

La comunicación en la relación terapéutica entre las competencias de enfermería: análisis en el contexto de oncopediatria

Communication in the therapeutic relationship between the skills of nursing: analysis in oncopediatric's context

Melero-Lacasia, A (1) y García-Orellán, R (2)

(1) Enfermera en el departamento de Investigación del Complejo Hospitalario de Navarra. Doctoranda en la Universidad Pública de Navarra (UPNA).

(2) Profesora Contratada Doctor en la facultad de Ciencias de la Salud, Grado de enfermería (UPNA).

RESUMEN

Introducción: La demanda de información por parte de los pacientes y familiares, ha aumentado en las últimas décadas y enfermería requiere adaptar la gestión de sus cuidados en base a esta necesidad social.

Objetivos: Explicar la responsabilidad adscrita al ejercicio profesional de enfermería en relación con la comunicación con el paciente y su familia. Identificar algunas limitaciones que dificulten la comunicación. Conocer la situación percibida por los usuarios en el área de oncopediatria.

Metodología: Revisión bibliográfica sobre el estado del tema y aportación de un estudio cualitativo en oncopediatria con entrevistas a padres y madres de niños con cáncer y a miembros del equipo asistencial de la Unidad de Pediatria del Complejo Hospitalario de Navarra.

Resultados y conclusiones: Existe consenso en la literatura revisada, en reconocer la responsabilidad de enfermería en la comunicación con el paciente y la familia. En oncopediatria la comunicación de un cáncer en un niño supone una situación de mucho impacto para los padres donde todo el equipo sanitario se ve

involucrado y deberá hacer frente a la situación valorando siempre el contexto cultural y la propia voluntad de los padres de informar o no al menor.

Palabras clave: comunicación; relación de ayuda; liderazgo enfermero; malas noticias; oncopediatria.

ABSTRACT

Introduction: Population is demanding to be informed by patients and families have increased in recent decades and nursing requires adapting management of their care based on this social demand.

Aims: Explain the responsibility attached to nursing practice in relation to the provision of information on the patient and his family. Identify some limitations that hinder communication. Meet the perceived situation in the area Oncopediatrics.

Methodology: Literature review on the status of the topic and contribution of a qualitative study in Oncopediatrics with interviews in parents of children with cancer and health team workers in Navarra's Hospital.

Results and conclusions: There is consensus in the literature reviewed in assuming responsibility for nursing in communication with the patient and the family as a more competitive within their managed care. In Oncopediatrics communication of cancer in a child is a situation much impact for parents. All healthcare team is involved and will face the situation always valuing one's willingness to inform parents or the child about his illness.

Key words: communication; relationship help; nursing leadership; bad news; oncopediatics.

Introducción

Las enfermedades son procesos dolorosos que a menudo se presentan de manera inesperada afectando no sólo al enfermo que la padece si no también a todo su entorno (1). Los medios de comunicación y los avances tecnológicos de las últimas décadas, han favorecido la accesibilidad a la información de cualquier tipo. Sin embargo, la demanda de información en los aspectos relacionados con la salud y la enfermedad vivida de primera mano, es una necesidad por la que todos pasamos en algún momento de nuestras vidas y es exclusiva de nuestra propia experiencia y necesidad percibida. Esta necesidad no se resuelve con la libre búsqueda de información en las redes virtuales como puede ser Internet. La demanda de información del paciente y la familia debe ser abastecida por el equipo sanitario de forma organizada, comprensible, secuencial y sistemática (2).

El tema de la comunicación ha sido ampliamente estudiado en diferentes campos y se conocen varias guías sobre la "buena praxis" en la comunicación. Sin embargo, las relaciones interpersonales de comunicación en el ámbito sanitario, sigue siendo una de las tareas más difíciles a las que tienen que enfrentarse los profesionales de la salud.

