



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS EMPRESARIALES Y SOCIALES

ESPECIALIZACIÓN EN PSICOONCOLOGIA

LA COMUNICACIÓN ENTRE EL PACIENTE, SU FAMILIA Y EL EQUIPO TRATANTE:

SU INCIDENCIA EN EL AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD

CASO NORMA

¿En base a qué factores o variables se construye la interrelación entre la paciente, su familia y el médico?

¿En qué medida comunicación entre Norma, su familia y el equipo tratante influye en el afrontamiento de la enfermedad oncológica?

AUTORA: LIC. ANTIDIN JESICA NATALIA

TUTORES: Tutor de Contenidos: Lic. CUELLO GRACIELA

Orientadora Metodológica: Lic. Esp. PONCE CARINA

DIRECTORA: DRA. MARIA BOSNIC´

CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES – OCTUBRE - AÑO 2019

INDICE:

INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO	
1.1. La Enfermedad Oncológica.....	7
1.2. Comunicación en Oncología.....	12
1.3: La Comunicación entre el Equipo Tratante y el Paciente.....	17
1.4: La Familia y su Inclusión en el Proceso Comunicacional.....	22
1.5: La Comunicación y su Incidencia en el Afrontamiento de la Enfermedad.....	27
1.6. El Rol del Psicooncólogo en la Asistencia al Paciente oncológico.....	33
CAPÍTULO II: ASPECTOS METODOLÓGICOS DEL ESTUDIO DE CASO.....	38
CAPÍTULO III: PRESENTACIÓN DEL CASO NORMA.....	40
CAPÍTULO IV: DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DEL CASO NORMA.....	43
CONCLUSIONES GENERALES.....	51
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	53

INTRODUCCIÓN

*“Un Médico y un Enfermo se encuentran y se miran,
por un momento sus ojos se hacen centros vectores de
su recíproca comunicación.
Más tarde, acaso tras una breve fracción de segundo,
la expresión oral – la palabra – asumirá su función
central y organizadora de la comunicación interpersonal.
pero, aunque en segundo plano, los ojos no dejarán
de participar en ella.”*
(Pedro Lain Entralgo, 1964)

El presente trabajo corresponde al Trabajo Integrativo Final de la Especialización en Psico - Oncología de la Universidad de Ciencias Sociales y Empresariales en el cual se aborda, como tema central, la comunicación. En principio, lo que motiva la elección del tema es dar cuenta de cómo se construye la interrelación entre el médico, el paciente y su familia, en los diferentes momentos de la enfermedad, y cómo la comunicación establecida influye en el afrontamiento de la misma. Con este fin el trabajo se centra en mostrar y describir su complejidad.

Diferentes autores consideran a la comunicación como un proceso. Por ejemplo, Vidal y Benito (2002) la define como un fenómeno que consiste en la transmisión de información, desde un emisor hacia un receptor, que además comparten un código en común. Asimismo la considera un proceso complejo y dinámico, por lo cual no se trata de una acción estática, sino de un desarrollo con continuidad de cambio, que involucra tanto afectos como datos. (p.15).

Por su parte, Die Trill (2003) también la conceptualiza en términos de proceso:

El origen de la palabra comunicación, del latín comunis, implica compartir algo en común. De ahí que la comunicación se pueda definir como el proceso por el cual se comparten e intercambian los significados entre individuos a través de un sistema común de símbolos tales como el lenguaje, los gestos y los signos. La comunicación es un proceso bidireccional. Implica información, pero va más allá de ésta. No es solamente verbal, sino que consiste en un lenguaje universal de signos, objetos y gestos. (p. 661).

En cierta forma se pone de manifiesto que, según cómo se desarrolle la comunicación, afecta al paciente, de manera positiva o negativa, en el afrontamiento de su enfermedad. En relación a este tema cabe mencionar que:

(...) se encontró que la falta de intercambio de información entre el médico y el paciente, la falta de comprensión en el diagnóstico y la incompreensión del tratamiento indicado, ocasionan la falta de adherencia terapéutica por parte del paciente. Otros hallazgos, mostraron que las expectativas de los pacientes no se exploraban y que los errores que culminan en una falta de adherencia al tratamiento parecen estar vinculados a supuestos y conjeturas tanto del médico como del paciente. (Britten, 2000) (Hernández-Torres, Fernández-Ortega, Irigoyen-Coria, Hernández-Hernández, 2006, p.138).

Asimismo, en el artículo, *La Comunicación Interpersonal en el Contexto Médico-Paciente*, publicado por Erazo Coronado, en 2012, se hace referencia a que la calidad de la comunicación afecta el cuidado de la salud, incluyendo la recepción y comprensión del diagnóstico, también de las indicaciones médicas sobre el proceso de aprehensión de vida-muerte, y también contribuye a la comodidad o no de hablar de ciertos temas tabúes. (p. 6).

Según el Dr. Fleitas Aguilar (2014) el vínculo entre paciente y médico es específico y muy complejo, pues contiene múltiples dimensiones y depende de la confianza que se establece entre las partes. Es más, advierte que en el acto médico siempre hay comunicación, siempre hay producción y transferencia de información, cualquiera sea el estado del enfermo, y a pesar que ninguno de los protagonistas se exprese con palabras. Y también destaca la importancia de la comunicación no verbal, mediante la cual se ponen de manifiesto sentimientos, sensaciones y hasta opiniones.

Por último, señala que la comunicación en la relación médico-paciente nunca es neutra ni completamente profesional: *“Lo cierto es que cuando dos personas se encuentran, como es el caso del médico y el paciente con ocasión de la consulta, todas las cualidades que hacen a la identidad de cada uno, sin quererlo, sin desearlo, se cuelan irremediabilmente”*. (5).

Por otra parte, es importante puntualizar que hay factores que atentan contra la comunicación entre médico y paciente. Por parte del profesional, se pueden enumerar: descripción no clara de los síntomas, lenguaje excesivamente técnico y escritura poco legible o directamente ilegible, que interfieren en la relación y son causa de muchos malentendidos que pueden llevar, para su resolución, a ámbitos judiciales. Además, se observa una escasa capacitación de los médicos en habilidades narrativas y comunicativas, lo cual agrava esta situación.

Según Prieto Ramírez (2011) cuando el médico y el paciente se disponen a una relación como sujetos libres, iguales, con las mismas oportunidades de expresarse y tomar decisiones y como sujetos/ participantes, enfrascados en la solución de los problemas de salud. Ante tal situación se está en presencia de una interacción comunicativa.

Advierte que la interacción comunicativa tiene un carácter dinámico no lineal, cada individuo y cada grupo humano presenta características diferentes desde el ángulo biológico, psicológico, social y cultural, y los expresa de manera diferenciada en el acto de la comunicación, por lo cual, esta tiene que ser necesariamente individualizada; aquí los patrones comunes no funcionan adecuadamente. Esto significa que la flexibilidad es la condición esencial para obtener mayor cantidad posible de información en el proceso comunicativo.

Finalmente, señala que las interacciones complejas e intersubjetivas entre los individuos/grupos humanos y el equipo de salud son recursivas, lo cual significa que el sentido, la intención y la forma de manifestación del lenguaje (sea verbal o no) repercute sobre el interlocutor, provocando cambios o modificaciones, positivas o negativas, según sea el caso. Es así que un clima emocional favorable incide positivamente en la comunicación franca y abierta de los sujetos interactuantes. (p.90)

Al hablar de una comunicación adecuada también se hace alusión a la inclusión de la familia, además del paciente y del equipo tratante. Por esta razón, Vidal y Benito (2002) hace hincapié en la importancia que tiene el apoyo familiar sobre el paciente a la hora de

enfrentar y sobrellevar su enfermedad, por lo cual el equipo tratante debe dedicar espacio y tiempo a ellos, con el propósito de que el grupo familiar funcione como sostén. (p.81)

Respecto a la familia, Pérez Giraldo (2013) la considera como un grupo de personas que están relacionadas entre sí, por patrones o roles específicos, que además crea y mantiene una cultura común. Por ésta razón afirma que el propósito del sistema familiar es transmitir cultura, esto es, perdurar y ajustarse a los cambios y mantener la congruencia con su ambiente. La cultura de la familia, para éste autor, es la suma de todos los procesos familiares, en un punto determinado en el tiempo; así es que su estabilidad se mantiene a partir de la transmisión de patrones y valores estables de una generación a la siguiente. Por último, formula que el crecimiento también es posible en el sistema familiar y se da a través de patrones culturales transformados, donde cada miembro de la familia obtiene nuevas ideas, realizaciones y conocimientos que van a influenciar a otros y a cambiar su sistema personal. (p.5)

Considerando a la familia como sistema, el diagnóstico oncológico supone una alteración en la dinámica familiar que exige un nivel significativo de flexibilidad, por parte de los diferentes miembros, con el fin de adaptarse, lo más adecuadamente posible, a las exigencias que la enfermedad y sus tratamientos imponen. En este contexto, los cambios y alteraciones que afectan a un miembro del sistema familiar, influyen a todos los integrantes.

Por su parte, Baider (2003) refiere que la enfermedad crónica sucede dentro de una familia, no en una persona aislada. Expresa que el impacto del cáncer alcanza abismos profundos influyendo en el contexto ecológico, social y cultural de la dinámica familiar. Respecto a la identidad social de la familia y del paciente es afectada profundamente por el cáncer en los dominios de su funcionamiento psicológico, instrumental y social. Miembros familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se hacen parte integral en la larga trayectoria de la enfermedad. Todos se ven afectados emocionalmente, cognitivamente, en su conducta y en la rutina cotidiana, en los planes hacia futuro, en el significado del sí mismo, de los demás, y todo esto también repercute en el sentido de la vida de cada uno.

La respuesta de la familia ante este desafío tiene un efecto profundo en el desarrollo y la calidad de vida de la persona enferma y, en muchos casos, a nivel estructural y dinámico del núcleo familiar. (p.507)

Durante la larga trayectoria de la enfermedad, explica Baider (2003), muchas familias pasan por ciclos repetitivos de enojo, desamparo, esperanza, frustración, ambigüedad, falta de control, de ajuste y readaptación. La confrontación de esta experiencia (diagnóstico de cáncer y/o su reaparición) crea dentro de la familia un nuevo sistema de demandas y constricciones en el comportamiento de cada individuo con la necesidad de crear nuevas habilidades y capacidades a nuevos problemas no aprendidos o no conocidos hasta ese momento. (p. 507)

Es aquí donde entra en juego el rol del psicooncólogo, que desde su quehacer, acompaña al paciente, a su familia y al personal que lo sostiene, ofreciendo apoyo psicosocial y psicoterapéutico para mejorar el afrontamiento de la enfermedad y favorecer una mejor calidad de vida a los pacientes y a sus familias. (Saliba Soubhia Scannavino, Batista Sorato, Polidoro Lima, Junqueira Franco, Paschoal Martins, Morais Júnior, Valério 2013, p.19)

A todo esto, Die Trill (2013) agrega que establecer lazos de comunicación, facilitar el trabajo del médico y de la enfermera a través de la colaboración mutua, identificar situaciones de difícil manejo para el personal sanitario, proporcionar información acerca del funcionamiento psicológico del paciente y de la familia, y compartir la responsabilidad del cuidado, son algunos de los quehaceres diarios del psicooncólogo hospitalario. (p.122)

Otros objetivos terapéuticos del psicooncólogo que la autora nombra son: fomentar la colaboración y comunicación con el personal sanitario, reducir el aislamiento, fomentar la realización de actividades familiares, facilitar la transición familiar de una etapa de la enfermedad a otra, y apoyar la flexibilidad y acomodación a las diferentes etapas del proceso oncológico. (p. 129-130)

Por consiguiente, dado que el cáncer no solo afecta al enfermo sino también al entorno familiar, la psicoterapia es, en muchas ocasiones, más eficaz si se incluye la participación familiar, especialmente en situaciones de conflictividad, de complejidad médica o de progresión de la enfermedad. El apoyo psicológico a la familia es crucial en Oncología puesto que, además de facilitar la cohesión y la adaptación familiar al cáncer, favorece la adaptación psicológica del paciente.

Teniendo en cuenta lo expuesto, a continuación, se describe y analiza el caso Norma, una paciente de 77 años, con diagnóstico de cáncer de pulmón con metástasis ósea. Norma es jubilada, y viuda hace cuatro años, y actualmente vive sola. Tiene tres hijos y cuatro nietos, con los cuales mantiene un buen vínculo.

Respecto a las fuentes consultadas para realizar el estudio de caso se ha efectuado una investigación de fuentes bibliográficas, primarias y secundarias. Concretamente se han revisado libros, artículos de revistas científicas y sitios web, que se encuentran mencionados en las referencias bibliográficas.

El trabajo está compuesto por los siguientes capítulos: en el primero se desarrolla el Marco Teórico, donde se explica el proceso de la comunicación entre el equipo tratante, el paciente y la familia, dando cuenta de cómo repercute ésta situación en el afrontamiento de la enfermedad. También se conceptualiza acerca del rol del psicooncólogo. En el segundo capítulo, se exponen los Aspectos Metodológicos del Estudio de Caso. En el tercer capítulo se presenta el caso Norma, para luego describirlo y analizarlo. Finalmente se expone la conclusión, en la cual se realiza una síntesis de todo lo expuesto en el escrito, además de expresar el punto de vista personal de la autora. Por último, se detallan las referencias bibliográficas en las que se especifica el material consultado para la presentación y elaboración de dicho trabajo.

CAPITULO 1

MARCO TEÓRICO

1.1: La Enfermedad Oncológica

En el presente apartado se aborda el tema del cáncer, más específicamente el cáncer de pulmón y metástasis ósea, sus definiciones y posibles tratamientos, para conocer, en líneas generales, de lo que se trata. Este conocimiento es útil para entender la enfermedad de la paciente a la que se hace alusión en el estudio.

El cáncer no es una enfermedad nueva. El médico griego Hipócrates es la primera persona en utilizar la palabra “*carcinós*” (cangrejo) para denominarlo.

