



**UNIVERSIDAD DE CIENCIAS
EMPRESARIALES Y SOCIALES**

ESPECIALIZACIÓN EN PSICOONCOLOGÍA

**EL VALOR DE LO INTERDISCIPLINARIO EN LA
COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS
“CASO MARÍA”**

¿En qué consiste la comunicación de malas noticias? ¿Qué importancia tiene el trabajo interdisciplinario para la comunicación entre el equipo tratante, el paciente y su familia?

AUTORA: Marta Estela Figueroa

TUTORA DISCIPLINAR DE CONTENIDOS: Lic. Graciela Cuello

ORIENTADORA METODOLÓGICA: Lic. Esp. Carina Ponce

DIRECTORA: María Bosnic

SEPTIEMBRE, 2017

CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES, ARGENTINA

Agradecimientos

Quiero agradecer sinceramente a aquellas personas que compartieron sus conocimientos conmigo para hacer posible la elaboración de este Trabajo Final. Especialmente agradezco a la Lic. Graciela Cuello por sus recomendaciones, su generosidad y sobre todo siempre dispuesta. Gracias a la Dra. María Bosnic por ofrecernos, más allá de los contenidos conceptuales, la posibilidad de aprender a ayudar a infundir esperanzas y de aliviar el sufrimiento a las personas. Gracias a mi asesora metodológica la Lic. Carina Ponce por su gran paciencia, sus ideas y gran calidez humana. Y por supuesto a mis compañeras de estudio, Andrea Elina Ortiz y Agostina por su ayuda cuando me enfrentaba con ciertos problemas.

Gracias a todos ellos.

Dedicatorias

A mis hermanos, por el valioso amor que cada uno supo darme desde donde estén.

A Daniel Papaleo, mi esposo, por el apoyo incondicional que siempre me impulsó a seguir adelante y por los días y horas que hizo el papel de madre y padre.

A mis hijos Martín y Julián por todas las veces que no pudieron tener a una mamá de tiempo completo.

A mis familiares y amigos que tuvieron una palabra de apoyo para mi, durante mis estudios.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO.....	4
1.1. Comunicación de Malas Noticias	4
1.1.1. La comunicación en la relación médico-paciente	4
1.1.2. La comunicación de malas noticias	8
1.1.3. Sobre la comunicación en Oncología	14
1.2. El Trabajo Interdisciplinario en el Abordaje del Cáncer.....	20
1.2.1. Interdisciplina, transdisciplina, multidisciplina y el trabajo en equipo	20
1.2.2. La interacción entre la Psicología y la Oncología	21
1.3. El Rol del Psico-Oncólogo.....	23
1.3.1. El rol del psico-oncólogo.....	23
CAPÍTULO II. ASPECTOS METODOLÓGICOS DEL ESTUDIO DE CASO	25
2.1. Tipo de Estudio.....	25
2.2. Técnicas e Instrumentos de Recolección de Datos	25
2.3. Criterio de Selección del Caso.....	26
2.4. Planteamiento del Problema.....	26

2.5. Objetivos.....	27
2.5.1. ObjetivosGenerales.....	27
2.5.2. Objetivos Específicos	27
CAPÍTULO III. PRESENTACIÓN DEL CASO “MARÍA”	28
3.2. Presentación del Caso María.....	29
3.3. Organigrama.....	33
CAPÍTULO IV. DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DEL CASO “MARÍA”	35
CONCLUSIONES GENERALES.....	43
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	46

INTRODUCCIÓN

El presente escrito corresponde al Trabajo Integrativo Final de la Especialización en Psico-oncología que se dicta en la Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales. El mismo aborda la problemática referida al *valor de lo interdisciplinario en la comunicación de malas noticias* en una paciente diagnosticada de cáncer. El trabajo se divide en cinco capítulos.

En el primer capítulo, correspondiente al Marco Teórico, se despliegan las nociones conceptuales que orientan el trabajo a fin de responder a las preguntas que conforman el problema, referidas a la comunicación de malas noticias y a la importancia del trabajo interdisciplinario en el proceso de comunicación de malas noticias, en el abordaje de pacientes oncológicos.