Hasta ahora el colectivo médico es quien ha sido responsable de informar al paciente y la familia sobre un diagnóstico o proceso de enfermedad. Socialmente se

asume esta labor como propia de esta disciplina (3). Pero esta concepción ha ido cambiando con el paso del tiempo gracias a la mayor participación de enfermería en diferentes funciones asistenciales. El rol de enfermería como gestora del cuidado, le atribuye funciones relativas a evaluar y promover el mejoramiento de estos cuidados a fin de otorgar una atención segura y de calidad. Es así como en este rol de gestora del buen cuidar, surge inevitablemente la función de liderazgo, entendiendo ésta como la labor de planificar, guiar y dirigir todo proceso encaminado a cubrir las necesidades de salud de los usuarios en cualquier nivel de atención asistencial. Para cumplir este objetivo se requieren habilidades que pueden aprenderse con el ejercicio profesional en la práctica diaria, siendo el mejor ejemplo de ello la capacidad de saber comunicarse (4). Esta habilidad aparece en cada cuidado ofrecido al paciente o la familia, al igual que se hace presente en toda relación de trabajo cuando se trabaja de manera multidisciplinar.

La enfermera se posiciona en un punto estratégico idóneo para establecer una buena relación terapéutica entre el paciente, la familia y el equipo sanitario. Tal y como menciona la autora Landete Belga L. (2012), nuestro ambiente de trabajo supone, muchas veces, para el individuo un entorno hostil, muy a menudo asociado a experiencias desagradables (5). En este contexto la enfermera es el centro de referencia de la relación terapéutica, y a la que sin lugar a dudas el paciente se dirige en primera instancia cuando acontece algo importante para él (6). Generalmente el paciente deposita en ellas una confidencialidad especial que no la encuentra en la figura del médico. Pero históricamente y desde siempre la enfermera percibe esta función como un deber del médico y se sienten sujetas a la norma de no informar considerando ésta una propiedad médica (2).

A lo largo del artículo se busca reflexionar sobre la importancia de la comunicación como parte de la relación de ayuda con el paciente, en donde la figura de enfermería es clave dentro de todo el proceso terapéutico. A su vez se plantea la situación vivida en oncopediatria con el análisis cualitativo de un trabajo en donde se exponen las experiencias de padres y madres que reciben la noticia impactante de un diagnóstico de cáncer es sus hijos.

Por lo tanto, los objetivos de este estudio son:

Conocer la responsabilidad adscrita al ejercicio profesional de enfermería en relación a la comunicación e información con el paciente y su familia.

Identificar posibles limitaciones que dificulten el proceso comunicativo en la relación paciente-familia-equipo asistencial.

Dar a conocer la situación percibida en familias que reciben el diagnóstico de un cáncer en un hijo.

Metodología

Se ha realizado una revisión bibliográfica sobre la comunicación en el ejercicio profesional de enfermería, complementada con un trabajo con metodología cualitativa que da voz a los sujetos que participan en este fenómeno de la comunicación.

Para la revisión bibliográfica se ha utilizado la búsqueda de información en las bases de datos de Medline, SCielo, Science Direct y Cuiden Plus. Los descriptores o palabras claves utilizadas en dicha búsqueda han sido: "Comunicación",

"Enfermería", "Malas noticias", "Paciente" y "Relación de ayuda" utilizadas indistintamente en español e inglés y limitando la búsqueda con el empleo de los operadores booleanos: "AND" y "OR" para ajustar los descriptores. La búsqueda se limita a artículos publicados en inglés y español entre el año 2000 y el 2014 y se incluyeron sólo aquellos que cumplían criterios de inclusión; hablar del rol de enfermería en el proceso comunicativo con el paciente y la familia, que expongan las dificultades encontradas en este proceso y que aporten resultados relevantes al tema de estudio. Se obtuvieron un total de 29 referencias de los cuales se rechazaron 11 por no aportar información de interés para nuestro trabajo.

El estudio cualitativo se ha realizado en base a una serie de entrevistas en profundidad realizadas a familias de niños enfermos de cáncer. Los resultados responden a los datos recogidos de 13 entrevistas a padres y madres que recibieron la noticia de una enfermedad oncológica en un hijo en el periodo comprendido entre Septiembre del 2013 y Septiembre del 2014 en la Unidad de Pediatría del Complejo Hospitalario de Navarra (Pamplona). Se realizaron también entrevistas individuales a dos médicos pediatras de la Unidad y a dos enfermeras del Hospital de Día de oncopediatría del mismo Hospital. Con ello se pretendía profundizar en conocer cómo perciben ellos desde su ámbito de trabajo, la vivencia de estos padres con la comunicación del diagnóstico. Este estudio invita al lector a reflexionar sobre la necesidad de trabajar por mejorar la comunicación entre paciente, familia y equipo sanitario como criterio de calidad en el cuidado integral de la salud.

