

La importancia de una comunicación empática con los pacientes y sus familias

Gonzalo Mariani 

Servicio de Neonatología. Hospital Italiano de Buenos Aires. Buenos Aires, Argentina

RESUMEN

La lectura de experiencias personales en situaciones de compromiso de la salud refleja el impacto que tiene sobre los pacientes y sus familias la manera de comunicarse de los profesionales. En este artículo se recorren textos de la literatura con ejemplos paradigmáticos, se mencionan posibles motivos del uso de jerga médica y se reflexiona sobre la importancia de una adecuada comunicación con los pacientes y sus familias, haciendo hincapié en la escucha activa, la individualización del abordaje considerando el contexto, los hábitos y las habilidades que deben estar presentes en los encuentros ante situaciones críticas. Se subraya la importancia de desarrollar programas formativos que incluyan encuentros de simulación.

Palabras clave: comunicación, empatía, cuidado centrado en el paciente, lenguaje corporal.

The importance of empathic communication with patients and their families

ABSTRACT

Reading personal experiences in situations involving health problems reflects the impact that inadequate communication has on patients and their families. This article reviews texts from the literature with paradigmatic examples, mentions possible reasons for the use of medical jargon and reflects on the importance of adequate communication with patients and their families, emphasizing active listening, personalized approach considering contextual circumstances, habits and skills that must be present in critical situations meetings. The importance of developing training programs that include simulation scenarios is underlined.

Key words: communication, empathy, patient-centered care, body language.

La literatura, o específicamente, el contenido de ciertos libros puede ayudarnos a reflexionar sobre temas tan importantes como la comunicación con nuestros pacientes. En particular, en el campo de la salud, leer relatos de experiencias personales en situaciones difíciles puede resultar muy enriquecedor. En este último año, la lectura de textos en los cuales se hace evidente el impacto que tiene sobre los pacientes y sus familias la manera de comunicarnos que tenemos los profesionales de la salud, me llevó a reflexionar, a ser más consciente de lo

que decimos, de cómo lo decimos y principalmente de cómo escuchamos.

En el libro *Breathe, baby breathe!*, Annie Janvier dice: “Recién me doy cuenta realmente, ahora, hoy, que la manera en que los neonatólogos hablamos con mujeres embarazadas es bizarra. Sabía que era rara, pero no así de rara”¹. Annie es neonatóloga y bioeticista, madre de Violette, exprematura extrema que nació con 24 semanas de gestación. Annie fue internada con amenaza de parto prematuro y luego vivió como madre toda la internación

Autor para correspondencia: gonzalo.mariani@hospitalitaliano.org.ar, Mariani G.

Recibido: 16/01/23 Aceptado: 1/03/23 En línea: 31/03/23

DOI: <http://doi.org/10.51987/revhospitalbares.v43i1.252>

Cómo citar: Mariani G. La importancia de una comunicación empática con los pacientes y sus familias. *Rev. Hosp. Ital. B.Aires.* 2023;43(1):37-40.

de Violette, quien tuvo complicaciones serias. En el libro vuelca su experiencia como paciente de obstetricia y como madre de una hija en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) del Hospital de Montreal donde trabaja y en el Servicio en el cual su pareja y padre de Violette, Keith Barrington, es el jefe de Neonatología. Para ella, esa experiencia fue reveladora: “Ahora me resulta extrañamente obvio que la manera en la cual yo estuve hablando con madres y padres durante los últimos años es TAN incompleta, tan simple, tan *naïve*”.

Natalia Zito, escritora argentina, escribe en *Rara* su experiencia acerca de la muerte intrauterina de uno de sus hijos gemelares: “Fueron dos bebés hasta la semana diez de embarazo, en la que el ecografista tuvo que explicarnos que uno se había detenido. Usó ese verbo: detenerse. Detenerse es una forma de morir”². No solo se trata del lenguaje verbal, en otro pasaje de su libro Natalia cuenta: “Me ponen en una cama de hospital. Entran y salen enfermeras. Todas me hacen algo en el cuerpo, pero casi nadie me mira a los ojos. Antes de alejarse, me aprietan la mano de más”.