En particular se emplean las nociones de comunicación expuestas por Watzlawick, Beaven y Jackson (1985), quienes plantean una relación entre emisor y receptor en el proceso de comunicación. Proceso dinámico que incluye el intercambio de información de manera circular, es decir, que no se limita a la relación emisor-mensaje-receptor sino que cuenta con la retroalimentación.

En éste sentido, Vidal y Benito (2010) destaca que la comunicación entre médico y paciente no es unilateral, pues el médico depende de la información que le brinde el paciente para realizar su diagnóstico, mientras que el paciente necesita conocer su diagnóstico y comprender cuál es el tratamiento a seguir. Por cierto, aclara que cada uno de los actores involucrados en dicha relación cumple con roles distintos y posibilita el establecimiento de distintos tipos de relaciones de asimetría-simetría o paternalismo, entre otros. (p. 30)

Varios autores consultados (Gómez Sancho, 2008; Astudillo y Mendinueta; 2005; Saa, 2008) consideran que el comunicar una mala noticia a un paciente es determinante respecto a la forma en que asumirá la enfermedad, en cómo adherirá al tratamiento, y en los niveles de ansiedad,

miedo e incertidumbre que puede vivenciar frente a, por ejemplo, un diagnóstico desfavorable.

A propósito, la Dra. Vidal y Benito (2010) designa a las “malas noticias” como aquellas que contienen información acerca del padecimiento o circunstancia de un paciente y que se relacionan a enfermedades severas, deteriorantes e incurables, también cuando los tratamientos son de larga duración o difíciles, o cuando las dolencias son culturalmente estigmatizantes, atemorizantes o se asocian a la muerte como en caso del cáncer, el sida, malformaciones, etc. (p. 107-108).

Por consiguiente, la complejidad del abordaje pluridimensional de la patología oncológica determina la necesidad de involucrar profesionales de distintas disciplinas como la clínica médica, la psicología, el trabajo social, nutrición, la tanatología y la psico-oncología, entre otras. Y en particular, para el psico-oncólogo, se plantean tres categorías de intervención: el tratamiento de la psicopatología que puede presentar el paciente con cáncer; el tratamiento de la problemática que deriva del diagnóstico y/o tratamiento de la enfermedad; e intervenciones dirigidas a promover una buena calidad de vida y también la supervivencia de los enfermos de cáncer. (Durá e Ibañez, 2000, p. 7).

El segundo capítulo da cuenta de las implicancias metodológicas del trabajo, dejando por sentado que el mismo consiste en un estudio cualitativo de tipo descriptivo que se lleva a cabo mediante el análisis del caso de una paciente diagnosticada con cáncer de mama, María, asistida por el equipo interdisciplinario del Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos de un Hospital de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en el transcurso de los años 2013 y 2014.

En un tercer capítulo se realiza la Presentación del caso María, especificando las particularidades del equipo interdisciplinario interviniente, su actuación en relación con dicha paciente, y los modelos de relación e interacción empleados, además de otras cuestiones.

En el capítulo siguiente se elaboran la Descripción y el Análisis del Caso a partir de lo expuesto en los capítulos anteriores.

Por último, en el quinto capítulo, se desarrollan las Conclusiones y recomendaciones logradas, para finalizar el escrito con el detalle de las Referencias Bibliográficas consultadas.

Comprender en qué consiste la comunicación de malas noticias y valorar la importancia del trabajo interdisciplinario en este proceso permitirán, en primer término, establecer un espacio de reflexión sobre las prácticas profesionales, ya que este tipo de información no sólo afecta a quienes las reciben sino también a quienes las transmiten. Es decir, que en este proceso intervienen al menos dos sujetos cuya comprensión bio-psico-social es menester conocer a la hora de abordar problemáticas que afectan distintas dimensiones de la vida humana. La comunicación en el proceso de atención a la salud es de significativa importancia, pues limita o abre posibilidades en lo que respecta a la calidad de la atención, e incluso tiene impacto en los modos de adaptación a la enfermedad y en cómo esta se vivencia.