Resultados

CUESTIONES GENERALES SOBRE LA COMUNICACIÓN EN SALUD

Ningún autor de la bibliografía revisada defiende que comunicar en temas que involucran a la salud, sea una labor fácil. Exige esfuerzo, dedicación y habilidad que puede conseguirse con una formación previa (5). No sólo los profesionales de la salud sufren la labor no placentera de dar a conocer una mala noticia, si no que también es clave el receptor, quien no olvidará este momento, el dónde, el cómo y el cuándo (6).

La comunicación tal y como lo define el diccionario de la Real Academia de la lengua española, significa "acción y efecto de comunicarse así como hacer partícipe a otro de lo que uno tiene." Esta definición por sí sola resulta incompleta para aplicarla en el ámbito de la salud. Algunos autores como Astudillo W. (2005) se aproximan más al aspecto relacionado con la relación de ayuda con el paciente y definen este término como "el proceso que permite a las personas intercambiar información sobre sí mismas y su entorno a través del signo, sonidos, símbolos y comportamientos" (7). El avance en la definición de este concepto es necesario para conocer todos los factores que van a intervenir en este proceso.

Todos los elementos de la comunicación son importantes pero posiblemente el más importante de ellos a la hora de entender el fenómeno, es el que con más frecuencia tendemos a olvidar: el contexto. Las enfermedades pueden ser las mismas, y los mensajes similares en contenido, sin embargo, será todo ese conjunto de características individuales y del entorno de la persona que lo recibe, el que determinará que ésta información sea recibida de una manera u otra.

Desde el punto de vista sanitario, el concepto de mala noticia (MN) más aceptado es el del oncólogo Robert Buckman (2000) quien la define como "la que va a

cambiar de forma grave o adversa las perspectivas del paciente sobre su futuro" (8). Autores más actuales como Clare Warnock (2014) además nos aporta que no se trata sólo de informar un diagnóstico ni es un momento puntual, si no que "se trata de un proceso relacionado con cualquier situación que resulte negativa según la percepción individual del paciente sobre su presente y su futuro" (9). A raíz de esta definición podemos deducir dos cosas: por una lado la noción de proceso, por el cual entendemos que el paciente requerirá un periodo de adaptación y ayuda para entender y asimilar la información, y por otro lado la percepción, que implica la heterogeneidad de las respuestas ante una misma información dada.

Ahora bien, ¿Quién informa? ¿Por qué el médico? ¿Dónde queda la labor de la enfermera como gestora de los cuidados y su capacidad de liderazgo en esta habilidad comunicativa? Todo profesional sanitario que interviene en el proceso asistencial tiene la obligación de informar dentro de sus funciones y competencias, aún existiendo la figura del médico responsable, figura que no siempre es fácil de establecer (como cuando intervienen distintos servicios en un mismo proceso asistencial) (10). En este contexto tal y como aportan algunos autores, la comunicación viene a ser la "esencia" del cuidar y el canal por el cual se suministra la atención a las necesidades del paciente (11). De este modo entenderemos que todo aquel profesional responsable del cuidado del paciente, lo será también de la comunicación con el mismo.

Rol de enfermería en la comunicación con el paciente y la familia

Existe consenso en la literatura en el reconocimiento del rol de enfermería en la participación activa dentro del proceso de comunicación en situaciones difíciles donde la información puede suponer un fuerte impacto en el paciente y su familia (3). La enfermera es quien se ocupa del cuidado de las respuestas humanas a problemas de salud reales o potenciales, y es a través de la comunicación con el paciente y el entorno como lo va a conseguir (2). Algunos autores consideran la habilidad para comunicarse como el núcleo del liderazgo en enfermería, ya que la forma en que se transmite el mensaje interferirá con el resultado deseado en el proceso del cuidar (4). En este sentido se podría decir que dentro de este rol de enfermería, la comunicación es la base del liderazgo porque el liderazgo es una relación interpersonal en la que los líderes influyen en las personas a cambiar, en este caso los pacientes, a través del proceso de la comunicación.