Algo similar describe Vicki Forman, en su libro *This lovely life: a memoir of premature motherhood*: “...y los neonatólogos, al pasar cerca, raramente nos miraban a los ojos”³. En un fragmento escalofriante, la autora cuenta cómo el personal de la UCIN dejó de prestar atención a su hijo al ver que el cuadro se hacía crónico sin mayores posibilidades de modificar su lenta evolución: “Yo había tenido suficiente de enfermeros engreídos, médicos ausentes, residentes incómodos y el desfile de estudiantes de medicina que pasan junto a la incubadora de Evan en su camino hacia casos más interesantes o exitosos”. Vicki cuenta su historia, la vida en UCIN junto a sus hijos gemelares prematuros extremos: Ellie, quien falleció a los 4 días de vida y Evan, quien atravesó complicaciones graves en la UCIN y quedó con secuelas serias. En ese libro, Vicki escribe lo incómoda que se sintió con algunas expresiones y actitudes del personal de salud. En un pasaje del libro refiere que se sintió identificada con las palabras del padre de un expaciente prematuro, quien destacó en una entrevista: “No sé qué hace que médicos y enfermeros piensen que pueden decirnos cualquier cosa, pero lo hacen”.

El abandono que pueden sentir los pacientes es expresado de manera notable en el libro *Mamá y el sentido de la vida*, de Irvin Yalom, quien cita las palabras de Paula, una paciente terminal a quien la secretaria de su oncólogo le niega un turno: “¿Qué pasa con los médicos? –me preguntó–. ¿Cómo no se dan cuenta de que cuando ya no tienen más para dar es cuando más se los necesita?”⁴.

Anna Starobinets relata su experiencia con el sistema de salud ruso en su peregrinaje luego de haberse detectado un problema renal fetal grave bilateral en una consulta prenatal⁵. En *Tienes que mirar* cuenta que el médico que realizó la ecografía colocó el transductor en su abdomen y expresó: “Bien, los riñones... sí... realmente parece que se trata de poliquistosis... Posiblemente poliquistosis bilateral (...). El doctor Demidov comenta algo en voz baja con su enfermera, me llega un murmullo

indistinto: ‘Por supuesto... ¿quién no estaría interesado?’ La enfermera sale de la consulta. El profesor me introduce el transductor vaginal. Al cabo de un minuto entran en la consulta, acompañados por la enfermera, unas quince personas con batas blancas: estudiantes de medicina y médicos jóvenes (...). Observen qué cuadro más típico –dice el profesor Demidov– (...). Con esta clase de malformaciones, los niños no sobreviven”.

En el libro *Parte de la felicidad*, la escritora argentina Dolores Gil cuenta su experiencia con pérdidas repetidas de embarazos deseados⁶. En el cuarto embarazo vuelve a tener metrorragia en edad temprana. La ecografía muestra que el embrión no tiene latidos, que ha muerto. Escribe la autora: “En el informe de la ecografía hay una sigla misteriosa: *HMyR*. Nadie me la explica. Pasan días hasta que me animo a googlearla. *Huevo muerto y retenido*. Estallo de bronca por las iniciales (...). Me ofrecen pastillas para abortar (...). Todos me dan consejos distintos (...). Que no es tan grave. Como una menstruación más fuerte, dice el médico. Qué pelotudo, pienso. Obviamente nunca menstrué ni tuvo que abortar”.

Sarah Di Gregorio, en su libro *Early*, recuerda la visita del *fellow* de neonatología cuando a ella la internaron con un embarazo de 28 semanas de gestación y una restricción grave de crecimiento intrauterino: “El médico se apoyó al lado de mi cama con cierta incomodidad y nos vomitó una letanía de complicaciones potenciales que aparecen al nacer muy prematuramente. Sangrado cerebral, huecos en el corazón, pulmones delicados que luchan por inflarse, intestinos que mueren mientras el bebé aún vive, ceguera, pérdida de coeficiente intelectual, trastornos de atención, todo tipo de discapacidades, infecciones, parálisis cerebral, muerte. Dijo que teníamos aproximadamente una chance 50-50 de salir de esto sin discapacidad de algún tipo. Finalizó diciendo ‘¿tienen alguna pregunta?’”⁷.

Es inevitable recordar al Dr. Paco Maglio y su cruzada por humanizar el trato con los pacientes y sus familias. Es memorable su propuesta de transformar el “interrogatorio” en un “escuchatorio”. En su libro *La dignidad del otro* escribe que, al confundir comunicación con información en la relación médico-paciente, la despojamos de su contexto humano, de la interrelación personal que debe primar en nuestra relación con los pacientes⁸. Alerta acerca de que corremos el riesgo de sobreenformar en vez de comunicar, y hace hincapié en que los pacientes tienen derecho a saber (veracidad) y también a elegir qué quieren saber. Con respecto a la veracidad, Maglio nos recomienda que la verdad se diga de manera escalonada y soportable, ejerciendo dos virtudes: prudencia y esperanza. En la misma línea, hace varios años, en esta revista del Hospital Italiano, Nicolás Cacchiarelli y Carlos Musso nos decían que “lo contrario de una verdad cruel no es una mentira piadosa, sino una verdad adecuadamente revelada (dosificada)”⁹.