Las distintas disciplinas que operan a la hora de tratar a un paciente oncológico, disponen de diferentes herramientas y perspectivas, y su interacción posibilita una aproximación orientada hacia la integralidad del sujeto en el momento de enfrentar una enfermedad como el cáncer. El cruce entre estas disciplinas, sumada a una comunicación fluida entre los diferentes actores involucrados (paciente, familiares o cuidadores y equipo tratante) influyen de manera significativa en el desarrollo del tratamiento y en el pronóstico, y además se relaciona con la calidad de vida de los mismos.

Dar cuenta del valor de la comunicación entre pacientes, familiares, profesionales de la salud de distintas disciplinas involucradas podría, además, resultar en nuevas herramientas y estrategias para el mejor funcionamiento del grupo de trabajo, como también es posible que permita mejorar la atención y los cuidados a los pacientes.

CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO

1.1. Comunicación de Malas Noticias

1.1.1. La comunicación en la relación médico-paciente

Partiendo de lo expuesto por Watzlawick, Beaven y Jackson (1985) al referir que la relación emisor-receptor se establece mediante la comunicación, explican que el estudio de la comunicación humana abarca tres áreas: la sintáctica, que trata lo referido a la información, sus canales, las propiedades estadísticas del lenguaje, las formas de codificación, los ruidos, etc.; el área semántica, que tiene que ver con el significado de los símbolos transmitidos en el mensaje; y la pragmática, que da cuenta de los usos del lenguaje y sus manifestaciones conductuales. Por consiguiente, es evidente que la comunicación deja de definirse como una relación unidireccional, y además, se destaca su calidad de interacción. (p. 22-24).

Los autores también mencionan el aspecto relacional de la comunicación e introducen el concepto de metacomunicación refiriéndose a la comunicación acerca de la comunicación misma. (p. 55).

Respecto al *intercambio de información*, explican que cuando se comunica algo, otro reacciona, con otro acto de conducta-comunicación. Es decir, se transfiere información de un sujeto al otro y no sólo energía, por ejemplo. (p.30)

Otra noción fundamental descrita por estos autores es la que refiere a la *retroalimentación*, introducida a partir de los aportes de la cibernética, y que da cuenta de la circularidad de la comunicación. (p. 32)

Por último, señalan la importancia de que en la comunicación exista una conexión entre aspectos de contenido (lo referencial) y de las relaciones (lo conativo), refiriendo a que no sólo es necesario que una información exista

sino que, además, esa información debe estar contextualizada; con otras palabras, no debe existir confusión entre ambos niveles (lo conativo y lo referencial) pues esto daría un resultado carente de significado. A esto denominan meta información, es decir, información acerca de la información. (p.54).

A partir de lo expuesto se comprende a la comunicación humana como una interacción que no se limita a la “unidireccionalidad” de lo esquematizado como emisor-mensaje-receptor, sino que se habla de nociones como la retroalimentación. Se advierte, además, que la misma no se limita únicamente al contenido del mensaje sino que también refiere al aspecto referencial, que da pie a la metainformación.

En consecuencia, la comunicación no es un proceso unidireccional, sino que implica una dinámica de interacción que involucra a quienes participan en ella. Por cierto, en la relación médico-paciente la comunicación es fundamental durante todo el proceso de atención asistencial, desde la primera consulta, el proceso diagnóstico, las posibilidades de tratamiento y el pronóstico.

Vidal y Benito (2010) también aclara que la comunicación entre médico y paciente no es unilateral, pues el médico depende de la información que le brinde el paciente para realizar su diagnóstico, mientras que el paciente necesita conocer su diagnóstico y comprender cuál es el tratamiento a seguir. Además, formula que médico y paciente desempeñan roles determinados en diferentes modalidades de relación: simetría-asimetría, paternalismo, compromiso-no compromiso, desinterés, dominio, sometimiento, actividad-pasividad, etc. Y explica que durante las distintas consultas se construye la alianza terapéutica, es decir, un vínculo de colaboración que se centra en la confianza y que permite establecer el encuadre que regirá la relación. (p. 31-32).

