida que tenemos de lo que va a decir el paciente.
- No opinar.
- No juzgar verbalmente ni con gestos o con miradas.
- No decirle qué hacer.

La neutralidad no es indiferencia

La neutralidad no es indiferencia. Respetar al paciente sin opinar ni juzgarle no quiere decir que no nos importe lo que hace, dice o siente. Aceptar la autodeterminación del paciente no implica desentenderse, sino implicarse y trabajar desde una metodología terapéutica y respetuosa.

Crear al paciente

Para acompañar al paciente en su reflexión es primordial creerle. El paciente, sean cuales sean sus emociones, sus comportamientos, sus ideas, su cultura o su enfermedad, tiene su verdad. El profesional de enfermería también tiene la suya. No hay una verdad universal: la verdad de cada uno es el producto de muchos factores. Varias personas que han vivido un mismo hecho tienen interpretaciones, “verdades”, diferentes de lo mismo.

Hay enfermeras que, erróneamente, piensan que, porque son profesionales sanitarios, su verdad cuenta más que la del paciente.

Para trabajar eficazmente con el paciente tenemos que trabajar con su verdad. No es tan importante si los hechos son 100% correctos. Lo relevante es la interpretación y el impacto que ese hecho ha tenido sobre el paciente.

Para abrir la puerta de la comunicación con el paciente es necesario creerle. Si nota que no es así, la comunicación no será posible.

1. Ejemplo en el que una enfermera no cree al paciente

Paciente (en atención primaria): “Los antibióticos me han dejado fatal. Tengo la tripa mal y mucho mareo”.

Enfermera: “Pues yo le veo con buena cara”.

Paciente: “A lo mejor usted me ve bien, pero casi no vengo hoy. Me ha costado mucho levantarme”.

Enfermera: “Mire, esos antibióticos que ha tomado no tienen muchos efectos secundarios y no le veo tan mal. Además, con los antibióticos se le ha quitado la infección de garganta que tenía, ¿no? Creo que se queja demasiado. No es para tanto”.

La enfermera no cree al paciente porque no entiende que no hay una “verdad universal”, que cada ser humano tiene “su verdad”, que refleja su realidad. Cómo la vive depende de su manera de ser, su recorrido, su realidad, sus dificultades, sus particularidades biofísicas, su cultura y su familia de origen.

En esta situación, la profesional está dando más importancia al hecho de que se le haya curado la infección que a los efectos secundarios de los antibióticos, que ahora causan malestar al paciente. Es probable que la enfermera también esté proyectando sobre el paciente la frustración con respecto a las limitaciones de ciertas medicaciones que, aunque ayudan con un problema, causan otros.

La enfermera, además, está minimizando el problema del paciente, le está diciendo que “no es para tanto”. Sin ser consciente de ello, esta profesional de enfermería cree que, si dice que el problema es menor, éste disminuirá “por arte de magia”.

Lo más grave de esta situación es que el profesional está adoptando una posición de poder. Es verdad que el enfermero es un experto en cuestiones de salud pero, aunque su rol es diferente al del paciente, eso no le da derecho a tomar una posición “superior”. Cuando un profesional actúa como si fuera “superior”, tiende a no creer al usuario.

En general, a los profesionales de enfermería nos incomoda no poder “arreglar” o “solucionar” alguna situación y, en este caso, esa incomodidad se proyecta al paciente.

2. Ejemplo en el que un enfermero no cree al paciente

Enfermero (en atención primaria): “Veo que no vino a ver al médico la semana pasada como le tocaba”.

Paciente: “Es que me cuesta mucho venir hasta aquí, sobre todo los días que estoy peor”.

Enfermero: “Ha venido hoy, con lo cual no puede ser tan difícil”.

En este ejemplo, el profesional no cree que para el paciente sea complicado desplazarse. Para ser más eficaz, el enfermero primero tiene que creer al paciente. Si lo hace, sus intervenciones pueden ser más útiles con las siguientes frases:

- ▶ “Sí, entiendo que puede ser trabajoso”.
- ▶ “Cuénteme lo que es difícil de esto”.
- ▶ “¿Qué le ayudaría a que fuera más fácil?”.

3. Ejemplo en el que una enfermera no cree al paciente

Paciente (en el hospital): “Tengo mucho, mucho dolor”.

Enfermera: “No puede ser tanto, porque hace una hora le dimos la medicación para el dolor”.

Paciente: “Sí, pero me duele mucho”.

Enfermera: “Usted me habla como si tuviera un dolor de 1.300, pero yo veo un dolor de 300. Le veo bastante bien”.

En esta situación, la enfermera cree que su propia “verdad” (el que hace una hora que le ha dado la medicación y el que ella “ve bastante bien” al paciente) es más importante que la verdad de éste.

La enfermera necesita observar y reflexionar sobre su manera de ver al paciente. Ya es difícil trabajar con el ser humano, con su complejidad y su sufrimiento, pero nos hacemos el trabajo mucho más complicado si no nos centramos en la realidad del paciente.

En esta situación el profesional de enfermería debería preguntarse por qué no quiere creer al paciente. Seguramente hacerlo implicaría pensar en maneras más creativas de intervenir (hablar con el médico de nuevo sobre la medicación, buscar métodos alternativos de reducir el dolor, dar apoyo emocional, etc.). Pero primero es necesario comunicar al paciente que se le cree: “Le agradezco que me lo diga. No me imaginaba que tuviera tanto dolor. Vamos a ver qué se puede hacer en este caso”.

4. Ejemplo en el que una enfermera no cree al paciente

Enfermera (en atención primaria): “La tensión le ha subido. Creo que no está tomando la medicación”.

Paciente: “Sí, sí la estoy tomando”.

Enfermera: “No puede ser. Si la tomara, no tendría la tensión tan alta”.

No sabemos si el paciente está diciendo la verdad. A lo mejor sí y la medicación ya no le está funcionando. En esta situación es importante reflexionar sobre lo que puede estar ocurriendo.

Es posible que el paciente tema que, si nos dice la verdad (que no está tomando la medicación), le regañemos. Casi todos los pacientes tienen una experiencia en la que no han seguido las recomendaciones del profesional sanitario y han recibido una “regañina”. La mayoría de ellos no han visto a un profesional sanitario reaccionar con comprensión y empatía en tal situación.

También es posible que el paciente no quiera admitirse a sí mismo que no está tomando la medicación porque tomarla es, hasta cierto punto, aceptar que se tiene un problema de salud y eso es muy difícil. Para que los pacientes acepten que tienen una enfermedad, necesitan mucho apoyo emo-

cional, empatía y una escucha receptiva por parte de los profesionales sanitarios (lo cual, hasta ahora, ha ocurrido poco). También necesitan tiempo para poder hacerse a la idea de que tienen un problema de salud.

Ante esta situación, la enfermera acepta que el paciente debe tener sus razones para decirle lo que le está diciendo. Después le muestra que no le va a regañar si le dice la verdad, sino que le va a mostrar comprensión y empatía. Y, finalmente, le invita a hablar de cómo vive su problema de salud con intervenciones como:

- “Si toma la medicación o no, yo le voy a entender igual”.
- “No es fácil tomar medicación todos los días”.
- “Yo respeto su decisión si ha optado por no tomar la medicación. Cuénteme, ¿cómo ve usted esto de tomar la medicación? ¿Qué no le gusta de tomarla?”.
- “¿Cómo afecta a su vida tener la tensión alta?”.

Cómo llevar a cabo el diálogo

Escuchamos al paciente, pero es necesario hacer más que eso. Vamos a trabajar, paciente y enfermera, con lo que dice el enfermo. Su “narrativa” es el material sobre el que nos centraremos. A medida que el paciente va contando la experiencia de su enfermedad o situación (en varias citas, en atención primaria o en varias pequeñas conversaciones en el hospital), ambos vamos oyendo lo que ésta significa para él, sus dificultades, sus sentimientos y sus posibles opciones.

Nuestro rol no consiste en decirle qué hacer (“lo que debería usted hacer...”), ni cómo ver las cosas (“tendría que darse cuenta...”), ni “hacer ver”, ni convencer, ni decirle lo que algo significa para él (“esto es importante para su salud”). Todo esto lo debe decir y oír él mismo, si puede y quiere.

Nuestra tarea es hacerle preguntas abiertas y neutras para que pueda ir reflexionando (no sólo cuando está con el profesional de enfermería).

Las preguntas **cerradas** no son útiles en la comunicación terapéutica. Son esas que se usan para solicitar un “sí” o un “no” y no para abrir el diálogo. Ejemplos de preguntas cerradas son: “Está mejor, ¿no?”, “¿está bien?”, “¿tiene dolor?”, “¿ha tenido problemas con la medicación?”. Estas preguntas no animan al paciente a hablar libremente.

Las preguntas **abiertas** facilitan que el paciente se exprese a su manera. Ejemplos de tales preguntas son:

- “¿Cómo le va con la medicación?”.
- “¿Cómo se encuentra?”.
- “Cuénteme...”.
- “¿Cómo lleva su situación?”.
- “¿Cómo le afecta su enfermedad?”.
- “¿Qué opina de estar en el hospital?”.

Las preguntas **neutras** son aquéllas en las que no se opina. Hay preguntas que en realidad son opiniones. Éstas son, sobre todo, las que comienzan con “¿no cree que...?”, como: “¿No cree que debería hacer la dieta?”. En esta interrogación no se está preguntando al paciente su punto de vista: se le está diciendo lo que debería hacer. Es una opinión de la enfermera.

En las preguntas neutras el profesional de enfermería no opina, sino que indica al paciente que es libre de decidir, pensar y sentir. Ejemplos de preguntas neutras son:

- “¿Qué opciones ve usted ante tal situación?”.
- “¿Qué opina usted de lo que le ha dicho el médico?”.
- “¿Qué ventajas y desventajas ve en...?”.
- “¿Cómo ve usted su situación?”.
- “¿Cómo se siente ante la operación de mañana?”.

A medida que el paciente, animado por las preguntas abiertas y neutras del profesional de enfermería, va conociendo su situación, ve lo que significa para él cada aspecto y define sus dificultades; la tarea del profesional de enfermería es mostrarle comprensión y empatía.

Ante las dificultades que él define como tales (si decirle o no cierta cosa a su familia, qué hacer ante ciertos tratamientos y pruebas, etc.), el profesional no le da “soluciones”, sino que le anima a:

- Clarificar lo que siente ante la situación.
- Pensar en posibles opciones.
- Tomar un tiempo para pensar en las opciones antes de probarlas.
- Evaluar cómo le ha ido.

Un ejemplo sería

Un paciente diabético que ha tenido un episodio de mareos y desmayos en el trabajo no sabe si decir a su jefe que es diabético:

Enfermera: “¿Qué siente ante lo que ocurrió?”.

Paciente: “Miedo, temor de que me ocurra otra vez y de que nadie en el trabajo sepa qué hacer”.

Enfermera: “Sí, claro, entiendo”.

Paciente: “Pero si los jefes supieran que soy diabético, a lo mejor me echan. No tengo contrato fijo”.

Enfermera: “¿Cómo le hace sentir eso?”.

Paciente: “Me da rabia. Soy un buen trabajador y no es mi culpa si tengo diabetes”.

Enfermera: “Claro que no. ¿Qué le gustaría hacer respecto a esta situación?”.

Paciente: “Decirlo en el trabajo...”.

Enfermera: “¿Qué ventajas y desventajas ve en decirlo?”.

Dados los ejemplos que aún existen en el sistema sanitario de cómo comunicarse con el paciente de una manera poco terapéutica y debido a la falta de formación específica sobre la comunicación terapéutica en muchas escuelas de enfermería, es normal que, a veces, el profesional de enfermería esté tentado a decir qué hacer al paciente. Para evitar esto, es importante que el profesional se observe.

Ejercicio de observación

Después de tener una conversación con el paciente, anote las veces que tenía ganas de darle un consejo o de opinar. ¿En qué situaciones era? ¿Sobre qué temas? ¿Por qué cree que necesitaba opinar?

Cuando el paciente está hablando

Recuerde que, cuando el paciente está hablando, el papel de la enfermera consiste en:

- Legitimar y afirmar la experiencia del paciente para que se sienta comprendido y menos solo.
- Observar nuestro propio malestar y ganas de opinar y dejar esas ganas a un lado.
- Escuchar y notar las situaciones que el paciente encuentra difíciles en su vida. Tomar nota.
- Intentar entender los significados que el paciente da a cada componente de su historia.
- Invitar al paciente a compartir sus ideas, sentimientos y experiencias [3].

- Escuchar con sutileza, ya que al paciente le cuesta expresar cuestiones personales [4].
- Es importante no interrumpir al paciente. Esto lo solemos hacer cuando habla más despacio o duda. Es necesario que el profesional de enfermería guarde silencio y no interrumpa hasta que el paciente haya completado su pensamiento. Hay profesionales que piensan que no hay tiempo para esto, pero los estudios demuestran que dejar que el paciente acabe su pensamiento sólo lleva seis segundos [5].
- Es importante empezar lentamente en cada consulta o conversación y dejar que el paciente marque su ritmo [6].

Los mensajes confusos

Con buenas intenciones, pero con la falta de formación y supervisión adecuadas, a veces los enfermeros dan mensajes confusos a los pacientes. Veamos varios ejemplos.

¿Más activo o más pasivo?

Paciente: “Como el médico dijo que cuando estuviera mejor dejara los antiinflamatorios, en cuanto se me fue el dolor, los dejé”.

Enfermera: “Pues me parece que los ha dejado demasiado pronto. No tome usted esas decisiones. Venga aquí y nosotros le diremos qué hacer.”

Últimamente se está hablando mucho de que el paciente debería ser “un agente activo en su propia salud” [7] y ser menos pasivo, como se exigía antes. Pero para que este nuevo enfoque se pueda llevar a cabo, los profesionales necesitan una formación específica y una reflexión sobre cómo tal perspectiva va a cambiar su manera de trabajar.

¿Queremos que el paciente se implique? ¿Cuánto? ¿Cómo?

Es frecuente que los profesionales de enfermería se quejen de la pasividad y de la dependencia de ciertos pacientes, pero cuando esos mismos pacientes u otros se implican en sus cuidados, a veces a los profesionales no les gusta y se enfadan [8]. Esto crea confusión y frustración en los pacientes.

¿Se puede decir o no se puede decir?

Enfermera: “Cuénteme, ¿cómo va el dolor esta semana?”.

Paciente: “A veces me pregunto si todo esto tiene sentido... aguantar esta enfermedad... toda la vida. Es como... no sé... es mucho tiempo...”.

Enfermera (interrumpiendo): “No, no le preguntaba sobre eso, le preguntaba sobre el dolor”.

La profesional de enfermería hace preguntas, en muchas ocasiones, para obtener información que necesita, pero la información más útil no se recibe a través de preguntas guiadas por cuestionarios o protocolos informatizados, sino a través de lo que el paciente realmente está pensando, que surgirá con preguntas abiertas y neutras y con una escucha receptiva.

Desafortunadamente, muchos pacientes sienten que no pueden hablar libremente [9]. Entran en la consulta preparados para hablar de lo que el profesional espera: si es un paciente diabético, que tiene que contestar preguntas sobre la dieta y la medicación; si es un paciente con artritis reumatoide, que tiene que contestar preguntas sobre el dolor.

Sin embargo, es posible que el paciente quiera hablar no tanto de la “enfermedad” como de su “experiencia de la enfermedad” y que, dadas sus experiencias previas, no sienta que puede hablar sobre lo que realmente querría.

Es contradictorio que, si un paciente no contesta a las preguntas, los profesionales de enfermería le vean como “poco colaborador” y, en cambio, si habla de lo que quiere hablar, se le indique que no es el tema de la visita.

¿Viene demasiado o no suficiente?

Enfermera: “¿Otra vez por aquí?”.

En atención primaria se dan unos mensajes confusos sobre cuándo y cuánto debería acudir el paciente. El profesional de enfermería tiene una idea de cada cuánto debería asistir cada paciente (por el tipo de enfermedad, por los protocolos, por su opinión personal, por su carga de trabajo o su opinión social y no terapéutica del paciente...), aunque no siempre se le explica claramente. Aún así, los profesionales le comunican de una manera indirecta si creen que viene demasiado a menudo o demasiado poco con miradas o un tono de voz que juzgan su comportamiento.

En los historiales clínicos del paciente se pueden leer comentarios como “hiperfrecuentador” o “no viene: es un irresponsable”. En enfermería no se deben utilizar palabras como esas porque la relación es terapéutica y no social. Nuestra función no es juzgar, sino observar, intentar entender, dialogar, apoyar y acompañar.

El paciente es el que determina cuánto acude al sistema sanitario. Su frecuencia da información importante al profesional de enfermería que refle-

xiona sobre por qué viene cuando viene, qué pide y qué se le ofrece, etc. Es muy importante que la enfermera dialogue con el paciente sobre sus expectativas del sistema sanitario y lo que se le ofrece.

Bibliografía

- [1] Kleinman A. The illness narratives: suffering, healing and the human condition. New York: Basic Books; 1988.
- [2] Farber BA, Brink DC, Raskin PM. La psicoterapia de Carl Rogers: casos y comentarios. Bilbao: Editorial Desclee de Brouwer; 2001.
- [3] Valverde C. El médico y el paciente como exploradores en una geografía de historias emergentes: hacia un nuevo paradigma clínico para las enfermedades crónicas. *El Norte de Salud Mental* 2006; VI(25):77-81.
- [4] Beckman H, Frankel R. The effect of physician behavior on the collection of data. *Ann Intern Med* 1984; 101(5):692-696.
- [5] Rhoades DR, McFarland KF, Finch WH, Johnson AO. Speaking and interruptions during primary care office visits. *Fam Med* 2001; 33(7):528-532.
- [6] Rabinowitz I, Luzzatti R, Tamir A, Reis S. Length of patient's monologue, rate of completion and relation to other components of clinical encounter: observational intervention study in primary care. *BMJ* 2004; 328(7438):501-502.
- [7] Participants Bayer-Fetzer Conference on Physician-Patient Communication in Medical Education. Essential elements of communication in medical encounters: The Kalamazoo Consensus Statement. *Acad Med* 2001; 76:390-393.
- [8] Alexander L. The double-bind between dialysis patients and their health practitioners. In: Eisenberg L, Kleinman A. (dir.). *Relevance of Social Sciences for Medicine*. Holland: D. Reidel; 1981.
- [9] Lazure H. *Vivre la relation d'aide*. Montreal: Décarie Editeurs; 1987.

Capítulo 7.

Cambio de hábitos: la comunicación terapéutica para el cambio

7. Cambio de hábitos: la comunicación terapéutica para el cambio

Introducción

En este capítulo se aborda lo que se ha llamado hasta ahora “educación sanitaria”, que creemos que está mejor definida por la expresión “comunicación para el cambio”. Se reflexionará sobre las expectativas y exigencias que los profesionales de enfermería tienen en cuanto a los posibles cambios de hábitos de los pacientes, se observarán la realidad y los retos que implica cambiar hábitos, se analizará la educación sanitaria ineficaz y se propondrá un enfoque más eficiente. También se dará una breve introducción al tema de la motivación.

Expectativas y exigencias de cambio por parte del profesional de enfermería

Paciente (mirando una hoja en la que está escrita la dieta que tiene que empezar a seguir): “¿Tengo que hacer esto? No sé... va a ser un poco difícil. Son muchas cosas nuevas”.

Enfermera: “Mire, hágalo y ya está”.

“Y ya está”. Esta frase indica el nivel de simplicidad con el cual la enfermera ve el tema de cambiar hábitos. Sin embargo, en la realidad, cambiar lo que uno está acostumbrado a hacer, llevar a cabo nuevos hábitos y seguir tratamientos, son cuestiones muy difíciles [1]. A esta dificultad se añade que los profesionales de enfermería piensan que el hecho de que el paciente cambie es fácil (no piensan lo mismo de cambiar sus propios hábitos) y tienen expectativas de los pacientes que no son razonables ni realistas.

Sin reflexionar ni formarse a fondo sobre la complejidad del comportamiento humano, especialmente ante los cambios, los profesionales de enfermería esperan que los pacientes cambien mucho y más rápido de lo que es posible y juicioso.

Los cambios que el profesional espera del paciente no están, a menudo, dentro de las prioridades de éste. Son la prioridad de la enfermera y del médico, pero nadie ha averiguado si son la del paciente.

El paciente, como todo ser humano, tiene muchos temas importantes en su vida. Su problema de salud, según su gravedad, estará más arriba o más

abajo en la jerarquía. Por ejemplo, un diabético que aún no tiene complicaciones podría ver su enfermedad como menos importante que un problema laboral o familiar. Pero, si el profesional de enfermería no ve al paciente como un ser biopsicosocial, sólo se centrará en la diabetes y la priorizará cuando hable con el paciente, con lo que querrá que cambie sus hábitos a toda costa.

Cuando una enfermera decide que el paciente tiene que ver su problema de salud como una prioridad y le dice de qué manera cambiar, “sabotea” la relación terapéutica. Las ganas o la falta de ganas de cambiar son del paciente, no pueden ser del profesional.

Hasta ahora, la mayoría de los profesionales de enfermería sólo han utilizado un tipo de intervención para intentar que el paciente quiera cambiar y cambie: dar información. La información es sólo una pequeña parte de todo el proceso y se ha observado que, cuando se da información, a menudo ésta no está relacionada con las creencias ni con la hipótesis que tiene el paciente sobre su realidad [2].

En este capítulo veremos cómo se puede emplear la comunicación terapéutica para ayudar al paciente a cambiar sus hábitos (si esto forma parte de sus prioridades) con respeto y comprensión y aceptando sus decisiones y límites.

Ejercicio de reflexión

¿Cuántas veces se ha propuesto cambiar un hábito relacionado con su salud?
 ¿Cuál era? ¿Lo pudo cambiar? ¿Qué fue difícil? ¿Por qué?
 ¿Qué le hubiera ayudado? ¿Qué podría haber hecho un profesional de enfermería para que le fuera más fácil cambiar ese hábito?

Realidad y reto de cambiar

Para entender la complejidad de hacer cambios, sería interesante observar y reflexionar sobre éstos.