Otros autores hablan de las enfermeras como una de las mejores opciones a la hora de informar al paciente, ya que son quienes mejor conocen a éste y a su familia (12). Así por ejemplo, M^a Luz Bascuñán expresa que "no son los médicos quienes pasan más tiempo con el paciente...frecuentemente el paciente y sus familiares consultan los mismos interrogantes a distintos profesionales, por lo que el equipo de salud debe definir de antemano quienes se harán cargo de esta tarea" (13).

Independientemente de la opinión de diferentes autores, la responsabilidad adscrita al ejercicio profesional de enfermería en relación al tema de estudio, también se justifica según se recoge en la ley y el Código Deontológico de Enfermería; Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Capítulo I: Principios generales. Artículo 2. ámbito de aplicación. Punto 6: "Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente".

El Código Deontológico de Enfermería. Capítulo II: La enfermería y el ser humano, deberes de las enfermeras/os.

Art. 10: "Es responsabilidad de la enfermera/o mantener informado al enfermo, tanto en el ejercicio libre de su profesión, como cuando este se ejerce en las instituciones sanitarias, empleando un lenguaje claro y adecuado a la capacidad de comprensión del mismo".

Art 11: "La enfermera/o deberá informar verazmente al paciente, dentro del límite de sus atribuciones. Cuando el contenido de esa información exceda del nivel de su competencia, se remitirá al miembro del equipo de salud más adecuado".

Poner un límite a la capacidad de los profesionales de enfermería para informar al paciente ante cuestiones que éstos pueden plantear, no resulta fácil. Existe una tendencia a eludir la responsabilidad en comunicar toda aquella información referente a un diagnóstico o un pronóstico de salud al paciente o a la familia. Con frecuencia el enfermo se dirige a la enfermera cuestionando dudas, que ni plantea al médico posiblemente por el miedo a no querer escuchar una verdad poco agradable. Incluso tras hablar con el médico, vuelve a dirigirse a la enfermera con preguntas como ¿qué ha querido decir con esto? ¿Qué es exactamente lo que me pasa? Ante esta situación debemos tener clara nuestra posición en la relación de ayuda con el paciente y nuestro papel en el equipo asistencial.

La enfermera forma parte del proceso comunicativo en la relación terapéutica con el paciente. No sólo tiene autonomía para informar de aquellos cuidados que compete a su ejercicio profesional y del que somos directamente responsables, problemas independientes. También participa orientando y aclarando dudas en los problemas dependientes e interdependientes de los que son responsables otros profesionales sanitarios pero en la que su labor puede mejorar la relación terapéutica ofreciendo recursos a las necesidades del paciente y la familia (2). Las últimas publicaciones encontradas en relación a la participación de enfermería en este proceso, coinciden en aconsejar que la enfermera deba estar presente en todo momento en el que el paciente vaya a recibir una noticia importante que pueda condicionar su situación actual (9). En esta situación la enfermera acompaña y actúa como testigo para conocer qué información recibe el usuario y poder ofrecer soporte posterior sobre las noticias dadas.

Como se puede comprobar con las aportaciones de autores de la bibliografía ([tabla 1](#)), la enfermera debería estar presente siempre; antes de informar, en el momento de dar la información y después de hacerlo. No sólo ofrece apoyo al enfermo y la familia si no que el soporte dentro del equipo asistencial también sobretodo cuando se dan situaciones complicadas en donde no siempre se encuentran las palabras adecuadas para comunicar una mala noticia, o no se dispone de la práctica suficiente para hacerlo.

Evaluar las necesidades de información del paciente y la familia.

Trabajar con la familia para debatir qué información y quienes deben recibirla cuando ésta comprometa la decisión y voluntad del paciente.

Ayudar al paciente y la familia a formular preguntas al médico cuando éstos encuentren dificultades para hacerlo.