Según la definición de Barbacci (s.f.): “Los tumores o neoplasias son proliferaciones anormales de los tejidos que se inician de manera aparentemente espontánea (no se conoce la causa), de crecimiento progresivo, sin capacidad de llegar a un límite definido, carente de finalidad y regulado por leyes propias más o menos independientes del organismo”(Instituto Nacional del Cáncer [INC], s.f., p.7)

El INC (s.f.) explica en su publicación, *Manual de Enfermería Oncológica*, que la Oncología es la ciencia que estudia los tumores, y los diferencia en neoplasias benignas o malignas, según el comportamiento clínico que posean.

Ciertos factores son capaces de originar cáncer, como la herencia, los productos químicos, las radiaciones ionizantes, las infecciones o virus y los traumas. Así es que distintos investigadores estudian cómo estos diferentes factores pueden interactuar de una manera multifactorial y secuencial para producir tumores malignos.

Allí también se afirma que el cáncer es, en esencia, un proceso genético. Las alteraciones genéticas pueden ser heredadas o producidas en alguna célula por un virus o por una lesión provocada de manera externa. Por último enumera las tres características principales de los tumores:

- 1) Forman una masa anormal de células.
- 2) Poseen crecimiento independiente, excesivo y sin control.
- 3) Tienen la capacidad de sobrevivir incluso después de desaparecer la causa que lo provoca. (p. 7-8)

Respecto a los pulmones se explica que son los órganos incluidos en el aparato respiratorio que están encargados de realizar la función respiratoria, es decir, a través de las vías respiratorias suministran oxígeno al cuerpo y expulsan el dióxido de carbono, un producto de desecho producido por las células del cuerpo.

El cáncer de pulmón se produce cuando hay un crecimiento exagerado de células malignas en este órgano. Si no se diagnostica a tiempo se puede producir metástasis, en estos casos, las células cancerosas se desplazan hacia otros órganos del cuerpo.

El término metástasis hace referencia a la diseminación del cáncer de una parte del cuerpo en donde se ha formado, originalmente, hacia otra parte del cuerpo; es decir, las células cancerosas se separan del tumor original (primario), viajan a través del sistema sanguíneo o linfático y forman un tumor nuevo en otros órganos o tejidos del cuerpo. (<https://bit.ly/2kgmi15>)

La metástasis ósea se produce cuando las células cancerosas se propagan desde su lugar original a un hueso. Esto puede producirse en cualquier hueso, pero ocurre con mayor frecuencia en la columna vertebral, en la pelvis y en el muslo. Además, puede provocar dolor en los huesos y fracturas. Con escasas excepciones, el cáncer que se disemina a los huesos no tiene cura. Respecto a los tratamientos pueden ayudar a disminuir el dolor y otros síntomas. (<https://mayoclinic.org/30FEAwd>)

En el texto, *Cáncer de pulmón: Una guía práctica*, los autores refieren que el proceso utilizado para determinar si el cáncer está confinado dentro de los pulmones o se ha diseminado a otras partes del cuerpo se denomina clasificación por estadios o etapas. La importancia de conocer en qué fase está el cáncer tiene trascendencia, tanto desde un punto de vista pronóstico como a la hora de determinar el mejor tratamiento. Para tal fin el profesional sigue los siguientes pasos:

- Anamnesis (entrevista con el médico) y examen físico. En la entrevista el médico recoge información de los hábitos de salud del paciente (por ejemplo, si es o no fumador), así como del proceso que está aconteciendo. De manera muy resumida, el médico tiene que saber la respuesta a tres preguntas: ¿Qué le pasa? ¿Desde cuándo le pasa? ¿A qué lo atribuye? El examen corporal permite verificar el estado general de salud e identificar cualquier signo de enfermedad, como por ejemplo, nódulos o alteraciones en la respiración.

- Pruebas de laboratorio: análisis de sangre, orina u otras sustancias en el cuerpo. Estos estudios ofrecen una información básica sobre el estado general del paciente, del funcionamiento de los órganos, y de manera más indirecta e inespecífica, si existe algún problema en el organismo, como por ejemplo, cáncer.

- Exámenes radiológicos: permiten obtener imágenes para identificar signos de cáncer. Las pruebas radiológicas más utilizadas en cáncer de pulmón son:

- * La radiografía de tórax.

- * Tomografía Axial Computarizada (TAC o Escáner).

- Broncoscopia y toma de biopsia: un broncoscopio es un tubo delgado que se inserta por la nariz o la boca y permite visualizar el interior del árbol tráqueo-bronquial. Es una prueba, realizada por el médico neumólogo, primordial para el diagnóstico del cáncer de pulmón, ya que permite la toma de una muestra de la masa para poder visualizarla al microscopio. En este proceso se toma la biopsia. (p. 13-14-15)

Estas pruebas diagnósticas, permiten clasificar el cáncer de pulmón en cuatro etapas o estadios:

Etapa I: el cáncer sólo se encuentra en el pulmón, rodeado de tejido normal. En esta etapa no están afectados los ganglios linfáticos, ni tampoco existen metástasis en otras localizaciones.

Etapa II: el cáncer se ha diseminado a ganglios linfáticos cercanos o puede afectar a la pleura visceral. Se divide en etapa IIA y etapa IIB, según el tamaño del tumor y la presencia

de afectación, o no, de los ganglios linfáticos. Los pacientes con tumores en estadio I y II son potencialmente candidatos a cirugía y tienen el mejor pronóstico.

Etapa III: el cáncer se ha diseminado a los ganglios linfáticos en el mediastino, a los ganglios linfáticos del pulmón contrario, o a los ganglios del cuello. Asimismo, puede afectar a estructuras del tórax como el diafragma, pleura mediastínica o pericardio. Se divide en etapa IIIA (que algunas veces se trata con cirugía) y etapa IIIB (que en raras ocasiones se trata con cirugía). Este grupo, en general, recibe tratamiento con radioterapia sola, o radioterapia más quimioterapia, aunque algunos pacientes pueden ser tratados eficazmente solo con cirugía. En aquellos pacientes con derrame pleural maligno se administra quimioterapia.

Etapa IV: el cáncer se ha diseminado a otras partes del organismo, incluyendo a otros lóbulos del mismo pulmón o del otro pulmón; es lo que se denomina metástasis a distancia. Este grupo puede tratarse con radioterapia o quimioterapia para aliviar los síntomas. La quimioterapia mejora la calidad de vida del paciente y, frecuentemente, prolonga la supervivencia. (p. 16-17)

El tratamiento del cáncer de pulmón depende de diferentes aspectos. El médico considera la edad, el estado general de salud, los antecedentes médicos personales, el tipo de tumor, el estadio de la enfermedad, la tolerancia a los posibles efectos secundarios de cada uno de los tratamientos, y los deseos del paciente y de su familia.

Se pueden emplear distintas modalidades terapéuticas: la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia. La cirugía es la principal opción potencialmente curativa para esta enfermedad, mientras que la radioterapia puede ser curativa en una minoría de pacientes y paliativa en la mayoría de ellos. En los estadios avanzados la quimioterapia mejora la calidad de vida y ofrece pequeños beneficios en la supervivencia media, aunque la supervivencia, por lo general, es corta.

1. Cirugía: es llevada a cabo por un cirujano torácico, se emplea para extirpar el cáncer. Algunos tumores son inoperables a causa de su tamaño o de su localización, y algunos pacientes no pueden ser intervenidos por otras razones médicas.

2. *Radioterapia*: consiste en el empleo de radiaciones ionizantes de alta energía capaces de eliminar las células cancerosas, deteniendo su crecimiento.

3. *Quimioterapia*: es la utilización de fármacos vía intravenosa o vía oral. Su objetivo es destruir las células tumorales con el fin de lograr reducir la enfermedad, empleando una gran variedad de fármacos.

La finalidad de la quimioterapia puede ser:

- *Curativa*: en este caso la intención de la quimioterapia es curar la enfermedad, pudiéndose emplear como tratamiento único o asociado a otros. Un paciente se considera curado cuando no existe evidencia de células tumorales.

- *Paliativa*: se pretenden controlar los síntomas producidos por el tumor. Su objetivo primordial es mejorar la calidad de vida del enfermo, y si fuera posible, aumentar también su supervivencia.

Antes de iniciar el tratamiento quimioterapéutico es necesario valorar, mediante un análisis de sangre y de orina, si los niveles de glóbulos rojos y de leucocitos son normales y cómo funcionan los riñones, ya que la dosis de los fármacos que se administren dependen de estos resultados.

La quimioterapia se administra en forma de ciclos, alternando períodos de tratamiento con períodos de descanso. En la mayoría de los casos es necesario el ingreso hospitalario, ya que la infusión de los fármacos suele durar varios días. Este tratamiento se repite cada tres semanas. Durante las semanas de descanso el paciente puede estar en su domicilio y llevar una vida normal. Antes de iniciar un nuevo ciclo es necesario realizar un control de sangre y orina para asegurarse de que la quimioterapia no esté dañando los riñones o alterando los niveles de hematíes y leucocitos de la sangre.

Los efectos secundarios de la quimioterapia son debidos a que los fármacos empleados para eliminar las células malignas son también tóxicos para las células sanas; y dependen de los siguientes factores:

- Tipo de fármaco empleado.
- Dosis empleada.
- Susceptibilidad individual.

La quimioterapia afecta, fundamentalmente, a las células que se dividen rápidamente como a las células tumorales. Sin embargo, las células normales, como las de la sangre, mucosas (tubo digestivo, cavidad bucal, conjuntivas, vejiga, etc.) y las del folículo piloso, pueden verse afectadas. En muchas ocasiones el paciente se siente mejor una vez que inicia el tratamiento, ya que comienzan a disminuir los síntomas que causaban el tumor, por ejemplo, mejora la fatiga, la tos, la sensación de falta de aire, etc. (p.19-29)

1.2: Comunicación en Oncología

El ser humano es un ser social que para relacionarse con otros necesita comunicarse, tema que se aborda en el presente apartado. En primer término, se define el concepto, para luego caracterizarlo y articularlo con el ámbito de la Medicina y de la Psico – Oncología.

Con el fin de introducir el tema en cuestión se considera que la comunicación es un proceso que consiste en la emisión y recepción de mensajes, entre dos o más personas, quienes (emisor y receptor), intercambian información acerca de un asunto determinado. El emisor envía ciertas señales para difundir un mensaje, que deben ser decodificadas por el receptor para interpretarlo, y así, luego, responder. Además, comparten un código común y apelan a un canal para transmitirlo. Finalmente, uno de los principales elementos a tener en cuenta en este proceso es el contexto en que se lleva a cabo. (<https://bit.ly/2zn0MQ4>)

De ahí que la comunicación se pueda definir como el proceso por el cual se comparten e intercambian los significados entre individuos a través de un sistema común de símbolos tales como el lenguaje, los gestos y los signos. La comunicación es un proceso bidireccional. Implica información, pero va más allá de ésta. No es solamente verbal, sino que consiste en un lenguaje universal de signos, objetos y gestos. Se desarrolla con el paso del tiempo. Tiene en cuenta todas las variables que por su interacción pueden modificar la verdad en la relación entre dos personas, en nuestro caso, médico / enfermera y enfermo, variables que incluyen al mismo paciente, al sistema sanitario, a la familia, a la sociedad al completo, a la enfermedad y su curso, y a los tratamientos. La comunicación es creativa y nunca es el resultado de la imposición. La comunicación auténtica respeta y expresa la verdad. (Die Trill, 2003, p.661).

Como se ha comentado en la introducción, la Dra. Vidal y Benito (2002) también hace referencia a la comunicación como un proceso, complejo y multidireccional, que involucra la

transmisión de información, desde un emisor hacia un receptor, que comparten un código, y tiene características propias como la interacción y la utilización de un lenguaje simbólico. Y, además, aclara que es un proceso dinámico durante el cual se producen cambios, intercambio que involucra tanto datos como afectos, y en el que influyen las personalidades de quienes participan en dicho proceso. (p.15).

En relación a lo mencionado es importante hacer alusión al artículo, *El Proceso de Comunicación en Oncología: Relato de una Experiencia*, de Moro Gutiérrez, Kern de Castro y Fernández-Conde (2014) en el cual los autores realizan una diferenciación entre informar y comunicar. Respecto al informar, aluden al contenido de la comunicación, es decir, al mensaje; en tanto que el comunicar refiere a un proceso en el que se relacionan dos o más personas, quienes en esa interacción, intercambian informaciones. (p.406). Por consiguiente, comunicar no es sólo informar.

Además de esta diferenciación afirman que la comunicación está presente en todo momento, desde circunstancias previas al diagnóstico y hasta el final, ya sea en la remisión de la enfermedad e incluso hasta que el paciente muere:

La comunicación con el enfermo oncológico es un proceso que debe comenzar cuando la persona consulta a un médico por alguna sintomatología que padezca y éste le aconseja realizar algunas pruebas (biopsia, escáner...) que pueden hacerle sospechar la posibilidad de encontrar “algo malo” ... Si se confirma el diagnóstico, el proceso continúa durante un prolongado período de tiempo hasta que se produce una remisión de la enfermedad, ésta pasa a ser crónica o la persona fallece. (p.409).

La comunicación no sólo debe servir para que el médico obtenga información y en base a ésta cumpla sus funciones médicas, sino que también debe ser útil para que el paciente se sienta escuchado, para que pueda comprender lo que significa su enfermedad, y así pueda tener una participación activa durante el proceso de salud - enfermedad. (Hernández-Torres y otros, 2006, p.138)

Por esta razón, y tal como lo formulan Moro Gutiérrez y otros (2014): “la información aportada tiene que permitir al enfermo que se sienta parte activa en el control y tratamiento de su enfermedad y encontrarse, así, emocionalmente, lo mejor posible”. (p. 410)

Ciertamente, los pacientes intervienen cada vez más en la toma de decisiones. Gracias a los aportes de tres disciplinas, la Psicología Médica, la Psicología de la Salud y la Psicooncología, la enfermedad no sólo se la entiende como un acontecer biológico, sino como un proceso en el que hay que incluir a la persona que la padece quien, con sus hábitos, comportamientos, prejuicios, costumbres y creencias, facilita o dificulta la curación.