Cambiar es difícil por razones tales como que la persona:

- Tiene otras preocupaciones más importantes.
- Encuentra complejas las recomendaciones que se le hacen.
- No cree que su problema sea tan grave como para tener que hacer cambios.

- Le crea malestar tener que cambiar sus rutinas.
- Ya ha recibido, a lo largo de su enfermedad o de su vida, mucha información y muchas recomendaciones y consejos.
- Piensa que el cambio afectará a su vida familiar, social y laboral.
- Ya ha intentado hacer cambios en el pasado y no lo ha conseguido.
- No siente motivación (no ve que las ventajas de cambiar vayan a ser más que las desventajas).
- Ha aprendido en su infancia patrones crónicos: maneras de pensar y actuar (negación, etc.).

El cambiar tiene que ver con la información pero, sobre todo, con los aspectos emocionales, psicológicos, culturales y sociales.

Para cambiar sus hábitos, el paciente necesita, en primer lugar, elaborar el duelo de lo que ha perdido en relación con la enfermedad. Esta reflexión en torno a lo que ya no es, se hace hablando y expresando los sentimientos. El profesional de enfermería puede ser una gran ayuda en esto a través de la escucha y la empatía.

También, para querer cambiar, el paciente necesita, después de haber hecho el duelo, comenzar a redefinir su vida, a buscarle un nuevo sentido. La enfermedad ha cambiado, posiblemente, su cuerpo, su autoimagen e, incluso, sus actividades (laborales, sociales y familiares). Cuanto más haya cambiado la enfermedad su vida, más notará que el sentido que ésta tenía para él antes (aunque no fuera una cuestión consciente), ya no es necesariamente relevante. Por ejemplo, si un hombre de cincuenta años desarrolla la enfermedad de Parkinson, su imagen como hombre atractivo se verá afectada por la manera torpe en la que anda. De la misma manera se verá influido su rol en su familia, en su trabajo (especialmente cuando no pueda seguir ejerciendo) y en otros aspectos.

Para llevar a cabo los cambios, con todas las dificultades que eso representa, es necesario que la enfermera sea para el paciente un acompañante empático que utilice la comunicación terapéutica como se detallará posteriormente en este capítulo.

Los problemas de una educación sanitaria eficaz

Aunque la educación sanitaria es una de las tareas principales de los profesionales sanitarios (especialmente en atención primaria), éstos no tienen, por lo general, formación específica en cómo llevar a cabo tal tarea. Esa falta de formación hace que los profesionales imiten modelos que no son adecuados para el ámbito sanitario, como el del maestro. Esto conduce a

una educación sanitaria que tiende a ser paternalista y poco centrada en el paciente, según muestran los estudios [3].

Otras intervenciones poco eficaces que a veces se realizan incluyen:

- Que el profesional decida por el paciente cuáles van a ser los objetivos de éste.
- No partir de la demanda del paciente.
- Insistir, imponer.
- No atender a las necesidades reales del paciente [4].
- No averiguar las opiniones, conocimientos, realidades o creencias del paciente.
- Dar al paciente información que ya tiene y repetirla.
- Hablar al paciente sobre cambiar como si fuera fácil.
- Juzgarle, verle mal por no cambiar sus hábitos.

Aunque dar consejos es en este momento parte de la cultura sanitaria, en realidad no constituye una metodología eficaz, como se ha visto en el Capítulo 6. Más adelante se verá que ofrecer información y ayudar al paciente a reflexionar es más útil que aconsejar.

Entre los profesionales de enfermería más jóvenes se cuestionan estilos que han usado otras generaciones, formas de hablar al paciente imponiendo y de manera paternalista. Pero, aunque las nuevas generaciones tienen un estilo menos paternalista, la metodología, muy a menudo, sigue siendo poco eficaz. Veamos unos ejemplos:

Imponer

En otros tiempos, las enfermeras decían al paciente: “¡Tienes que hacer esto y ya está!”. Ahora, con un estilo más amable, muchos profesionales siguen intentando imponer con frases como: “Va, venga, hazlo”. Los dos ejemplos son igual de ineficaces ya que, cuando se intenta imponer o empujar a un paciente a hacer algo, se refuerzan sus defensas y es más difícil que considere hacerlo. Con el viejo estilo más “duro”, el paciente, que ahora tiene cierta conciencia sobre sus derechos, verá fácilmente que el profesional no está trabajando de una manera adecuada. Pero con el estilo más “amable”, sentirá cierta confusión porque creerá que le están imponiendo pero al mismo tiempo verá cierta amabilidad. La tensión entre sus defensas, que se reforzarán, y la aparente amabilidad del profesional se convertirá en un mensaje contradictorio y dañará la relación de ayuda.

Juzgar

En el estilo “duro”, al paciente que no había seguido unas recomendaciones se le decía: “Pues si sigues así, vamos mal”. En el nuevo estilo “amable”, se sigue juzgando al paciente en estas situaciones, pero el lenguaje ha cambiado: “Ay, ay, ay... así no vamos bien”.

En los dos estilos, la metodología es ineficaz, ya que el enfermo se siente juzgado, lo cual le desmotiva y deteriora la relación terapéutica.

Enfadarse

Antes era bastante común que, si un paciente empeoraba o no seguía las recomendaciones, el profesional de enfermería se enfadase con él. Ahora no se hace de una forma tan explícita, pero el paciente nota, en la mirada y en el tono de voz del profesional, ese mismo enfado.

Repetir

En el sistema sanitario, se continúa creyendo que si se repite la información muchas veces, el paciente acabará por seguir la recomendación. Esto va en contra de la investigación y del sentido común. Antes se repetía la información con frases como: “¡Ya te he dicho que...!” y ahora se hace diciendo: “Bueno, te lo explico otra vez”. Ninguna de las dos intervenciones es útil. Si el paciente no sigue las recomendaciones, hay que averiguar lo que piensa, siente, vive y opina. Repetir sólo le va a hacer sentir que se le está tratando como a un niño.

Paternalismo

Aunque el profesional sanitario y el paciente desempeñan roles muy diferentes en la relación de ayuda, los dos son seres humanos iguales. No hay razón para que el profesional hable como si fuera superior. En el viejo estilo se oían, y aún se oyen, frases que trataban al paciente como inferior: “Bueno, ¿aquí quién es la enfermera?”. Ahora el paternalismo se manifiesta a través de actitudes de querer “salvar” o “rescatar”, como las que se pueden oír en frases tales como: “Bueno, vale, te lo explico otra vez. No creo que me hayas entendido”.

En la educación sanitaria ineficaz se tiende a ver al paciente como un vaso vacío que hay que llenar de información. En realidad, el paciente es un vaso lleno, lleno de su experiencia, de su vida, de sus conocimientos. Para una educación sanitaria eficaz, nos centramos en la realidad del paciente, en la riqueza de su experiencia, en sus creencias y en sus opiniones (no tener en cuenta la opinión del paciente disminuye considerablemente su adhesión al tratamiento) [5]. Dialogar con el paciente como si fuera

alguien que no tiene conocimientos y a quien hay que “educar” le desmotiva.

Aparte de que utilizar una metodología ineficaz cuando se intenta ayudar al paciente a cambiar sus hábitos no le favorece, también frustra al profesional, que no ve progreso en su trabajo ni obtiene satisfacción. Esto lleva a la desmotivación del enfermero.

Ejercicio de reflexión

Recuerde alguna vez que fuera paciente y el médico le recomendara hacer cambios:

- ¿De qué maneras habló que le ayudaran?
- ¿De qué maneras habló que no le ayudaran?
- ¿Cómo le gustaría que le hubiera hablado?
- ¿Qué cree que le hubiera ayudado?

La comunicación terapéutica para ayudar con los cambios

Lo más eficaz para ayudar al paciente a hacer cambios es pensar de una manera terapéutica y abandonar ese “pequeño maestro” que a veces nos surge cuando tratamos el tema de los hábitos del paciente.

Es importante comenzar creando una comunicación empática y respetuosa. Así, el paciente podrá hablar abiertamente y compartirá sus opiniones y pensamientos. Para crear tal ambiente, el profesional necesita observarse y detectar cómo está viendo al paciente. ¿Le está viendo con “malos ojos”? ¿Le está juzgando por sus hábitos y comportamientos? Si es así, puede recordar que juzgar al paciente dificultará la comunicación.

El profesional enfermero, en varias sesiones, puede ir ayudando al paciente a definir su objetivo relacionado con su salud. Éste no es necesariamente el mismo que el que desearían los profesionales sanitarios e irá cambiando a medida que el paciente se vaya conociendo y oyendo.

Estamos acostumbrados a trabajar con nuestros propios objetivos, los de la enfermera o los del médico: el paciente obeso perderá “x” peso, el paciente diabético mantendrá su glucosa en “x”, etc. Aunque esos objetivos

sean unos ideales relacionados con la salud física del paciente, no son necesariamente los que éste tiene. A lo mejor el paciente prefiere no llevar una dieta tan estricta y vivir con los posibles problemas que eso le pueda causar, pero no añadirse el estrés de una dieta difícil cuando tiene otras prioridades familiares y laborales, que le preocupan más en ese momento.

Para que el paciente pueda comenzar a decidir cuál es el objetivo que tiene en cuanto a su salud, es necesario que vaya reflexionando, elaborando sus pensamientos y sentimientos sobre los posibles cambios, pero también sobre los temas relacionados.

Lo más importante es que el paciente, en vez de ponerse a la defensiva ante los consejos de la enfermera, pueda notar lo que piensa y siente; por eso es necesario que el profesional no imponga ni insista.

El proceso de ayudar al paciente a definir sus objetivos con respecto a su salud no es una cuestión que se haga una vez, es un proceso que se va completando a lo largo de toda la vida del paciente. Para eso, los temas sobre los cuales el profesional de enfermería necesita ir preguntando al paciente son los relacionados con cómo ve su vida y su problema de salud, sus creencias, sus significados y sus preocupaciones. Ejemplos de preguntas para ayudar al paciente a reflexionar pueden incluir las siguientes (se proporciona a continuación una lista de sugerencias, no un cuestionario):

- “¿Cómo lleva su enfermedad ahora?”.
- “¿Hace cuánto tiene este problema?, ¿cómo se ha ido desarrollando?”.
- “¿Cuál es su opinión de lo que le ha dicho el médico sobre su salud?”.
- “¿Qué opina usted de las recomendaciones que se le han hecho?”.
- “¿Qué es lo que le ayuda más con su salud?”.
- “¿Qué cosas empeoran su salud?”.
- “¿Cómo ha afectado la enfermedad a su vida familiar, social y laboral?”.
- “¿Cómo le ha afectado emocionalmente?”.
- “¿Por qué cree que esta enfermedad le ha tocado a usted?”.
- “¿Qué es lo que le preocupa más ahora?”.
- “¿Qué otras preocupaciones tiene?”.
- “¿Cuáles son sus prioridades en la vida?”.
- “¿Qué planes de futuro han cambiado a causa de su enfermedad?”.
- “¿Qué sería para usted un nivel de salud aceptable?”.
- “¿Qué quiere hacer para estar a ese nivel?”.

Es importante que, cuando el paciente responda a las preguntas, el profesional tenga en mente que lo crucial es que se está oyendo a sí mismo. Lo que dice el paciente es, sobre todo, para que él vaya notando y entendiendo cómo vive su problema de salud y sus autocuidados. Mientras el enfermo habla, el profesional muestra empatía e interés, al mismo tiempo que intenta entender de qué manera vive su situación. Si se tiene una oportunidad, como en atención primaria, de ver al paciente varias veces, se notará que lo que dice va cambiando a medida que se adapta a su situación.

Es contraproducente discutir con el paciente sobre cómo ve su situación, su verdad, o “empujarle” a hacer tal cosa u otra. Esto sólo bloqueará la comunicación y dañará la relación de ayuda.

Cuando hay información que podría ayudar al paciente nos aseguramos de que:

- Sea información que no tiene ya.
- Quiere oírla.
- En vez de “darla”, se “ofrece”.

La velocidad de los cambios que se propone el paciente la determina él mismo. Si el profesional nota que está “empujando” o “estirando” al paciente, debe parar y volver a una metodología terapéutica y respetuosa.

Para ayudar a un paciente a cambiar sus hábitos, se le acompaña en su reflexión y no se le “educa”.

Para que el paciente se plantee cambiar de hábitos, necesita que el profesional le acompañe como “testigo empático”, con respeto a su velocidad y sin proyectarle la frustración que tenemos cuando no va tan rápido como pensamos que debería ir.

Motivación

Antes se creía que la motivación era algo que una persona tenía o no y los que no parecían tenerla eran tachados de “flojos”, “vagos”, etc. Pero ahora la investigación nos muestra que, en una relación terapéutica, hay factores internos y externos que influyen en la motivación del paciente [6]. Los factores internos son los del paciente y los externos son los del profesional que le atiende.

Factores del profesional de enfermería que afectan a la motivación del paciente

- Que el profesional sea capaz de crear las condiciones favorables (metodología y técnicas de relación de ayuda) para que el paciente pueda hablar de su realidad, motiva al paciente.
- Si el profesional cree en el potencial del paciente, éste lo notará y se motivará.
- Si el profesional muestra empatía, el paciente sentirá más motivación.
- La necesidad del profesional de “lograr” algo con el paciente y de “realizarse” (en el ámbito profesional) puede desmotivar al paciente, ya que estas necesidades se proyectan sobre él, le agobian y le ponen a la defensiva.
- Si el profesional tiene en cuenta que el miedo al cambio es un factor importante, esto puede ayudar al paciente.
- Dar consejos desmotiva.
- Si el profesional entiende que la ambivalencia es normal y que es un tema importante que se debe escuchar y saber trabajar, esto puede motivar al paciente. Si no hay ambivalencia, no puede haber cambio.

Factores del paciente que afectan a su motivación

- El nivel de malestar del paciente: una situación de crisis puede, al principio, aumentar la motivación.
- El “locus de control”: si el paciente piensa que él tiene algo de control sobre su vida tendrá más motivación, pero si piensa que el control de su vida está fuera de él (en lo profesional, en la familia, en sus creencias religiosas, en la pareja, etc.), tendrá menos.
- Cuanto más flexible sea el paciente, más motivación tendrá.

Etapas de cambio

Para ayudar al paciente a aumentar su motivación, es necesario entender en qué etapa de cambio está. No es lo mismo alguien que piensa que su comportamiento dañino para su salud (por ejemplo, utilizar sal cuando se tiene hipertensión) no es un problema, que alguien que quiere cambiar pero no se siente capaz o que alguien que ya ha cambiado pero le cuesta mantenerse.

Etapas de precontemplación

Cuando una persona está en esta etapa, no le preocupa su hábito (por ejemplo, seguir fumando cuando tiene bronquitis crónica) y no ve la necesidad de cambiar. Otras personas de su entorno posiblemente estén preocupadas (médico, familia, etc.) y le digan que debería cambiar. A los

pacientes que se encuentran en esta etapa, a veces, ciertos profesionales sin la formación adecuada los etiquetan de “negadores”, “resistentes” o “pasotas”. DiClemente y Hughes [7] explican que las razones por las cuales el paciente está en la etapa de precontemplación son: reticencia, rebeldía, resignación o racionalización.

En esta fase es importante recordar que el paciente, por resistente que sea al cambio, no es un “caso perdido” ni está atascado. Esta etapa es necesaria para que el paciente empiece a sentirse apoyado, acompañado y escuchado y para que empiece a exteriorizar sus preocupaciones. En este periodo se trabaja para establecer continuidad en la relación terapéutica.

Intervenciones en la etapa de precontemplación

- ▶ Para la “reticencia”: crear un diálogo y una empatía en la cual el paciente pueda hablar de sus temores.
- ▶ Para la “rebeldía”: cuando habla de los demás (los que quieren que él cambie), que hable de sí mismo: “¿Cómo le hace sentir que le hablen/traten así?”. Que hable sobre cómo le gustaría que le trataran y sobre las veces que alguien le ha tratado bien en relación con su problema de salud.
- ▶ Para la “resignación”: animarle a hablar de las situaciones, ideas o cosas que sí ha podido cambiar.
- ▶ Para la “racionalización”: mostrar empatía. Centrarse en lo emocional. Evitar debates y argumentos.
- ▶ Mostrarle empatía con lo que él considera el problema: “Entiendo que debe de ser duro estar rodeado de personas que creen que tiene que cambiar”, “comprendo que para usted es importante que...”.
- ▶ No decirle que tiene o no tiene un problema, sino preguntarle cómo ve él su situación y su salud y si hay algo que le preocupa o le molesta. Crear tiempo y espacio para que hable de sus malestares (de los que él quiera hablar) y reciba empatía.
- ▶ Evitar resistencias y no reforzarlas intentando convencer, argumentar o insistir.
- ▶ Reforzar su autoestima, alabar lo que ha sido capaz de hacer para vivir con su problema de salud.
- ▶ No etiquetar (“negador”, “resistente”, etc.).
- ▶ Recordar que tiene autodeterminación.
- ▶ Evitar “sermones”. No bombardear con información. No aconsejar. No amenazar (“si no hace esto, le pasará esto otro”). No insistir. No repetir.

- Escucharle para que note que entendemos lo que siente y que nos importa.
- No intentar cambiarle.

No es necesario hacer largas intervenciones. Las intervenciones cortas pueden ser útiles si se centran en temas como: aumentar su autoestima, resaltar sus puntos fuertes y crear confianza en la relación de ayuda.

Etapa de contemplación

Esta es la etapa de la “ambivalencia”. El trabajo principal de la motivación está enfocado en este momento, en el cual el paciente define su problema y su deseo de cambiar. Surgen miedos al cambio y al fracaso.

Intervenciones en la etapa de contemplación

Que el paciente pueda hablar de:

- Su situación actual: cómo ve su situación, su salud, razones por las cuales se plantea hacer cambios, qué cambios se plantea.
- Las ventajas de no cambiar: lo que le gusta de su hábito, por ejemplo, lo que le gusta de fumar o de comer dulces (hablar de las ventajas, en vez de reforzar su hábito, le ayuda a oírse y, poco a poco, a oír lo que le ha estado haciendo daño).
- Las desventajas de no cambiar (lo que le harta de su situación actual).
- Cómo piensa que podría intentar este cambio (dónde, cuándo, con quién, de qué manera, etc.), qué necesita para empezar el proceso, cuánto tiempo cree que necesitará.
- Qué necesita del profesional y de otros recursos, qué no le ayudaría en este proceso.
- Otras veces que ya ha probado a hacer este tipo de cambio: cómo le fue y qué aprendió de esos intentos.
- Con cuánto cambio estará satisfecho.
- Qué “pasos atrás” prevé, cómo los verá y cómo los vivirá.

En toda esta etapa: mostrar empatía, aceptación, no empujar, no argumentar, centrarse en los malestares emocionales del paciente y reforzar su autoestima.

Ejemplo de intervención con un paciente en la etapa de contemplación

Después de que un paciente diabético opine que quiere reducir la ingesta de hidratos de carbono, se le puede preguntar cómo va a intentar hacer ese cambio en su vida (buscando información sobre recetas, hablando con su familia, poniéndose algo en la puerta de la nevera para acordarse,

haciendo un plan con la enfermera, etc.). A continuación, el profesional de enfermería anima al paciente a hablar de las desventajas que ve en hacer este cambio. Mientras el paciente las enumera, el profesional sólo asiente y muestra empatía, no las discute, ya que la técnica es que el usuario “vacíe” lo que está pensando y se oiga a sí mismo. Después, el profesional le puede preguntar si, aun con las desventajas que puede haber, ve alguna ventaja y a su respuesta también muestra empatía.

Etapa de acción

El paciente que está en esta etapa, comienza a probar cambios. La enfermera le anima a que empiece por pequeños cambios realistas, los que cree que puede hacer más fácilmente.

Intervenciones en la etapa de acción

- ▶ Evitar la impaciencia y las prisas (del profesional y del paciente).
- ▶ Ayudar al paciente a desarrollar estrategias para las dificultades que surgen como resultado del cambio.
- ▶ Animar al paciente a hablar de cómo se ve en este cambio, qué varía de su autoimagen (antes era alguien que hacía/pensaba qué/cómo..., ahora es alguien que...).
- ▶ Recordar que cada pequeño paso en este cambio afectará al paciente de muchas maneras: físicamente, emocionalmente, socialmente, psicológicamente; darle apoyo y empatía.
- ▶ Aceptar que la ambivalencia sigue presente.
- ▶ Reforzar la autoeficacia del paciente: lo que está haciendo, lo que se propone.

Etapa de mantenimiento

En esta fase, el paciente mantiene el cambio de una manera más o menos consistente. De esta etapa, a menudo, se vuelve a la etapa de “contemplación”.

Intervenciones en la etapa de mantenimiento

- ▶ Para consolidar los cambios, que el paciente hable de ellos, de lo que ha conseguido, de lo positivo y de lo negativo y de cómo se ve ahora.
- ▶ Continuar creando tiempo y espacio para que el paciente hable, reciba apoyo y empatía y sienta que sus malestares son escuchados y que importa.
- ▶ Colaborar con otros profesionales y acudir a otros recursos, si es necesario, para que el paciente tenga ayuda con los otros aspectos de su vida.

“Cerrar” una visita

El tiempo que se tiene para cada paciente es limitado y, aunque se tuviera un tiempo ilimitado, es importante que cada visita sea breve. Es mejor hacer un poco y de una manera terapéutica y eficaz que hacer una sesión larga. Es más útil ver a un paciente dos veces al mes durante cinco minutos que una vez diez minutos.

De la misma manera que se comienza o “abre” una visita con un paciente saludando, diciendo nuestro nombre, llamándole por el suyo y preguntándole la razón de su visita, cuando el tiempo se ha agotado, hay unos pasos que se han de llevar a cabo para cerrar la visita.

Para “cerrar” una visita con el paciente es recomendable:

- Decirle, muy suavemente, que sentimos que el tiempo se esté acabando.
- Comunicarle que nos ha interesado lo que nos ha dicho.
- Hacerle saber que puede seguir hablándonos de eso u otra cosa en otro momento.
- Indicar nuestro apoyo con lo que se haya planteado probar o hacer.
- Invitarle a volver cuando él crea necesario.