Acompañar en el momento de recibir la noticia para conocer qué información y en qué contexto ha sido recibida.

Ofrecer soporte al propio equipo médico cuando no encuentra las palabras apropiadas para explicar la situación al enfermo y allegados.

Comunicar al resto del equipo asistencial cómo ha ido la consulta y el momento de recibir la noticia.

Escuchar e identificar las reacciones de los familiares y pacientes al recibir la información clínica.

Identificar las dudas que se les presenten para resolverlas directamente o transmitir las al facultativo responsable y emisor de la información.

Explicar la información médica dada en términos más coloquiales y asequibles que la terminología clínica ofrecida.

Resolver dudas y ofrecer orientación sobre la situación en la que se encuentran y los próximos acontecimientos previsibles.

Ayudar a conciliar los posibles desacuerdos familiares en el cuidado de su ser querido si es necesario.

Fuente: Warnock C. (2014), Activities carried out by nurses in the process of breaking bad news. In: Breaking bad news: issues relating to nursing practice. Nurs Stand. 2014 Jul 15; 28(45):54

Tabla 1: Actividades adscritas al ejercicio profesional de enfermería en la comunicación de malas noticias con el paciente y la familia.

El fundamento de esta importante labor en este campo, es diseñar una estrategia de trabajo en equipo a la hora de informar al paciente y la familia, de manera que todo el personal implicado participe activamente aportando aquello que resulte pertinente para conseguir la excelencia en la relación terapéutica (11).

Comunicarse con el paciente y con su entorno exige tiempo, dedicación y una aptitud terapéutica que favorezca este proceso (14). Requiere de una planificación previa en donde todo el equipo de salud comparta las prioridades de comunicación de información de la familia. Médicos, psicólogos, enfermeras y asistentes sociales, integran el equipo de cuidados y por tanto participan en el proceso de la comunicación con los usuarios satisfaciendo sus necesidades individuales de estar bien informados

La labor es complicada cuando se trata de comunicar malas noticias ya que muchas veces, la familia tarda en asimilar la información, y nacen dudas e inquietudes pasado un tiempo tras haber recibido el diagnóstico por parte del médico responsable (15). Por lo tanto, podemos considerar que la figura de enfermería podría situarse como intermediaria activa de este proceso, siendo vínculo de conexión en la comunicación entre el paciente, la familia y el equipo asistencial.

La vivencia del fenómeno comunicativo en oncopediatria

El diagnóstico de un cáncer en la infancia y la adolescencia, es siempre una experiencia inesperada y traumática para toda la familia. La palabra "cáncer" conlleva una connotación negativa muy fuerte y puede desencadenar una intensa carga emocional y situación de crisis en las familias afectadas. La buena comunicación con el equipo médico y de enfermería es fundamental para la buena adaptación de la enfermedad por parte de todo el núcleo familiar (16).

En el análisis de los resultados de las entrevistas realizadas a padres de niños con cáncer, se profundizó en tres grandes aspectos en base a las respuestas derivadas de las entrevistas (ver [tabla 2](#));

Tabla 2. ESTRUCTURA DEL GUIÓN DE LAS ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS EN LOS PADRES Y MADRES

Comienzo de la enfermedad y detección del diagnóstico en el niño
Comienzo de los síntomas en el niño
Primer contacto con el equipo sanitario: comunicación del diagnóstico
Emociones percibidas en esta primera etapa
Experiencia percibida en la relación con los profesionales de salud
Percepción de la información recibida
Apoyo percibido
Cambios en la dinámica familiar con la enfermedad
Cambios en la dinámica familiar
Cambios en las relaciones interpersonales
Redes de apoyo percibidas
Adaptación a los cambios derivados de la enfermedad
Afectación a nivel laboral
Adaptación escolar
Cambios en la economía familiar
Aspectos más positivos que ha supuesto la enfermedad en el seno familiar
Aspectos más negativos derivados de la enfermedad
Comienzo del diagnóstico
Dificultades
Emociones percibidas
Diferencias entre grupos sociales y cultura
Cambios detectados en la dinámica familiar con la enfermedad
Cambios en la dinámica familiar
Cambios en las relaciones interpersonales

1) El impacto emocional que genera a toda la familia el descubrimiento de la noticia

La primera respuesta coincide en todos los informantes manifestando un fuerte impacto emocional ante una desafortunada noticia inesperada. Así lo manifestaban algunos padres y madres de estos niños; La noticia es un sopetón. No sabíamos que estaba pasando entonces fue excesivamente impactante (E1M).