A todo esto agrega que la comunicación en la relación médico-paciente comprende varias dimensiones:

a) *La dimensión de contenido*, que incluye la comunicación verbal. Esta implica la gramática, la semántica, el léxico y la sintaxis, así como la comunicación no verbal, con sus dimensiones kinésica (gestos y expresiones), la mirada, la prosémica (espacio personal), la paralingüística (volumen y tono de voz), la diacrítica (arreglo personal), el contacto, el entorno y la cronemia (uso del tiempo).

b) *La dimensión relacional*, referida a las actitudes y conductas que dependen del rol de cada uno de los integrantes.

c) *La dimensión de las interacciones afectivas*, haciendo alusión a la empatía, la transferencia, a cómo el paciente se siente respecto al médico, y la contratransferencia de las emociones del profesional hacia el paciente, entre otros.

d) *El contexto*, referido a las características físicas y normativas del encuadre. (p. 64-72)

Por cierto, todas estas resultan ser herramientas a considerar, para llevar a cabo el análisis comunicacional, que comprende las relaciones e interacciones, el significado que cobra la enfermedad para el paciente y las formas de afrontamiento ante la situación.

En síntesis, la relación médico-paciente es una forma particular y especial de relación humana caracterizada, según Garjado-Ugas y Lavados-Montes (2010) por el respeto al ser humano enfermo, el respeto y la confianza mutuos, y el respeto por la autonomía del paciente; es decir, se basa en el voto de confianza que este último le otorga al profesional médico. También señalan que ésta relación tiene implicaciones éticas en los roles que han de asumir ambas partes, que no se limitan al proceso de salud-enfermedad, sino que incorporan, además, sentimientos, principios y vivencias tanto del médico como del paciente. En definitiva, reconocen la importancia del respeto a la autonomía, a la dignidad y el consentimiento de los pacientes, quienes son

considerados como participantes activos dentro de su propio tratamiento. (p.49 - 51)

En la misma línea de conceptualización, Astudillo y Mendinueta (2005) señalan que con una buena comunicación entre médicos y pacientes es posible mejorar la adherencia terapéutica, promover conductas de salud y aumentar la eficacia de las intervenciones; para lo cual son necesarias la empatía, la escucha activa y la aceptación. (p. 64). Comunicación que también se da con y entre la familia y el equipo asistencial, aportando información, favoreciendo la toma de decisiones difíciles, compartiendo el peso de las mismas, aumentando la sensación de seguridad y el compañerismo. (p. 81)

La buena comunicación se centra en la persona enferma y mantiene como objetivos conocer sus necesidades para poder ayudarlo a enfrentarse con su padecimiento. Requiere el uso de ciertas técnicas para favorecer el abordaje del mundo interno del enfermo, así como un cambio de actitud y un esfuerzo de los profesionales, de la sociedad y de la familia para que haya un lenguaje común en su entorno. El médico debe escuchar más que hablar y con un silencio atento, propiciar el diálogo controlando también el lenguaje no verbal, lo que le permitirá distinguir, por ejemplo, la necesidad de conocer la verdad, de la angustia expresada a veces como pregunta ansiosa cuya respuesta puede ser mejor de momento eludir. (Astudillo y Mendinueta, 2005, p.67)

Ahora bien, en vista de lo expresado hasta aquí, la mala comunicación conlleva dificultades en el manejo de los síntomas y en la adherencia al tratamiento, genera aumento de miedos, estrés, insatisfacción e incertidumbre; en otras palabras, disminuye la calidad de vida del paciente y dificulta la toma conjunta de decisiones complicando así el tratamiento. (Sánchez, Sirera, Sánchez y Camps, 2012, p. 13).