Ejercicio de observación

Al final de cada visita con cada paciente pruebe alguna de las ideas que se ofrecen en esta sección:

- ¿Cómo reaccionó el paciente?
- ¿Qué le funcionó mejor?
- ¿Qué idea no le funcionó?
- ¿Cuántos segundos fueron necesarios para “cerrar” la visita?

Bibliografía

- [1] Haynes R, McDonald H, Garg A. Helping patients follow prescribed treatment. Clinical applications. JAMA 2002; 288(22):2880-2883.
- [2] Tuckett D, Boulton M, Olson C, Williams A. Meetings between experts: an approach to sharing ideas in medical consultations. London: Tavistock; 1985.

- [3] Torío Durántez J, García Tirado M. Valoración de la orientación al paciente en consultas médicas de atención primaria. *Aten Primaria* 1997; 20(1):17-24.
- [4] Stevenson F, Barber N, Barry CA, Bradley CP, Britten N. Patients' unvoiced agendas in general practice consultation: qualitative study. *BMJ* 2000; 320(7244):1246-1250.
- [5] Bolaños Gallardo E, Sarria Santamera A. Perspectiva de los pacientes sobre la diabetes tipo 2 y relación con los profesionales sanitarios de atención primaria: un estudio cualitativo. *Aten Primaria* 2003; 32(4):195-202.
- [6] Miller W, Rollnick S. *Motivational Interviewing. Preparing people to change addictive behavior*. New York: Guilford Press; 1991.
- [7] DiClemente CC, Hughes SO. Stages of change profiles in outpatient alcoholism treatment. *J Subst Abuse* 1990; 2(2):217-235.

Capítulo 8.

La comunicación con el enfermo crónico

8. La comunicación con el enfermo crónico

Introducción

En este capítulo hacemos una breve introducción a la comunicación terapéutica con el enfermo crónico. Se observan ciertos aspectos específicos de la comunicación en el ámbito de las enfermedades crónicas y las diferencias entre trabajar con enfermedades crónicas y con enfermedades agudas, se introduce el concepto de la “cronificación” del profesional, se hacen sugerencias sobre cómo ver al paciente crónico y se dan ideas para mejorar la comunicación con éste.

Enfermedades crónicas

La diferencia más grande entre una enfermedad crónica y una aguda es que la crónica es permanente, no está limitada en el tiempo como la aguda. Al ser permanentes y tener una recuperación muy limitada, las enfermedades crónicas tienen un gran impacto en las vidas del enfermo y de su familia en todos los ámbitos: rutinas, roles, vida social, situación económica, planes de futuro, autoimagen, comportamientos, emociones, etc. También, la falta de curación afecta a los profesionales que trabajan con estas enfermedades. El “para siempre” crea un gran reto para pacientes, familiares y profesionales.

La enfermedad crónica llega a la vida del paciente de golpe o lentamente, interrumpiendo su biografía [1] y creando pérdidas, la principal: la confianza en su propia salud y en sus procesos corporales normales [2]. La traición de esa confianza fundamental conlleva fuertes sentimientos de confusión, rabia y desesperación, lo que conduce a la visión que el enfermo tiene de sí mismo a un estado de crisis, ya que la persona se ve forzada a crear una nueva vida. Veremos, en este capítulo y en los siguientes, que la enfermería desempeña un papel importante en la ayuda al enfermo crónico en su adaptación.

Las enfermedades crónicas plantean una problemática sobre la cual sería importante reflexionar:

No se consideran tan serias como las enfermedades agudas. Aunque las enfermedades crónicas no crean la misma sensación de crisis que las agudas, en realidad, a medida que la esperanza de vida aumenta en los países desarrollados, también crecen estas enfermedades que causan im-

portantes problemas en el ámbito individual, familiar, económico y de la sociedad en general. La palabra “crónica” da una falsa idea de que no es grave, cuando la verdad es que la calidad de vida del enfermo se reduce fuertemente.

Cuestionan el concepto de “curar”. La medicina occidental se ha basado, en el pasado, en la idea de curar, de “arreglar”, los problemas de salud. Pero con las enfermedades crónicas esto no es posible. Trabajar en el enfoque de la calidad de vida y no en curar es un cambio que no está necesariamente asumido por los profesionales sanitarios.

Son imprevisibles. La mayoría de las enfermedades crónicas tienen un desarrollo imprevisible. Esto dificulta el trabajo de los profesionales sanitarios y la vida de los pacientes.

Son invisibles. Gran parte de las enfermedades crónicas son invisibles [3], como la diabetes, la enfermedad de Crohn, la endometriosis, la esclerosis múltiple y tantas otras. El paciente no tiene ninguna señal externa de la enfermedad. Esto dificulta el diagnóstico y, sobre todo, hace que al paciente no siempre se le crea en su entorno. Uno de los comentarios que a los enfermos crónicos más les hace sentirse aislados, solos e incomprensidos es: “Pues tienes buena cara”.

Crean dependencia. Estas enfermedades que acompañan durante años crean situaciones en las cuales el enfermo necesita ayuda práctica y económica. Estas dependencias conllevan graves dificultades para el paciente, su familia y la sociedad.

Producen aislamiento. Debido a que estas enfermedades son para siempre y que muchas de ellas son muy debilitantes, surge el problema del aislamiento de la persona enferma. Esto conlleva graves problemas de malestar emocional.

iEh, contad conmigo! No puedo alcanzarlos, no puedo seguiros, no puedo ir con vosotros, no puedo salir, no puedo subir, no puedo por la noche, no puedo por la mañana, no puedo después de comer, no puedo llegar allá. No puedo, pero contad conmigo.

Paciente anónimo

Cambia la noción del tiempo. La noción del tiempo no es la misma para una persona que tiene una enfermedad crónica que para, por ejemplo, un profesional de enfermería. El sufrimiento físico y el emocional (por el ais-

lamiento, la incompreensión y la pérdida de sus actividades y roles anteriores) hacen que el tiempo transcurra muy lentamente para el enfermo. También su constante espera para ver si funciona una nueva medicación, para ver a un médico, para que alguien llegue a verle a casa, etc., crea una sensación diferente del tiempo.

Desarrollo y etapas de las enfermedades crónicas

Las enfermedades crónicas pueden desarrollarse de tres maneras:

- Progresiva: la enfermedad evoluciona constantemente (por ejemplo: EPOC).
- Estable: después de un problema agudo (ictus o accidente de coche), las limitaciones físicas se estabilizan y se pueden predecir las necesidades.
- Episódica: con brotes que no se pueden prevenir (esclerosis múltiple, lupus, artritis reumatoide, síndrome de la fatiga crónica...).

Pueden pasar por etapas tales como:

- Malestar antes del diagnóstico.
- Diagnóstico.
- Primer empeoramiento.
- Estabilización.
- Aumento de complicaciones.
- Deterioro.
- Fase terminal.

No todas las enfermedades o enfermos pasan por todas estas etapas.

Ejercicio de reflexión

¿Qué retos específicos plantearía cada una de estas maneras de desarrollarse la enfermedad para el paciente, para la familia y para el profesional de enfermería?

La “cronificación” de los profesionales sanitarios

No es fácil trabajar con enfermedades crónicas. Los profesionales sanitarios están, por lo general, mentalizados para curar, “arreglar” y ver que el paciente se recupera. Todo joven que sueña y trabaja duro para un día lle-

gar a ser enfermera/o o médico se imagina curando y que los pacientes mejoran. ¿Qué ocurre cuando llega a ser un profesional y se ve, día tras día, trabajando con pacientes que tienen enfermedades crónicas, que no mejoran? Al principio, intenta trabajar de una manera terapéutica, pero después de un tiempo empieza a frustrarse y a enfocar ese malestar en el paciente, que es etiquetado de “hiperfrecuentador” o “pesado”.

“Cronificarse” es no ver al paciente crónico con la empatía ni con el interés humano y científico que debería tener un profesional sanitario. Otras muestras de que el profesional se está “cronificando” en su trabajo con enfermos crónicos son:

- ▶ Se aburre.
- ▶ No cree al paciente cuando éste habla de sus síntomas.
- ▶ Los objetivos que tiene para el paciente no son realistas para una enfermedad crónica.
- ▶ Se enfada con el enfermo.
- ▶ No capta el sufrimiento del paciente.
- ▶ Recurre a expresiones superficiales que no ayudan, tales como: “tranquilo”, “paciencia”, “esto es lo que hay”.
- ▶ Empieza a hablar de sus pacientes a otros profesionales con etiquetas como: “pesado”, “quejica”, “histérico”, “hiperfrecuentador”, “pupas”, etc.
- ▶ Utiliza una metodología ineficaz y que no es terapéutica, como intentar convencer al paciente.
- ▶ La conversación entre el profesional y el enfermo se parece más a una discusión, a un “tira y afloja”, que a un diálogo terapéutico.

Ejercicio de reflexión

Piense en pacientes crónicos que haya tenido. ¿Cómo se sentía con ellos?
 ¿Por qué? ¿Qué le hubiera gustado que hubiera ocurrido?
 ¿Cómo los veía? (su opinión de ellos).

Diálogo ineficaz de un profesional de enfermería que se ha “cronificado”

Paciente (atención primaria): “Sigo igual. Mis articulaciones me duelen tanto como antes de empezar la nueva medicación. Esto es desesperante”.

Enfermera: “¿Algo mejor irá, no?”.

Paciente: “No, nada. Es como si no me la hubiera tomado”.

Enfermera: “A lo mejor no se la está tomando bien”.

Paciente: “¿Bien? Si sólo hay que tragarla. No tiene nada de complicado”.

Enfermera: “Pues entonces tendría que aceptar mejor su dolor. Creo que no tiene una actitud muy positiva hacia su problema de salud”.

Paciente: “¿Actitud positiva? ¿Y eso cómo se hace? Dígale al médico que me dé una receta para esa actitud positiva de la que me está hablando”.

Ejercicio de reflexión

Al leer el diálogo anterior, ¿qué sentimientos detecta en la enfermera? ¿Por qué tiene esos sentimientos? ¿Desde hace cuánto tiempo los tiene? ¿Cómo cree que está siendo de eficaz?

Las enfermedades crónicas, que, en los países desarrollados, constituyen el mayor de los problemas de salud, ponen en cuestión todo el enfoque del sistema sanitario y su manera de pensar. Hay menos enfermedades agudas y la gente muere mucho más tarde que antes. Esto es debido a la disponibilidad y eficacia de ciertos medicamentos, a la mejoría en la nutrición (como consecuencia del aumento en el nivel de vida), al crecimiento y la concienciación sobre temas de seguridad vial, laboral, etc., y a muchas otras razones sociopolíticas.

Sin embargo, la formación de los profesionales sanitarios está desfasada: sigue enfocada en la intervención fragmentada sobre el cuerpo (sobre una parte de un sistema del cuerpo al cual se le atribuye la dolencia) con la esperanza de “arreglo”, como si el ser humano fuera un coche averiado.

La frustración de los profesionales sanitarios ante la diferencia entre su formación y la realidad de los enfermos acaba siendo proyectada al paciente, como si éste tuviera la culpa de que su enfermedad crónica no tenga cura.

Cómo ver al paciente crónico y nuestro trabajo

Cómo ver al paciente

Es como si mi vida me estuviera esperando, esperándome a que mejore para retomarla. Pero pasan los meses, los años y no sé si aún me espera. ¿A quién puedo contar esto?

Paciente anónimo

El paciente crónico, para ser tratado por la enfermera de una manera terapéutica, necesita ser visto no como un pesado que viene demasiado a la consulta o que no viene a los controles, con lo cual sería un “incumplidor”, sino como alguien que está sufriendo.

Otras ideas para poder ver al paciente crónico con empatía y respeto:

- ▶ Es alguien que tiene una “sentencia”, una situación difícil para el resto de su vida.
- ▶ Es una persona a quien le ha cambiado la vida sin quererlo.
- ▶ Se siente solo e incomprendido.
- ▶ Normalmente no tiene apoyo emocional eficaz: su familia también está afectada por la enfermedad (están hartos y tienen miedo), el médico le receta medicaciones que, en su mayoría, no mejoran su situación y le dice que tenga “paciencia”, sus amigos y vecinos se han cansado de sus quejas.
- ▶ El sistema sanitario no le ayuda en su experiencia de la enfermedad, en el impacto emocional, social, familiar y económico, sólo le dicen que tenga “paciencia” y una “actitud positiva”, dos consejos que no ayudan.
- ▶ Los profesionales sanitarios, en vez de escuchar las preocupaciones y penas del paciente, le dicen cómo debería ver y vivir su enfermedad, aunque es obvio para el paciente que no ha pasado por su experiencia.

Cómo ver nuestro trabajo con las enfermedades crónicas

Se nos ha formado para ayudar a curar al enfermo pero, con el aumento de las enfermedades crónicas, este enfoque formativo comienza a estar obsoleto. Las siguientes ideas podrían ser útiles para ayudar al profesional de enfermería a ser más eficaz y a estar más cómodo trabajando con este tipo de enfermedades:

- ▶ El trabajo principal no es “curar”, sino “acompañar” al paciente y a su familia en el largo viaje de la enfermedad crónica.
- ▶ Lo más importante, para que el paciente se sienta acompañado, es:
 - ▶ La continuidad y mostrarle empatía cada vez que se le ve.
 - ▶ Legitimar y afirmar la experiencia de la cual habla el paciente.
 - ▶ Creer al paciente.
 - ▶ Recordar que la enfermedad le ha robado la vida que tenía y que quería y que eso le ha afectado a su autoestima; reforzar su autoestima.
- ▶ Las enfermedades crónicas son imprevisibles: manejar nuestra propia incertidumbre con curiosidad y profesionalidad.

- Las enfermedades crónicas son complejas: no siguen necesariamente un patrón bien definido; ante tal complejidad, el profesional de enfermería necesita ser humilde.
- El paciente es el “experto” en su vida; nosotros, en apoyarle en su situación.
- Lo más importante es “estar ahí” para el paciente.

Recompensa

La satisfacción de ver que el paciente se cura no existe en las enfermedades crónicas, pero hay otras satisfacciones que ayudan a motivar a los profesionales sanitarios:

- Saber que se es una persona clave en la vida del paciente.
- Tener el coraje de acompañar al paciente en su largo viaje.
- Ver cómo se va adaptando, durante años, a su enfermedad.
- Compartir con él sus “pequeñas victorias” (momentos en los que sienten esperanza).
- Ser capaz de acompañar sin hartarse, sin juzgar.
- Llevar a cabo una comunicación terapéutica durante años.
- Tener la humanidad para estar con el paciente en sus desánimos.

Repetición

Es posible que una enfermera atienda al mismo paciente crónico durante años. Esto se puede ver como una ventaja, ya que los años harán que el profesional conozca mejor al paciente y que éste confíe más en él.

Sin embargo, también está presente el riesgo de que el profesional repita información y consejos. La repetición es muy molesta para el paciente, puesto que ya sabe la información y ya ha oído los consejos. Repetir al paciente información hace que éste sienta que le tratan como a un niño pequeño, cuando él, después de tantos años de vivir con la enfermedad, es un experto en cómo vivirla. Si el profesional de enfermería trabaja escuchando al paciente (ver a continuación), no caerá en el problema de la repetición.

Los profesionales también se quejan de que los pacientes crónicos se repiten, de que dicen lo mismo año tras año. Éste es el resultado de que la enfermedad sea la misma y sea crónica. El paciente no tiene que intentar interesar al profesional. Puede repetir sus sentimientos tantas veces como sea necesario. El profesional le invita a hablar, a través de los años, de todos los aspectos de su vida que se ven afectados por la enfermedad. Que el paciente se repita no debería estar mal visto por la enfermera. Es lo que vive el paciente y nadie más le escucha.

Otro tipo de repetición que se da en las enfermedades crónicas son los consejos y comentarios no solicitados de familiares, amigos y conocidos. Esto causa un gran estrés al paciente porque le hace sentir solo, incomprendido y como si no estuviera viviendo bien su enfermedad, trivializa su situación y le culpabiliza con el mensaje de que, si siguiera esos consejos, ya no estaría enfermo. Es importante que la enfermera sepa que esto supone un estrés añadido para los pacientes crónicos y los ayude a buscar maneras de frenar y poner límites en tales intromisiones.

Éstos son algunos comentarios que el paciente crónico se ve obligado a escuchar año tras año:

- “Pues tienes buena cara”.
- “Lo que tienes que hacer es animarte”.
- “Yo también estoy cansado”.
- “No se te nota nada”.
- “Lo que tú necesitas es tomar más fruta fresca”.
- “Conozco a un acupuntor que te arreglará”.
- “Lo que tú necesitas es comer mejor”.
- “Lo que debes hacer es pensar menos en tu cuerpo”.
- “Deberías cambiar tu actitud”.
- “Haz como yo: a todo le saco lo positivo”.
- “Lo que tú necesitas hacer es salir más”.
- “Lo que tú necesitas hacer es salir menos”.
- “Te he comprado este libro de autoayuda”.
- “Seguro que necesitas más calcio”.
- “¿Has visto esas nuevas vitaminas en la tele?”.
- “A mi prima le pasó lo mismo que a ti y ahora está la mar de bien”.
- “Ya verás como esto se te pasa pronto”.
- “Claro, era de esperar: trabajabas tanto...”.
- “¿No crees que deberías cambiar de médico?”.
- “Yo creo que lo tuyo es de los nervios”.
- “Creo que ya está bien de estar enfermo”.
- “Ánimate, podría ser peor”.
- “No te llamo para no molestarte”.
- “¿Vas a hacer eso? ¡Pero si estás enfermo!”.
- “Hoy en día la medicina avanza muy rápido. Pronto habrá una cura para lo tuyo”.
- “¿Todavía no has probado lo que te dije?”.

La comunicación con el paciente crónico

La situación del enfermo crónico parece estable y sin grandes cambios cuan-

do en realidad su vida está repleta de momentos intensos que sacuden la larga enfermedad. Los empeoramientos, el dolor y otros síntomas físicos, la dependencia, la soledad, el duelo de lo perdido, las dificultades económicas, los fracasos de los tratamientos y el miedo al futuro son sólo algunos de los motivos que causan, en el paciente crónico, una gran intensidad emocional.

En esos momentos el paciente siente una especial necesidad de comunicarse, de hablar de su gran malestar, pero no puede hacerlo de una manera tranquila y ordenada como desearían los profesionales sanitarios que le atienden o los familiares y amigos que le rodean [4]. El entorno del paciente quisiera oírle hablar de su enfermedad como algo pasajero o como algo con lo que ha aprendido a convivir.

Sin embargo, en vez de expresarse con tranquilidad en esos momentos intensos, el paciente crónico, muchas veces, habla llorando y posiblemente de una manera desorganizada. Esta manera de comunicarse puede ser producida por pensamientos como:

- “No puedo más con esta enfermedad”.
- “Quiero volver a ser como era antes de enfermar”.
- “¡Otra vez he empeorado!”.
- “Estoy muy solo con esta situación: estoy rodeado de gente, pero no me entienden”.
- “Ya no puedo hacer muchas de las cosas que hacía antes”.
- “No mejoro”.
- “Otra medicación que no me hace nada”.
- “¿Qué va a ser de mí? ¿Quién me cuidará?”.
- “No sé si vale la pena vivir”.

No sólo los momentos de intensidad, sino toda la experiencia de la enfermedad crónica, necesitan ser contados por el paciente, a su manera, y ser escuchados por el profesional de enfermería con empatía. Contar su historia una y otra vez es necesario para que el paciente pueda ir deshaciendo ese ovillo que es su experiencia y pueda ir adaptándose a la persona que es ahora, diferente de la que era antes del diagnóstico o al principio de su enfermedad [5].

Contar es salir de uno mismo y ser testigo de la experiencia propia. Desde esa distancia el paciente puede empezar a encontrar un nuevo sentido e imaginar nuevas posibilidades en su vida [6]. Lo que dice tiene la fuerza para ayudarlo a desahogarse y a empezar a crear una nueva historia.

Para el entorno del paciente, los familiares, amigos y compañeros de trabajo, que no viven con una enfermedad crónica, la narrativa del que está enfermo, si es escuchada atentamente, lleva a una mejor comprensión del que sufre y, también, de la dualidad que hay en todo ser humano (fuerza/fragilidad, poder/no poder, ilusión/desesperación) y de la cual se tiende a negar la mitad más vulnerable.

Las enfermeras también pueden beneficiarse de la escucha, ya que les da información sobre la complejidad y la individualidad del paciente a quien están tratando. Lo que dice y cómo lo dice contiene pistas para que el profesional pueda desarrollar los cuidados que pueden ser más relevantes para ese paciente [7]. También oír el sufrimiento del enfermo puede ayudar al profesional a ser más humano y más auténtico.

Pero el paciente no puede expresarse como los otros quisieran. La historia con final feliz (curación o esperanza y convivencia pacífica con la enfermedad) que desean oír el entorno del enfermo y los profesionales sanitarios que le atienden no es posible en los momentos difíciles del largo camino de la enfermedad crónica.

El problema es que, cuando la manera de hablar del paciente crónico refleja un momento de crisis y es, inevitablemente, caótica, se crea un gran malestar. El paciente se siente incómodo con la supuesta incoherencia de su expresión y teme ser tachado de “difícil” y “mal paciente”, no ser tomado en serio, ser abandonado por su entorno y no ser atendido correctamente por los profesionales.

El entorno y los profesionales sociosanitarios se sienten incómodos e inútiles cuando oyen, en la voz del paciente, el mensaje de que la vida no mejora y de que probablemente no vale la pena vivirla. Escuchar la historia de una realidad cargada de sufrimiento recuerda a los que están sanos que cualquiera, incluidos ellos mismos, puede caer en ese caos, ya que nadie tiene garantizada una vida sin enfermedad o discapacidad. La manera de expresarse del paciente crónico en crisis es el lamento escondido y subterráneo del sufrimiento de todo ser humano. Su narrativa molesta y estremece por su verdad universal.