Me dijo que daba el perfil de leucemia con lo cual me quede súper impactada (E2M).

Las palabras textuales fueron "sentaros no tenemos buenas noticias", y al conocer la enfermedad, pues es como un jarro de agua fría... (E4P).

Este impacto también es percibido por el personal médico responsable de informar;

Es un impacto duro en cuanto a bajón moral y a bajón psicológico porque es un palo, pero solemos hablar muy claramente entre las posibilidades que hay en cada uno de los tipos de tumores y siendo lo mas objetivos posibles con el fin de quitar no hierro al asunto, pero sí considerar al cáncer como una enfermedad más y con un alto porcentaje de curación en estas edades (D1M).

Una vez se conoce el diagnóstico, cambian muchos aspectos en la cotidianidad de los hogares generando presiones de diversa índole y temores (17). La comunicación es desde este primer momento, parte del tratamiento ya que será la manera de conocer la respuesta de adaptación ante esta noticia.

En la práctica asistencial una de las mayores dificultades es la de comunicar un diagnóstico grave de enfermedad. El médico es responsable de transmitir esta información pero la enfermera no puede quedar al margen dado que las dudas, tanto en la familia como en el paciente, surgirán a lo largo de todo el proceso de la enfermedad y muchas veces serán ellas quienes se enfrenten a resolverlas siempre adaptando la información a su entendimiento.

2) La fuerte influencia de la cultura a la hora de conocer la enfermedad

Por otro lado se analizó la influencia de la cultura como parte del contexto en el que se desarrolla la enfermedad. A pesar de que existe una inmensa variedad de enfermedades infantiles, ésta sigue siendo posiblemente la más temida socialmente y así mismo lo reconocen los propios protagonistas de esta experiencia;

Me he dado cuenta que esto es un tema que socialmente tiene un impacto que yo no, no lo había valorado (E1P).

La gente se queda yo creo que muy impactada con la enfermedad, no se si es porque todavía tenemos la idea de que cáncer es igual a muerte o no sé porqué... (E2M).

Es que para la gente es una cosa antinatura; puedes ver una persona de 80 años en una silla de ruedas con una mascarilla... pero ya ver a un niño sin pelo... la gente te mira como con pena, cuando en verdad hay enfermedades mucho más graves pero menos llamativas y conocidas socialmente (E5P).

El personal sanitario en este contexto participa de la idea de evitar estas presunciones sociales para favorecer el proceso comunicativo de la enfermedad;

Lo que debemos procurar desde nuestra posición, es considerar al cáncer como una enfermedad más dentro de las que hay en la edad pediátrica. No hay que hacer del cáncer una enfermedad absolutamente tapada absolutamente excepcional si no considerarla dentro de una patología mas de las que se dan desgraciadamente en la vida (D1M).

Enfermedades igualmente graves en la infancia e incluso con una mayor repercusión en todos los niveles (físico, social, económico) son muchas veces mejor consideradas que el cáncer. La comunicación de una enfermedad u otra dependerá por ello de este valor social añadido.

3) Las dificultades de los profesionales de la salud en la comunicación del problema a los niños y sus progenitores.

Existe controversia a la hora de comunicar la enfermedad oncológica a los niños por parte del equipo sanitario y los padres. La posición de comunicar la enfermedad abiertamente por parte del médico, en ocasiones no coincide con la voluntad de los padres y eso puede generar conflictos.

Algunos padres no perciben adecuado que los pequeños reciban esta noticia como un adulto;

Bajo mi punto de vista fue un poco brusco. La cría se podría haber evitado el trago de asustarse como se asustó. Las palabras textuales fueron: "sentaros no tenemos buenas noticias". La cría al menos si no hubiera estado en ese momento yo creo que se hubiese ahorrado... se echo a llorar de una manera brutal, "¿que pasa?" Preguntaba "¿que pasa?" (E4P).