En este cambio hay que considerar, además, el desplazamiento del médico del lugar de autoridad, un fenómeno que se sustenta en el cambio desde el modelo “paternalista” tradicional al “contractual” moderno, en el cual las decisiones son compartidas. (García-Arroyo y Dominguez-López, 2014, p.96.)

Según Barbero, Barreto, Arranz y Bayés (2005), el cambio de paradigma que se está produciendo, en todo lo relacionado con la salud, indica que es necesario proporcionar una atención integral y personalizada en el que queden contemplados aspectos fisiológicos, psicológicos y sociales del individuo, abandonando el tradicional formato paternalista. En este nuevo marco de relación el comportamiento de los pacientes cobra gran importancia. Desde esta perspectiva, el paciente ya no es el sujeto pasivo sobre el que se realizan diferentes intervenciones sanitarias, sino que desempeña un rol activo, convirtiéndose en protagonista de su propia salud. (p.3)

Respecto al médico oncólogo los autores señalan que pueden expresarse, a partir de su práctica, los siguientes interrogantes: ¿Cómo comunicar al paciente oncológico su realidad, de forma comprensible y adecuada para su adaptación personal, en las situaciones difíciles? ¿Cómo facilitarle una información *verdadera* cuando ésta supone, para el paciente, un pronóstico desfavorable? ¿Cómo ayudarlo a deliberar y tomar decisiones acordes con su propia y libre voluntad? (p.13)

Destacan el impacto emocional que produce la palabra cáncer en muchas personas, ya que se la asocia a la muerte, la desfiguración, la dependencia física. Y por otro lado, formulan que los oncólogos se enfrentan a complejas tareas de: explicar a los enfermos la conveniencia de someterse a pruebas diagnósticas, molestas o altamente invasivas solicitar consentimientos informados para intervenciones de alto riesgo; plantear opciones

terapéuticas complejas, con potenciales efectos secundarios; describir la incertidumbre que existe sobre los tratamientos óptimos; informar a los enfermos y a sus familiares de pronósticos de irreversibilidad o recidivas; señalar la necesidad de pasar de una terapéutica curativa a otra únicamente paliativa; facilitar que se deshaga, en algunos casos, la conspiración de silencio familiar y, sugerir, en otros, la participación del enfermo en un ensayo clínico aleatorizado, mencionando, claramente, los riesgos que pueden derivarse para él de dicha participación; etc. En síntesis, señala que los médicos y los demás profesionales sanitarios de los servicios de oncología necesitan abordar, en su práctica clínica diaria, la comunicación con los enfermos y sus familiares en situaciones problemáticas.

Por último, explican que la comunicación es una herramienta terapéutica que, por desgracia y hasta el momento, no se enseña de forma generalizada en las universidades, y que además, no es suficiente con tener años de experiencia profesional para comunicar bien. En consecuencia, afirma que tender hacia la excelencia supone entrenar, revisar, supervisar e incorporar estrategias adecuadas, pues de una buena comunicación depende, en gran medida, el alivio del sufrimiento del enfermo y/o de sus familiares. (p.14)

Ahora bien, en oncología la comunicación médico – paciente, según Die Trill (2003), al tener lugar en un entorno hostil como puede ser el hospital y en un contexto en el que hay una enfermedad grave y amenazante, como es el cáncer, se ve influida por múltiples factores que pueden afectar el proceso de adaptación a la enfermedad y sus tratamientos. Por esta razón es necesario incluir a la familia del paciente, pues, como es sabido, la enfermedad de uno de sus integrantes ejerce un efecto disruptivo en la familia, produciendo cambios en los roles y funciones en el intento por adaptarse a una situación nueva. (p.673).

Por consiguiente, es sumamente importante el acompañamiento de la familia, pues se ha comprobado que los pacientes se desajustan menos cuando sus allegados también están contenidos emocionalmente. Además, para que la familia pueda funcionar como sostén y apoyo del paciente es necesario que el equipo tratante la considere, proporcionándole un espacio y tiempo de contención. (Vidal y Benito, 2002, p.78 - 81).

Por su parte Die Trill (2003) también enfatiza la importancia de la participación de la familia en todo lo relacionado a la evolución de la enfermedad oncológica de uno de sus integrantes:

Es poco frecuente que las personas se enfrenten al cáncer solas o que se enfrenten a su muerte aislados socialmente. Estarán acompañados más probablemente por familiares, amigos y profesionales de la salud. Desde el siglo pasado, y como consecuencia de la evolución social en el concepto de familia, la hemos definido como la “unidad de cuidado”, en lugar de centrarnos en la enfermedad del individuo o en la sintomatología específica del paciente individual. La familia es, por tanto, no un “espejo no implicado” que meramente refleja y reconoce, sino que es el sistema básico de cuidado. (p.483)

En definitiva, en tanto que el cáncer afecta a todos los integrantes del sistema familiar provocando rupturas en las rutinas y pérdida del funcionamiento previo del sistema, se hace evidente la importancia de desarrollar estrategias de intervención que incluyan a todos los actores, con el fin de ampliar los canales de comunicación y facilitar un clima afectivo que permita expresar los sentimientos, y compartir e intercambiar información. Por consiguiente,

Es fundamental el trabajo interdisciplinario, con el objetivo de mejorar las estrategias de comunicación tanto dentro del grupo como con el paciente y su familia, y de esta manera optimizar las estrategias de intervención integral en beneficio de la calidad de vida de los pacientes (Haim & Goldman, 2003; Fallowfield & Jenkins, 1999) (Rodríguez Ibarra; Ruiz Suárez y Restrepo Forero, 2004, p.91)

Con otras palabras, Die Trill (2003) también sostiene que los profesionales de la salud, que son quienes se encargan de ayudar a otros, deben poner en funcionamiento habilidades comunicacionales que les permitan escuchar mensajes verbales (con contenidos cognitivos y afectivos) y no verbales (con contenidos conductuales y afectivos) y responder de manera verbal y no verbal a esta comunicación. (p.665):

Una buena comunicación requiere conocimientos de los principios básicos que la rigen y la puesta en práctica de las habilidades que surgen de los conceptos teóricos. La capacidad de escucha activa, por ejemplo, componente primordial de todo proceso comunicativo, no es innata, sino que se adquiere tras un entrenamiento formal en el cual uno debería aprender primero a escucharse a sí mismo antes de poder escuchar a los demás. La importancia de poder captar adecuadamente los mensajes verbales y no verbales emitidos, de percibir con exactitud los contenidos afectivos y cognitivos transmitidos, y de mantener una congruencia entre el comportamiento verbal y no verbal,

son otros aspectos de la comunicación que requieren una toma de conciencia seria y una práctica continuada. (p. 673)

En lo que respecta a las habilidades clínicas en comunicación es primordial generar una relación de confianza que permita obtener del paciente, información clínica relevante, así como también conocer sus necesidades y preocupaciones. Esto facilita el realizar diagnósticos precisos, permite evitar malentendidos y favorece el ser eficiente en la gestión del tiempo. Una buena comunicación contribuye también a reducir síntomas significativos como la ansiedad y el dolor anímico. El comprender mejor las emociones del paciente y promover a una mayor motivación y compromiso permite adoptar decisiones compartidas y ajustarse al tratamiento. Disminuye, además, la dependencia de los pacientes y les capacita para gestionar, por sí mismos, sus problemas de salud. Parte del éxito del tratamiento puede también deberse al efecto de la relación de confianza y a las expectativas positivas del paciente que pueden promover la activación de las redes neuronales responsables del efecto placebo. Por el contrario, una comunicación no efectiva tiende a generar iatrogenia, produciendo nuevos sufrimientos, reacciones hostiles y falta de adhesión a los tratamientos, con los consiguientes problemas de gestión del tiempo, aumento de las hospitalizaciones, efectos adversos, progresión de la enfermedad y costes emocionales y económicos. (Costas Cabanillas y Arranz Castillo de Albornoz, 2012, p.67-68)

En síntesis, el proceso comunicacional en el entorno oncológico es sumamente importante y complejo pues entran en juego variables involucradas en la interacción entre el equipo tratante, el paciente y su familia. En el caso particular del cáncer se trata de una enfermedad que repercute en todos los miembros del sistema familiar, como también en la relación entre ellos y con el equipo tratante. En consecuencia, es primordial el uso de habilidades comunicacionales, como por ejemplo la escucha activa, que permite que tanto el enfermo como su familia se sientan comprendidos en esta situación tan difícil que les toca atravesar.

1.3: La Comunicación entre el Equipo Tratante y el Paciente

Un paciente que presenta síntomas diversos recurre al médico en busca de ayuda. Este es el primer acercamiento que ambos tienen y el comienzo de un vínculo complejo que se

construye en base a diferentes variables, las cuales se describen en el presente capítulo, destacando la comunicación como un pilar fundamental en la construcción de dicha relación.

Tradicionalmente los médicos ocultaban la verdad a sus pacientes; esta postura estuvo basada en la antigua idea, según la cual, eran ellos los que debían tomar las decisiones y no los pacientes debiendo, éstos últimos, acatarlas como si de mandatos se tratase. Sin embargo, hoy en día ha surgido la necesidad de que el enfermo tenga una información veraz sobre su proceso, dado que tiene que prestar un consentimiento Informado para las pruebas e intervenciones que se le indiquen y participar activamente en el tratamiento, colaborando así en la lucha contra la enfermedad. (García-Arroyo y otros, 2014, p. 96.)

En el artículo, *Relación Médico – Paciente con Cáncer*, los autores consideran que el vínculo que se establece entre el médico y el paciente es difícil y complejo dado que en este intercambio participan elementos racionales y también emocionales. Consideran que allí están implícitos los sentimientos, principios y vivencias del paciente, y también del profesional de la salud. Advierten que el vínculo es dinámico, es decir, que va cambiando con el tiempo; y, además, se trata de una relación orientada a diagnosticar la problemática que presenta la persona, para luego llevar a cabo las acciones pertinentes encaminadas al restablecimiento integral (biopsicosocial) del paciente. Por todo esto consideran que debe establecerse un trato cordial, afectuoso, de confianza, aprecio y respeto mutuo para que la relación funcione. (Meza-Rodríguez, Sánchez-Bravo y Mancilla-Ramírez, 2013, p.41). Además, hacen referencia a que toda situación interpersonal debe caracterizarse por:

* El respeto al enfermo, a su dignidad como persona, a la confidencialidad y a la intimidad. El derecho a recibir la información que necesite y a participar en las decisiones que tenga que tomar a lo largo del proceso de la enfermedad.

* La confianza mutua basada en el acceso y comprensión de la información suministrada, responsabilizando a los integrantes del vínculo en los procesos de cuidado para lograr la eficacia en el tratamiento.

* La autonomía del paciente, quien, sustentado en la comprensión de su proceso clínico, se encuentra capacitado para la toma de decisiones, por lo que el proceso de comunicación es trascendente. (p.42)

Se conocen varios modelos en cuanto a los diferentes tipos de relación que pueden darse entre el médico y el paciente, uno de ellos es el que explican Emanuel y Emanuel (1999) en el artículo, *Cuatro Modelos de la Relación Médico – Paciente*.

Allí sostienen que existe un *modelo paternalista*, en el cual el médico actúa como tutor del paciente, determinando y poniendo en práctica aquello que sea lo mejor para él. También refieren al *modelo informativo*, en el cual el médico proporciona su experiencia técnica y dota al paciente de los medios necesarios para ejercer el control de la situación. Luego explican el *modelo interpretativo*, en el que médico actúa como un consejero, facilitando al paciente información relevante, y, además, lo ayuda a aclarar valores y le sugiere las intervenciones médicas que más le convengan. Y, por último, definen el *modelo deliberativo*, en donde el médico actúa como un maestro o un amigo, comprometiendo al paciente a un diálogo sobre qué tipo de actuación sería la mejor, es decir, que en éste caso el médico indica no sólo qué es lo que el paciente puede hacer sino también (conociéndolo y deseando lo mejor para él), lo que debe hacer, es decir, qué decisión respecto al tratamiento médico sería la más adecuada. (p. 110 -111).

Por cierto, cualquier modelo que se adopte debe tener como base el respeto y la participación mutua del médico y del paciente en la toma de decisiones sobre el manejo de la enfermedad. Actualmente, se puede concebir al paciente como capaz y autónomo para tomar decisiones sobre su enfermedad, por lo cual, existe un nuevo modelo de relación clínica en el que el paciente tiene un rol activo y participativo y, por ende, protagónico. (Rodríguez, Sánchez-Bravo y Mancilla-Ramírez, 2013, p.42).

Por otra parte, ante la pregunta, *¿qué sería ser un buen médico?*, Vidal y Benito (2002) manifiesta que en la actualidad un buen profesional de la salud debe contar con las siguientes cualidades: vocación de servicio, preparación y formación científica actualizada, capacidad de escuchar empáticamente y de ganarse la confianza de los enfermos, también

contenerlos y tranquilizarlos. Además, debe poseer vocación docente y ejercerla con los pacientes, los colegas, y los integrantes del equipo de salud, y por sobre todas las cosas, expresa que debe respetar al paciente. También explica que el médico espera del paciente que cumpla con sus indicaciones, que confíe en él y que en lo posible, mantenga la calma. Y finalmente, dice que el médico anhela el respeto y la estima del paciente y de su familia, y aspira a que el entorno sea soporte para el paciente, y al mismo tiempo, colabore con su tarea médica.

Respecto al paciente, explica que él espera de su médico que cumpla con los objetivos de prevenir y preservar su salud con amabilidad y eficacia, sin promover a una mayor incertidumbre, que tanta angustia le genera. Menciona que el enfermo deposita en el médico expectativas relacionadas con lo que éste representa como figura de autoridad, desde la propia perspectiva del paciente; y en relación a esto, advierte, que es importante aclarar que la valoración que el paciente hace de su médico se relaciona directamente con su propia historia personal. Todo ello teñido, además, por las connotaciones que la propia cultura aporta. (p. 45-47)

En síntesis, para que el proceso comunicacional se instale debe existir acuerdo expreso o tácito acerca de lo que cada uno espera del otro en el campo donde se despliega esta relación.