Ser testigo empático del sufrimiento

El profesional de enfermería tiene una gran oportunidad de ser más eficaz, útil y humano cuando escucha atentamente al paciente en crisis [8]. Pero desgraciadamente, cuando el paciente cuenta su situación de una forma intensa e incoherente, el profesional tiende a no escucharle y a darle el men-

saje de que hasta que no se “tranquilece” no será escuchado. El profesional, por su falta de formación sobre temas psicoemocionales y por la ausencia de elaboración de su propia trayectoria, quiere oír al paciente hablar con esperanza y coherencia. Este deseo es proyectado sobre el paciente, que ya se siente incómodo por el caos que oye en su propia voz. El resultado es que el paciente tiende a censurarse y a no compartir su verdad con el profesional, con la desafortunada conclusión de que los objetivos y los cuidados que le propone el profesional no son, a menudo, los más adecuados para su realidad.

La enfermera, ante un paciente que se expresa con intensidad, puede recordar que:

- Es más útil escuchar el malestar del paciente cinco minutos que darle consejos.
- Es necesario que el paciente se desahogue y se oiga a sí mismo para que pueda ir adaptándose a su situación.
- Escuchar con empatía ayuda al paciente a sentirse mejor.
- Es importante escuchar con tranquilidad, aceptación y atención.
- Decirle al paciente: “tranquilo” o “anítese” no le ayuda y le hace sentir más solo e incomprendido.
- Las emociones y los pensamientos del paciente no son cosas que se deban “arreglar” ni “solucionar”, sino escuchar y acompañar.
- Escuchar con respeto hace que el paciente se sienta más acompañado en su enfermedad.
- En lo que dice el paciente hay información importante sobre cómo ayudarlo.
- Cualquiera podría estar en la situación del paciente.

Bibliografía

- [1] Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol health illn* 1982; 4(2):167-182.
- [2] Conrad P. The experience of illness: recent and new directions. In: Roth JA, Conrad P (eds.). *Research in the Sociology of Health Care: the experience and management of chronic illness* Vol. 6. Greenwich: JAI; 1987. p. 1-32.
- [3] Donoghue P, Siegel M. *Sick and tired of feeling sick and tired: living with invisible chronic illness*. New York: WW Norton; 2000.
- [4] Frank AW. *The wounded storyteller: body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press; 1995.
- [5] Brody H. My story is broken; can you help me fix it? *Medical ethics and*

the joint construction of narrative. *Lit Med* 1994; 13(1):79-92.

[6] Diekelmann N. Narrative Pedagogy: Heideggerian hermeneutical analyses of lived experiences of students, teachers and clinicians. *ANS Adv Nurs Sci* 2001; 23(3):53-71.

[7] Greenhalgh T, Hurwitz B (eds.). *Editores. Narrative Based Medicine*. London: BMJ; 1998.

[8] Charon R. The patient-physician relationship. *Narrative Medicine: a model for empathy, reflection, profession and trust*. *JAMA* 2001; 286(15):1867-1902.

Capítulo 9.

Lo que vive y
siente el enfermo
crónico

9. Lo que vive y siente el enfermo crónico

Introducción

En este capítulo se exponen los malestares de un paciente crónico antes y después del diagnóstico y el rol del profesional de enfermería en tales situaciones. También se explica el concepto de la somatización y se dan ideas para intervenciones relevantes.

El sufrimiento del paciente antes del diagnóstico

Sonia tiene 45 años. Es profesora de Historia en un instituto de educación secundaria, casada y con dos hijos adolescentes. Le gusta hacer deporte y los fines de semana ella y su marido hacen excursiones.

Desde hace un tiempo, Sonia se nota más torpe y se le caen las cosas de las manos. Al principio no le da importancia, pero con el tiempo empieza a preocuparse. Va al médico, que le dice que seguro que es estrés, porque los profesores tienen un trabajo muy duro. Le propone que se tome una baja y le receta un ansiolítico que Sonia decide no tomar.

Sonia está sorprendida y un poco alarmada de que el estrés le pueda causar unos síntomas tan fuertes, cuando ya había pasado por situaciones estresantes y creía tener los recursos personales para afrontarlas. Tampoco cree que su trabajo sea tan estresante. Empieza a hacer meditación y no parece que le ayude mucho. Vuelve al trabajo y no está descontenta con dar clases, pero los síntomas persisten.

Durante dos años la autoestima de Sonia se ve muy afectada por sus pensamientos y dudas: “¿Qué me está pasando?, ¿por qué tengo ahora estas dificultades?, ¿por qué no soy capaz de vivir con el estrés cotidiano si antes podía?”.

Todas estas dudas le causan ansiedad. Su marido dice que el médico tenía razón.

Un día, Sonia está tomando un café con una amiga y su mano empieza a temblar sin parar. Su amiga le lleva a ver a un conocido que es neurólogo. Después de hacerle pruebas, le diagnostica enfermedad de Parkinson.

Cuando el médico le da el diagnóstico, Sonia se pone a llorar. En parte es

el impacto de recibir la mala noticia, pero en gran parte es alivio, como dijo ella, “de finalmente saber que no me estaba volviendo loca”.

Es desesperante sentirse mal y no saber por qué. Sin diagnóstico es muy difícil la posibilidad de tratamiento y el proceso de adaptación. El desgaste mental es muy alto cuando uno se pasa gran parte del tiempo dando vueltas a los mismos pensamientos: “¿Qué me ocurre? ¿Cuánto durará? ¿Qué puedo hacer para sentirme mejor?”. Hay enfermedades para las cuales se puede hacer un diagnóstico rápido, pero con otras se tarda meses, incluso años.

Al no tener un diagnóstico claro, es muy difícil obtener la comprensión y el apoyo del entorno. Ante la pregunta de un familiar o amigo: “¿Qué te pasa?”, la respuesta: “No sé, pero no me encuentro bien”, no tiende a suscitar mucha solidaridad. Además, en el ámbito laboral no tener un diagnóstico claro es un problema importante. El trabajador no recibe las prestaciones necesarias.

Pero lo más frustrante es cuando el médico dice: “Usted no tiene nada” o, aún peor: “Son sólo nervios” o “lo suyo es subjetivo”. A veces la tendencia a ser paternalista de algunos médicos hace que no tomen en serio las dolencias de las mujeres. Si el médico, la persona que desempeña el papel de ayudar al enfermo, parece no creer al paciente, éste se siente desamparado.

Hay aún muchos médicos a quienes les cuesta admitir que la medicina alopática tiene sus limitaciones, que todavía hay mucho por descubrir. Además la mayoría de los médicos no están debidamente formados en el tema de la somatización y, cuando no pueden establecer un diagnóstico, lo tachan de “cuento” sin respeto por la complejidad del ser humano y sus aspectos psicoemocionales.

María tardó mucho más tiempo que Sonia en obtener un diagnóstico. Era enfermera, madre de dos hijos y separada. Era muy activa, divertida y trabajadora. Cuando tenía 35 años, un día, ella dice que se acuerda del día exacto, se puso enferma con algo que parecía una gripe muy fuerte.

Pasaron las semanas pero no mejoraba. Se dijo que ya debería estar mejor e intentó volver al trabajo, pero no podía. Tenía un gran cansancio, dolor por todo el cuerpo, dificultades para andar más lejos que la esquina de su casa y, a menudo, fiebre. Los médicos le decían que no tenía nada y lo único por lo cual le podían dar la baja era por depresión.

Pero María estaba segura de que tenía algo más. Su familia y conocidos estaban seguros de que estaba deprimida y ella lloraba, pero no por depresión, sino por frustración.

Decidió que averiguaría qué le ocurría y empezó un largo peregrinaje por numerosos médicos. Aún se acuerda de lo que le dijeron:

- *“Usted piensa demasiado en su cuerpo”.*
- *“Tómese un par de cafés por la mañana y vaya a trabajar”.*
- *“Mucha gente está cansada. Es normal”.*
- *“Ustedes, las mujeres, siempre tienen alguna pupa”.*
- *“Usted tiene mucho cuento”.*
- *“Lo que necesita usted es tener pareja”.*
- *“¿Qué espera conseguir usted con su comportamiento?”.*

Después de ocho años, problemas económicos, frustración, bajas, soledad y desesperación, María encontró un artículo sobre el síndrome de la fatiga crónica (SFC) y la descripción se parecía mucho a sus síntomas. Llamó al médico especialista, en otra ciudad, citado en el artículo, que le dijo que era bastante seguro que lo que tenía fuera el SFC, pero que no se esforzara en viajar a verle porque “no hay mucho que hacer para el SFC”.

María tardó dos años más en encontrar un especialista en el SFC, que le hizo las pruebas inmunológicas y microbiológicas que determinaron, en efecto, que tenía el SFC, el virus que le había causado la alteración inmunológica y cuánta disfunción inmunológica tenía. Éste le recetó algunos tratamientos para aliviar un poco sus síntomas.

Después de diez años, María tenía lo más importante, un diagnóstico, lo cual cambió el trato que recibía de su entorno. Pero dice que no sabe cuánto tiempo tardará en quitarse de encima la rabia de lo que vivió esos años.

Hay enfermedades crónicas que son más fáciles de diagnosticar. En contraste, hay otras sobre las cuales hay pocos conocimientos y los médicos no están bien informados. Desgraciadamente, historias como la de María se siguen repitiendo.

El rol del profesional de enfermería antes del diagnóstico

El médico es el profesional sanitario encargado de hacer y comunicar el diagnóstico al paciente, pero el enfermero desempeña un papel muy importante con el paciente antes y después del diagnóstico. Antes del diag-

nóstico el tiempo es de incertidumbre, de confusión y ansiedad y el paciente necesita un apoyo eficaz. De la misma manera, una vez el paciente ha recibido el diagnóstico, el apoyo para comenzar a adaptarse a la enfermedad es crucial para su calidad de vida.

La espera, el tiempo desde que la persona nota malestares hasta que recibe un diagnóstico, puede ser breve o muy largo. Por ejemplo, en muchas enfermedades crónicas el paciente va notando primero síntomas leves, posiblemente fatiga, dolor, malestar generalizado, inestabilidad u otros. Es posible que hasta que sea diagnosticado pasen meses o años. La duración de la espera depende de varios factores: del desarrollo de la enfermedad, de la habilidad del médico y del enfermero para escuchar los pequeños detalles de lo que dice el paciente, que pueden dar pistas importantes, y de los conocimientos médico-científicos del médico.

Durante el tiempo de espera, ¿cómo se siente el paciente? Veamos lo que dice uno de ellos sobre el periodo previo al diagnóstico:

Los años se construían a base de fiebre y fatiga. Una semana sí y otra no, caía en ese mundo sin nombre, en ese laberinto en el cual me perdía. Sola ante... ¿nada? Sola ante lo que decían que no tenía ni encontraban. No me creían y yo tampoco creía lo que me estaba ocurriendo. “Esto no te está pasando a ti”, me decían. “Esto no me está pasando a mí”, me decía yo. “No me lo creo. No me creo. Entonces, ¿qué es esto?, ¿cómo lo puedo nombrar?, ¿qué diré que han sido estos años?, ¿quién soy yo, hasta ahora tan responsable y trabajadora? Me da vergüenza no saber lo que tengo, no poder decir lo que tengo”, pensaba yo día tras día.

Desamparada, indefensa, esperaba amaneceres que tardaban una eternidad en llegar. Sin saber qué hacer, oía llantos en mi habitación, ¿quién se desesperaba así? Era mi eco.

Es muy duro, emocionalmente, sentirse mal físicamente y no tener un diagnóstico. El paciente está lleno de dudas y comienza a dudar de sí mismo y a aislarse con sus pensamientos. Aparte del estrés que causa la incertidumbre, el paciente se siente aislado e incomprendido por su entorno familiar y social, que tiende a no creer sus quejas si no tiene un diagnóstico del médico. También el no tener un diagnóstico puede causar al paciente graves problemas en el ámbito laboral al no poder justificar una baja.

Muchos enfermos crónicos han pasado años de médico en médico buscando una respuesta a sus malestares antes de encontrar a un profesio-

nal capaz de averiguar y nombrar lo que estaba ocurriendo. Durante ese peregrinaje, pocos (o ninguno) de los profesionales de enfermería y de los médicos han mostrado apoyo y comprensión al paciente.

Intervenciones no terapéuticas

Lo que muchos enfermeros y médicos hacen y dicen cuando no pueden encontrar un diagnóstico para los malestares del paciente se añade a la inquietud de éste. Estas intervenciones no son terapéuticas y muestran un bajo nivel de competencia de los profesionales:

- Etiquetar al paciente de “hiperfrecuentador”, “quejica”, “neuras” o “pe-sado”.
- Decir al paciente:
 - “No tiene nada”.
 - “Usted piensa demasiado en su cuerpo”.
 - “Es sólo estrés”.
 - “Si tuviera algo, ya lo habríamos encontrado”.
 - “No vale la pena que venga tan a menudo”.
- No creerlo.

Intervenciones terapéuticas

- Pensar que algo le pasa al paciente: puede ser un problema de salud física o puede ser un malestar emocional (o las dos cosas). Nos importa su malestar, ya que en enfermería vemos al ser humano como un ser biopsicosocial. El que sea una alteración emocional o psicológica no lo hace menos real y mostramos el mismo respeto al paciente que si fuera un problema físico. Etiquetar al paciente hace que no le tomemos en serio ni hagamos un buen trabajo. Necesitamos que venga a menudo para escucharle correctamente (utilizar la palabra “hiperfrecuentador” muestra desprecio y desconocimiento de nuestro rol).
- Aceptar que a veces se necesita tiempo para que surja lo necesario (síntomas, información) para poder diagnosticar. Ese tiempo es como un viaje en el cual vamos a acompañar al paciente y en el que la prioridad va a ser establecer una relación de ayuda eficaz.
- Reflexionar sobre el hecho de que la medicina alopática (como todas las medicinas) tiene sus limitaciones. Están surgiendo más y más alteraciones y enfermedades relacionadas con la degradación del medio ambiente y el estrés que no están aún bien definidas por los científicos.
- Admitir que nuestras intervenciones con los pacientes tienden a no te-

ner la complejidad ni la sutileza que tienen la biología del ser humano y su mente.

- Darse cuenta de que es incómoda la incertidumbre de no poder dar un diagnóstico al paciente, pero ésta es parte del proceso.
- Mostrar una actitud de “cuidar”. “Cuidar” es el antónimo de “humillar” a alguien, en una situación que no ha escogido ni puede controlar [1].
- Notar la ansiedad del paciente y mostrarle empatía con su situación.
- Escuchar al paciente con interés para detectar información que pueda ayudar a definir lo que le ocurre, ya que *“en el siglo XXI, el 80% del diagnóstico está en la historia que cuenta el paciente”* [2].
- Utilizar preguntas abiertas y neutras y no un cuestionario definido, ya que una entrevista lineal, controlada por el profesional, excluye información que podría aportar el paciente y que sería útil para el profesional (*¿Cuántas veces intenta el paciente explicar lo que le ocurre con su enfermedad y el profesional interrumpe con “¿ese dolor era agudo?”... impidiendo que el paciente relate su experiencia, perdiendo así el profesional información y contexto?*) [3].
- Decirle:
 - “Siento que por ahora no podamos definir lo que le ocurre”.
 - “Venga cuando necesite y cuénteme más de su estado”.
 - “Sí, sé que lo está pasando mal, lo siento”.
 - “¿Hay algo que cree que podemos hacer para ayudarlo en esta situación?”.
 - “Tengamos o no un diagnóstico para lo que le está ocurriendo, por favor, siga viniendo”.
 - “Nos interesa saber cómo vive esta circunstancia”.
 - “No debe de ser fácil esta situación”.
- Derivar y coordinar esas derivaciones. A veces es buena idea tener la opinión de otros profesionales y especialistas. Derivar no es “pasar el problema a otro”, sino pedir información adicional a otro profesional. Las enfermeras desempeñan un papel clave en la coordinación de estas derivaciones, se asegura de que la información que surge de estas consultas adicionales se centraliza en el historial del paciente.

Atención enfermera después del diagnóstico

Si se llega a poder dar un diagnóstico y es de una enfermedad crónica, el paciente sentirá una mezcla de emociones. Por un lado notará el alivio de saber lo que le ocurre, pero al mismo tiempo sentirá miedo e incertidumbre sobre su futuro y el desarrollo de la enfermedad. No sabe bien cómo vivirá con esta nueva situación, cómo le cambiará la vida, sus planes de

futuro ni su autoimagen. Poco a poco va viendo que va a tener que hacer el duelo de lo que era y podría haber sido si no hubiera desarrollado esta enfermedad [4].

Volvamos a la narrativa del paciente:

El alivio de finalmente tener un diagnóstico no me ha durado mucho. Enseguida me ha asaltado la incertidumbre, esa voz que repite: “Y ahora, ¿qué? y ahora, ¿qué?”. Adaptarme. Eso es lo que me dicen que tengo que hacer. Olvidar lo que soñaba que haría, centrarme en lo posible. Dejar a un lado lo que yo iba a ser y reorganizar mi vida. ¿Qué vida?

Mis días se mueren al borde de las despedidas interminables. Finales. Duelos. Todo lo que fui naufraga en la altamar de esta enfermedad. Uno a uno van desembarcando el trabajo (lo que daba sentido a mi vida), los viajes (los aviones, ¿aún me esperan?), la autoestima (una mujer enferma, ¿todavía es atractiva?) y se quedan en ese otro mundo. Me desespero y lloro lo irrecuperable. Mis manos se van vaciando de lo que durante años sembré y recogí. Me despido una y otra vez y, al buscar en mi bolsillo mi camé de identidad, sólo encuentro trozos de un corazón que ha estallado.

El profesional enfermero puede, a través de la comunicación terapéutica, ayudar al paciente, después del diagnóstico, a hacer el duelo de lo perdido: planes de futuro, su idea de salud, su autoimagen y los otros aspectos de su vida que hayan cambiado.

Desde el diagnóstico hacia la adaptación

Una vez se da el diagnóstico, el paciente comienza un complicado viaje para el cual no tiene mapa. Recibir el diagnóstico es el principio de la transición hacia una nueva vida, hacia otra realidad diferente de la que el paciente había imaginado. En esa transición, la función del profesional de enfermería es crucial.

Para ayudar al paciente, la enfermera necesita escucharle y preguntarle sobre lo que siente y piensa. Estos son algunos de los pensamientos que tienen los enfermos crónicos cuando ya llevan un tiempo viviendo con su enfermedad y que no comparten con el profesional enfermero a menos que se le haya preguntado y se le haya escuchado con empatía:

- ▶ “Mi vida así no tiene sentido”.
- ▶ “La gente sana me parece superficial”.
- ▶ “Envidia a esa gente sana”.

- “He aprendido mucho de estar enfermo. Más de lo que hubiera querido”.
- “Me siento vulnerable”.
- “Creo que la gente me ve como un ‘quejica’ ”.
- “Quiero volver a ser el de antes”.
- “Desde que estoy enfermo tengo la sensación de perder, perder, perder”.
- “Antes daba tanto por hecho”.
- “Ahora los días buenos son lo que antes eran los días malos”.
- “Quiero unas vacaciones de esto”.
- “No quiero pensar en el futuro. No puedo”.
- “Los minutos se me hacen horas”.
- “La gente cree que exagero”.
- “Lo peor no es estar enfermo. Lo peor es la soledad”.
- “Siento que molesto a mi pareja”.
- “Tengo miedo de que todos me abandonen”.
- “¿Cómo voy a vivir con esta pensión?”.
- “¿Cuánto tiempo seguiré así?”.

Aparte de información sobre su enfermedad, sobre tratamientos y autocuidados, el paciente necesita que el profesional de enfermería le ayude a adaptarse a su nueva realidad [5]. Sin esta ayuda, será muy difícil que comience a repensar y a reorganizar su vida.

Para ayudar en este proceso, es necesario:

- Crear una relación de ayuda en la cual el paciente pueda expresar y elaborar las emociones relacionadas con la enfermedad: rabia, pena, miedo...
- Entender que, en los primeros meses, el paciente está en un proceso de duelo (el proceso de adaptarse a una pérdida, en este caso, a la pérdida de su vieja vida, de su salud).
- Mantener una actitud de “acompañar” el duelo.
- Comprender que, mientras el paciente está en lo más intenso de su proceso emocional, su adhesión a los tratamientos que se le sugieren no va a ser muy alta.
- Aceptar que la negación es, a menudo, una reacción a una mala noticia, una manera en la que el ser humano intenta protegerse emocionalmente de la nueva realidad.
- Saber que, si durante los primeros meses o años de su enfermedad el paciente recibe apoyo emocional, luego podrá comenzar un proceso importante de repensar su vida, reorganizarla, buscarle un nuevo sen-

tido e intentar “normalizarla”. Para todos estos procesos, la ayuda de enfermería consiste en una escucha receptiva y respetuosa. No funciona decirle al paciente cómo tiene que vivir su realidad (aunque lo supiéramos). Lo que le ayuda es poder hablar (unos minutos cada semana o mes) a la enfermera y así oírse a sí mismo y darse cuenta de cómo va cambiando su perspectiva de la situación.

¿Aceptar la enfermedad?

Hay teóricos y profesionales sanitarios que hablan de la importancia de que el paciente “acepte” la enfermedad. Éste es un concepto cuestionado. El paciente es el que decide cómo ver su enfermedad y cómo definir su relación con ésta. Hay pacientes crónicos que definen su relación con su enfermedad como “adaptación”, otros como “normalización”, otros más como rabia, etc. Hay pocos que utilicen la expresión “aceptación”. Es importante que el profesional no imponga una manera de definir y ver la enfermedad. El que está enfermo es el paciente y es él quien define. Si se le comunica al paciente que pensamos que “debería aceptar” la enfermedad, seguramente será inadecuado, ya que, normalmente, la relación entre el enfermo y la enfermedad es más compleja [6].

Lo importante no es que el paciente acepte la enfermedad (¿quién puede aceptar algo así?), sino que llegue a aceptarse a sí mismo en la enfermedad.

El primer empeoramiento

Un momento clave después de recibir el diagnóstico es el primer empeoramiento. Mientras el paciente no tenía diagnóstico, aunque la incertidumbre le causaba un gran sufrimiento, tenía una cierta esperanza de que su dolencia desapareciera. En el primer empeoramiento después del diagnóstico, se le confirma la realidad de su enfermedad. Éste es un momento clave en el que el profesional puede ser una gran ayuda para el enfermo. Algunas ideas para colaborar con el paciente en esta situación son:

- Acompañar y estar a su lado para que pueda expresar su desesperación.
- No dar falsas esperanzas.
- Aceptar lo que siente (Ver Capítulo 10).
- Invitarle a hablar de lo que siente y piensa y escuchar sin intentar convencer ni cambiar.