Sin embargo, la opinión de los profesionales sanitarios es unánime. El niño debe participar y conocer su enfermedad desde el primer momento;

La información que se le da al niño nos encargamos nosotros, prácticamente siempre, con el consenso de los familiares directos. Yo por lo menos soy partidario de contarles la película de una forma no grave, no seria, pero dándoles a conocer si el entendimiento es correcto por parte del niño, un poco la seriedad del problema. (D1M).

Entre las dificultades manifestadas por el equipo asistencial, se manifestó la necesidad percibida por parte del pediatra de fomentar la participación de enfermería en la labor de informar a la familia sobre la enfermedad;

Enfermería es un ente un tanto yo diría por explotar, es un ente por organizar. Lo que hay que hacer es dedicarse también con sintonía en el mundo profesional con los médicos para poder hacer un algo en común. La enfermera hoy en día es una enfermera, (perdón por la palabra) como el médico joven, que se moja poco. Todo esto esta en relación con el miedo judicial en las demandas de las personas de la sociedad, aspecto que socialmente debemos de subsanar (D1M).

La enfermería es una disciplina formada para satisfacer la necesidad de comunicación con el paciente y la familia. Sin embargo, esta disciplina todavía requiere un cambio en la práctica clínica en donde este colectivo participe y se implique más en la comunicación de información relevante con la enfermedad eliminando ese "miedo" que suscita el dar información de la que no nos consideramos responsables de transmitir.

Discusión

Proporcionar información asistencial a los pacientes y familiares es necesario para el correcto desarrollo de la relación terapéutica (4). En el ámbito sanitario muchos de los problemas se originan cuando la comunicación es mala, y esto repercute directamente en la insatisfacción de los usuarios, aspecto relacionado directamente con la calidad de los servicios (10).

Existe consenso en la bibliografía revisada en el reconocimiento del rol de la enfermera en el proceso comunicativo con el paciente y la familia. La comunicación de malas noticias es una de las tareas más complicadas a las que se enfrenta todo el equipo asistencial. El liderazgo de enfermería va a estar justificado por su

posición estratégica como vínculo intermediario en este proceso de atención individualizada entre las necesidades del paciente, la familia y el equipo asistencial (15).

El trabajo que se llevó a cabo en oncopediatria con metodología cualitativa, demuestra la dificultad que supone tanto al equipo sanitario como a la familia, el comunicar y asimilar una mala noticia. La heterogeneidad de las familias que se enfrentan a este impacto, requiere implicarse a fondo en conocer las necesidades de información de cada uno de sus miembros y ajustarlo a su capacidad de entendimiento (18). De esta manera se podrán superar las limitaciones encontradas por cualquiera de los elementos que intervengan en la comunicación, ya sean referentes a las condiciones del receptor, la falta formativa del responsable informante o el la información transmitida. Enfermería es quien mayor tiempo participa del cuidado de estos niños y familias afectados, y por tanto, requiere liderar la comunicación entre todos los participantes de este proceso.

El impacto de una enfermedad sobre un paciente no puede evaluarse solamente en el contexto de la propia vida del paciente (2). Del mismo modo que existen diversos estilos de vida, existen diversas maneras de enfermar y de vivir una enfermedad. Más allá del enorme desafío que significa comunicar una mala noticia, se encuentra la constante labor de enfermería de ayudar en el proceso terapéutico de la comunicación con el paciente, con una relación basada en el diálogo, la interacción y escucha activa (5).

La comunicación es un tema muy desarrollado en lo teórico pero muy abandonado en la práctica. Con este trabajo se busca resaltar el desafío al que se enfrenta enfermería quien asume el liderazgo en la gestión de los cuidados y como líder, debe fomentar y desarrollar sus habilidades en la comunicación respondiendo a las necesidades emergentes de los cuidados de salud en la sociedad.

Conclusiones

Informar de malas noticias en cuestiones de salud, es una de las mayores dificultades a las que históricamente vienen haciendo frente los médicos responsables de transmitir esta información relacionada con el diagnóstico de una enfermedad.