Por cierto, establecer una relación colaborativa entre el médico el paciente y su familia no sólo es positivo para el tratamiento y la evolución del paciente. Para lograr un buen nivel de efectividad y competencias los profesionales deben adquirir las siguientes habilidades: a) entrevistas individuales con enfoque familiar, b) entrevistas a grupos familiares, c) técnicas de apoyo y expresión emocional, d) técnicas para el trabajo con las familias. Habilidades que posibilitan una atención que incluye procesos biológicos,

emocionales, cognitivos, conductuales, familiares, epidemiológicos, nutricionales y espirituales. Y además, son necesarias las siguientes acciones: identificar el motivo de consulta verdadero, comprender lo que significa el síntoma para solucionar el malestar del paciente, evaluar el contexto familiar y social en el que se desarrolla la enfermedad o el problema, cubrir las necesidades del paciente, manejar de manera adecuada y empática la respuesta emocional asociada a la problemática y emplear un método de evaluación familiar y atención integral (evaluación de habilidades de unión, historia clínica individual, historia clínica familiar, recursos y fortalezas de la familia y el paciente, habilidad de manejo), y entender al médico como herramienta terapéutica y modelo (compromiso profesional y personal del médico). (Garza-Elizondo, Ramírez-Aranda, Gutiérrez-Herrera, 2006, p. 57-59)

1.1.2. La comunicación de malas noticias

Como se ha señalado, la relación entre el médico y el paciente cobra características particulares, una de ellas es que la comunicación entre ambos implica la circulación de información que posibilita los adecuados diagnósticos, tratamientos y pronósticos. Dicha información no siempre resulta ser positiva para el paciente, pues es muy frecuente que los médicos deban dar malas noticias a sus pacientes y familiares. Noticias que no sólo tienen un impacto en quien las recibe sino también en quien es el encargado de proporcionarlas.

En la construcción del significado de la enfermedad, por parte del paciente, influyen factores como las actitudes del médico (conducta ética, escucha empática, compromiso condicional, tolerancia discriminada, alianza terapéutica y confianza). También la capacidad de comprensión del paciente (que puede verse afectada por el nivel de instrucción, el lenguaje, las funciones superiores como la atención, memoria, concentración, etc., los trastornos afectivos, la distorsión de las representaciones producida por ciertos mecanismos de defensa, las concepciones culturales y la comprensión de que

la medicina es una ciencia probabilística). Influye la conciencia de la enfermedad (lo que el paciente conoce del pronóstico, la evolución y lo que representará para él la enfermedad en términos de rendimiento psicofísico); como también la personalidad (entendida como una forma y estable de organización del psiquismo, que puede tener características patológicas, por ejemplo las personalidades dependientes se sienten ineptas, sumisas y los demás suelen verlos como incompetentes, además, suelen delegar a algún familiar el diálogo con el médico, la aceptación más bien es una manifestación de su resignación frente a la enfermedad). Y por último, también repercuten la historia individual, la historia familiar, la etapa y el momento vital, y las características de la enfermedad. (Vidal y Benito, 2010, p. 38-49).

La forma en que se comunica un diagnóstico, sin importar la gravedad del mismo, puede ser recibida como una sentencia o una esperanza, incidiendo en los recursos de la persona para defenderse, y en la aceptación y la confianza que tendrá a lo largo del proceso diagnóstico y de tratamiento. (Saa, 2008, p. 288).

Gómez Sancho (2006) en, *Comunicación de las Malas Noticias*, expone una tabla elaborada por Cohn y Lazarus acerca de las amenazas que puede crear la enfermedad, entre las que cita: amenaza a la vida, miedo a morir; amenazas a la integridad corporal y el bienestar; amenazas a los conceptos de sí mismo y planes futuros; amenazas al equilibrio emocional; amenazas que implican la necesidad de adaptarse a un nuevo ambiente físico o social. (p. 26).

Además, explica que a la hora de brindar información sobre un diagnóstico y/o pronóstico desfavorable, la conciencia de finitud que esta genera, le otorga a lo vivido y a lo que se proyecta por vivir, límites muy precisos, irreversibles, y a la vez, necesarios. Por consiguiente éste es un momento de importancia, en términos de establecer una buena comunicación con el paciente, ya que de eso dependerá la adaptación del enfermo a su situación. (p. 39).