Si se acompaña al paciente en un gran momento de desesperación como es el primer empeoramiento, dejando que “toque fondo” y estando a su

lado con tranquilidad, empatía, silencio y respeto, el paciente aprenderá, para futuros empeoramientos, que se puede dejar desesperar y que luego puede sentir un cierto alivio. Dejarse desesperar es un paso importante para irse adaptando a la enfermedad.

¿Somatización?

Cuando el médico no encuentra la causa biológica del malestar físico del paciente, a veces se dice que está “somatizando”. Esto expresa que la energía de los malestares psicoemocionales del paciente le está causando molestias físicas. Por ejemplo: una persona que lleva un tiempo preocupada por un problema laboral podría somatizar y desarrollar una úlcera en el duodeno. En realidad, no se puede decir cuánto de muchas enfermedades y malestares físicos tiene un origen biológico o emocional. Esto no es importante. Lo que importa es que el problema de salud se esté atendiendo correctamente y que el malestar emocional también se atienda con la comunicación terapéutica.

Un ejemplo

La señora Ruiz, de 42 años, desde hace tres años va al centro de salud cada mes quejándose de cansancio y a veces de sensación de ahogo sin razón aparente. Está casada, tiene un hijo de diez años y trabaja como funcionaria en la administración pública. El médico le ha hecho varias pruebas y la ha derivado al cardiólogo. No encuentran la causa de sus malestares. El médico dice a la enfermera que los síntomas de la Sra. Ruiz son “subjetivos” y le pide que hable con ella, pero la enfermera no sabe qué hacer o qué decir.

¿Qué pasa?

Antes de decidir cómo intervenir con la Sra. Ruiz, la enfermera necesita reflexionar sobre qué puede estar ocurriendo con esta paciente para que su intervención sea lo más eficaz posible.

Posibilidad 1: aún no se le ha diagnosticado

Es muy posible que no se hayan hecho todas las pruebas posibles. Los síntomas que presenta la Sra. Ruiz pueden ser manifestaciones de numerosas condiciones. A menudo no se hacen todas las pruebas pertinentes por razones de presupuesto o por desconocimiento del facultativo. Otra posibilidad es que en este momento las limitaciones de la medicina occidental no permitan dar al paciente un diagnóstico claro.

Así mismo, hay condiciones o enfermedades (tales como el Parkinson, la esclerosis múltiple, el síndrome de la fatiga crónica, etc.), que en las primeras fases son difíciles de identificar.

Posibilidad 2: somatización

El ser humano es un ser biopsicosocial con una gran riqueza y complejidad. Nadie puede decir que sabe vivir cómodamente con todos los aspectos emocionales de la vida. Todo el mundo hace lo que puede y es normal que se tengan conflictos internos sobre lo que se está viviendo o se ha vivido.

Estos conflictos y la energía emocional que generan a veces se manifiestan por el cuerpo. Esto no quiere decir que el paciente “tenga cuento” o que se esté inventando sus síntomas. Lo que ocurre es que la energía emocional está “hablando” a través del cuerpo y causando estos síntomas.

¿Qué hacer?

Una vez que la enfermera ha reflexionado sobre estas dos posibles causas, sería conveniente que observara sus propias actitudes y emociones hacia el paciente. El profesional de enfermería, a veces, tiene pensamientos hacia un paciente como la Sra. Ruiz como: “Esta señora es una quejica” o “es una pesada y se queja por quejarse”. Para que la comunicación con el paciente sea lo más fluida posible, la enfermera puede reconocer que sus pensamientos no están dentro de la comunicación terapéutica, dejarlos a un lado e intentar mostrar al paciente empatía.

Como no podemos estar seguros de que las quejas de la Sra. Ruiz no derivan de que aún no se le ha dado un diagnóstico, es importante no decirle: “No tiene usted nada”. Algo le pasa, aunque no sepamos si es de origen físico o emocional.

Hay que intentar ponerse en la situación de la Sra. Ruiz. Una persona que no se encuentra bien pero no tiene un diagnóstico claro, vive una situación difícil. Posiblemente los médicos y su entorno le dicen que no tiene nada, que son “los nervios”, y ella puede empezar a dudar de sí misma. A veces piensa que a lo mejor es verdad, que sólo es estrés, pero la insistencia de los síntomas hace que esté bastante segura de que está enferma.

Intervenciones

La enfermera puede intervenir con la Sra. Ruiz de las siguientes maneras:

- “Siento que aún no se haya podido clarificar lo que tiene. A lo mejor más adelante. Cuénteme cómo se siente”.
- “¿Por qué no viene de vez en cuando a hablarme y a lo mejor, con el tiempo, el médico puede definir mejor lo que le ocurre?”.
- “¿Cómo lleva usted esta situación?”.

- ▶ “¿En qué piensa y cómo se siente cuando el médico le dice que no encuentra la razón de su molestia?”.
- ▶ “¿Desde cuándo siente estos malestares?”. Las molestias de la Sra. Ruiz también podrían ser de origen psicosomático. Los profesionales de enfermería desempeñan un papel importante ayudando al paciente en esta situación.
- ▶ Como la somatización consiste en que el cuerpo “hable” de los malestares emocionales de la persona, la intervención más útil es que, en el tiempo limitado que tiene el enfermero, el paciente hable de su situación.
- ▶ La enfermera puede animar a un paciente como la Sra. Ruiz a expresarse con frases y preguntas como:
 - ▶ “Cuénteme, ¿hay algo que le preocupe últimamente?”.
 - ▶ “¿Qué es lo más difícil en este momento en su vida?”.
 - ▶ “¿Con quién habla de sus preocupaciones?”.
 - ▶ “¿De qué no puede hablar con otras personas?”.
 - ▶ “¿Qué le preocupa de su salud?”.
- ▶ Cuando el paciente habla, el rol del profesional de enfermería no es intentar “solucionar” los problemas que verbaliza el paciente, sino escuchar con interés, con una mirada que “respete” pero no “rescata”.
- ▶ La enfermera necesita entender que la escucha respetuosa para que el paciente verbalice sus malestares es la mejor ayuda que se le puede dar.
- ▶ Para que la escucha sea eficaz, es necesario que el profesional de enfermería:
 - ▶ Mantenga una presencia tranquila.
 - ▶ Asienta mientras el paciente habla.
 - ▶ No interrumpa.
 - ▶ No juzgue con la mirada.
 - ▶ No escriba mientras el paciente habla.
 - ▶ Reduzca al mínimo interrupciones como las del teléfono.
 - ▶ No mire su reloj.
 - ▶ Muestre interés por lo que dice el paciente.

Bibliografía

- [1] Frank AW. The wounded storyteller: body, illness and ethics. Chicago: University of Chicago Press; 1995.
- [2] Committee on Quality of Health Care in America, Institute of Medicine.

Crossing the Quality Chasm: a new health system for the 21st century. Washington: National Academy Press; 2001.

[3] Charon, R. The patient-physician relationship. *Narrative Medicine: a model for empathy, reflection, profession and trust*. JAMA 2001; 286(15):1867-1902.

[4] Kleinman A. *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books; 1988.

[5] Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Social health illness* 1982; 4(2):167-182.

[6] Donoghue P, Siegel M. *Sick and tired of feeling sick and tired: living with invisible chronic illness*. New York: WW Norton; 2000.

Capítulo 10.

Las emociones
del enfermo
crónico

10. Las emociones del enfermo crónico

Introducción

Este capítulo se centra en las emociones directamente relacionadas con las enfermedades crónicas y en cómo utilizar la comunicación terapéutica ante éstas.

Emociones en la cronicidad

Sin repetir lo dicho en el Capítulo 5, dedicado totalmente a las emociones, queremos resaltar los aspectos particulares de las emociones en las enfermedades crónicas.

Aunque una enfermedad crónica se alarga en el tiempo, las emociones no son tranquilas. En realidad, la vida del enfermo crónico está llena de intensidad; a veces es parecida a una “montaña rusa” [1] debido a eventos tales como:

- Miedo y desesperación con cada empeoramiento.
- Alegría en cada breve mejoría.
- Esperanza al probar un nuevo tratamiento.
- Decepción al ver que un tratamiento no funciona.
- Soledad ante la situación laboral/económica.
- Soledad y rabia ante la incomprensión de los demás.
- Pena ante la soledad y la pérdida de la vida social.
- Ansiedad y rabia al darse cuenta de que ya no puede hacer cierta tarea.
- Miedo a la dependencia.
- Rabia ante la incomprensión por parte del profesional sanitario.
- Cansancio emocional ante cada espera: esperar a tener hora con el médico, a que haya otro tratamiento, a que el tratamiento dé resultados, etc.

Ejercicio de reflexión 1

Imagínese que es usted un hombre de 22 años que tiene enfermedad de Crohn desde hace dos. Ahora lleva hospitalizado dos meses por complicaciones. No sabe cuánto tiempo va a estar en el hospital. Posiblemente le tengan que operar. Responda a las siguientes preguntas:

- ¿Qué siente?

Ejercicio de reflexión 1 (continuación)

- ¿Qué teme?
- ¿Cómo afecta a su vida familiar, social, afectiva, profesional y educativa tener esta enfermedad?
- ¿Qué no le gusta de estar en el hospital?
- ¿Qué siente que ha perdido?
- En el hospital, ¿cómo expresa su pena? Y además...
 - ¿Cómo expresa su miedo?
 - ¿Cómo expresa su rabia?
 - ¿Cómo expresa su soledad?
- ¿Cómo reaccionan los profesionales de enfermería a su manera de expresar esas emociones?
- ¿Qué necesita de los enfermeros en relación a su estado emocional?

La vida con una enfermedad crónica es como un viaje a una tierra desconocida y cada paso está lleno de incertidumbre y retos.

Ejercicio de reflexión 2

Imagínese que tiene cincuenta años. Hace treinta años le diagnosticaron esclerosis múltiple. Piense:

- ¿Cómo describiría su estado emocional de estos últimos veinte años?
- ¿Cuáles han sido los momentos de más miedo?
- ¿Y los de más esperanza?
- ¿Qué ha aprendido sobre su miedo?
- ¿Sobre qué temas ha sentido más pena?
- ¿En qué momentos ha sentido rabia? ¿Por qué?
- ¿Qué emociones ha tenido hacia los tratamientos?
- ¿Qué emociones ha tenido hacia su familia y su entorno social?
- ¿Cómo se ha sentido respecto a su vida profesional?
- ¿Qué ha perdido en el camino y cómo ha vivido esas pérdidas?

Pena y duelo

Si estoy triste me dicen: “¡Anímate, podría ser peor!”.

Si estoy animada me dicen: “¿Estás segura de que estás enferma?”

Paciente anónimo

El enfermo crónico siente pena por lo que ha perdido [2]. Éstas son algunas de sus pérdidas:

- El poder contar con su cuerpo.
- Su rol familiar (las tareas que tenía en la familia y la manera en la que era visto, a veces, están muy alteradas por la enfermedad).
- Su papel profesional.
- Su seguridad económica.
- Su independencia.
- El poder manejarse con las actividades de la vida cotidiana.
- Su autoimagen como hombre o mujer (se puede ver alterada y eso afectará a su autoestima y a su sexualidad).
- Su vida social.
- Sus capacidades físicas específicas.
- La ausencia de la preocupación constante por los síntomas y si van a empeorar.

Ejercicio de observación

Pregunte a todos sus pacientes crónicos cuál es la pérdida que más pena les da haber sufrido.

¿Qué hacer?

Como se vio en el Capítulo 5, nuestro rol con respecto a las emociones del paciente no consiste en intentar cambiarlas, sino en acompañar y escuchar al enfermo para que pueda elaborarlas, sentirlas y desahogarse de ellas. Las emociones son estados que se han de vivir y no hay una emoción mejor que otra, ni emociones “positivas” ni “negativas”. Son una reacción a una situación o pensamiento específico.

Es importante para que el paciente crónico pueda tener la mejor calidad de vida posible que, cada vez que sienta pena, pueda expresarla y desahogarse de ella, preferiblemente al lado de alguien que le escuche con empatía y comprensión. No podrá sentir otras emociones, ver su enfermedad de otra manera ni pensar en planes concretos, si no ha podido desahogarse de la pena que tiene en ese momento.

Por la actual falta de formación sobre el tema de las emociones entre los profesionales sanitarios, a veces se hacen intervenciones que no son eficaces, como la que se describe a continuación.

Intervención que no es eficaz para la pena del paciente

Un paciente que tuvo un ictus hace tres años, que le dejó incapacitado para trabajar, viene a atención primaria para recoger unas recetas. Se le ve triste.

Enfermera: “¿Qué tal?”.

Paciente: “No muy bien”.

Enfermera: “¿Ha ocurrido algo?”.

Paciente: “Bueno, nada importante... Es que me llamó ayer un compañero de donde trabajaba y me habló de lo que están haciendo... nada nuevo... pero al escucharle me sentí muy mal, me sentí muy triste. Yo ya no trabajo ahí. Al escucharle, me sentí como que ya no sirvo para nada...”.

Enfermera: “Bueno, pero mire el lado positivo: ahora no tiene que madrugar ni aguantar a ningún jefe”.

Paciente: “Ya... sí, pero... es que antes yo ahí hacía algo todos los días y, aunque el jefe era insoportable, con los compañeros nos reíamos y a la hora de café estábamos juntos... Y ahora, yo solo...”.

Enfermera: “Bueno, hoy está un poco triste, pero ya sabe que en su situación hay días mejores y peores”.

Esta intervención no es eficaz porque en ella la enfermera intenta cambiar lo que está sintiendo el paciente. Le está diciendo que no debería sentir lo que siente. De esa manera, no sólo no consigue animarle, sino que el paciente se siente más solo e incomprendido. Su tristeza se agudiza y se hunde más en ella.

Veamos la misma situación pero con intervenciones eficaces.

Intervención eficaz para la pena del paciente

Enfermera: “¿Qué tal?”.

Paciente: “No muy bien”.

Enfermera: “¿Ha ocurrido algo?”.

Paciente: “Bueno, nada importante... Es que me llamó ayer un compañero de donde trabajaba y me habló de lo que están haciendo... nada nuevo... pero al escucharle me sentí muy mal, me sentí muy triste. Yo ya no trabajo ahí. Al escucharle, me sentí como que ya no sirvo para nada...”.

Enfermera: “No debe de ser fácil eso. Cuénteme más de cómo se sintió”.

Paciente: “Pensé en todos los días cuando me despierto después de que mi mujer se vaya a trabajar y no tengo a nadie a quien decirle

“buenos días”, ni nadie con quien comentar cualquier tontería. ¿Sabe lo que quiero decir?”.

Enfermera: “Sí, se siente solo”.

Paciente: “Sí y también inútil. Ahí, en la imprenta donde trabajaba, aunque no estuviéramos salvando al mundo, yo me sentía útil, podía hacer lo que sé hacer”.

Enfermera: “¿Qué hacía usted?”.

Paciente: “Bueno, yo me había formado en...”.

En este diálogo, la enfermera legitima lo que siente el paciente, le muestra que le entiende y que acepta sus emociones. También manifiesta interés por los detalles de su pena.

Miedo

¿Cuándo mejoraré? ¿Mejoraré? ¿Y si me quedo solo? ¿Quién cuidará de mí? ¿Se cansará la gente de mí? ¿Mañana me podré levantar? ¿Va a ser así el resto de mi vida? ¿Podré cuidar de mí mismo? ¿Qué pasará cuando no pueda trabajar? ¿Cómo viviré con una pensión tan pequeña? ¿Por qué no me llaman los amigos? ¿Será porque les aburre oír mis problemas? ¿Por qué no hay una medicación para aliviarme este dolor? ¿Este problema que el médico dice que no va a ir a peor, irá a peor? ¿Qué pasará cuando ya no pueda andar? ¿Por qué las conversaciones que oigo ahora me parecen tan triviales? ¿De dónde voy a sacar yo la motivación para seguir?

Paciente anónimo

Miedo a perder el control

Desde el diagnóstico y, seguramente por primera vez en su vida, el enfermo crónico tiene que tomar decisiones sobre un presente que no puede controlar y un futuro que no puede predecir. Algunas de estas decisiones pueden parecer poco importantes, como si se podrá duchar solo cuando no haya nadie en casa, ya que no está seguro de si se va a marear o no. Otras son más importantes, como la de tener hijos o no cuando el progreso de la enfermedad puede llevar a estar en una silla de ruedas. Pero el problema es que estas decisiones el paciente las tiene que tomar sin saber lo que le va a ocurrir de un momento a otro, porque la mayoría de las enfermedades crónicas no siguen un curso previsible. Esto hace que el enfermo sienta que la enfermedad, no él, controla su vida [3].

Al notar que la enfermedad es imprevisible, el paciente siente que ha perdido el control y eso le deja desorientado. Su manera de vivir y de afrontar las cosas anteriores a la enfermedad ya no le es útil. Antes, ante un reto, el paciente posiblemente utilizaba, por ejemplo, su fuerza física o su sen-

tido del humor para afrontarlo. Pero ahora no puede contar con su cuerpo y, por el duelo que vive relacionado con la enfermedad, se da cuenta de que ya no tiene ese sentido del humor que le caracterizaba. Cuestiones tan fáciles como ir al quiosco de la esquina se han vuelto una aventura para el paciente con Parkinson. No sabe si podrá andar hasta esa esquina. Al sacar la cartera, es posible que se le caiga el dinero y sienta vergüenza. Este paciente ha perdido el control de lo que antes daba por hecho.

Miedo a perder la autoimagen

La autoimagen de la persona está compuesta de rasgos como la apariencia física, las habilidades intelectuales, la fuerza física, las relaciones familiares y el rol en la familia, la salud, la manera de relacionarse socialmente, la vida profesional, el estatus económico, la capacidad de dar afecto, la sexualidad, la manera de ver el mundo, etc.

La enfermedad crónica afecta a todas estas características y el enfermo ya no se ve como la persona que era. Se pierde la vieja identidad y, como veremos en el Capítulo 11, el profesional de enfermería puede ayudar al paciente en su camino hacia una nueva identidad.

Como muchas enfermedades crónicas son invisibles, el entorno del paciente, incluido el profesional de enfermería, no se da cuenta del cambio brutal que está viviendo el enfermo y no le muestra comprensión. Esto hace que el enfermo se sienta aún más solo. Él ve que su vida y quien es han cambiado para siempre. Es importante que el profesional de enfermería se dé cuenta de esto también.

Miedo a la dependencia

La dependencia afecta a la autoimagen y a la autoestima del enfermo, lo cual hace que, cada vez que se plantea el tema de necesitar ayuda (para lavarse, para salir, etc.), se remuevan en el paciente emociones contradictorias: por un lado quiere ayuda, por el otro preferiría no necesitarla y siente rabia al tener que pedirla. Además, a veces el enfermo tiene que pedir ayuda a familiares u otras personas a las que él no querría pedirse.

La dependencia hace que el enfermo tenga miedo de perder su libertad [4].

Miedo al rechazo y al abandono

El temor al abandono es uno de los miedos más primarios, ya que provoca sensaciones que todos tuvimos en la infancia. Cuando alguien está enfermo, ese miedo se agudiza al ver que los familiares se cansan de cuidar-

le, que están de mal humor y que los amigos llaman menos. Hasta cierto punto, el enfermo, la familia y el entorno, se sienten atrapados. Uno necesita ayuda, los otros, aunque no quieran ayudar, se sienten obligados. Esto crea sentimientos contradictorios que aumentan el miedo al rechazo del enfermo. En la mayoría de las familias no se habla abiertamente de estos temas.

Miedo a la desesperación

El intenso viaje emocional que es vivir con una enfermedad crónica tiene situaciones muy difíciles en las cuales el enfermo pierde la esperanza. Existe el temor a no contar con ayuda emocional en los momentos de desesperación. El paciente teme que nadie le acompañe cuando se desespere [5].

Miedo al aislamiento

Cuando la persona enferma no puede seguir con su trabajo y su vida social fuera de casa, el aislamiento crece. Al principio de la enfermedad, el enfermo recibía llamadas y visitas pero, como la enfermedad es crónica y se alarga en el tiempo, los amigos no llaman tan a menudo. Para una persona que está en casa enferma, el tiempo transcurre muy lentamente. Para una persona sana que está ocupada trabajando y con una vida social activa, el tiempo vuela. La persona enferma desearía que amigos y familiares estuvieran más disponibles para verle, pero la realidad es que están ocupados.

Este aislamiento físico también lleva a un aislamiento emocional. Por ejemplo, no tener a quién decir “buenos días” o no tener a alguien con quien comentar cualquier cosa que se ve en la televisión, hace que el enfermo se sienta muy solo y sepa que la situación que vive, como su enfermedad, es para siempre [6].

Miedo a la pobreza

Para la mayoría de las personas con una enfermedad crónica, si tienen que dejar de trabajar y al tener gastos específicos por sus necesidades especiales, su situación económica empeora drásticamente. El miedo en cuanto a cómo sobrevivir económicamente se añade al malestar del paciente.

Miedo al sufrimiento

El sufrimiento físico es una preocupación constante. El enfermo crónico se acostumbra a las molestias físicas, pero siempre tiene el temor de que, si sus malestares empeoran, no podrá convivir con el sufrimiento. El enfermo

también teme que sus familiares y los profesionales sanitarios no crean su grado de sufrimiento y no le den la ayuda que necesita en ese momento.

Miedo a la muerte

Aunque la mayoría de las enfermedades crónicas no amenazan al principio la vida del paciente, con el tiempo la mayor parte de ellas son una de las causas principales de la muerte. Una persona con enfermedad de Crohn, esclerosis múltiple, problemas cardíacos, EPOC, Parkinson o lupus, entre muchas otras, cuando tiene un empeoramiento, no puede evitar pensar que la muerte es una posibilidad cercana. El entorno del enfermo y los profesionales sanitarios probablemente no se den cuenta de que el paciente tiene este temor.

¿Qué hacer?

Lo más importante, ante los miedos del paciente, es que el profesional de enfermería le crea y se lo demuestre en su escucha. El paciente, al hablar de sus miedos, necesita ver que el profesional intenta comprenderle y que le acepta.