La enfermera no debe quedar al margen cuando se trata de informar al paciente y a la familia. Desde su posición estratégica dispone de una labor importante en cuanto a ser apoyo para la familia y paciente, al mismo tiempo que sirve de soporte al equipo de salud.

La situación vivida en oncopediatria, es un ejemplo de situación complicada tanto para los padres como para el pediatra responsable de dar la noticia. En este contexto enfermería participa en el proceso y puede mediar en la relación de ayuda con el niño y la familia.

En toda relación terapéutica el proceso de la comunicación es una constante implícita que determinará en definitiva, la efectividad y calidad en los cuidados ofrecidos en el paciente y la familia. Por ello es necesario inculcar su importancia desde las escuelas sanitarias, favoreciendo el aprendizaje de habilidades en el arte de saber comunicar, incorporando esta competencia como una función imprescindible en la praxis del cuidar".

Bibliografía

1. Pinto N. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema de todas las edades: los cuidadores de adultos. Rev Avances en Enfermería 2002; 22 (1). [[Links](#)]
2. Pérez Fernández M.C, Najarro Infante F, Dulce García M, Gallardo Jiménez N, Comunicación: Una necesidad para el paciente-familia. Una competencia de enfermería. Revista páginasenferurg.com Vol 1 (3) Sep 2009. [[Links](#)]
3. Mirón González R, Comunicación de malas noticias: perspectiva enfermera. Rev Esp Com Sal. 2010; (1):49-49. [[Links](#)]
4. Estefo Agüero S, Paravic Klijn T, Enfermería en el rol de gestora de los cuidados. Rev Ciencia y enfermería XVI 2010; (3) : 33-39. [[Links](#)]
5. Landete Belga L. La comunicación: pieza clave en enfermería. Enfermería Dermatológica. 16. Mayo-Agosto 2012. [[Links](#)]
6. García M., et al., Reflexiones en torno a la relación terapéutica. Index Enferm (Gra) 2004; (47): 44-48. [[Links](#)]
7. López Ibor JJ, Aprender a comunicarse con el paciente y con su entorno. EDUC MED 2008; 11 (supl): 553-561. [[Links](#)]
8. Alves de Lima A, ¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento? Artículo Especial Rev Argentina de Cardiología Vol 71; 3 Mayo-Junio 2003. [[Links](#)]
9. Astudillo W, Mendinueta C, ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase Terminal? ARS Médica Revista de Estudios Médicos Humanísticos 2005 Vol.11 Univ Católica Chile. [[Links](#)]
10. Buckman Robert, Walter F. Baile, Lenzi Renato, Guber Gari, SPIKES: A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. The Oncologist 2000; 5: 302-311. [[Links](#)]
11. Warnock C, Breaking bad news: issues relating to nursing practice. Nurs Stand. 2014 Jul 15; 28(45):51-8. [[Links](#)]
12. Angel García Milán, La información al paciente como clave de la calidad Asistencial. Artículo Especial. Rev Clínica Médica Familiar 2009; 2 (6): 275-279. [[Links](#)]
13. Chauhan G., Long A., Communication is the essence of nursing care 1: breaking bad news. British Journal of Nursing, 2000, Vol 9, nº 14:931-938. [[Links](#)]
14. Farrel M., The Challenger of breaking bad news. Intensive and critical nursing care. 1999; 15: 101-110. [[Links](#)]
15. Bascuñán ML., Comunicación de la verdad en medicina: contribuciones desde una perspectiva psicológica. Rev Med Chile. 2005; 133:693-698. [[Links](#)]

16. Wakefield A, Cooke S, Boggis C. Learning together: use of simulated patients with nursing and medical students for breaking bad news. *Int J Palliat Nurs*. 2003 Jan; 9(1):32-38. [[Links](#)]

17. Grau Rubio. C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia *Educación, Desarrollo y Diversidad* 5(2), nº monográfico, 2002; 67-87. [[Links](#)]

18. Grank L., Krzyzanowska K., Tozer R., Mazzotta P., Oncologists' Strategies and Barriers to Effective Communication About the End of Life. *J Oncol Pract* 2013 July; 9 (4): 129-135.