En definitiva, señala que una adecuada relación médico-paciente puede disminuir el miedo, la ansiedad, la indefensión e incertidumbre que hacen tan vulnerables a los pacientes con diagnósticos y pronósticos desfavorables. Lo que los pacientes más necesitan es el reconocimiento de su condición humana, y justamente, la falta de comunicación genera un doloroso distanciamiento y la sensación de alienación por parte del paciente. Asimismo también muestra que el avance tecnológico ha desplazado la calidez humana en el proceso de atención, diagnóstico y pronóstico, distanciamiento emocional que no sólo bloquea la capacidad terapéutica sino que tampoco le permite enfrentar al profesional los padecimientos del paciente. (p. 51-52).

En lo que respecta a decir o no la verdad sobre el diagnóstico y el pronóstico al paciente, Gómez Sancho (2006) presenta dos posturas: por una parte afirma que decir la verdad implica un sufrimiento innecesario al paciente que, además, paraliza su deseo de curación. Y por otra parte, se refiere a los efectos negativos del silencio, como sacarle al sujeto la posibilidad de elaborar su angustia, siendo el protagonista en la última fase de su vida. Por último reconoce que cuando se trata de cáncer el silencio es aún mayor, pues dentro de las representaciones sociales de la mayoría de las personas, cáncer suele ser sinónimo de muerte. (pp. 59-63).

Entonces, a la hora de comunicar información, afirma que el médico debe escuchar. En el caso de pacientes con cáncer ellos deben ver a varios profesionales de la medicina, por lo cual es importante preguntarle de forma firme y cálida que conoce de su enfermedad, y que también describa sus síntomas. Y, a la hora de comunicar malas noticias al paciente, advierte que se deben tener en cuenta los siguientes puntos: escuchar al paciente, tener en cuenta qué información posee, no sólo al respecto del diagnóstico sino también respecto a los posibles tratamientos, e incluso el pronóstico, sin ceder a presiones familiares o de otra índole cuando se tienen los informes médicos correspondientes.

Por último, señala como fundamental indagar sobre lo que el enfermo quiere saber, darle la oportunidad de preguntar y marcar el ritmo en el que la

información se irá desplegando durante el abordaje, teniendo en cuenta que no todos los enfermos desean conocer acerca de su enfermedad, dejando en claro que si en algún momento desea obtenerla, uno estará dispuesto a proporcionarla, considerando además los diferentes estadios del desarrollo de la enfermedad y su tratamiento. En este sentido, además, es significativo entender que la negación opera como un mecanismo de defensa que puede otorgar cierto grado de alivio al paciente. (p. 94-117).

A propósito de la negación, Austillo y Mendinueta (2005) formulan que es una manifestación clara de que el paciente no quiere saber todos los detalles de la enfermedad. A la negación le suman la ira y respuestas regresivas que pueden desembocar en una gran ansiedad. Y afirman que lo preferible es no cortar ni descuidar la comunicación, dejando abierta la posibilidad de completarla en otro momento o con alguna otra persona determinada. (p. 71).

Otros puntos a tener en cuenta tienen que ver con el uso de un lenguaje simple para una adecuada comprensión del paciente, y brindar información concreta que se ajuste a las preguntas del paciente. Por ejemplo, respecto a la palabra cáncer, al menos en Latinoamérica, ésta cobra un impacto enorme a la hora de recibirla como parte del diagnóstico, a diferencia de términos como tumor, o incluso otros términos muy específicos. Por cierto, es fundamental transmitir aspectos positivos y que se adapten a la situación psicológica del paciente, teniendo en cuenta el posible impacto a partir de la información brindada. (Gómez Sancho, 2006, p. 117).

En relación a la comunicación de aspectos positivos se debe informar acerca de la evolución de la situación, la existencia de tratamientos para disminuir o interrumpir síntomas o evitar sufrimiento a la persona, así como también destacar y demostrar apoyo continuo. (Astudillo y Mendinueta, 2005, p. 72-73).