En el volumen de diciembre 2022 de la revista *Journal of Medical Ethics* se publicó un artículo con el siguiente título: “The ethics of semantics in Medicine”¹⁰. En él, los autores reflexionan sobre el uso de determinadas expresiones, su

implicancia clínica y ética y los posibles motivos por los cuales los profesionales recurren a ellos. Así, una palabra específica utilizada por un médico puede reflejar un sesgo moral o cognitivo consciente o inconsciente hacia la situación médica que puede influir en la comunicación con el paciente y/o su familia y en el proceso de toma de decisiones. Algunos médicos usan lenguaje 'médico' sin darse cuenta y a los pacientes y sus familias se les hace difícil entenderlo. Los autores plantean que hay muchas razones por las que los médicos usan un lenguaje que los pacientes no entienden completamente:

- a) el uso de la jerga médica para reafirmar la posición del médico de alguna manera,
- b) el uso razonable de la semántica para ocultar la incomodidad de algunos médicos o el entrenamiento inadecuado para dar malas noticias,
- c) uso de eufemismos, como una forma de proteger a los pacientes de malas noticias o eventos, que sin embargo conlleva el riesgo de disminuir la autonomía del paciente,
- d) para disfrazar o evitar cuestiones éticas difíciles.

El trabajo interdisciplinario con profesionales de la psicología nos aporta conceptos valiosos para mejorar la habilidad de escuchar, la otra instancia importante de la comunicación humana. Escuchar activamente implica prestar atención, sin juzgar, a las preguntas, reflexiones, preferencias o comentarios que pueden surgir en los pacientes luego de recibir noticias difíciles y en muchos casos devastadoras. Escuchar activamente también implica aceptar las respuestas emocionales del otro. Y con esta escucha amable y compasiva se aceptan todas las emociones como válidas, principalmente aquellas emociones que son difíciles de gestionar como la tristeza, el enojo, el miedo o la frustración. Definitivamente, esta forma de escucha construye confianza y fomenta la comunicación disminuyendo la sensación de desesperanza¹¹.

Reconocer un problema de la realidad cotidiana es el primer paso para luego poder encarar el planteo de posibles soluciones. La manera en que damos malas noticias afecta la comprensión de la información, la satisfacción con el cuidado médico, el nivel de esperanza, la adaptación psicológica posterior y el proceso de toma de decisiones¹². Si acordamos entonces que lo que decimos (o hacemos) y cómo lo decimos puede impactar negativamente en nuestros pacientes o sus familias, nos vemos obligados a modificar conductas. Darse cuenta es el primer paso y, sumado a lecturas formativas, puede ser suficiente a nivel personal, pero el desafío es trabajar para difundir su importancia en ámbitos académicos, formativos. En primer lugar, se debe jerarquizar la actitud de escucha activa a quienes han sido pacientes o familiares de pacientes y nos refieren sus experiencias. El segundo es organizar ateneos, debates reflexivos, revisar la literatura. Pero con eso probablemente no alcance para modificar conductas a

largo plazo. Una de las estrategias modernas con mayor impacto es el uso de la simulación. Si bien hay más estudios de simulación de procedimientos, también se han desarrollado prácticas simuladas para evaluar comunicación efectiva y adecuada para las familias^{9,13}. Como dice Chris Feudtner: "La formación y el entrenamiento repetitivo sobre conductas específicas deben ser enfatizados, porque no solo son el esqueleto de una excelente comunicación; es probable que también sean los músculos, el corazón e incluso el alma"¹⁴. Si bien esto requiere recursos y esfuerzo, vale recordar las palabras del Dr. Juan Carlos Vasallo, intensivista pediátrico, quien dijo en el último Congreso argentino de Neonatología: "Si la simulación les parece cara, prueben con el error".

Finalmente, en este aspecto de la comunicación, aunque es importante conocer los lineamientos generales, deseo destacar la importancia de ejercer una medicina personalizada, alejándonos de recetas universales¹⁵. Resulta clave ser asertivos, es decir, expresar pensamientos y sentimientos de forma honesta, directa y adecuada al contexto, respetando los pensamientos y creencias de las otras personas. Esto requiere una importante capacidad personal e interpersonal. Hay habilidades que pueden ser aprendidas y hay hábitos que no requieren esfuerzo cognitivo, sino un compromiso y una determinación de actuar de maneras diferentes sin pensar (educación básica, respeto por el otro, 'don de gente'). La comunicación adecuada viene después y debe ser construida sobre la base de estos hábitos de comportamiento¹⁶. Como hemos escrito en otro ámbito, la relación de ayuda ha de centrarse en la receptividad y la singularidad¹⁷. Ser receptivo significa estar dispuesto a responder a las necesidades de la persona según su ritmo vital, sin acelerar ni enlentecer sus procesos habituales. La singularidad se refiere a que cada persona es un ser único e irrepetible. Como dice Annie Janvier: "Cuando realmente individualizamos y personalizamos nuestro abordaje, contribuiremos al bienestar a largo plazo de la familia. Es nuestra la obligación y el privilegio de servir a nuestros pacientes y sus familias de esta manera"¹⁸.