Asimismo, en el artículo, *El Proceso de Comunicación en Oncología: Relato de una Experiencia*, los autores destacan la importancia de conseguir una comunicación que se adapte a las necesidades físicas y psicosociales de cada paciente, pues no todos los pacientes desean ser informados de la misma manera y en los mismos tiempos, por lo cual, señalan como recomendable diseñar un protocolo de información personalizada y conforme a las creencias de cada persona. En este proceso de comunicación con el enfermo es tan importante hablarle como escucharlo, como también es de importancia la comunicación verbal y no-verbal:

No es informar por informar, es aportar una información precisa, estructurada y conforme a la historia clínica y psicosocial del paciente y del tipo de cáncer que padece. Esta información debe tener como eje central la premisa que dirige nuestro

Plan de Humanización: Cada paciente es único y única es su enfermedad. (Moro Gutiérrez y otros, 2014, p.410).

Por su parte, Die Trill (2003) también sostiene que las necesidades de comunicación y de información médica varían de un paciente a otro durante el curso de la enfermedad. Y advierte que la necesidad de obtener información médica puede ser mayor en momentos puntuales del proceso oncológico, como lo son el diagnóstico inicial, el inicio del tratamiento, el diagnóstico de recidiva, o el paso de un tratamiento activo a uno paliativo. (p.664).

En relación a lo enunciado, Bellver Pérez (2012) refiere que al momento de informar acerca de la enfermedad del paciente deben tenerse en cuenta tres aspectos fundamentales: que el enfermo tiene derecho a ser informado, a tomar decisiones y que tiene opinión acerca de lo que está sucediendo. (p.38).

Ahora bien, cada vez que se le otorga mayor participación al paciente surge un interrogante: ¿cómo ejercer efectivamente este tipo de participación en el caso de tratarse de una enfermedad tan compleja como el cáncer? Pregunta que da cuenta de la complejidad de la comunicación entre el médico y el paciente oncológico, la cual muchas veces se ve alterada por diferentes motivos.

A propósito, Die Trill (2003) menciona algunos factores que influyen en la comunicación entre el médico y el paciente con cáncer. En primer término, señala que la gravedad de la enfermedad oncológica puede facilitar que la atención y los esfuerzos del personal sanitario se centren exclusivamente en el cáncer, en salvar la vida y en controlar los síntomas de quien lo padece, sin tener en cuenta que ésta es una enfermedad que requiere de un acercamiento multidisciplinar que integre factores médicos, psicológicos y sociales.

En segundo término, afirma que la comunicación equipo sanitario – enfermo se puede alterar cuando la actitud de los miembros del personal está caracterizada por el paternalismo y el abuso del poder que les otorga su posición profesional. En este tipo de relación asimétrica el paciente se limita a escuchar y a seguir las recomendaciones médicas, sin cuestionamiento alguno, y con total resignación acerca de la cantidad de información que el profesional decide transmitirle sobre su propia condición física. Otro factor que puede deteriorar la

comunicación es el distanciamiento emocional que muchos profesionales adoptan respecto al enfermo, como mecanismo para defenderse de la posibilidad de implicarse afectivamente con él. Por último, advierte que la comunicación puede verse alterada por la ausencia, en los profesionales sanitarios, de habilidades para comunicarse con el enfermo. En síntesis, en un campo como el de la oncología en el que la transmisión de malas noticias es tan frecuente, la necesidad de poseer dichas habilidades es imperativa. (p. 662- 663)

En resumen, la complejidad del vínculo que se establece entre el médico y el paciente oncológico se debe a que en ese intercambio existen elementos racionales y emocionales. Son dos personas que se encuentran, con diferentes personalidades, niveles culturales y estados afectivos, una reclamando ayuda y la otra ofreciéndola desde su experiencia.

El éxito de esta relación depende de que se satisfagan las expectativas que cada uno tiene respecto al otro. De parte del paciente, que sea tratado con respeto, empatía, afecto y cordialidad; y del lado del médico, éste espera que el paciente cumpla con sus indicaciones y que confíe en él. Siendo la base de este vínculo el respeto y la participación mutua en la toma de decisiones sobre el manejo de su enfermedad.

1.4: La Familia y su Inclusión en el Proceso Comunicacional

La familia es el primer ambiente social del hombre en el que aprende los primeros principios, los valores morales, los modos de comunicarse y las nociones básicas de la vida, De ahí la importancia que tiene en la constitución del sujeto y, para el tema en particular que se está desarrollando, en el modo en que el paciente afronte la enfermedad oncológica.

En el artículo, *Familia y Práctica Médica*, se define a la familia como la célula de la sociedad, es decir, como la expresión más simple de una comunidad humana. Concepción que ha ido evolucionando debido a los cambios sociales y culturales de las distintas épocas:

La noción de familia involucra una multiplicidad de formas de organización, funciones y relaciones que varían según el ciclo vital de sus miembros, la ubicación del grupo dentro de los sectores de clase social, la situación económica, el momento histórico y las condiciones de migración. (Alba, 2012, p.169)

La familia puede ser considerada como un grupo de personas que están relacionadas entre sí por patrones o roles específicos, sistema que crea y mantiene una cultura común. Es por esto que el propósito del sistema familiar es transmitir cultura, es decir, perdurar y ajustarse a los cambios y mantener la congruencia con su ambiente. La cultura de la familia es la suma de todos los procesos familiares en un punto determinado en el tiempo; y su estabilidad se mantiene a partir de la transmisión de patrones y valores estables de generación en generación. (Pérez Giraldo, 2013, p.5).

Por lo general, el cáncer activa los recursos de los que ya dispone la familia. No siempre la enfermedad cambia las relaciones familiares, sino que el grupo familiar se enfrenta a la situación según su manera habitual de funcionar, quizás haciendo más notables algunos roles o relaciones que ya existían de forma subyacente.

Por su parte, Pérez Giraldo (2013), haciendo alusión a la teoría general de sistemas, sostiene que es importante considerar a la familia como una unidad, como un sistema, en tanto que está formada por un conjunto organizado de elementos que se relacionan e interactúan entre sí, de tal manera que cualquier acción, alteración o cambio en uno de ellos repercute en todos los demás. (p.5)

La familia del paciente presenta agotamiento físico y mental, trastornos del sueño, conflictos no resueltos, dolor anticipado, depresión y ansiedad exacerbada por los problemas crónicos del paciente durante el largo trayecto de la enfermedad, por lo cual es considerada como "paciente de segundo orden". (Casali, 2010, p.35).

En cuanto a este último concepto, diversos estudios han demostrado que la prevalencia de trastornos emocionales, tales como la ansiedad y depresión, es la misma en los familiares que en los propios pacientes. Los miembros de la familia corren el riesgo de padecer alteraciones anímicas, ya que tienen la presión del entorno de no poder desahogarse de su sufrimiento, pues se supone que tienen que 'ser fuertes' y aguantar la dolorosa situación de tener un familiar con cáncer y no poder demostrar malestar. Por esta razón, es posible que necesiten ayuda, pero que no la quieran reconocer, ya que consideran que es el enfermo quien necesita de todos los cuidados. (Demaria, s.f., p.26)

Otra situación que se puede observar es cuando se produce la manifestación implícita o explícita de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo, a causa del agotamiento o sobrecarga. Esto es lo que se denomina “claudicación familiar”. (Cárdenas Pérez y González Blanco, p.3)

La claudicación no tiene por qué ser un fenómeno que implique el abandono total del paciente, sino que puede presentar diferentes grados y referirse a distintos aspectos de la relación. Imprime gran sufrimiento al paciente y también a los propios familiares. (Barbero, 2005, p.75)

Los factores etiológicos relacionados con este fenómeno pueden ser de diversa índole. Los más frecuentemente son:

- Indefensión ante la situación amenazante, que puede deberse a múltiples razones:
 - un exceso de tareas y responsabilidades, además del cuidado del enfermo;
 - bloqueo emocional por carecer de recursos ante la situación o por exceso de información adversa, sin tiempos adecuados para poder asimilarla;
 - patología familiar;
 - hábitat con condiciones deficitarias; etc.
- Negación de la gravedad de la enfermedad, minimizando la seriedad de la situación y, por tanto, comprometiendo los cuidados. También puede darse incongruencia entre las percepciones de los diferentes familiares.
- Desestructuración familiar con presencia importante de otros problemas como la falta de recursos económicos o de apoyo social, vínculos emocionales frágiles o ambivalentes.
- Enfermedad muy larga, con gran dependencia en los cuidados. (Barbero, 2005 p.76)

Por consiguiente, afirma Barbero (2005) la importancia de la prevención de la claudicación como su detección precoz e intervención inmediata, porque el enfermo necesita a la familia, y la calidad de afecto que ésta puede proporcionar es difícil de sustituir. (p.77)

Como se ha mencionado anteriormente, la familia es un sistema abierto, donde las interacciones entre sus miembros varían gradualmente para adaptarse a los cambios intensos que se han producido en ella, a causa de la enfermedad.

Las enfermedades crónicas o terminales generan cambios en el individuo que las padece así como también en los miembros de la familia, éstos últimos se ven influenciados por el sufrimiento y la posible limitación de las capacidades del enfermo, que requiere ser atendido, cuidado y medicado. Estos cambios dependen de las características propias de cada familia, de la etapa del ciclo vital que ocupe en el grupo familiar y de los requerimientos de la enfermedad y sus tratamientos. Por todo esto es inevitable que la estructura familiar del paciente crónico se modifique. (Demaria, s.f., p.26)

Generalmente, los problemas a los que se enfrenta la familia del paciente oncológico son:

- *Desorganización*: se pueden quebrantar los recursos adaptativos que antes eran exitosos.
- *Ansiedad*: puede expresarse en conductas de irritabilidad, intolerancia y rupturas o alteraciones en la comunicación.
- *Labilidad o fragilidad emocional*: surge cuando la capacidad de contener, frenar y organizar las respuestas afectivas resulta insuficiente.
- *Tendencia a la introversión* de la enfermedad y la muerte, que pueden generar secretos familiares. (Demaria, s.f., p.22)

En relación a lo expuesto, Vidal y Benito (2002) manifiesta que la enfermedad ejerce un efecto disruptivo en la familia generando cambios en su funcionamiento, por el reacomodamiento de roles y funciones, en su intento por lograr adaptarse a la situación nueva. Aclara que según el rol que tenga el enfermo y su edad y/o momento vital, dentro del contexto familiar, la disrupción de la enfermedad varía; y enfatiza que aquellos pacientes que poseen apoyo familiar y/o social suelen implementar estrategias de afrontamiento más adecuadas, sin comportamientos desadaptativos. (p.78 - 79)

No es el cáncer la causa básica de una reestructura familiar; es la percepción y proyección hacia la enfermedad de cada uno de los miembros de la familia -incluyendo al paciente- con sus historias personales, interacciones, sus sistemas de creencias y sus valores culturales específicos, distorsiones y ambivalencias dentro del propio "sistema particular de cuidado", del propio sistema de apoyo, de ansiedad y de miedos. (Zabora y Loscalzo, 1998, p.515)

De igual forma Baider (2003) en su artículo, *Cáncer y Familia: Aspectos Teóricos y Terapéuticos*, considera que una enfermedad como el cáncer produce un gran impacto, afectando la identidad social de la familia y del paciente, en los dominios de su funcionamiento psicológico, instrumental y social. Y respecto a la familia la reconoce como un sistema básico de cuidado y protección. (p. 515). En este sentido es oportuna la siguiente frase:

Miembros familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se hacen parte integral en la larga trayectoria de la enfermedad; ésta afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente y en su conducta, en la rutina cotidiana, en los planes para el futuro, en el significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida. El cáncer afecta profundamente no sólo al sistema familiar por largos períodos de tiempo, sino que la respuesta de la familia a este desafío tiene un efecto profundo en el desarrollo y la calidad de vida de la persona enferma y, en muchos casos, a nivel estructural y dinámico del núcleo familiar (Lewis, Cables, Stands, Sinsbeimer y Hammond, 1996; Patterson y Garwick, 1994, p.507)

Según Demaria (s.f.), la familia frente al cáncer puede comportarse de dos maneras:

- La familia que niega la enfermedad: se rehúsa a aceptarla, minimiza su gravedad, delega el tratamiento y el cuidado en el equipo tratante y puede llegar hasta el abandono o descuido del paciente.
- La familia que se hace cargo de la enfermedad: si bien en un primer momento ve el funcionamiento regular de su grupo violentamente interrumpido y presenta desorganización en las pautas habituales de funcionamiento, luego de un tiempo, logra adaptarse y acomodarse a esta nueva situación, acompañando al paciente adecuadamente. (p.22)

Para que haya un buen abordaje del paciente y de su familia es conveniente llevar a cabo una evaluación psicológica familiar, con dos finalidades: poder identificar posibles crisis familiares relacionadas con el proceso oncológico, para promover tempranamente que en la familia se adopten actitudes solidarias de cuidado; y en segundo término, registrar y conocer a la población de referencia con la que se trabaja, información que determinará la pertinencia de los distintos dispositivos asistenciales. (Cortés-Funes, Bueno, Narváez, García-Valverde y Guerrero-Gutiérrez, 2012, p.336)

Por esta razón el desafío de los profesionales psico-oncólogos es realzar los factores protectores de la familia ayudando a identificar el sentido de control, además de identificar y reducir los factores de riesgo en un esfuerzo por alcanzar un funcionamiento más equilibrado y adaptativo de vida. (Baider, 2003, p. 515-516)

En síntesis, en base a la definición de familia como sistema, cuando uno de sus miembros enferma, todos se ven afectados, razón por la cual es de suma importancia el abordaje integral e interdisciplinario. Y, además, la familia es el contexto donde el paciente responde a la enfermedad oncológica y es su principal fuente de cuidado.