Una manera útil de ayudar al paciente crónico con sus miedos es tener una actitud de acompañamiento, sobre todo en atención primaria; éste es el centro del trabajo.

Para acompañar, el profesional hace preguntas abiertas y neutras al paciente sobre sus miedos y le escucha sin prisas y sin querer cambiarle.

No es eficaz intentar animar ni dar falsas esperanzas. Los ánimos y la esperanza los irá encontrando el paciente a medida que vaya hablando en un ambiente en el que se sienta arropado y comprendido.

El miedo no es una emoción que se deba eliminar, sino con la cual aprender a convivir con apoyo.

Intervención ineficaz con el paciente sobre el miedo

Un paciente con miastenia gravis acude a atención primaria para renovar sus recetas. Conoce a la enfermera desde hace unos años.

Enfermera: “¿Qué tal? ¿Cómo está?”.

Paciente: “Estoy teniendo unos días difíciles”.

Enfermera: “¿Qué ha ocurrido?”.

Paciente: “No ha pasado nada en particular. He estado pensando... A veces cuando tengo problemas para tragar, no es tanto el miedo a la enfermedad, sino el miedo a desesperarme”.

Enfermera: “Bueno, lo más importante es que mire el lado positivo de las cosas. No está tan mal ahora, ¿no?”.

Paciente: “Sí, pero...”.

Enfermera: “No pierda el tiempo en pensar en lo que podría pasar, no se adelante a los acontecimientos”.

La enfermera, en este diálogo, no ha utilizado la comunicación terapéutica: no ha mostrado empatía ni respeto y no parece haber entendido ni mostrado interés en lo que decía el paciente sobre su miedo. La enfermera le ha dicho un par de frases que han hecho que el paciente se sienta más solo e incomprendido: “Mire el lado positivo” y “no se adelante a los acontecimientos”. Estas intervenciones son una manera de evitar escuchar y tratar el tema sobre el cual el paciente pide ayuda: su miedo.

Intervención eficaz con el paciente sobre el miedo

Enfermera: “¿Qué tal? ¿Cómo está?”.

Paciente: “Estoy teniendo unos días difíciles”.

Enfermera: “¿Qué ha ocurrido?”.

Paciente: “No ha pasado nada en particular. He estado pensando... A veces cuando tengo problemas para tragar, no es tanto el miedo a la enfermedad, sino el miedo a desesperarme”.

Enfermera: “Cuénteme...”.

Paciente: “Supongo que cuando tengo algún problema para tragar empiezo a pensar que voy a ir a peor y me entra un gran desánimo y me empiezo a desesperar y no sé qué haré cuando me sienta así”.

Enfermera: “¿Qué le preocupa de desesperarse?”.

Paciente: “Que, si me desespero, luego no podré seguir adelante”.

Enfermera: “¿Qué quiere decir con ‘seguir adelante’?”.

Paciente: “No sé... levantarme todos los días... no sé”.

Enfermera: “Tengo una idea. No sé cómo la ve usted. Un día que esté muy desanimado o desesperado, venga aquí y analizamos esa desesperación juntos. Le acompaño un rato y así conocemos mejor esa desesperación. Sólo si quiere...”.

Paciente: “Bueno, vale... sí”.

Esta intervención es eficaz porque el profesional de enfermería no intenta cambiar lo que siente el paciente: le escucha y le toma en serio. También le ofrece acompañamiento para los momentos difíciles que pueda tener en el futuro.

Rabia

¡Esto es injusto! ¿Por qué me ha tocado esta enfermedad a mí? Miro a los demás: no se cuidan, fuman, comen mal, viven con mucho estrés y yo, que

me cuidaba, hacía ejercicio y no tenía excesos, ahora tengo esta enfermedad para siempre. La verdad es que no es justo.

Paciente anónimo

Razones

El enfermo crónico tiene muchas razones para sentir rabia. La principal es que siente que no es justo padecer una enfermedad. También hay otras razones como la incomprensión, el aislamiento, las condiciones económicas y el sufrimiento que conllevan las enfermedades crónicas.

Todo lo que ha perdido como consecuencia de la enfermedad, aparte de causarle pena, también le causa rabia.

El enfermo crónico necesita apoyo y comprensión y no necesariamente lo obtiene de su entorno ni del sistema sanitario. Esto aumenta su rabia.

¿Qué hacer?

Es primordial aceptar la rabia del paciente crónico y mostrarle respeto y empatía. Como se explicó en el Capítulo 5, es importante no tomarnos la expresión de rabia del paciente de una manera personal y nunca ponernos a la defensiva. El paciente está expresando su malestar y nuestra función es mostrarle empatía e intentar entenderle. Para esto, le hacemos preguntas abiertas y neutras sobre lo que siente y nos aseguramos de que no estamos pensando mal de él ni le estamos juzgando ni reprochando nada.

Intervención ineficaz con un paciente que siente rabia

El señor Gómez, de 55 años, ingresó en urgencias hace dos semanas por unos desmayos. Las pruebas y analíticas muestran que está en fallo renal y ahora se le está estabilizando con diálisis y otros tratamientos para poder darle de alta, seguir la diálisis como paciente ambulatorio y ponerle en lista de espera para un trasplante. Hasta este incidente, el Sr. Gómez había gozado de buena salud y era muy activo como dueño y gerente de una compañía de transportes.

Enfermera (entrando en la habitación): “¿Qué tal está hoy?”.

Paciente: “¿Cómo quiere que esté!?” (dice gritando).

Enfermera: “¡Uy! Cómo estamos... No se ponga así. A ver, ¿qué le ocurre?”.

Paciente: “Pues casi nada: tengo un negocio que llevar, una familia que mantener y aquí estoy en el hospital, enfermo con algo grave y unas enfermeras que me tratan como si fuera un niño pequeño”.

Enfermera: “Oiga, que yo no le he tratado mal”.

Paciente: “Usted es la que siempre me dice que ‘no me ponga así’. Claro, usted está sana. Si estuviera en mi situación ya veríamos cómo se pondría...”.

Enfermera (saliendo de la habitación): “Ya volveré cuando se tranquilice”.

Intervención eficaz con un paciente que siente rabia

Esta intervención se da en las mismas circunstancias que el ejemplo anterior.

Enfermera (entrando en la habitación): “¿Qué tal está hoy?”.

Paciente: “¿Cómo quiere que esté!?” (dice gritando).

Enfermera: “Veo que no está muy cómodo. Cuénteme”.

Paciente: “Tengo un negocio que llevar, una familia que mantener y estoy aquí en el hospital, enfermo, con algo grave y unas enfermeras que me tratan como si fuera un niño pequeño”.

Enfermera: “Entiendo que esté enfadado. Cuénteme sobre el trato que está recibiendo aquí”.

Paciente: “Cuando entra alguna enfermera, habla como si estuviéramos en un circo, con una voz muy alta y con risas: ‘¿Qué tal señor Gómez? ¿Cómo estamos? Bien, ¿no?’”. Sin tener en cuenta lo que estoy viviendo. Ya le dije que esto no es un circo y me contestó: ‘Es que yo soy muy animosa y quiero que usted se anime, porque le veo de mal humor’. ¿De qué humor se supone que tengo que estar?”.

Enfermera: “Puede estar del humor que sea. Entiendo que esta situación que vive no es fácil. Siento que a lo mejor no haya sido tratado de una manera correcta. A mí me puede contar lo que está viviendo. ¿Qué es lo más difícil de esta situación?”.

Paciente (baja los ojos y permanece en silencio unos instantes): “El no saber qué va a pasar”.

Culpa

Veo que toda la familia está afectada por mi enfermedad. Mi marido tiene que hacer más tareas en casa y tiene más responsabilidad económica. Los hijos se enfadan porque no podemos hacer muchas cosas que hacíamos antes y me dicen: “¡Siempre estás enferma!”. Ayer, el pequeño, en su carta a los Reyes escribió: “Quiero una mamá que no esté enferma, como la de los otros niños”. Les he fallado. Hago lo que puedo en la casa, pero necesito ayuda y, en los días peores, no puedo hacer nada y tienen que arreglárselas sin mí. Y lo que contribuyo económicamente es muy poco y se va a tratamientos alternativos. Cuando estoy sola en casa, lloro. Lloro porque me siento culpable.

Paciente anónimo

¡Parece que todo es mi culpa! Si los niños están de mal humor, es mi culpa. Si mi marido está “depre”, es mi culpa. Si estoy demasiado mal para ir de vacaciones: es mi culpa. Si ya no hay zumo en la nevera: es mi culpa. Parece que todo lo que no va bien en esta casa es mi culpa. Todos me echan la culpa. No tienen que decirlo... con sólo una mirada... Este mes, cuando el coche se estropeó y no teníamos dinero para arreglarlo, mi marido me miraba enfadado. Sé lo que estaba pensando.

Paciente anónimo

Razones

La culpa es un sentimiento ilógico pero que a menudo surge en las enfermedades crónicas. El enfermo crónico a veces siente que, de alguna manera, podría ser culpable de su enfermedad. Hay muchas razones complicadas por las cuales este sentimiento existe: razones familiares, psicológicas, culturales, etc. En muchas culturas se cree que estar enfermo es el resultado de algo “malo” que ha hecho uno o sus padres. Este sentimiento añade más malestar al que ya sufre el enfermo crónico.

¿Qué hacer?

Aunque ayudar al enfermo crónico que se culpabiliza es un trabajo complejo, es mejor si lo realiza un profesional de la salud mental, el profesional de enfermería puede también ser una gran ayuda. Lo principal es que se asegure de que ningún profesional sanitario esté culpabilizando al paciente. Al animar al paciente a hablar de cómo se siente, el profesional sanitario puede reforzarle en todo lo que ha hecho hasta ahora, eso quiere decir felicitarle por todo lo que ha aprendido sobre cómo vivir con su enfermedad. Queremos reforzar en el paciente la idea de que no es un fracaso, sino un experto en cómo vivir con el reto que le ha tocado.

Soledad

Sola. Tantas horas y días aquí encerrada. Miro por la ventana las nubes y escucho mis pensamientos, que son mi única compañía, aunque me canso de ellos. Observo por la ventana y no espero nada. El tiempo parece haberse parado hace mucho. Recuerdo cuando aún tenía energía para coger el teléfono y llamar. Ahí fuera, oigo el tráfico. En el piso de al lado, escucho voces. El mundo sigue sin mí. Quiero levantarme, abrir la ventana y gritar: “¿Alguien ahí se acuerda de mí?”

Paciente anónimo

Razones

Parte de la soledad que siente el paciente crónico está relacionada con su aislamiento físico. Muchos enfermos crónicos, por sus limitaciones físicas,

no salen mucho de su casa. Los enfermos que han tenido que dejar de trabajar han perdido también ese contacto social cotidiano.

Pero la soledad no es sólo ver a menos gente. Se puede uno sentir solo rodeado de personas. La gran soledad del paciente crónico es la incompreensión. Al enfermo no le sirve tener compañía si esa persona o personas no entienden ni aceptan lo que está viviendo y sintiendo. La incompreensión es la peor soledad.

¿Qué hacer?

Lo más importante que puede hacer una enfermera con un paciente crónico, ante su soledad, es mostrarle comprensión y aceptación de lo que vive y siente. Haciéndole preguntas abiertas y neutras sobre lo que está viviendo y escuchándole con empatía y respeto, el profesional le comunica al paciente que no está solo en su enfermedad.

Bibliografía

- [1] Charmaz K. Good days, bad days: the self in chronic illness and time. New Jersey: Rutgers University Press; 1997.
- [2] Donoghue P, Siegel M. Sick and tired of feeling sick and tired: living with invisible chronic illness. New York: WW Norton; 2000.
- [3] Pollin I, Golant S. Taking charge: how to master the eight most common fears of long-term illness. New York: Random House; 1994.
- [4] Frank A. At the will of the body: reflections on illness. New York: Houghton Mifflin Company; 2002.
- [5] Wendell S. The rejected body: feminist philosophical reflections on disability. New York: Routledge; 1996.
- [6] Célrier MC, Oresve C, Janiaud-Gouitaa F. El encuentro con el paciente. Madrid: Síntesis; 1999.

Capítulo 11.

Ayudar al paciente crónico en su adaptación

11. Ayudar al paciente crónico en su adaptación

Introducción

En este capítulo se destaca la importancia del acompañamiento al paciente crónico, la comprensión de los cambios que está viviendo, el tema de los días “buenos” y los días “malos” en la enfermedad crónica, cómo ayudar al paciente con sus miedos y, finalmente, cómo comprender las pérdidas y los cambios que la persona enferma vive y su posibilidad de transformación.

Acompañar en la enfermedad

Hay profesionales sanitarios que piensan que, porque las enfermedades crónicas, a menudo, no requieren mucha intervención médica, “no hay nada que hacer”. En realidad, las enfermedades crónicas son una especialidad que exige amplios conocimientos y trabajo. El objetivo principal es la calidad de vida del paciente y ésta, en gran parte, depende de la calidad del acompañamiento que le brinde el profesional de enfermería.

Aparte de los aspectos biológicos de la enfermedad, lo que más reduce la calidad de vida del enfermo crónico es la incompreensión y la soledad emocional. La enfermera, a través de la comunicación terapéutica, puede ser de gran ayuda al paciente en su viaje por la enfermedad.

En el acompañamiento, además del apoyo emocional, el profesional de enfermería puede contribuir a que el paciente se ayude a sí mismo en su adaptación a la enfermedad. Adaptarse no quiere decir “aceptar”, ya que la mayoría de los seres humanos no aceptamos el sufrimiento, ni hay razón para hacerlo. Adaptarse significa que el paciente vaya encontrando, en cada momento de su vida, maneras de vivir con su enfermedad que sean lo más cómodas posibles. Éstas no son ideas impuestas ni escritas por profesionales sanitarios, psicólogos ni teóricos. Cada ser humano va desarrollando sus propias maneras y el profesional de enfermería acepta el modo en que el paciente vive su enfermedad en cada momento.

Los profesionales de enfermería somos expertos en enfermería, pero **no somos expertos en cómo vivir con una enfermedad**. El único experto en esto es el paciente. El profesional no tiene derecho a opinar si un paciente vive “bien” o “mal” su enfermedad. Cada paciente la vive como puede y como es.

La ayuda que la enfermera brinda al paciente para que se pueda ir adaptando a la enfermedad crónica no se da a través de **consejos**, sino por medio de **preguntas abiertas y neutras** que permiten que el paciente se vaya oyendo y redefiniendo a cada paso del camino.

No hay un momento en la enfermedad crónica en el cual el paciente ya se haya “adaptado”. La adaptación es un proceso de cambio constante. Por eso el profesional de enfermería debe seguir haciendo preguntas abiertas y neutras al paciente durante toda su enfermedad, para que el proceso de adaptación continúe.

Preguntas abiertas y neutras

En todo este manual se ofrecen ejemplos de preguntas abiertas y neutras (preguntas que animan al paciente a hablar y que no le juzgan ni dan una opinión), sobre todo en los Capítulos 6, 7 y 9. Estas preguntas se pueden reducir a las principales:

- “¿Cómo le afecta su enfermedad?”.
- “¿Cómo ve usted esta enfermedad?”.
- “¿Qué es lo más difícil de vivir con esta enfermedad para usted?”.
- “¿Cómo se siente hacia esa dificultad?”.
- “¿Quién le ayuda y le apoya?”.
- “¿Qué necesita ahora?”.
- “¿Cómo cree que yo le puedo ayudar?”.

Los cambios que produce la enfermedad

Como ya se ha visto en otros capítulos, las enfermedades crónicas producen muchos cambios en la vida del paciente. Cambia su autoimagen, sus relaciones, sus actividades y su idea del futuro, todo.

Para que la enfermera comprenda mejor al paciente crónico, proponemos el siguiente ejercicio.

Ejercicio de reflexión

Imagine que le diagnostican una enfermedad crónica (esclerosis múltiple, hemiplejía, Parkinson, lupus, etc.) que limita su movimiento físico.

¿Qué cambiaría en su vida?
¿Qué no cambiaría?

Ejercicio de reflexión (continuación)

Tenga en cuenta los siguientes aspectos:

- Su rol en la familia
- Su vida social
- Sus prioridades
- Sus ideas/valores
- Cómo ve el futuro
- Cómo ve el pasado
- Lo que le ilusiona
- Sus necesidades (afectivas, sociales, de reconocimiento profesional, etc.)
- La imagen de usted mismo (apariencia física y sexual)
- Sus actividades laborales y su situación económica
- Sus actividades lúdicas

Días buenos y días malos

Lo peor es que los días buenos dan demasiadas esperanzas y los días malos desesperan.

Paciente anónimo

En la mayoría de las enfermedades crónicas hay días mejores y días peores, sin aviso previo, lo que crea un gran estrés para la persona enferma [1].

Vera, una mujer que vive con fibromialgia, lo explica así:

Cuando tengo que planificar algo, sobre todo si implica a otra gente, como ir al médico o quedar con alguien, siempre me entra la ansiedad sobre si cuando llegue el día estaré en condiciones para hacerlo. Ya sé que no es el fin del mundo si no puedo, pero es una inseguridad constante el no poder hacer planes más concretos.

Vivir con la “sorpresa constante”, como lo llama Vera, de poder o no poder hacer lo que uno se había propuesto añade un reto más a la vida y a veces crea tensión y malestar con la pareja, con los hijos y con el entorno en general. Añade Vera:

Lo peor es cuando me he comprometido a alguna actividad con la familia o a nivel laboral y tengo que decir que no puedo. Hay mucha gente que

intenta ser comprensiva, pero en los comentarios y en el tono de voz oigo “¿Otra vez? Con ésta no se puede contar”. Al cancelar, me siento muy mal, como que estoy molestando, que no soy “normal”. Yo entiendo la decepción de mis familiares y compañeros, pero ¿qué puedo hacer? Yo estaba segura de que hoy iba a tener un día bueno.

La definición de lo que es un día “bueno” y lo que es un día “malo” es muy personal. No se parecen nada los días buenos de cada paciente y para todos ellos la definición varía cada cierto número de meses.

Montse, una mujer que vive con esclerosis múltiple, dice:

Lo que es un día bueno para mí este año es lo que era un día malo el año pasado. Bueno, en realidad, y esto no se lo digo a nadie, ya no tengo días tan buenos como los malos del año pasado.

Aunque parezca un juego de palabras, definir y redefinir los tipos de días puede ser muy útil para decidir cómo adaptarse y para tener planes alternativos.

Como explica Montse:

El sábado, si tengo un día bueno, intentaré ir al cine con mi marido, pero si es un día malo, veré un vídeo en casa.

María, que vive con el síndrome de la fatiga crónica (SFC), sabe que últimamente para ella un día bueno es despertarse hacia las once, disponer de una hora en la que puede hacer algo por casa, descansar un poco antes de comer, hacer una siesta después de comer y, por la tarde, a lo mejor tiene otra hora útil.

A una persona sana -dice María- mi día bueno le parecería una ridiculez, pero para mí es un gran día. Claro que tengo que tener cuidado porque cuando me despierto y noto que podría tener un par de horas útiles, tengo la tentación de hacer demasiado, de hacer lo que no he podido en todos los días malos. En los días que defino como “buenos” tiendo a pasarme y luego lo pago, con lo cual ahora estoy intentando poner en práctica la idea del 50%. Esto consiste en que en los días que yo defino como “buenos”, hago sólo la mitad de lo que pensaba hacer, porque en el SFC, por mucho que se descansa, no es suficiente.

Lo bueno, o a veces lo malo -continúa María-, de un día bueno es que al tener un poco de energía, una empieza a pensar en el futuro, en posi-

bilidades que en días malos no se tiene energía para considerar. En un día bueno, una ve la vida diferente y a una misma más capaz. Pero ¿será posible o será otro plan que acaba en decepción? Es muy difícil no intoxicarse de la esperanza que se puede llegar a sentir en los días buenos.

El momento de la verdad llega cuando se despierta uno y tiene que preguntarse: “¿Cómo estoy?” y contestarse, no con lo que desea, sino notando el malestar del cuerpo. En ese momento de verdad hay que dejar a un lado las expectativas de los demás.

María admite que a veces, cuando se despierta y se da cuenta de que va a ser un día malo, se dice a sí misma, como lo harían algunos familiares o ciertos conocidos, “va, no es para tanto, en el fondo puedes”. Y con esos mensajes se fuerza a hacer mucho más de lo que es posible para ella y luego empeora.

Como para los días buenos, para los días malos también se necesita una estrategia.

Montse, la mujer con esclerosis múltiple, dice que incluso, cuatro años después de su diagnóstico, le cuesta seguir su plan en un día malo. Pero, idealmente, sería éste:

Al despertarme y notar que no puedo casi moverme, que me caigo cuando intento ir al lavabo, sé que va a ser un día malo. Como a esa hora mi marido ya se ha ido a trabajar, me doy permiso para llorar y desesperarme media hora en plan “pobre de mí”. Después me digo que me tengo que cuidar como si cuidara de mi mejor amiga. Pongo en el sofá los almohadones más cómodos y la manta más suave y me traslado ahí. Después miro la lista que ya tengo hecha para días así:

- *Llamar y cancelar si tenía algo planificado.*
- *Verificar que tengo comida preparada en la nevera o congelador (lo cual intento hacer para los días así) y si no llamar a alguien que me pueda traer algo de comer.*
- *Actividades: cerrar los ojos, hacer ejercicios de respiración y aguantar. A veces puedo hablar con alguien por teléfono, pero hay días que ni eso.*

En los días malos, la percepción del espacio y del tiempo cambia. Como uno no puede moverse tanto, el espacio se reduce. En cambio, el tiempo parece alargarse, ya que las actividades que normalmente lo llenan no se pueden llevar a cabo.

Además, en los días malos, la persona enferma no tiene energía para pensar o hablar de nada más que de su mala salud. Esto crea tensión y distanciamiento con los profesionales de enfermería y con las personas sanas de su entorno, que, posiblemente, no quieran oír más sobre el tema.

Pero, al mismo tiempo, la persona que está teniendo un día malo se siente especialmente vulnerable y necesita apoyo. Sus miedos sobre su futuro y su enfermedad se disparan y, aunque tema aburrir a su entorno, necesita mucho hablar de lo que está dando vueltas por su cabeza.