Para terminar, no quiero dejar de destacar la importancia del acompañamiento en silencio ante situaciones extremadamente dolorosas como puede ser la muerte de una hija o un hijo. Para esto, traigo otra voz, la de Eduardo Sacheri: "...en los extremos, en algunas experiencias decisivas, las palabras dejan de ser útiles. En la cúspide de la felicidad y en el abismo de la tristeza, no sirven. Lo aprendí de muy chico, y trato de no olvidarlo. Hay situaciones en las que hay que callar. El lenguaje, frente a ciertos abismos, es casi una falta de respeto. Los seres humanos somos una especie edificada sobre el lenguaje, pero existen fronteras, ahí donde la vida es más vida, y cuando la vida es más muerte, en las que volvemos a ser lo que fuimos cuando nuestro cerebro no había aprendido a balbucir. Y el único modo de transitar esos senderos extremos es la compañía y el silencio"¹⁹.

Agradecimiento: agradezco a la Lic. María Guillermina Peroni la revisión crítica del manuscrito y sus valiosos aportes

Conflicto de intereses: el autor declara no tener conflicto de intereses.

REFERENCIAS

1. Janvier A. Breathe, baby, breathe!: neonatal intensive care, prematurity, and complicated pregnancies. Toronto: University of Toronto Press; 2020.
2. Zito N. Rara. Buenos Aires. Emecé; 2019.
3. Forman V. This lovely life: a memoir of premature motherhood. Boston: Mariner Books; 2009.
4. Yalom I. Mamá y el sentido de la vida: historias de psicoterapias. Nueva York: Booket; 2015.
5. Starobinets A. Tienes que mirar. Madrid: Impedimenta; 2021.
6. Gil D. Parte de la felicidad. Buenos Aires: Vinilo; 2021.
7. Di Gregorio S. Early: an intimate history of premature birth and what it teaches us about being human. New York: HarperCollins; 2022.
8. Maglio P. La dignidad del otro: puentes entre la biología y la biografía. Buenos Aires: Libros del Zorzal; 2004.
9. Cacchiarelli San Román N, Musso C. Enseñando a comunicar malas noticias en medicina: una experiencia en el Hospital Italiano. *Rev Hosp Ital B.Aires.* 2012; 32(4):178-181.
10. Shaw D, Manara A, Dalle Ave AL. The ethics of semantics in medicine. *J Med Ethics.* 2022;48(12):1026-1031. <https://doi.org/10.1136/medethics-2020-107192>.
11. Boggiano JP, Gagliesi P. Terapia dialéctico conductual. La Plata: Universidad Nacional de La Plata: Ediciones Tres Olas; 2018.
12. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, et al. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist.* 2000;5(4):302-311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>.
13. Lizotte MH, Barrington KJ, Sultan S, et al. Techniques to communicate better with parents during end-of-life scenarios in neonatology. *Pediatrics.* 2020;145(2):e20191925. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1925>.
14. Feudtner C. Empathy in action. *Pediatrics.* 2020;145(2):e20193116. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3116>.
15. Haward MF, Payot A, Feudtner C, et al. Personalized communication with parents of children born at less than 25 weeks: Moving from doctor-driven to parent-personalized discussions. *Semin Perinatol.* 2022;46(2):151551. <https://doi.org/10.1016/j.semperi.2021.151551>.
16. Janvier A, Lantos J; POST Investigators. Ethics and etiquette in neonatal intensive care. *JAMA Pediatr.* 2014;168(9):857-858. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.527>.
17. Alda E, coord. Recomendaciones para la asistencia del embarazo y recién nacido en los límites de la viabilidad [Internet]. Buenos Aires: Argentina. Ministerio de Salud; 2014 [citado 2023 ene 10]. Disponible en: <https://www.ms.gba.gov.ar/sitios/tocoginecologia/2017/07/26/recomendaciones-para-el-manejo-del-embarazo-y-el-recien-nacido-en-los-limites-de-la-viabilidad-2/>.
18. Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Semin Perinatol.* 2014;38(1):38-46. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2013.07.007>.
19. Sacheri E. Hoy sí. Lengua: una revista para leer [Internet]. 2023 ene [citado 2023 ene 13]. Disponible en <https://www.penguinlibros.com/ar/revista-lengua/no-ficcion/eduardo-sacheri-hoy-si-argentina-francia-final-mundial>.