1.5: La Comunicación y su Incidencia en el Afrontamiento de la Enfermedad

Hasta aquí se ha destacado la importancia de la comunicación entre el médico, el paciente y su familia; y ahora, en el presente apartado, se intenta mostrar como la comunicación incide en el paciente en cuanto al afrontamiento de su enfermedad.

Lazarus y Folkman (1984) señalan el afrontamiento como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. Ellos plantean el afrontamiento como un proceso cambiante en el que el individuo, en determinados momentos, debe contar principalmente con estrategias defensivas, y en otros con estrategias que sirvan para resolver el problema, todo ello a medida que va cambiando su relación con el entorno. (Demaria, s.f., p.43)

El impacto que causa no solo el saberse con una enfermedad grave sino el tener que someterse a alteraciones en su aspecto físico, que produce diferentes emociones, y la presencia y la intensidad con la que estas se manifiestan, va a estar mediada por los estilos de afrontamiento con los que se cuentan. Dichos estados emocionales influyen en la salud de manera directa, ya sea en el funcionamiento fisiológico, en el reconocimiento de síntomas, en la búsqueda de atención oportuna; así como en la realización de conductas no saludables.

El afrontamiento es un tipo de respuesta que se genera ante una situación estresante, es decir, son las herramientas y recursos que el individuo desarrolla para manejar situaciones externas y/o internas que exceden los recursos del individuo. El afrontamiento activo de una enfermedad grave se asocia a una reducción en la tensión asociada a la patología. Por otra parte, se ha demostrado que el afrontamiento pasivo se traduce en un deterioro en la calidad de vida, pues se asocia a un progreso acelerado de la enfermedad y a un aumento en la tensión emocional. Aunque la mayoría de los estresores generan ambas respuestas de afrontamiento, es posible que predomine alguno de ellos. Por cierto, no existen respuestas de afrontamiento mejores que otras, sino que estas resultan ser funcionales o disfuncionales en la medida en que sean útiles para la adaptación al estresor. La evidencia de un afrontamiento adecuado se refleja en el bienestar psicológico y emocional del paciente, y en caso contrario, ocurre distrés psicológico que también afecta la salud física y el desempeño en general. (Acosta-Zapata, López-Ramón, Martínez-Cortés y Zapata-Vazquez, 2017, Pag141- 142)

Los estilos de afrontamiento a los que recurre un paciente depende de diversos factores: el tipo de patología, estadio de la enfermedad, tratamiento otorgado, características propias del paciente (edad, estado civil, escolaridad, ocupación, nivel socioeconómico), así como los relaciones con el ambiente del paciente (tipo de familia, satisfacción marital, apoyo social, funcionamiento familiar), y el vínculo que se entable con el equipo tratante. El paciente es parte de un sistema, por lo que el diagnóstico y el tratamiento no son la única causa de estrés o de las emociones que experimenta, pues existen otras circunstancias como problemas económicos, pérdidas recientes, el antecedente de un familiar con cáncer, que también pueden influir, etc. (Acosta-Zapata y otros, 2017, Pag141-142)

En 1989, Moorey y Greer, plantean un modelo de funcionamiento del enfermo ante el cáncer denominado “*esquema de supervivencia*” que integra la capacidad de adaptación, la respuesta emocional y los estilos de afrontamiento, que ponen en marcha los pacientes oncológicos a la hora de conocer su diagnóstico o el estado de su enfermedad. En dicho esquema se considera la visión del diagnóstico que tiene el enfermo (¿Qué amenaza supone la enfermedad?), el tipo de control que considera que ejerce sobre la enfermedad (¿Qué puede hacerse frente a ella? ¿Se puede controlar?), y también, la visión del

pronóstico que posee (¿Cuál es el pronóstico probable de la enfermedad y cómo es de fiable?). (p.374)

A partir de éste esquema identifican las siguientes modalidades de afrontamiento:

- *Espíritu de Lucha*. Respuestas activas con aceptación del diagnóstico, actitud optimista, disposición a luchar contra la enfermedad y participación en las decisiones sobre el tratamiento.
- *Evitación* (negación). El paciente rechaza el diagnóstico o también minimiza la seriedad del mismo, evitando pensar en la enfermedad.
- *Fatalismo* (Aceptación estoica). El paciente acepta el diagnóstico con una actitud resignada y fatalista.
- *Preocupación ansiosa*: El paciente se encuentra constantemente preocupado por la enfermedad, el miedo a cualquier tipo de dolor o síntoma indica la propagación o recurrencia de la enfermedad, buscando frecuentemente la reafirmación o reaseguro
- *Impotencia/desesperanza*. El paciente se sumerge en el diagnóstico de cáncer adoptando una actitud totalmente pesimista con sentimientos de desesperanza. (p.375)

La efectividad o no del afrontamiento depende de la perspectiva que se considere. Se pueden destacar tres puntos de vista importantes:

- El enfermo: su prioridad reside en mantener un equilibrio interno y psicosocial.
- La familia: quiere ver al paciente como un miembro de la red social que puede desenvolverse con normalidad.
- Los médicos: esperan la máxima cooperación teniendo en cuenta la dificultad y, en ocasiones, los métodos invasivos utilizados. (p.376)

Die Trill (2003) sostiene que la relación médico – enfermo no es una relación de igualdad, pues uno conserva su salud, conoce y domina el mundo sanitario, emite órdenes (hacerse pruebas, recibir tratamiento, etc.), se muestra tranquilo, físicamente firme, y siente que domina la enfermedad con sus conocimientos; en tanto que el otro se encuentra enfermo, el mundo sanitario le parece extraño, se siente ansioso, con malestar físico, recibe las órdenes que el médico le imparte y muchas veces se siente dominado por la enfermedad. Todo ello

puede influir adversamente en el proceso de comunicación si el profesional no es consciente del impacto que tienen su posición y su actitud sobre el enfermo vulnerable. (p.670)

Encuentro singular cargado de expectativas y vivencias, al que concurren dos protagonistas que establecen una relación asimétrica entre sí. Uno, el enfermo (*in firme*, no firme), comparece con una dolencia que nunca es solo física, sino además y fundamentalmente emocional; se presenta de cuerpo y alma en su estado de máxima vulnerabilidad; la incertidumbre le suspende las certezas sobre las que ha edificado su existencia; cancelado circunstancialmente su pudor, entrega su cuerpo a la exploración y la mirada de otros; con el presente interrumpido y un proyecto personal amenazado, alimenta la esperanza de reanudar su vida y el silencio de sus órganos. Y por otro lado, el médico (*medero*, el que cuida, se ocupa del *infirmo...*), concurre portando los conocimientos básicos para asistir y aconsejar al enfermo, en ese momento tan particular de su existencia; el profesional comparece con su bagaje técnico pero también con su personalidad, afectividad, autoestima, historia personal y familiar, conflictos derivados de su propia existencia en sociedad; no obstante toda esa determinación, tiene la responsabilidad de otorgar un trato empático, comprensivo y misericordioso a todo aquel que recurra a su saber. (Fleitas Aguilar, 2014, p.290)

Es importante destacar que informar a una persona que tiene cáncer supone un gran impacto para ella y su familia, ya que se trata de una enfermedad que aún se la sigue asociando a la muerte. Para que el afrontamiento de la enfermedad sea lo menos costoso, en lo físico y emocional para el paciente, es necesario que se lo atienda teniendo una mirada integral y holística del mismo, destacando el rol fundamental que juega la información que se le aporta sobre el diagnóstico y los posibles tratamientos. Por cierto, se debe considerar que el proceso de comunicación se inicia cuando el paciente recibe el diagnóstico y se prolonga hasta que se produce la remisión de la enfermedad o el paciente fallece.

Desde el momento en que recibe el diagnóstico de cáncer la vida del paciente y su familia cambia. Uno de los aspectos clave para que ambos afronten estos cambios, de la manera más adecuada posible, está relacionado con la información y la comunicación que tengan en todo lo que respecta a su enfermedad, tanto en el ámbito físico como emocional.

Incluso, compartir la información con los familiares y con los profesionales le permite al enfermo fortalecer su autoestima, pues de esta forma se puede sentir parte activa en las decisiones que van a tomarse sobre su vida y también es una forma de poder expresar sus

preocupaciones y temores. Por ello, en ningún momento hay que olvidar el destacado papel que juega la familia. (Moro Gutiérrez y otros, p. 403 - 406)

De igual modo, Vidal y Benito (2002) considera que, por lo general, una buena relación entre el médico y el paciente, además de atenuar el sufrimiento psíquico causado por su estar enfermo, promueve a una mayor habilidad para afrontar más efectivamente la enfermedad y a una mayor adhesión a los tratamientos. (p.42)

Ahora bien, ¿qué sería una buena comunicación entre el médico y el paciente?

Die Trill (2003) responde a este interrogante mencionando que implica: empatía del médico para con el enfermo; aceptación, por parte del especialista, de las preocupaciones y temores del enfermo; confianza y respeto mutuos; y la posibilidad de compartir plenamente momentos de gran intimidad y carga emocional durante el curso de la enfermedad. Igualmente importante es la comunicación entre el enfermo y otros miembros del equipo sanitario, así como con su familia. (p.662)

Incluso sostiene que la comunicación entre el médico y el paciente es uno de los factores a considerar en la etapa de los tratamientos, que puede interferir o facilitar la adhesión a las indicaciones médicas y afectar el estado de ánimo del enfermo durante el curso de su dolencia. (p.662)

En relación a lo dicho, el Dr. Fleitas Aguilar (2014) considera al encuentro entre el médico y el paciente como un acto privado:

Es un acto privado que se desarrolla con niveles variables de intimidad y confianza. El tiempo que se dedica al encuentro, el entorno y los circundantes, la cantidad de información que se intercambia y las expectativas depositadas en él, dependen de si se trata de una consulta que se realiza en la urgencia, en el consultorio o en una sala de internación. Y, lo que es muy importante, es un acto que no se clausura con el final de la consulta pues la semiótica que se produce y fluye en el curso de la entrevista determina de manera preponderante el curso de la enfermedad y la eficacia del tratamiento. (p.291)

Por otra parte, existen factores del lado del médico y del lado del paciente, que dificultan el proceso de comunicación del pronóstico de la enfermedad. Con respecto a los factores atinentes a los médicos, se enumeran: poca confianza en su habilidad de pronosticar; tiempo

insuficiente para ello; miedo de destruir la esperanza y de provocar estrés psicológico en el paciente; miedo de ser culpabilizado por el enfermo; miedo de confrontar sus propias emociones y el propio miedo a la muerte. Respecto a los factores vinculados al paciente se cuentan: ambivalencia en saber su pronóstico; negación, preferencia por dejar los detalles del tratamiento a otra persona; miedo de ofender al médico con sus preguntas y de hacerle perder su tiempo; miedo de perder la esperanza y dificultad en entender los términos técnicos de la medicina. (Russel y Ward, 2011) (Moro Gutiérrez y otros, 2014, p.409)

No obstante, a pesar de las dificultades, el conocimiento del pronóstico es importante para que el paciente pueda tomar decisiones sobre su vida y también sobre su muerte, pudiéndose preparar para lo que tenga que afrontar en el futuro. Por consiguiente, las consecuencias que se derivan de un proceso de comunicación inadecuado afectan a la adaptación de la enfermedad y a la calidad de vida, generando ansiedad, depresión, desesperanza, sufrimiento, rechazo de las medidas terapéuticas y uso de medidas alternativas. (Moro Gutiérrez y otros, 2014, p.409)

Es decir que la comunicación es una herramienta fundamental para el paciente oncológico, ya que facilita su participación en la gestión de sus cuidados de salud, el autocuidado y en la toma de decisiones.

En síntesis, durante todo el proceso de la enfermedad es importante trabajar, desde el lugar del médico, los aspectos relacionados con la comunicación y con la información sobre el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad. La comunicación juega así un papel destacado en el vínculo que se entabla entre el médico, el paciente y su familia, en tanto incide en el afrontamiento que tenga el paciente frente a su enfermedad. Y al darse una buena comunicación, donde médico, paciente y familia se sienten satisfechos por el vínculo establecido, habrá mayor posibilidad de que el paciente siga las indicaciones médicas, tenga una mejor adherencia al tratamiento, y fundamentalmente, sienta que tiene participación en las decisiones en cuanto a su enfermedad.

1.6: Rol del Psicooncólogo en la Asistencia del Paciente Oncológico

Hasta aquí se advierte cómo la comunicación incide en el paciente en cuanto al afrontamiento de su enfermedad. En este apartado, se desarrolla el rol del psicooncólogo como facilitador de la comunicación, favorece el apoyo integral y humano de la persona que padece cáncer, trabaja con el fin de minimizar el impacto psicosocial en su familia y de las repercusiones emocionales que se han desencadenado en el equipo tratante y que podrían atender contra el equilibrio laboral y la prestación adecuada de sus servicios.

Fensferseifer (2004) citada por Malca (2005) señala que la Psico-Oncología es un campo interdisciplinar de la psicología y las ciencias biomédicas dedicado a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer. También aspira a la mejora de las competencias comunicativas y de interacción entre los profesionales intervinientes, además de propiciar la eficacia de los recursos para originar servicios oncológicos efectivos y de calidad. (Demaria, s.f., p.15)

Por su parte Bayes (1990) la define como una sub-especialidad de la Oncología que tiene los siguientes objetivos fundamentales:

1. La prevención primaria: a través de la detección e intervención sobre los factores psicosociales que pueden estar influyendo en el origen del cáncer. Se lleva a cabo antes de que surja la enfermedad y tiene como objetivo impedir su aparición.
2. La prevención secundaria: mediante la detección e intervención en los factores psicológicos más importantes que permiten facilitar la detección precoz del cáncer. Aquí la labor del psicólogo resulta muy valiosa, ya que puede elaborar programas de entrenamiento que mejoren la comunicación entre el personal sanitario y los pacientes con el fin de conseguir una óptima calidad didáctica y la máxima difusión posible de la información, así como en el diseño de las estrategias más eficaces para que los ciudadanos consigan adquirir hábitos autónomos de cumplimiento sistemático.
3. La intervención terapéutica, la rehabilitación y/o los cuidados paliativos: es la intervención en la respuesta emocional de los pacientes, los familiares y de todas las personas encargadas del cuidado del paciente (médicos, psicólogos, enfermeras, auxiliares...) en todas las diferentes fases de la enfermedad: diagnóstico, tratamiento, intervalo libre,

recidiva, enfermedad avanzada y terminal, fase de duelo o remisión. El objetivo último es mantener o recuperar la calidad de vida.