Cuando estoy teniendo un día malo -dice Montse- y estoy echada en el sofá, a veces mi marido o alguna amiga me han dicho: “Qué suerte tienes de poder estar descansando”. ¿Es que no ven lo que vivo? Honestamente, los días malos son un infierno. Lo peor es la confusión mental y el cansancio. Echada en el sofá, sin casi poder pensar, ¿qué puedo hacer? ¿Cómo crees que me siento?

Es muy importante que la enfermera escuche y entienda lo que significa cada día para el paciente y no dé por hecho cómo está. También es crucial no decir a un paciente que está pasando un día malo que recuerde que también hay días buenos.

En los días malos no se dice al paciente que recuerde que hay días buenos, de la misma manera que en los días buenos no se le dice que tenga presente que hay días malos.

Los días malos, como los días buenos, son experiencias que se han de vivir con acompañamiento y comprensión del entorno.

Ayudar al paciente con sus miedos

Como vimos en el Capítulo 5, para ayudar a un paciente con sus miedos y ansiedad, lo más importante es que se sienta acompañado y comprendido. La empatía y la escucha son las herramientas más útiles para esto. El paciente necesita poder hablar de lo que teme realmente, poner en palabras sus miedos, para que así no estén sólo en su mente y sean algo que otra persona ha escuchado y sabe.

Cuando el miedo sale del paciente por su voz, se convierte en algo sobre lo cual se puede hacer algo específico y ya no es sólo una sensación que da mil vueltas por su cabeza, aumentando la ansiedad [2].

Intervenciones ante el miedo a perder el control

La enfermera puede formular al paciente preguntas abiertas y neutras:

- “¿De qué teme perder el control?”.
- “¿Qué cosas le gustaría controlar más en su vida?”.
- “¿Qué controlaba antes que ahora no puede controlar?”.
- “¿Qué problemas son cuestiones que necesitan atención inmediata y cuáles a largo plazo?”.
- “¿En qué decisiones médicas quiere estar implicado, cuánto quiere saber de su enfermedad y cómo quiere obtener esa información?”.
- “¿Cuáles son las cuestiones más importantes sobre las que quiere tomar decisiones en su vida?”.
- “¿Qué cree que puede cambiar fácilmente que le ayudaría si estuviera cambiado?”.
- “¿Cuáles son los temas de su vida y de la enfermedad que le crean más estrés?”.
- “¿Qué objetivos quiere proponerse que sean factibles?”.
- “¿De qué manera manejaba antes el estrés?”.
- “¿Quiénes son sus personas de apoyo más eficaces?”.

Intervenciones ante el miedo al cambio de la autoimagen

Es importante que la enfermera recuerde que el paciente crónico vive un cambio de identidad inevitable. El paciente va a sentir ansiedad en el proceso y ésta va a despertar viejos miedos. La evolución lleva muchos años.

El profesional de enfermería puede ayudar al paciente con intervenciones tales como:

- “¿Cómo se veía usted antes y cómo se ve ahora?”.
- “¿Cómo se siente con respecto a sus cambios físicos?”.
- “¿Qué cree que ha perdido?”.
- “¿Cómo se siente en cuanto a lo que ha perdido?”.
- “Hábleme tantas veces como quiera de la pena de lo que ha perdido”.
- “¿Cuáles son los momentos en los que esos cambios en su autoimagen más le duelen?”.
- “¿Quién se da cuenta, en su entorno, de los cambios que está viviendo?”.
- “¿Quién no se da cuenta, en su entorno, de los cambios que está viviendo y cómo le hace sentir eso?”.
- “¿Qué es lo que más le gustaba de usted mismo antes?”.
- “¿Qué es lo que más le gusta de usted mismo ahora?”.
- “Aunque parezcan cosas utópicas, ¿qué le ayudaría a sentirse mejor con respecto a su autoimagen?, ¿cuáles de esas cosas no son tan utópicas?”.

Intervenciones ante el miedo a la dependencia

El profesional de enfermería necesita comprender que el enfermo crónico puede tener dependencias en las siguientes áreas:

- Lo físico: andar, darse la vuelta en la cama, comer o ir al baño.
- Lo económico: buscar ayuda económica y administrarla.
- Lo médico: decidir sobre médicos y tratamientos, tomar medicación o llevar a cabo una dieta especial.
- Lo práctico: hacer la compra, arreglarse, limpiar la casa y cuidar de los niños.
- Lo emocional: recibir apoyo, comprensión y compañía cuando está desmoralizado.

Hay etapas en el proceso del paciente para adaptarse a la dependencia que pueden incluir:

- Hacer el duelo.
- Aprender a pedir y recibir ayuda.
- Establecer objetivos razonables.

Lo que se da por hecho de la dependencia y de la independencia

La situación es diferente si un paciente está en el hospital que si está en casa. Cuando un paciente se va a su domicilio, a veces hay expectativas que crean conflicto. Es necesario que el profesional sepa lo que el paciente piensa y siente sobre ellas:

- El médico da por hecho que el paciente y la familia se responsabilizarán de los cuidados.
- La familia supone que la vuelta a casa quiere decir que el paciente está mejor y que va a retomar sus tareas anteriores.
- El enfermo espera que la familia le cuide hasta que esté mejor.

Estas expectativas muchas veces no son realistas y es necesario, antes de que el paciente reciba el alta, aclarar entre todos, médico, enfermera, familia y paciente, lo que se necesita y lo que se puede organizar.

Ante la dependencia: ayudar al paciente a pedir ayuda

En el largo viaje de vivir con una enfermedad crónica, el paciente necesita desarrollar sus habilidades para pedir ayuda de una manera eficaz. El profesional de enfermería puede colaborar en su reflexión con preguntas como:

- “Antes de estar enfermo, ¿le costaba pedir ayuda?”.
- “Antes de estar enfermo, ¿en qué circunstancias aceptaba ayuda?”.

- “¿Cómo ve el hecho de pedir ayuda a los demás?”.
- “¿Cómo le hace sentir el tener que pedir ayuda?”.
- “¿En qué situaciones está dispuesto a pedir ayuda?”.
- “¿Cuánta ayuda necesita?”.
- “¿Qué tareas puede hacer por sí solo y cuáles no?”.
- “¿Con quién puede contar usted cuando necesita ayuda?”.
- “¿Cómo se siente si se niegan a ayudarle?”.
- “¿Qué sentimientos tiene usted cuando otros le están ayudando?”.
- “¿Cómo se siente cuando le ofrecen ayuda o consejos que usted no necesita? ¿Qué puede hacer para evitar tales situaciones?”.

Intervenciones para ayudar ante el miedo al abandono

Es importante que la enfermera recuerde que el miedo al abandono es un miedo universal, pero cuando uno está enfermo, este temor se agudiza. A veces lo que quiere abandonar la familia no es al enfermo, sino la enfermedad, pero se proyectan mensajes confusos.

El profesional enfermero desempeña un rol muy importante al comunicar al paciente, a través de la empatía, el respeto y la disponibilidad, que el sistema sanitario no le va a abandonar.

La enfermera puede ayudar al paciente a verbalizar su miedo a través de preguntas como:

- “¿Qué teme?”.
- “¿En qué situación no se ha sentido muy apoyado?”.
- “¿Cuándo se siente más solo?”.
- “¿Cuándo se siente más acompañado?”.
- “¿Quién le acompaña?”.
- “¿Quién más le podría acompañar?”.

Afirmar el pasado

Para poder comenzar un proceso de adaptación a la enfermedad crónica, el paciente necesita hacer el duelo del pasado, de lo que ha perdido, de lo que ya no es. Para esto necesita hablar de la vida que tenía antes, llorar por lo perdido y celebrar lo que consiguió.

El profesional de enfermería puede animar al paciente a hacer este proceso de varias maneras. Algunas de éstas son:

- Que el paciente coja fotos de cada momento significativo de su vida y las ponga en orden.

- Que dibuje “la línea de su vida”; una línea en la que ponga las fechas significativas.
- Que grabe en una cinta trozos de la historia de su vida.
- Que haga una lista de todos sus éxitos hasta ahora.

Una vez que el paciente ha hecho una de estas actividades, el profesional de enfermería le anima a compartir lo que ha escrito, dibujado o grabado con amigos, familiares, profesionales sanitarios u otros enfermos.

En este proceso, el paciente podrá sentir orgullo de lo que ha hecho y despedirse de algunos aspectos para empezar mejor la nueva etapa de su vida [3].

Cambiar, buscar un nuevo sentido

Sin duda, la experiencia de una enfermedad crónica enseña mucho al que la sufre, pero son lecciones que no son necesarias: la persona podría haber vivido su vida muy bien y más fácilmente sin la enfermedad ni las lecciones que ésta le ha enseñado.

Sin embargo, ya que la enfermedad ha sido inevitable para el paciente y que la vida que llevaba antes se ve alterada, la enfermera puede acompañarle en el proceso de encontrar un nuevo sentido a su vida. Este proceso, aunque el paciente no lo nombre, es algo que el ser humano va desarrollando de una manera inevitable.

Para la mayoría de los pacientes, la enfermedad crónica deriva en pérdidas y en transformación [4]. Lo que el paciente no quería perder, pero ha perdido por la enfermedad, le roba maneras de ser y sentimientos que eran parte integral de su ser. Esto le hace sentir vulnerable, por lo que algunas personas se resignan y se vuelven pasivas ante la enfermedad [5]. No obstante, es posible, para muchos pacientes (sobre todo con el apoyo adecuado de los profesionales sanitarios), cambiar, trascender esa resignación, ya que el ser humano es más que cuerpo y mucho más que su enfermedad.

Cambiar no quiere decir aceptar la enfermedad, sino “aceptarse a uno mismo en la enfermedad”. Así mismo, implica reevaluación y cambio.

La pérdida y el cambio surgen de la experiencia de la enfermedad con significados particulares para cada paciente, no son estáticos: están siempre en fluctuación y son diferentes para cada enfermo. A veces la pérdida y el cambio aparecen en el mismo momento, a veces por separado y otras

veces ocurren en poco tiempo o hay mucho tiempo entre un episodio y otro. Con cada empeoramiento hay pérdida. Con el tiempo, posiblemente, también ocurra un cambio.

Pero no siempre es obvio: a veces un paciente tarda años en darse cuenta de un cambio que hizo en relación con su enfermedad. Mirando atrás, el enfermo puede definir mejor los momentos claves en los cuales encontró nuevos sentidos a su vida.

No todo el mundo cambia a partir de una enfermedad. Hay personas que se quedan estancadas, como anestesiadas [6]. El cambio es un proceso lleno de vulnerabilidad y la ayuda que puede dar el profesional de enfermería, a través de la comunicación terapéutica, es esencial para que el paciente pueda reflexionar, sentir, desarrollar nuevos recursos internos, buscar un nuevo sentido a su vida y salir de un posible estancamiento.

Antes de la enfermedad, el paciente tenía una idea de lo que era el éxito para él. La sociedad también tiene unas definiciones culturales sobre lo que constituye el éxito y la enfermedad y la vulnerabilidad no están incluidas. El paciente es parte de la sociedad y esto le influye, pero el profesional de enfermería puede ayudarle a ver los éxitos en su experiencia de la enfermedad subrayando todos los esfuerzos que hace para convivir con la situación que le ha tocado.

La enfermera puede también animar al paciente a ser más autónomo mentalmente, reforzar su deseo de decidir y definirse, para así encontrar libertad espiritual aunque no pueda ser libre de su cuerpo enfermo.

Bibliografía

- [1] Frank AW. *At the will of the body: reflections on illness*. New York: Houghton Mifflin Company; 2002.
- [2] Pollin I, Golant SK. *Taking Charge: how to master the eight most common fears of long-term illness*. New York: Random House; 1994.
- [3] Charmaz K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociol health illn* 1983; 5(2):168-195.
- [4] Denzin NK. *On understanding emotion*. San Francisco: Jossey-Bass; 1984.
- [5] Charmaz K. *Good days, bad days: the self in chronic illness and time*. New Brunswick: Rutgers University Press; 1997.
- [6] Lifton RJ. *Death in life: survivors in Hiroshima*. New York: Random House; 1968.

Capítulo 12.

La familia del enfermo y el rol del profesional de enfermería

12. La familia del enfermo y el rol del profesional de enfermería

Introducción

La enfermería centrada en la familia es un enfoque en aumento [1]. La idea no es, como en tiempos anteriores, que la familia realice tareas enfermeras, sino que se vea a los familiares como los pacientes secundarios que son, ya que están afectados por la enfermedad de uno de ellos. Conocer lo que es una familia, ese sistema en el cual se ha formado el ser humano, ayuda a la enfermera a entender mejor al paciente y a ser más eficaz.

En este capítulo se observa la estructura del sistema familiar, su funcionamiento, el impacto de la enfermedad en la familia y la función del enfermero con ésta y con el cuidador principal.

El sistema familiar: estructura

¿Qué es la familia? Ésta es una pregunta que es importante hacerse en enfermería, ya que se tiene mucho contacto con la familia del paciente.

Las familias adoptan muchas formas y cambian con el tiempo: familias nucleares, monoparentales, gays, reconstruidas (con hijos de matrimonios previos), con hijos adoptados, etc. Lo importante es quién considera al paciente que es su familia y que el profesional de enfermería entienda la complejidad de las estructuras familiares.

La razón de ser de la estructura familiar, originalmente, era socializar a los hijos, ofrecer un sistema de adaptación a los cambios y dar estabilidad al ser humano. Pero, en realidad, la familia tiene diversos significados, según la cultura y las vivencias personales de cada uno. Para uno puede suponer una protección y para otros una obligación u opresión. Lo que está claro es que el sistema familiar en el cual un ser humano vive su infancia le imprime ideas y creencias sobre los seres humanos y las relaciones entre éstos [2].

Para entender el sistema familiar es necesario analizar varios temas que se exponen a continuación.

- **Interdependencia.** Si una persona de la familia cambia o si ya no está, la estructura de ese sistema varía. Cuando un familiar vive o cambia, el resto de la familia se ve afectada. Esto es de gran relevancia en el tema de la enfermedad [3].

- **Orden.** No es lo mismo ser el hijo mayor que ser el pequeño. La posición que uno ocupa en la familia también va a ser un factor que influya en esa persona, en lo que se espera de él y cómo ve el mundo.
- **Género.** Aunque haya habido ciertos cambios en la situación social de la mujer en algunos países, la educación, el trato y las expectativas que se tienen de un hijo son diferentes si es niño que si es niña.
- **Poder.** Es importante observar en cada familia quién tiene el poder y sobre qué reglas y decisiones lo ejerce. Posiblemente la madre tenga poder sobre temas domésticos, el padre sobre otros temas y, en algunos casos, hermanos, tíos o abuelos pueden ejercer un poder especial en la estructura familiar.
- **Límites.** La familia, para reforzarse como sistema, establece ciertos límites. Hay cuestiones que sólo viven o comparten entre ellos. Hay familias que tienen límites más definidos, familias en las cuales las personas externas no tienen mucho espacio y otras que tienen límites más permeables.

Ejercicio: los padres

- Escoja a uno de sus padres, aquél con el que haya tenido una relación más cercana. Intente escribir, como si fuera él, un monólogo sobre su pareja. Empiece con: “Cuando conocí a mi pareja, me pareció...” y luego con: “Entonces, más adelante, me di cuenta de que...”
- Ahora haga un monólogo parecido desde el punto de vista del otro

El sistema familiar: funcionamiento

El sistema familiar, como cualquier sistema, tiene sus propias reglas de juego, sus patrones de interacción y unos comportamientos que se repiten. El paciente con el que se está trabajando ha crecido en un sistema familiar y refleja parte de su funcionamiento.

Roles

Los padres, de una manera subconsciente o consciente, asignan a cada hijo un rol: el inteligente, la ayudadora, el artístico, etc. Estos roles son producto del deseo de los padres y de muchas más generaciones. Los papeles se otorgan, en la mayoría de los casos, en relación con el orden de nacimiento del niño, su género, su apariencia física, los sueños no realizados de los padres o de los abuelos, el momento específico en el que el niño nace o cualquier otra razón. Normalmente, los roles son otorgados sin hablarse

y sin ser conscientes de que se está haciendo. No son ni buenos ni malos, ya que tales conceptos no son relevantes en enfermería, pero, desde el punto de vista de la persona a la que han sido otorgados, pueden tener ventajas e inconvenientes. Un rol puede ofrecer una sensación de identidad y seguridad, pero al mismo tiempo, puede hacer que la persona se sienta atrapada y sin libertad para hacer y comportarse como quiere [4].

Ejercicio de reflexión

- ¿Qué papeles desempeñaban, en la infancia, cada uno de sus hermanos?
- ¿Por qué cree que eran esos y no otros?
- ¿Qué rol desempeñaba usted?
- ¿Cuánto de ese rol cree que sigue teniendo en la vida?
- ¿Cuánto de ese rol le gusta?
- ¿Cuánto le agobia?

Subsistemas

En cada sistema familiar hay subsistemas: padre y madre son uno, los hijos son otro, la madre y la hija pueden formar otro, el padre y el hijo también, etc. Lo que define un subsistema es que las personas comparten algo que las acerca más a unas que a otras. Es importante que el padre y la madre, ese subsistema, tengan su propia comunicación y compartan temas que no comparten con nadie más en la familia. Lo mismo pasa entre hijos o en otros subsistemas.

Los problemas surgen cuando un sistema es demasiado excluyente con los demás (por ejemplo, la madre y la hija comparten información que la madre no comparte con su marido) o cuando el subsistema no tiene sus límites suficientemente claros (por ejemplo, cuando los padres incluyen a algún hijo en decisiones que no son apropiadas para él).

Ejercicio de reflexión

- ¿Qué subsistemas existían en su familia de origen?
- ¿En cuáles estaba usted?
- ¿Cómo vivió la experiencia de formar parte de esos subsistemas?
- ¿Cómo vivió la experiencia de no estar en ciertos subsistemas?

Reglas y normas

Todo sistema tiene sus normas y reglas. Cada familia tiene las suyas. Algunas son creadas en esa familia, otras vienen de generaciones pasadas y otras son culturales. Los problemas surgen cuando algún miembro de la familia no está de acuerdo con alguna regla o con quién las decide [5].

Ejercicio: “reglas de juego” en la familia de origen

- ▶ Haga una lista de cinco normas o reglas (lo que “había que hacer”, lo que “no se podía hacer”, lo prohibido, las demandas o las exigencias), verbales o no verbales, que había en su familia cuando era pequeño o adolescente.
- ▶ ¿Quién establecía estas reglas?
- ▶ ¿Quién se aseguraba de que se llevaran a cabo?
- ▶ ¿Era fácil o difícil cambiarlas?
- ▶ ¿Cómo cree que le afectaron estas reglas cuando era pequeño?
- ▶ Ahora, de adulto, ¿ha cambiado alguna de ellas?, ¿ha mantenido alguna?

Creencias

En la familia se afirman y se desarrollan creencias. Algunas de éstas proceden de la cultura en la que se vive; otras, de otras generaciones y algunas más se desarrollan en la familia misma. Que existan creencias familiares tiene sus ventajas y sus desventajas. Tenerlas ayuda a los niños a socializarse y a desarrollar su identidad, pero pueden ser una desventaja cuando algún miembro de la familia tiene creencias diferentes y no son aceptadas.

Si pensamos a fondo, podemos ver que algunas de las creencias de nuestros abuelos siguen presentes en nuestra familia de origen y hasta en nosotros mismos.

Ejercicio: creencias sobre la familia y la salud

Piense en su propia familia, específicamente, en una de sus abuelas:

- ▶ ¿A qué creía ella que se debían los problemas de salud? (la causa)
- ▶ ¿Qué pensaba ella que debía hacer una persona ante un problema en su propia salud?

Ejercicio: creencias sobre la familia y la salud (continuación)

- ¿Qué pensaba ella que había que hacer para ayudar a alguien cuando estaba enfermo?
- ¿Cuál pensaba ella que debía ser el rol de la familia cuando una persona estaba enferma? ¿El rol de los hombres? ¿El rol de las mujeres?
- ¿Cuál pensaba ella que era la mejor manera de motivar a alguien para que cambiara de hábitos?
- De las creencias de su abuela, ¿cuáles cree usted que tienen sentido ahora? ¿Cuáles no?

Comunicación

Toda comunicación en una familia es significativa: lo que se dice, lo que no se dice, la manera en la que se dice, los gestos, etc. Todos los miembros conocen, conscientemente o no, los significados de cada componente de la comunicación en su familia.

La comunicación entre familiares es circular. Por ejemplo, si el padre habla al hijo con enfado y el niño responde con pena, es posible que esa reacción cambie la reacción del progenitor y así de una manera circular.

La familia ante la enfermedad

¿Molesto? No sé cómo ser con los demás: mostrar lo que vivo o esconderlo detrás del “pues- tienes-buena-cara”. ¿Molesto? La batalla se declara entre el “temo cansarles con mi enfermedad” y el “temo cansarme de fingir estar mejor de lo que estoy”. ¿Molesto? Los otros o yo. No quiero preocuparlos. Tampoco quiero preocuparme a solas sin compartirlo. Los otros o yo. No quiero ahuyentarlos con mi malestar repetitivo. Tampoco quiero encerrarme en mi padecimiento escondido. Los otros o yo. No quiero que oigan el lamento en mi voz. Tampoco quiero seguir en silencio. Los otros o yo.

Paciente anónimo

La enfermedad de un miembro de la familia afecta a todos y cambia las relaciones entre ellos, ya que los roles cambian. Si enferma una madre que ha desempeñado un papel de cuidadora en ese sistema, ¿quién asume sus tareas y el rol que tenía antes? Si enferma el que tomaba gran parte de las decisiones, ¿quién decidirá? Y cómo afectará ese cambio a los roles a los demás?

Una enfermedad en un miembro de la familia influye en los aspectos emocionales, prácticos, económicos y sociales, por lo que todos los roles se verán afectados.

Emociones

Las emociones del enfermo y de los familiares se verán afectadas. El enfermo puede sentir culpa al pensar que es responsable de que su familia esté pasando por esa situación. También puede sentir rabia por estar él enfermo y los demás sanos. Una emoción muy común en el enfermo ante su familia es el miedo: miedo a que los familiares se cansen de él y dejen de ayudarlo, miedo a que no sepan cómo cuidarlo, etc.