4. La investigación: los estudios científicos en Psicooncología son fundamentales para propiciar su desarrollo y crecimiento. (p.182)

Por cierto, la identificación de las necesidades emocionales y de los procesos psicológicos por los que pasan los pacientes con cáncer y sus familiares ha contribuido a fortalecer la presencia y la labor del psicooncólogo en los servicios de oncología hospitalaria, facilitándose así, un cuidado integral y un acercamiento más humano a estos enfermos. (Die Trill, 2003, p.119)

El psicooncólogo tiene como responsabilidades, tareas asistenciales, docentes e investigadoras. La actividad asistencial va dirigida, en general, a aliviar el sufrimiento y a optimizar la calidad de vida del paciente. Para tal fin el psicooncólogo debe colaborar con los diferentes profesionales sanitarios formando parte de los equipos asistenciales y conocer diferentes técnicas psicoterapéuticas que se irán adaptando a las necesidades de cada paciente (a la fase de la enfermedad en la que se encuentra, al estadio, a la localización tumoral, etc.) y de sus familiares. (Die Trill, 2003, p.119)

Según Holland (1992), creadora e impulsora del campo de la Psico-oncología, ésta consiste en el estudio de:

- a) Las respuestas emocionales de los enfermos en cada etapa del cáncer, de sus familiares, y de los profesionales de la salud.
- b) Los factores psicológicos, comportamentales y sociales que afectan a la mortalidad y morbilidad por cáncer.

De esta definición se deriva que un psicooncólogo es conocedor del mundo afectivo de las personas con cáncer y de sus familiares, así como de la interacción entre variables psicológicas y médicas. Por ello necesita poseer ciertas habilidades y conocimientos que le permitan, entre otras cosas:

- a) Conocer e identificar las reacciones emocionales apropiadas de los enfermos ante el cáncer y sus tratamientos, y distinguirlas de las que son expresión de un trastorno médico, psiquiátrico o psicológico.
- b) Proporcionar el tratamiento psicológico adecuado a dichas reacciones en cada momento del proceso oncológico. Ello requiere de conocimientos profundos de la psicología clínica y de las psicoterapias más eficaces, así como de la habilidad necesaria para integrar éstas en el cuidado médico del enfermo.
- c) Identificar las alteraciones emocionales que se desarrollan en los familiares del enfermo oncológico, distinguiendo aquellas respuestas “normales” de las patológicas.
- d) Proporcionar ayuda psicológica adecuada a los familiares del enfermo (padres, cónyuges, hijos, hermanos, etc.) en todas las fases de la enfermedad, incluyendo el duelo y la supervivencia.
- e) Conocer e identificar las alteraciones emocionales que pueden surgir en los miembros del personal sanitario que trabajan en oncología, como reacciones de estrés y ansiedad ante la sobrecarga asistencial, sentimientos de impotencia ante determinados casos clínicos, *burn out*, depresión reactiva a la exposición diaria al sufrimiento humano y a la muerte, etc.
- f) Proporcionar ayuda psicológica adecuada a los miembros del equipo asistencial, por ejemplo, desarrollar grupos de apoyo para ellos, o derivar a otro especialista, si fuera necesario.
- g) Identificar factores emocionales, comportamentales y sociales que aumenten el riesgo de padecer cáncer y crear programas para reducirlos o evitarlos. (Die Trill, 2003, p.120-121)

Por cierto, la labor asistencial del psicooncólogo se extiende a la familia del paciente con cáncer, dado que es una enfermedad que afecta a los distintos miembros, de diferentes maneras. Conocer cómo funciona la familia, el impacto de la enfermedad sobre ella, la calidad del apoyo que se le ofrece al paciente, y otras variables relacionadas con el funcionamiento familiar, permite al psicooncólogo realizar evaluaciones y sugerir terapias familiares que faciliten la aceptación y adaptación de los diferentes miembros de la familia, a las distintas fases de la enfermedad.

Si bien el médico es el responsable de informar los diagnósticos y terapéuticas médicas, el psicooncólogo es un profesional con una labor muy importante en el proceso informativo. La clave está en el modelo de relación que el psicooncólogo sostenga con los pacientes.

En cuanto a esto, Barbero (2003) describe que existen distintas categorizaciones de los modelos de relación terapéutica, entre las que se pueden destacar: el psicooncólogo paternalista, quien obra de buena fe, aunque acaba imponiendo su mundo de valores. El informativo que se escuda en la investigación y en los metaanálisis, pero que no conecta con la biografía –en este caso probablemente sufriente- del sujeto. El interpretativo que tiene la satisfacción de ayudar al paciente a hurgar en su mundo de valores, aunque no le invita a aprender y a avanzar a partir de la experiencia de la enfermedad. Por último, describe el acompañamiento deliberativo, que se considera el mejor, ya que supone también confrontar, pero permite reconsiderar las oportunidades biográficas que se presentan, dolorosamente, en la vida del paciente, para seguir avanzando como persona.

Para éste autor el psicooncólogo tiene su eje central en el cuidado de la persona, cuyo objetivo global y holístico es cuidar al paciente como un todo, cuando padece la presencia y la amenaza de un cáncer. Desde la perspectiva ética el cuidado tiene dos ejes que interactúan y que la fundamentan: la experiencia de fragilidad y la responsabilidad.

Explica que cuidar es ejercer una responsabilidad ética, un deber moral y no únicamente un sentimiento de proximidad hacia otra persona. Afirma que la acción de acompañar o de cuidar implica responsabilidad, tiene un carácter inevitablemente ético, además de antropológico, psicológico o social. En este sentido, formula, la responsabilidad ante el prójimo desde el cuidado no es una cuestión de elección, sino que surge de lo más interno del ser humano. (p. 30-33)

En síntesis, la labor del psicooncólogo en los equipos sanitarios oncológicos ha cobrado un papel muy importante. Los profesionales sanitarios que trabajan en Oncología han empezado a integrar los aspectos psicológicos del cuidado en su práctica asistencial con el fin de adoptar un modelo biopsicosocial que incorpore tanto la ayuda médica especializada como los factores emocionales y sociales que contribuyen a facilitar la recuperación del paciente, así como el acompañamiento a su familia. Desde esta perspectiva multidisciplinar,

las habilidades de comunicación con el enfermo y su familia, la ayuda psicológica como parte integral de la rehabilitación durante y después de los tratamientos, ocupan un lugar privilegiado.

El psicooncólogo tiene como objetivo optimizar la calidad de vida del paciente, así como afrontar el cáncer y la muerte o supervivencia de la manera menos dolorosa posible en situaciones en las que, con frecuencia, el dolor emocional se confunde y acompaña al físico.

CAPÍTULO II

ASPECTOS METODOLÓGICOS DEL ESTUDIO DE CASO

El presente trabajo es un estudio de caso único, enfocado desde el método inductivo, por lo cual sus conclusiones no son generalizables a otros casos o poblaciones. Su enfoque metodológico es cualitativo y su diseño es no experimental. En particular se observa y describe la unidad de análisis (el paciente oncológico, su familia y el equipo tratante) sin manipular las variables que se quieren observar (la comunicación). Su alcance es descriptivo, en tanto se observa, se describe y se analiza en la unidad de análisis elegida en forma intencional, la variable comunicación.

Respecto al criterio por el cual se ha elegido el caso Norma es por dar cuenta de la importancia de la comunicación entre el médico y el paciente y también se observa cómo un proceso de comunicación inadecuado puede afectar a la adaptación a la enfermedad y a la calidad de vida generando ansiedad, depresión, desesperanza, sufrimiento y rechazo de las medidas terapéuticas. En definitiva, se observa cómo afecta el adecuado afrontamiento de la enfermedad.

En cuanto a las técnicas e instrumentos de recolección de datos se utiliza el análisis de contenido de fragmentos de entrevistas con Norma, su familia y el equipo tratante, en el ámbito hospitalario.

2.1 Planteo del Problema

La enfermedad implica cambios físicos, psíquicos y sociales a los que tienen que adaptarse tanto el paciente como su entorno más próximo. Informarle a una persona que padece cáncer supone un shock, tanto para esa persona como para su familia, pues la noticia se asocia inmediatamente con el dolor y la muerte, lo cual provoca una intensa angustia.

Para que el afrontamiento de la enfermedad sea lo menos costosa física y emocionalmente, es necesario que el paciente sea considerado desde una perspectiva integral y holística, en

la que juega un papel fundamental la comunicación entre el paciente, su familia y el equipo tratante; la cual se inicia cuando al paciente ya ha recibido el diagnóstico y se prolonga hasta que se produce la remisión/curación de la enfermedad o el paciente fallece.

En consecuencia, surgen los siguientes interrogantes a indagar:

- ¿En base a qué factores o variables se construye la interrelación entre el paciente, su familia y el equipo tratante?
- ¿En qué medida la comunicación entre paciente, su familia y el equipo tratante influye en el afrontamiento de la enfermedad oncológica?

2.2 Objetivos Generales y Específicos:

Objetivos Generales:

- Describir los factores o variables en base a los que se construye la interrelación entre el médico, la paciente, su familia.
- Caracterizar los factores comunicacionales que influyen en el afrontamiento de la enfermedad.

Objetivos Específicos:

- Describir aspectos de la buena comunicación en oncología que el profesional debe tener en cuenta al momento de informar a la paciente sobre el tratamiento a seguir.
- Indagar acerca de los efectos que tiene esta comunicación en Norma y en su familia.
- Analizar el tipo de afrontamiento que la paciente presenta cuando recibe el diagnóstico de su enfermedad y la indicación de tratamiento.
- Identificar en qué medida influye la historia de vida de Norma en el vínculo que entabla con el médico.

CAPÍTULO III

PRESENTACIÓN DEL CASO NORMA

Norma concurre a los consultorios externos de Psicología del Hospital general de agudos derivada de Cuidados Paliativos; su motivo de consulta es que presenta angustia por su situación, ya que ha sido diagnosticada de cáncer de pulmón con metástasis ósea hace un mes, y no sabe si realizarse quimioterapia paliativa o no. Además, agrega tener cierta incomodidad con su médico oncólogo.

La paciente tiene 77 años, es de nacionalidad argentina, nacida en Haedo, Provincia de Buenos Aires. Es muy prolija en su forma de presentarse, es de estatura media, de contextura pequeña, delgada. En su vestimenta se nota el detalle de combinar los colores. En cuanto a su modalidad de expresión, con su voz suave, es muy clara en lo que quiere decir, y a veces usa el humor como una forma de atenuar lo que expresa. Se muestra receptiva a las intervenciones de la terapeuta.

Norma es jubilada, ha terminado la escuela secundaria y siempre ha sido ama de casa. Se interesa por la historia, la sociología, el teatro y el cine, por lo cual, ha realizado cursos acerca de estas temáticas en los últimos diez años, pues antes su marido no se lo permitía.

Vive sola, es viuda hace doce años, y tiene tres hijos: Adrián de 55 años, que es veterinario, Silvia de 50 años, psicóloga, y Andrés de 47 años, que es músico, con los que tiene un buen vínculo. Cada uno la acompaña según sus posibilidades, todos trabajan y tienen sus familias. Además, tiene cuatro nietos: Josefina de 28 años, Mauro de 12, Daniela de 26 y Micaela de 22, quienes de vez en cuando la visitan en su casa.

Generalmente pasa mucho tiempo sola, en su casa, porque la enfermedad le impide salir, al menos como lo hacía antes. Tiene dos amigas de su edad con las cuales se comunica por teléfono, pues también tienen dificultades para trasladarse.

En cuanto a sus creencias religiosas dice tener fe, creer en Dios e ir de vez en cuando a la Iglesia Católica. Antes de la enfermedad concurría más seguido, incluso daba catequesis a los chicos que se preparaban para la primera comunión. Ante esto dice que le hacía muy bien, la hacía sentir útil.

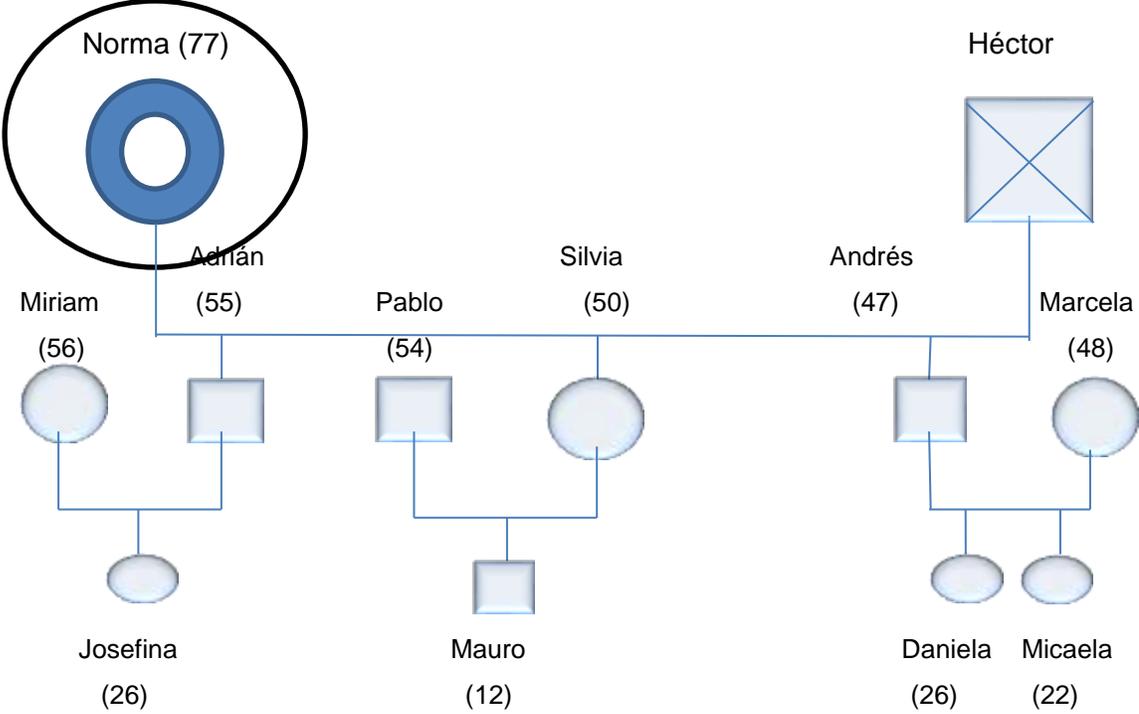
En cuanto a su historia familiar, su madre falleció hace 22 años de cáncer de riñón con metástasis pulmonar. Comenta que si bien empezó un tratamiento, no lo toleró. Norma la ha visto morir, pues fue su cuidadora principal.

Norma, es tratada por el equipo de cuidados paliativos cuyo objetivo es mantener la calidad de vida; no obstante se observan ciertos niveles de sintomatología física, autonomía y hábitos cotidianos, a nivel familiar, social y psicológico-emocional, que estarían siendo afectados por la enfermedad o su tratamiento.

Actualmente el acompañamiento psicooncológico de Norma ha concluido. Han sido ocho meses de tratamiento y sostenimiento emocional. En un primer momento las entrevistas fueron semanales, y los últimos cuatro meses cada quince días, en tanto le costaba moverse.

Se realizaron dos entrevistas familiares para aclarar ciertas cuestiones en cuanto a los cuidados, que a Norma le molestaban con respecto a sus hijos

3.1 GENOGRAMA



CAPÍTULO IV

DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DEL CASO NORMA

Norma es derivada del servicio de Cuidados Paliativos, a los consultorios externos de Psicología, su motivo de consulta es la angustia que siente por la situación que está atravesando, ya que fue diagnosticada hace un mes de cáncer de pulmón y metástasis ósea. No sabe si hacer la quimioterapia paliativa, y no se siente cómoda con su médico oncólogo.

La primera entrevista que se realiza con la paciente es en septiembre del 2018, a la cual concurre sola. Manifiesta que consultó hace ocho meses por su fatiga y que recién hace un mes le han dado el diagnóstico.

Norma dice no estar bien, porque no se siente cómoda con el oncólogo, quien la deriva a Cuidados Paliativos a causa del dolor. Dice que su médico no le habla, que es descuidado en su aspecto físico, desaliñado, y que esto la deprime.

El oncólogo le ha dicho que tiene que hacerse quimioterapia, pero ella le tiene miedo porque las medicaciones le hacen mal, *“tengo un organismo muy sensible”*. Le ha dicho que si decide no hacerla morirá y también le ha señalado que si elige cumplir con lo indicado morirá de todas formas, advirtiéndole que haciendo el tratamiento puede vivir un tiempo más. *“Lo suyo no tiene cura”*, concluye su médico. Además, le ha hablado sobre todos los efectos adversos que la quimioterapia le puede provocar, lo cual le genera más temor. Por todo esto, Norma quiere cambiar de médico.

En relación a lo expuesto es importante hacer alusión a la diferencia entre informar y comunicar, entendiendo por informar al contenido de la comunicación, y por comunicar a la interacción que se produce cuando dos o más personas intercambian informaciones.

Teniendo en cuenta los dichos de Norma, en relación a lo mencionado, se observa que el médico le ha dado información acerca de la enfermedad, pero no se ha comunicado con ella, es decir, no ha interactuado explicándole lo que Norma necesita escuchar.

La comunicación no sólo debe servir para que el médico obtenga información, y en base a ésta cumpla sus funciones médicas, sino que también debe ser útil para que el paciente se

sienta escuchado, para que pueda comprender lo que significa su enfermedad, y así pueda tener una participación activa durante el proceso de salud - enfermedad.

En cuanto al oncólogo, al expresar crudamente las ventajas y desventajas de hacer o no hacer la quimioterapia, muestra que no está viendo que esta frente a una persona a la que recién le acaban de dar un diagnóstico. Es de esperar que Norma, al escuchar esto, quiera cambiar de médico.

Ante la pregunta, ¿qué sería ser un buen médico?, Vidal y Benito (2002) manifiesta que en la actualidad un buen profesional de la salud debe contar con vocación de servicio, preparación y formación científica actualizada, capacidad de escuchar empáticamente, de ganarse la confianza de los enfermos, de contenerlos y tranquilizarlos. Ahora bien, ¿el oncólogo de Norma es un buen médico?

Para darle una posible explicación de por qué el oncólogo de Norma actúa de esa forma, cabe mencionar dos factores importantes que influyen en la comunicación entre el médico y el paciente. Uno de ellos es que el médico se centra sólo en la enfermedad oncológica, en salvar su vida y en controlar los síntomas del paciente, sin tener en cuenta la necesidad de un abordaje integral, que englobe los aspectos médicos, psicológicos y sociales. Otro factor que puede deteriorar la comunicación es el distanciamiento emocional de parte del médico, para evitar implicarse afectivamente.

El médico de Norma, sólo centrado en el cáncer, revela que no presenta las habilidades comunicacionales adecuadas para abordar pacientes que padecen una enfermedad tan grave como esta, quedando en evidencia su distanciamiento emocional, quizás para no implicarse afectivamente con ella, pero ocasionándole un gran sufrimiento.

Ahora bien, el conocimiento del pronóstico es importante para que el paciente pueda tomar decisiones sobre su vida y también sobre su muerte, pudiéndose preparar para lo que tiene que afrontar en el futuro. Por esta razón, las consecuencias que se derivan de un proceso de comunicación inadecuado afectan a la adaptación de la enfermedad y a la calidad de vida

generando ansiedad, depresión, desesperanza, sufrimiento, rechazo de las medidas terapéuticas y uso de medidas alternativas.

Norma habla con sus hijos respecto a qué piensan ellos de la decisión que debe tomar, y ellos le dicen que la acompañarán en lo que ella decida. Dice no querer cargar a sus hijos con sus problemas de salud, pues observa: *“siempre fui muy independiente y autosuficiente”*.

Norma cuenta un recuerdo de su infancia, que la angustia. Su hermana mayor fallece a los cinco años, y Norma nace al año siguiente para sustituir a la *“finadita”*. Cuenta que cuando era una niña iba al cementerio con su madre. Recuerda a su madre bajar al subsuelo, a la bóveda, sin ella. Allí, lloraba, porque creía que su madre la abandonaba. Dice que no sabe porque este recuerdo después de tantos años aún la angustia. Se le dice que tal vez esta situación es un reflejo de lo que siente ahora, de la oscuridad, la incertidumbre, la desesperación, y también del abandono con respecto al médico, *“sintiéndose sola”*.

Se le pide el número de teléfono de cada uno de los hijos para realizar una entrevista familiar, con el propósito de conocer la dinámica e informar que Norma, al empezar el tratamiento, no podrá permanecer sola en su casa.

En la segunda entrevista Norma manifiesta haberle servido la sesión pasada, se siente más tranquila y aliviada, en tanto ha podido hablar de cosas que no se las cuenta a nadie.

Comenta que ha consultado a otro oncólogo en forma particular, que éste le ha explicado más su situación y las ventajas de realizarse la quimioterapia. A raíz de esto ha pedido la medicación en Pami, pero no sabe si la va a tomar porque tiene miedo de que le haga mal. Expresa que no sabe qué hacer. Ante esto la terapeuta hace hincapié en lo importante que ha sido el haber tomado una decisión.

En relación a lo mencionado se observa como la paciente, al recibir la información de una forma más clara y esperanzadora, en un contexto donde se le da lugar y se la escucha, toma una decisión en respecto a su situación, toma una postura activa.

Refiere que se siente presionada porque sus hijos le llevan cosas naturales para que coma y ella nota que no puede comerlas, pues no tiene apetito. Manifiesta no poder decirles nada al respecto porque considera que lo hacen con buena intención, pero que a ella le hace mal.

En cuanto esto último, el cáncer activa los recursos de los que ya dispone la familia. Por lo general, la enfermedad no cambia las relaciones familiares, sino que el grupo familiar se enfrenta a la situación según su manera habitual de funcionar, quizás haciendo más notables algunos roles o relaciones que ya existían de forma subyacente.

Esta forma de vincularse que tiene Norma con sus hijos, en donde ella no les dice que lo que le llevan para comer le hace mal, pensando en que lo hacen con una buena intención, pero dejando de lado lo que ella siente, parecería que estuviera desde antes de la enfermedad. Dando cuenta de la posición de Norma de pensar en el otro y no en ella.

Norma reflexiona, dice que ha enfermado porque durante mucho tiempo se ha callado las cosas. Su marido la maltrataba verbalmente, y, aun así, ella lo cuidó hasta su muerte. Se le comunica que no tiene que callar, que es momento de hablar todo lo que necesite, que para eso está el espacio terapéutico.

En relación a esto se observa como el maltrato de parte del médico reactualiza el maltrato que Norma ha recibido de su marido durante muchos años. Justamente, la valoración que la paciente hace de su médico se relaciona directamente con su propia historia personal.

La paciente refiere que va a seguir con el médico oncólogo del hospital porque no hay otro que se especialice en pulmón en la institución, y, además, la consulta particular es muy costosa. De todas formas, reitera que no se siente cómoda, que su médico no le explica nada. Ante esto la terapeuta le dice que hablará con él, ante lo cual agradece.

En relación a esto último Die Trill, menciona que el psicooncólogo cumple con tareas asistenciales, las cuales van dirigidas a aliviar el sufrimiento y a optimizar la calidad de vida del paciente. El psicooncólogo debe interactuar con los otros profesionales a cargo, para intervenir en caso de observar problemas en la comunicación, teniendo en cuenta y priorizando siempre las necesidades del paciente.

La actitud de la terapeuta de hablar con el médico tratante es muy importante, ya que produce un efecto aliviador en Norma, así como también servirá para dejarle en claro al oncólogo cuales son las necesidades de la paciente.

Norma, acostumbrada al maltrato de su marido hasta el día de su fallecimiento, sosteniendo esa situación por años, muestra que con el médico quiere otra cosa, incluso cambiar de profesional, pero debido a que no hay otro oncólogo especializado en pulmón en el hospital no tiene otra opción que seguir con ese vínculo. No obstante, la diferencia es que ella lo pueda abordar de otra manera, pues el médico no es su marido, y además puede hacerse escuchar.

Al día siguiente la terapeuta se dirige al servicio de oncología y habla con el profesional que atiende a Norma. Luego de esperar bastante tiempo para la entrevista, el oncólogo se presenta: un hombre desaliñado, tal cual lo había descripto la paciente. Al preguntarle acerca de Norma, pide el número de historia clínica y la busca en la computadora, pues no la recuerda por su nombre. Al leer parte de lo escrito en la historia clínica, dice que es una paciente difícil, con la cual no se puede hablar y que pregunta mucho. Y agrega que a la paciente no le agradó cuando él le detalló los efectos adversos de la quimioterapia, que es su obligación hacérselos saber. Ante esto, se le manifiesta que sería bueno que se respetaran los tiempos de la paciente, informándole en la medida en que ella fuera preguntando, sobre lo que quiere saber en cada momento.

Cada paciente es único y única es su enfermedad, por lo cual se destaca la importancia de lograr una comunicación que se adecúe a las necesidades físicas y psicosociales de cada paciente, pues no todos desean ser informados de la misma forma y en los mismos tiempos. Por esta razón es fundamental hablarle como escucharle, así como también es primordial la comunicación verbal y no verbal.

Se advierte que el oncólogo no se adecua a las necesidades de Norma, informa lo que él quiere y en el momento en que lo considera. No respeta los tiempos ni la personalidad de la paciente.

En la tercera sesión Norma comunica que dentro de diez días, aproximadamente, le entregarán la medicación y empezará con la quimioterapia. Dice querer probar como resulta, y que si le hiciera mal la dejará.

Pregunta a la terapeuta si ha podido hablar con el médico; se le responde que sí, que el tema de conversación ha sido sobre la importancia de responder a sus inquietudes.

Se acuerda con la paciente que ante la proximidad de iniciar el tratamiento se considera importante realizar una entrevista familiar.

Para que haya un buen abordaje del paciente y su familia es conveniente llevar a cabo una evaluación psicológica familiar, que tenga como finalidad conocer a sus miembros, observando el tipo de vínculos que mantienen entre ellos y así poder identificar posibles crisis entre ellos; fortaleciendo los factores protectores y tratando de disminuir los factores de riesgo para alcanzar un funcionamiento más equilibrado y adaptativo.

La familia del paciente es considerada como "paciente de segundo orden", ya que la prevalencia de trastornos emocionales, tales como la ansiedad y depresión, es la misma en los familiares que en los propios pacientes. Los miembros de la familia corren el riesgo de padecer alteraciones anímicas, ya que tienen la presión del entorno de no poder expresar su sufrimiento, pues se supone que tienen que 'ser fuertes'.

La terapeuta se comunica telefónicamente con cada uno de sus hijos, y acuerda con ellos una reunión familiar.

En relación a esto último, Barbero afirma que es importante la prevención de la claudicación como su detección precoz e intervención inmediata, en tanto no se puede evitar a la familia, porque el enfermo la necesita, y además, el afecto que ésta puede proporcionar es difícil de reemplazar.

La reunión familiar se efectuaría para evaluar el funcionamiento y evitar la posible claudicación de los miembros de la familia.