Los familiares a veces también se sienten responsables al pensar que no están ayudando al enfermo lo suficiente. Así mismo, pueden sentir rabia por tener que cuidar de alguien además de desempeñar las tareas que ya les correspondían. A veces sienten cólera hacia el enfermo y le ven como egoísta por ser el que necesita ayuda. A esto se añade el miedo a no saber cómo se va a desarrollar la enfermedad.

Estas combinaciones de emociones pueden llevar al enfermo y/o a familiares a una depresión reactiva.

Ejercicio: la familia de origen ante la enfermedad

Complete los siguientes párrafos:

- “Cuando yo era pequeño y mamá se ponía enferma...” (escriba lo que ocurría, lo que cambiaba en la familia, etc.)
- “Cuando yo era pequeño y papá se ponía enfermo...”
- “Cuando yo era pequeño y yo me ponía enfermo...”
- “Ahora, cuando yo me pongo enfermo...”

Problemas de comunicación

Aun si la comunicación entre familiares ha sido eficaz, a veces, con la enfermedad, pueden surgir problemas como:

- El enfermo no habla de lo que siente y teme porque no quiere preocupar a la familia.
- Los familiares evitan al enfermo porque les remueve emociones como las mencionadas antes.

- Algunos familiares quieren tomar decisiones por la persona enferma.
- Según qué roles hayan tenido que cambiar, los familiares compensan esos cambios a través de comunicación no verbal.
- Puede existir comunicación sobre la falta de acuerdo con los cambios en los roles.

Qué están pensando los familiares más cercanos

Posiblemente no lo verbalicen fácilmente, pero los familiares pueden tener todo tipo de pensamientos ante la enfermedad de uno de sus miembros:

- Enfado por tener que cambiar planes que tenían.
- Preocupación por su propia salud al cansarse demasiado cuidando al enfermo.
- Quieren que el paciente se responsabilice más.
- Están hartos de que la enfermedad sea un tema central en la familia.
- Tienen la impresión de que el enfermo los manipula.

Lo que piensa el enfermo de su familia

- Cree que no le pueden entender porque no tienen la enfermedad.
- Siente envidia de la buena salud y de la libertad de los otros familiares.
- Siente rabia cuando hacen como si la enfermedad no existiera.
- Duda de que vayan a saber cómo cuidar de él.
- No le gusta que le traten como a un niño.
- Tiene que poner “buena cara” para que los otros no se preocupen.
- Tiene la sensación de que le rechazan porque ya no es el de antes.
- Cree que le dan consejos.
- Piensa que no le ayudan como él realmente quisiera.

Preguntas para identificar las necesidades de las familias en las cuales hay un enfermo [6]

Preocupaciones e inquietudes

- “¿Qué es lo que más le preocupa sobre la salud de su marido y su hospitalización?”.
- “¿Cuál es la dificultad más grande que tienen ahora, como familia, a causa de esta enfermedad?”.
- “¿Qué experiencias han tenido ya con otros problemas de salud y otras hospitalizaciones?”.

Creencias y percepciones relacionadas con la enfermedad

- ▶ “¿Qué sabe usted de la enfermedad de su marido?”.
- ▶ “En su opinión, ¿cuál es la causa de la enfermedad?, ¿cómo cree usted que irá?”.
- ▶ “En su opinión, ¿cuál cree que es la mejor manera de tratar esta enfermedad?”.
- ▶ “¿Hasta qué punto cree usted que su marido puede influir en la evolución de su propia enfermedad?”.
- ▶ “¿Hasta qué punto cree usted que las otras personas de su familia pueden influir en la evolución de esta enfermedad?”.
- ▶ “¿Hay diferencias entre los miembros de la familia en cuanto a cómo ven y cómo tratan esta enfermedad?”. Si dice que sí: “¿Estas diferencias crean conflicto?, ¿cómo viven ustedes estos conflictos?”.

Flexibilidad de los roles y las normas

- ▶ “¿Cuáles son los cambios más grandes que usted ha notado en su familia desde el principio de la enfermedad?”.
- ▶ “¿Quién en la familia tiene más dificultad para adaptarse a los cambios que conlleva esta enfermedad? ¿A qué cree que es debido?”.
- ▶ “¿Han cambiado algunos roles a causa de esta enfermedad? ¿Cuáles? ¿Cómo han sido aceptados estos cambios por todos en la familia?”.
- ▶ “¿Quién en la familia está más afectado por la enfermedad de su padre? ¿A qué cree que es debido?”.
- ▶ “¿Es aceptable en su familia expresar frustración?”. Si no: “¿cómo cree usted que se expresa?”.
- ▶ “¿Es posible, en su familia, hablar de la enfermedad y del pronóstico o es demasiado difícil? ¿Quién se beneficiaría más de poder hablarlo? ¿Quién se beneficiaría menos?”.
- ▶ “¿Cuál es el momento más adecuado, en su opinión, para hablar de estos temas?”.

Los recursos personales y familiares para adaptarse

- ▶ “¿Qué es lo que más les ayuda, como familia, a convivir con la enfermedad y la hospitalización? ¿Quién les ha ayudado más hasta ahora?”.
- ▶ “¿A quién, fuera de la familia, recurren para tener ayuda? ¿Reciben el apoyo que necesitan? ¿Cómo?”.
- ▶ “¿Cómo se reserva usted un poco de energía para afrontar esta situación?”.

La relación con los profesionales sanitarios

- “¿Cómo consiguen ustedes la información que necesitan para afrontar esta enfermedad?”.
- “¿Cuál es el mejor y el peor consejo que ha recibido por parte de los profesionales sanitarios?”.
- “Los profesionales sanitarios, ¿responden a sus expectativas? ¿Cómo?”.
- “¿Cómo le ayudan los profesionales de enfermería a vivir esta situación? ¿Cómo le podrían ayudar más?”.

El rol enfermero con respecto a la familia

Todos son pacientes

En el pasado, la familia del paciente era vista de diferentes maneras por los profesionales de enfermería. A veces, como personas que podían ayudar con tareas de cuidado y así reducir la cantidad de trabajo del profesional. En otras ocasiones, como un estorbo.

Ahora, en enfermería no se ve a la familia ni como una ayuda ni como un estorbo, sino como un conjunto de personas que están afectadas por la enfermedad de una de ellas. Son también pacientes porque están sufriendo y pasando por una dificultad.

Posibles intervenciones

- Comunicar a la familia que su malestar individual nos importa, que entendemos que lo están pasando mal, que la enfermedad de uno de ellos afecta a todos.
- Cuando sea posible, preguntar individualmente a cada miembro de la familia sobre su malestar y cómo lo manejan.
- Ofrecer apoyo individual o derivar para apoyo individual a los miembros de la familia que lo soliciten.

Ejemplo de intervención con un familiar

La paciente es una señora de setenta años hospitalizada por una fractura de fémur. Una hija de 34 años está a menudo visitando a su madre.

Enfermera (se encuentra a la hija en el pasillo): “¿Qué tal está?”.
Hija: “Yo... yo, bien. Mi madre es la que lo está pasando mal”.

Enfermera: “Sí, y si hay algo más que usted cree que podemos hacer por su madre, no dude en decírnoslo”.

Hija: “No, está bien cuidada... es que esto es muy fuerte, era tan independiente”.

Enfermera: “Sí, vaya cambio. Y usted, ¿cómo lo lleva?”.

Hija: “Yo, yo estoy aquí para ayudarla a ella”.

Enfermera: “Sí, y lo hace muy bien pero, ¿cómo se siente usted?”.

Hija: “Bueno... un poco cansada. Bastante. Entre el trabajo, mis hijos en casa y ahora esto. No sé”.

Enfermera: “Debe de ser mucho”.

Hija: (se pone a llorar).

Enfermera: (le toca el brazo y se queda a su lado en silencio).

Hija: “No quiero que usted piense que yo no puedo con esto”.

Enfermera: “No, yo no pienso eso. Pero es normal sentirse desbordada. ¿Con quién se desahoga usted? ¿Habla con alguien de esto?”.

Hija: “No, la verdad es que no”.

Enfermera: “Bueno a lo mejor, si hay otra oportunidad, me cuenta más”.

No juzgar dinámicas familiares

De la misma manera que no juzgamos, comentamos ni intervenimos sobre los comportamientos individuales del paciente (ya que son “su” manera de expresarse y lo importante son las emociones y los malestares que hay debajo de los comportamientos y no los comportamientos en sí), las conductas de las familias no son cuestiones en las cuales interfiramos.

Puede ser que una familia exprese su malestar y su estrés creando conflictos entre ellos, otras siendo muy amables con todo el mundo, otras poniéndose nerviosas, otras enfadándose con los profesionales de enfermería, etc.

La manera en la que un sistema familiar se expresa en tiempos de crisis es “su” manera, desarrollada durante generaciones. Los profesionales de enfermería no juzgamos cómo se expresa cada familia. No está bien ni mal, lo hacen como pueden.

No entrar en alianzas

Es normal que en las familias existan “alianzas”, subgrupos que a veces se ponen “en contra” de un familiar o de varios. Por ejemplo, dos hijos que piensan que el padre está demasiado mal para vivir solo y que debería ir

a una residencia, se ponen “en contra” del padre y de otro hijo, que no están de acuerdo. Tales alianzas son normales en un sistema familiar, pero las enfermeras no deberían ser parte de ellas, no tendrían que tomar partido. La neutralidad enfermera es muy importante cuando se está trabajando con las familias.

Ejemplo de intervención en la que el profesional mantiene su neutralidad

Un joven de 20 años está hospitalizado tras un accidente de moto. La madre insiste en ayudarlo a lavarse. Al hijo no parece molestarle, pero la hija, de 28 años, y el padre opinan que el joven debería lavarse solo.

Hermana: “Enfermera, no haga caso a mi madre, ella no hace más que mimar a mi hermano. Siempre ha sido el consentido. Dígale usted a mi madre que deje de tratarle como a un niño pequeño y dígale a mi hermano que se espabile”.

Enfermera: “Siento mucho no poder hacer lo que me pide. Esto es una cuestión suya. Pero no la veo muy cómoda con la situación”.

Hermana: “Claro que no, mi hermano no debería aprovecharse”.

Enfermera: “¿Cómo se siente cuando ve eso?”.

Hermana: “Pues me enfado. ¿No opina usted que es un poco mayorcito para que mi madre le esté cuidando así?”.

Enfermera: “Lo que yo opino no es relevante. A mí lo que me importa es cómo se siente usted. Cómo deciden vivir esta situación es cuestión suya y de su familia”.

El profesional de enfermería se centra en la persona que le está hablando, en este caso la hermana, y lleva a cabo con ella una comunicación terapéutica que se enfoca hacia sus malestares.

Ejemplo de intervención en la que el profesional de enfermería mantiene la neutralidad

Una pareja de setenta años acude a atención primaria para los controles del marido de su hipertensión.

Esposa: “Señorita, mi marido no se preocupa lo suficiente de su salud”.

Enfermera: “¿Qué le hace pensar eso?”.

Esposa: “Bueno, hace la dieta porque cocino yo, toma la medicación porque se la doy yo. Pero él no parece preocupado. Quiero que usted le diga que debería preocuparse más de su propia salud”.

Enfermera: “¿Qué sería para usted que se preocupase más?”.

Esposa: “Pues... que pensara más en su salud”.

Enfermera (hablando al marido): “¿Cómo ve usted esta situación?”.

Marido: “Ya hago la dieta y tomo la medicación. ¿Qué más quiere? Ella pretende que me pase el día preocupado como ella. Ya me he preocupado mucho en la vida y ahora no quiero estar neurótico como ella”.

Esposa: “Yo no soy neurótica, soy responsable. Señorita, si usted le dice que haga algo, él lo hará, que a usted le hace caso”.

Enfermera: “Cómo viven esto entre ustedes es algo en lo que yo no me puedo meter, pero (dice mirando a la mujer), entiendo que no sea fácil vivir con alguien que usted piensa que no se cuida lo suficiente. ¿Qué cree que puede pasar?”.

Esposa (bajando la mirada y el tono de voz): “Pues que me deje viuda”.

Enfermera (espera unos segundos en silencio): “Si quiere venir usted otro día a hablar de eso, puede hacerlo”.

A menudo, los familiares piden al profesional de enfermería que diga algo a otro familiar, que le intente convencer de algo. El profesional nunca hace de “recadero”, no pasa mensajes de un familiar a otro. Eso se llama “crear triángulos” y pone en peligro la relación terapéutica. Cuando un familiar hace tal petición, el profesional le responde diciendo que éste no es el rol del enfermero y le invita a hablar de sus propias preocupaciones.

Secretos y conspiraciones

A veces unos familiares tienen un secreto que no quieren que sepa otro familiar o familiares, se lo dicen a la enfermera y le piden que lo guarde. El profesional mantiene el secreto de la misma manera que guarda confidencialidad respecto a todo lo que dice el paciente y no opina si es bueno o no guardar tal secreto; sin embargo, puede ayudar a quien se lo ha dicho a reflexionar sobre el impacto emocional que está viviendo.

Ejemplo de una intervención de enfermería en la que se mantiene la neutralidad ante un secreto

Paciente: “Sólo le he dicho a mi hija que tengo cáncer. No se lo he dicho a mi mujer y usted no se lo diga, ¿de acuerdo?”.

Enfermera: “Yo mantengo la confidencialidad de todo lo que me dicen los pacientes”.

Paciente: “Es que mi mujer no podría con esto. Se derrumbaría”.

Enfermera: “Cuénteme cómo se siente en esta situación en la que su mujer no sabe que usted tiene cáncer”.

Paciente (pensativo): “Pues... no sé. Quiero evitarle un disgusto. Ya me gustaría contarle lo que estoy sufriendo... pero no creo que sea bueno para ella”.

Enfermera: “Cuénteme algo sobre su sufrimiento”.

Como en toda la comunicación terapéutica, el objetivo es que el paciente (el que nos está hablando) pueda tener la mejor calidad de vida posible, que pueda tomar decisiones reflexionadas y que sienta apoyo. Y todo esto hay que hacerlo manteniendo la neutralidad y la confidencialidad.

Cuando un médico entra en alianza con la familia, la enfermera se ve en una situación más complicada. A veces la familia pide al médico que no dé el diagnóstico al paciente sino a la familia y el médico sigue sus directrices. Esto va en contra la Ley General de Sanidad de España, que dice que el diagnóstico se tiene que dar al paciente. Cuando esto no ocurre y el médico entra en la “conspiración del silencio” [7] con la familia, pueden ocurrir situaciones complicadas.

Por ejemplo, si el paciente sospecha que no se le está diciendo la verdad sobre su problema de salud y que su familia y el médico le están mintiendo (los secretos entre familiares se detectan fácilmente por todos los gestos no verbales), posiblemente pida al profesional de enfermería información sobre la verdad. El rol de la enfermera en este caso es:

- Animar al paciente a hablar con el médico.
- Hablar con el médico sobre esta situación.

Reforzar a la familia

Es importante que los familiares, para seguir el difícil viaje de ayudar al que está enfermo, reciban apoyo y refuerzo. Ésta es una tarea del profe-

sional de enfermería, que cada vez que trabaja con la familia la puede felicitar por todo lo que está haciendo.

El cuidador principal en el domicilio

Los/as enfermeros/as, en el trabajo a domicilio, se ven ante la complejidad de trabajar no sólo con el paciente, sino también con el cuidador principal (CP) o, más bien, “cuidadora” principal, ya que casi siempre es una mujer, hija o esposa, que tiene como tarea fundamental cuidar de un familiar enfermo.

Algunos de los retos que el profesional de enfermería encuentra en el trabajo con el CP están reflejados en los siguientes comentarios:

- ▶ “La cuidadora principal espera que yo le resuelva todos sus problemas”.
- ▶ “Hay CP que creen que lo hacen todo bien, pero yo veo que no es verdad”.
- ▶ “El CP quiere que esté ahí todos los días haciéndole compañía”.
- ▶ “Cuando estoy en el domicilio y veo todas las necesidades del paciente y las del CP, me siento agobiada y me pregunto, ¿qué hago yo aquí?”.
- ▶ “Yo creo que deberían colaborar más”.
- ▶ “Le propongo ideas al CP, pero no las realiza”.
- ▶ “Supongo que lo que tendría que saber hacer con la CP es gestionar las emociones”.
- ▶ “Veo conflictos entre el paciente y la CP y no sé qué hacer”.
- ▶ “Creo que mi presencia en el domicilio crea falsas expectativas, piensan que soy la esperanza”.
- ▶ “En cuanto llego al domicilio, la CP quiere absorberme como una esponja”.
- ▶ “La verdad es que intento hacer demasiado”.
- ▶ “La CP es demasiado exigente”.

Estos retos existen a causa de:

- ▶ Confusión de roles: en enfermería aún existe una gran confusión sobre si el CP es un “ayudador” o un “ayudado”, si el profesional debería tratarle como otra persona que ayuda al enfermo (un pseudoenfermero) o si se le debería tratar como a un paciente, alguien que está viviendo un reto difícil y necesita apoyo.
- ▶ Falta de formación: los profesionales de enfermería no tienen suficiente formación sobre el sistema familiar ni sobre cómo posicionarse ante una dinámica familiar como la que existe entre el CP y el enfermo.

- Quemarse: hay una grave deficiencia en la formación y en la supervisión de los profesionales en enfermería sobre cómo implicarse sin quemarse, sobre la comunicación terapéutica y sobre la gestión de las emociones de los propios profesionales.

El cuidador principal es una persona que está viviendo una situación compleja. Por razones económicas, culturales, de roles familiares y otras, esta persona desempeña la exigente tarea de cuidar de un familiar enfermo y, como en todo en la vida, existen emociones contradictorias. Por un lado, en la mayoría de los casos, el CP quiere cuidar del familiar pero, por otro lado, siente rabia y rencor porque esta tarea le roba autonomía y le da mucha responsabilidad y trabajo. El CP tenía su vida y ahora tiene que cambiarla completamente para abarcar esta tarea.

A menudo hay otros familiares que podrían ser también CP (o por lo menos compartir las tareas con éste) pero, por razones culturales y de estereotipos familiares, casi siempre la responsabilidad cae sobre alguien en particular (normalmente la esposa o la hija) sin que la familia se haya sentado a hablar claramente de la división de esta tarea.

Culturalmente, en nuestro país, hay una gran presión para que las mujeres sean las cuidadoras, sobre todo las hijas. A una hija que no cuida de su madre o padre enfermo, se la ve como “mala hija”. Aún es un tabú admitir que uno no puede o quiere cuidar de su padre o madre.

La vida del CP está llena de emociones fuertes y contradictorias. Al mismo tiempo que quiere ayudar al familiar enfermo, siente rabia al verse atrapado por esta situación. Estos conflictos internos crean sufrimiento emocional en el CP, a veces llevan a la depresión y en algunos casos hasta a pensar en el suicidio.

El cuidador principal tiene que ser, ante los ojos de la enfermera, un paciente, una persona que necesita ayuda y apoyo, sobre todo para hablar y desahogarse de fuertes emociones contradictorias sin temor a ser juzgada.

A veces hay profesionales de enfermería que tienen sentimientos hacia el CP que interfieren con una comunicación eficaz. Esto puede ser debido a que la enfermera:

- Piensa que el CP debería cuidar al enfermo como el profesional piensa que es correcto.

- Cree que el CP interfiere en su trabajo.
- Opina que el CP no toma decisiones que ella considera mejores.
- Siente que el CP es un “rival” en el cuidado del paciente.
- Siente que el CP es demasiado exigente.

Para mejorar la comunicación con el cuidador principal, es necesario:

- Ver al CP como un “paciente”, una persona que necesita nuestra ayuda y no como alguien que interfiere en los cuidados que queremos dar al paciente.
- Intentar comprender la situación del CP y las contradicciones internas que le genera la situación.
- Aceptar al CP, mostrarle empatía y solidaridad.
- No juzgar ni criticar al CP (ya se siente suficientemente mal) para que pueda hablar honestamente.
- Aprender a tener un “saber estar” terapéutico: cómo dar apoyo y empatía y cómo interesarse por la situación del CP con ciertos límites.
- Escuchar de una manera respetuosa las quejas y malestares emocionales del CP y así ayudarle a aliviar esa presión interna y a sentirse menos aislado.
- El profesional de enfermería necesita verse a sí mismo como un apoyo para el CP.
- Formarse sobre el tema del sistema familiar para entender que el rol de la enfermera no es juzgar ni interferir con la dinámica familiar del CP, sino dar apoyo individual a cada uno (paciente, CP y otros familiares).
- Ayudar al CP a buscar sus propias estrategias y aceptar sus decisiones.
- Buscar recursos adicionales y crear grupos de ayuda mutua para los cuidadores principales.

Ejercicio de reflexión

Recuerde alguna vez que haya tratado con un cuidador principal:

- ¿Cuáles eran sus sentimientos hacia esa persona?
- ¿Qué cree que dificultaba la relación?
- ¿Cómo cree que le veía el CP?
- ¿Qué intervenciones ayudaban en la relación con el CP?
- ¿Qué intervenciones le gustaría probar en el futuro cuando trabaje con un cuidador principal?

Bibliografía

- [1] Wright L, Leahey M. Nurses and families: a guide to family assessment and intervention. Philadelphia: FA Davis Company; 1994.
- [2] Linares JL. Modelo sistémico y familia multiproblemática. En: Coletti M, Linares JL. La intervención sistémica en los servicios sociales ante la familia multisistémica. Barcelona: Paidós; 1997.
- [3] Minuchin S, Nichols MP. La recuperación de la familia: relatos de esperanza y renovación. Barcelona: Paidós; 1994.
- [4] Bowen M. De la familia al individuo. La diferenciación del sí mismo en el sistema familiar. Barcelona: Paidós; 1991.
- [5] Laing RA. El cuestionamiento de la familia. Barcelona: Paidós; 1982.
- [6] Duhamel F. La santé et la famille: une approche systémique en soins infirmiers. Montreal: Morin; 1995.
- [7] Gómez Sancho M. Cómo dar malas noticias en medicina. Madrid: Aula Medica; 1996.