En octubre se realiza la entrevista familiar. Concurren Norma y sus tres hijos. La finalidad es conocer que saben los hijos acerca de la enfermedad de su madre. Se observa que los tres conocen el cuadro clínico actual. Se les pide organización y cooperación en cuando a los cuidados cuando Norma inicie el tratamiento, pues, se les aclara, que ella tiene miedo y necesita del acompañamiento de todos. Uno de sus hijos refiere que su madre no pide ayuda, y que nunca pueden saber qué es lo que necesita, ya que no dice nada.

También se aclara el tema de no presionarla con comer cosas naturales, pues esto no la hace sentir bien.

En general, se advierte buena disponibilidad y respuesta por parte de los hijos, se preocupan por el bienestar de su madre. Se trabaja en relación a que Norma pueda hablar y pedir ayuda, para que sus hijos puedan estar como ella, si así lo requiere.

A mediados de octubre Norma comenta que ya ha realizado el primer ciclo de quimioterapia, que se siente muy cansada, pero que no le ha provocado otros efectos, lo cual la hace sentir bien. Comenta que sus hijos se han organizado bastante bien en cuanto al cuidado, y han estado con ella. Dice que no le gusta que ellos dejen de hacer sus cosas para estar con ella; la terapeuta interviene diciéndole que es momento de dejarse ayudar y recibir la compañía de sus hijos.

A la semana siguiente, Norma comunica que no ha podido realizar la segunda quimioterapia por estar con las plaquetas muy bajas; por lo cual, tiene que volver la semana siguiente, y en función de su estado, le realizarán el tratamiento. Esto le provoca mucha angustia.

En relación a lo mencionado se considera que el tipo de comunicación que se instala entre el médico y el paciente puede interferir o facilitar la adherencia al tratamiento, y además, afectar el estado de ánimo del paciente durante el proceso de la enfermedad.

La angustia que manifiesta Norma ante la cancelación de la quimioterapia, podría haber sido atenuada si se hubiera generado una buena relación con su médico, por lo cual también se sentiría contenida. Sin embargo, el médico, al seguir manteniendo su distancia emocional con respecto a ella, potencia su malestar.

La inadecuada comunicación de parte del oncólogo incide en la paciente en cuanto al afrontamiento de su enfermedad, generando mayor sufrimiento, además del que ya produce la enfermedad en sí misma.

Ante el interrogante ¿qué sería una buena comunicación entre el médico y el paciente?

Die Trill (2003) responde mencionando que implica: empatía del médico para con el enfermo; aceptación, por parte del especialista, de las preocupaciones y temores del enfermo; confianza y respeto mutuos; y la posibilidad de compartir plenamente momentos de gran intimidad y carga emocional durante el curso de la enfermedad. Igualmente importante es la comunicación entre el enfermo y otros miembros del equipo sanitario, así como con su familia.

Además sostiene que la comunicación entre el médico y el paciente es uno de los factores a considerar en la etapa de los tratamientos, que puede interferir o facilitar la adhesión a las indicaciones médicas y afectar el estado de ánimo del enfermo durante el curso de su dolencia.

CONCLUSIONES GENERALES

Teniendo en cuenta lo desarrollado en el presente trabajo se considera que el proceso comunicacional en el entorno oncológico es complejo, pues entran en juego diferentes variables involucradas en la relación que se establece entre el equipo tratante, el paciente y su familia.

El caso de Norma da cuenta de la importancia de la comunicación entre el médico y el paciente y de cómo un proceso de comunicación inadecuado afecta a la adaptación de la enfermedad y a la calidad de vida generando ansiedad, depresión, desesperanza, sufrimiento y rechazo de las medidas terapéuticas. Y por cierto, también, como afecta el afrontamiento de la enfermedad.

El oncólogo le informa acerca de todos los efectos adversos de la quimioterapia, manifestando que es su obligación decirlos, sin tener en cuenta las necesidades y tiempos de la paciente, provocando en ella un mayor temor al tratamiento paliativo.

Cuando Norma consulta con otro oncólogo, en forma particular, le explica acerca de sus dudas en cuanto a la enfermedad. Así, luego de la entrevista, ella decide pedir la medicación a Pami. Se observa como la paciente al recibir la información de una forma más clara y esperanzadora, en un contexto donde se le da lugar y se la escucha, toma una decisión en su situación, adoptando una conducta activa.

Por otra parte, el maltrato de parte del médico parece que reactualiza el maltrato recibido de su marido. No obstante, la paciente, acostumbrada a este tipo de vínculo, sostenido por largo tiempo, parece no estar dispuesta a recibir ese maltrato de parte de su médico, así es que quiere cambiarlo, sin embargo, no habiendo otra opción debe seguir con él. Ella vive esta experiencia como la posibilidad de tomar otra actitud, viendo que el médico no es su marido y que puede hacerse escuchar.

La inclusión de la familia, a partir de una entrevista familiar, es importante para conocer a sus hijos y el vínculo con ellos, y también para plantear la forma de organizarse en cuanto al cuidado de su madre, sobre todo al iniciar el tratamiento de quimioterapia. Sus hijos

muestran muy buena disponibilidad y cooperación, pero se advierte que es Norma la que no les pide ayuda, esperando que sus hijos adivinen lo que ella quiere sin decirlo.

Se observa la dificultad en Norma de expresar en palabras lo que ella quiere, lo que necesita. Su tendencia a callar, ante el médico, sus hijos y su marido. Como esto, repercute y trae consecuencias, le provoca un gran sufrimiento. Se encierra, espera que los otros sepan lo que le sucede sin decir nada, y al no ocurrir, potencia su sensación de soledad y abandono, el mismo que sentía cuando era una niña y su madre la dejaba sola en el cementerio.

Entonces, teniendo en cuenta la imposibilidad de Norma de comunicar lo que siente o piensa, al encontrarse con un médico con determinadas y específicas características, es decir, sin empatía ni registro de lo que ella necesita, surge el siguiente interrogante: ¿es esta situación una buena oportunidad para Norma de poder tomar otra actitud? ¿De decirle al otro lo que siempre calló?

En conclusión, la inadecuada comunicación de parte del oncólogo, incide en la paciente en cuanto al afrontamiento de su enfermedad, generando mayor sufrimiento, además del que experimenta a partir de la enfermedad en sí misma.

Es aquí donde entra en juego el papel del psicooncólogo, quien cumple con tareas asistenciales, las cuales van dirigidas a aliviar el sufrimiento y a optimizar la calidad de vida del paciente. El psicooncólogo debe interactuar con los otros profesionales a cargo, para intervenir en caso de observar problemas en la comunicación, teniendo en cuenta y priorizando siempre las necesidades del paciente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICA:

- Alba, L.H. (abril- junio, 2012). Familia y práctica médica. *Universitas Médica*, 53(2), pp. 166-185.
- Acosta-Zapata, López-Ramón, C., Martínez-Cortés, M.E. y Zapata-Vazquez, R. (2017). *Funcionalidad familiar y estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer de mama*. *Cielo*, 16(2), pp.139-148.
- Baider, L. (septiembre, 2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 3(3), pp. 505-520.
- Barbero, J. (2003). *Hechos y valores en Psicooncología*, 0(1), pp. 21-37.
- Barbero, J., Barreto, P., Arranz, P. y Bayés R. (2005). *Comunicación en oncología clínica*. España: Just in Time.
- Bayés, R. (1991). *Psicología Oncológica. Prevención y Terapéutica psicológica del cáncer*. Barcelona: Martínez Roca.
- Bayes, R. (1990). Influencia de los Factores psicológicos en la Longitud de Vida de los Enfermos oncológicos. En *Psicología Oncológica*. (pp.182-184). Barcelona: Martínez Roca.
- Bellver Pérez, A. (2012). *Aportaciones desde la Psico-oncología a la formación en técnicas y habilidades de comunicación*. Recuperado de: <https://bit.ly/2kHe2ed>
- Casali, I. (2010). *La actitud puede determinar la cura a algunas enfermedades incluso el cáncer*. Recuperado de: <http://nuevotiempo.org/.../la-actitud-puede-determinar-la-cura-a-a...>

Cortés-Funes, F., Bueno, J. P., Narváez, A., García-Valverde, A. y Guerrero-Gutiérrez, L. (2012). Funcionamiento familiar y adaptación psicológica en oncología. *Psicooncología* 9(2-3), pp. 335-354.

Costa Cabanillas M. y Arranz Castillo de Albornoz, P. (2012). Comunicación y *counselling* en Psico-oncología. El encuentro con el paciente oncológico. En *Comunicación en Oncología Clínica*. (Cap. 2). Barcelona: Just in Time

Definición.de (s.f.) *Proceso comunicativo*. Recuperado de: <https://bit.ly/2zn0MQ4>

Demaria, V. F. (s.f.). *Impacto frente al diagnóstico de cáncer y su afrontamiento*. (Tesina de Licenciatura). Universidad del Aconcagua. Argentina.

Die Trill, M. (2003). *Psico – Oncología*. España: Ades.

Die Trill, M. (2013). *Intervención Psico-Oncológica en el Ámbito Hospitalario*. *Clínica Contemporánea*, 4(2), pp. 119-133.

Emanuel, E.J. y Emanuel, L.L. (s.f.). *Cuatro modelos de la relación médico paciente*. Recuperado de: <https://bit.ly/1NKOaji>

Erazo Coronado, A. M. (2012). *La comunicación interpersonal en el contexto médico-paciente*. *Revista Científica Salud Uninorte*, 28(3)

Eguino Villegas, A., Fernández Sánchez, B., García Álvarez, G. y García Saenz, J. Á. (2005). *Cáncer de pulmón. Una guía práctica*. España: Asociación Española Contra el Cáncer.

Fleitas Aguilar, B. (2014). *La relación médico-paciente*. *Cielo*, 29(3), pp.290-294

García-Arroyo, J. M. y Domínguez-López, M. L. (2014). *El problema de la comunicación del diagnóstico en medicina*. *Comunicación y Hombre*, 10, pp. 96-107.

Hernández-Torres, I.; Fernández-Ortega, M. A.; Irigoyen-Coria, A. y Hernández-Hernández, M. A. (mayo-agosto, 2006). Importancia de la comunicación médico-paciente en medicina familiar. *Archivos en Medicina Familiar*, 8(2), pp. 137-144.

Instituto Nacional del Cáncer. (s.f.). *Diccionario de cáncer*. Recuperado de:
<http://bit.ly/2k9CdBZ>

Instituto Nacional del Cáncer (s.f.). *Manual de enfermería oncológica*. Recuperado de:
<https://bit.ly/1O6Q6Vz>

Lazarus, R., y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Roca

Lewis, F.M., Zablis, E.H., Shands, M.E., Sinsbeimer, J.A. y Hammond, M.A. (1996). El funcionamiento de las mujeres solteras con cáncer de mama y sus hijos en edad escolar. *Cancer Practice*, 4, 15-24.

Meza-Rodríguez, M.P., Sánchez- Bravo, C. y Mancilla-Ramírez. J. (2013). Relación médico-paciente con cáncer. *Perinatología y reproducción humana*, 28(1), pp 41-44.

Mayo Clinic (2018). *Metástasis ósea*. Recuperado de: <https://mayocl.in/2k5Jr9V>

Moro Gutiérrez, L., Kern de Castro, E. y Fernández Conde, M. (2014). El proceso de comunicación en oncología: relato de una experiencia. *Psicooncología*, 11(2), pp. 403-418.

Pérez Cárdenas, C. y González Blanco, B.L. (2016). *Claudicación familiar con pacientes oncológicos en etapas avanzadas de la enfermedad*. Recuperado de:
<https://bit.ly/2mdwDPL>

Pérez Giraldo, B. (enero - abril, 2013). La familia como sujeto de cuidado. *Aquí chan*, 13(1) pp. 5-6.

- Prieto Ramírez, D. M. (2011). Interacción comunicativa médico-paciente-familia-comunidad. *Panorama Cuba y Salud*, 6(4), pp. 89-92.
- Rodríguez Ibarra, A. C., Ruiz Suárez, R. Y. y Restrepo Forero, M. (2004). Intervención familiar para el manejo psicológico en pacientes oncológicos con mal pronóstico en el hospital de la Misericordia. *Revista Colombiana de Psicología*, 13, pp. 90-101
- Saliba Soubhia Scannavino, C., Batista Sorato, D., Polidoro Lima, M., Junqueira Franco, A.H., Paschoal Martins, M. Morais Júnior, J.C., ... Valério, N.I. (2013). Psico-oncología: el psicólogo en el Hospital del Cáncer de Barretos. *Cielo*, 24(1), 35,53.
- Soriano, J. (julio, 2002). Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicooncología. *Boletín de Psicología*, 75, 73-85
- Vidal y Benito, M. (2002). *Acercas de la buena comunicación en medicina: conceptos técnicos para médicos y otros profesionales de la salud*. Buenos Aires. Instituto Universitario CEMIC.
- Zabora, R.J. y Loscalzo, M.J. (1998). Psychosocial consequences of advanced cancer En A.M. Berger, R.K. Portenoy y D.E. Weissman (eds.), *Principles and Practice of Supportive Oncology* (pp. 531-548). Philadelphia, PA: Lippincott-Raven.

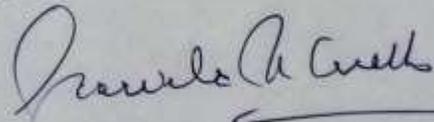
Lic. Graciela Cuello
MN 5550
Psico-Oncología

C.A.B.A 10 Septiembre de 2019

Sr. Secretario Académico de Posgrados
de UCES
Lic. José Fliguer
Presente

Por la presente nota evalo la presentación del trabajo: "La comunicación entre el paciente, su familia y el equipo tratante: su incidencia en el afrontamiento de la enfermedad. Caso Norma presentado por la Lic. Jélica Natalia Antidim, del cual fui tutora de contenidos.

Saludo atentamente



Lic. Graciela Cuello
M.N. 5.550
Psico-Oncología
Alexander Fleming