Prosiguiendo con el tema de la comunicación de malas noticias, y en relación al paciente, es necesario tener en cuenta sus creencias, religión, su

personalidad, el apoyo familiar, su nivel socioeconómico, cultural, su nivel de conocimiento de la enfermedad y su edad, entre otros aspectos. Respecto al médico, se debe considerar el nivel de conocimiento que tiene acerca del paciente, las experiencias del profesional, su lugar en la organización jerárquica dentro del hospital, así como también influyen, en el accionar de los profesionales, las reacciones de los pacientes y sus familiares a la hora de transmitir información. Por último, respecto a factores ambientales deben atenderse las condiciones del medio hospitalario en lo que refiere al espacio físico en el que se brindan las malas noticias, los recursos disponibles respecto al espacio destinado a informar a los pacientes y la privacidad del mismo. (Aranda, Cedillo, del Campo, Ornelas y Góngora, 2014, p. 22-24).

Bardales, Querevalú y Maguera-Afaray (2014) efectuaron un estudio descriptivo transversal titulado *Comunicación de Malas Noticias: Experiencia en un Hospital Del Perú*, con el objetivo de caracterizar el proceso comunicativo de emisión de malas noticias. En el mismo participaron 317 profesionales de la salud del Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen, ubicado en Lima, Perú. El mismo fue llevado a cabo desde septiembre hasta diciembre del 2011, y si bien no se explicita el modo de recolección de datos, se informa que los participantes consideran el “dar malas noticias”: el informar el fallecimiento de una persona (46%), ofrecer un diagnóstico de enfermedad de mal pronóstico (30%), discutir el posible manejo al término de la vida (19%), comunicar la recurrencia de una enfermedad grave (3%), y explicar el uso de tratamientos paliativos (2%). Además, casi el total de participantes (90%) reconocieron que la comunicación de malas noticias es un proceso difícil; 72% de ellos mencionaron no haber recibido algún tipo de capacitación y/o instrucción. A partir del estudio informan que la comunicación de malas noticias “es una debilidad en el personal d salud” y sugieren el establecimiento de estrategias que mejoren la capacidad de informar y fortalezcan la relación entre médicos y pacientes, sopesando la autonomía del paciente. (p. 603).

A modo de resumen se enumeran los pasos que la Dra. Vidal y Benito (2010) señala para la comunicación de malas noticias:

- a. *Inicio*: saludar (dar la mano), establecer contacto visual, sonreír, son conductas que tranquilizan al paciente. También invitarlo a sentarse, llamarlo por su nombre. Presentarse y clarificar el rol, escuchar los comentarios de inicio del paciente. Preguntarle cómo le fue desde la última entrevista, lo invita a hablar.
- b. *¿Qué sabe el paciente?*: escuchar al paciente, averiguar qué sabe, qué supone, qué siente y qué piensa, preguntar por sus temores, preocupaciones y expectativas, con qué relaciona lo que le pasa, creencias sobre la enfermedad, la medicina y cómo curar.
- c. *¿Qué y cuánto quiere saber y qué puede saber?*: explorar las emociones del paciente y permitir la expresión de las mismas. Realizar diagnóstico psiquiátrico, evaluar la capacidad de comprensión, evaluar si el estilo del paciente es controlador, evitativo, negador, omnipotente. Evaluar si el paciente tiende a ser activo o pasivo. Averiguar en quién podría delegar o en quién se apoyaría.
- d. *¿Cómo se brinda información?*: adecuarse al paciente, utilizar lenguaje claro y sencillo, explicar conceptos básicos, dar explicaciones espontáneamente, repetir puntos importantes, relacionar con lo que el paciente conoce, explicar en relación con los síntomas del paciente, no excederse en la explicación, verificar si el profesional comprendió lo que el paciente dijo, dar espacio a preguntas, aclarar las dudas del paciente, esperanza: proponer soluciones, no generar desesperanza o fatalismo.
- e. *Relaciones e interacciones*: empatizar, reconocer-confirmar, registrar la contratransferencia, generar confianza, tener registro del tipo de relación que se ha instalado.
- f. *¿Cómo se brinda información?*: verificar si el paciente comprendió (preguntar y hacer repetir), proponer qué hacer, qué esperar y cómo seguir, realizar una síntesis final, realizar recomendaciones si correspondiera, y especificar el encuadre.
- g. *Red social*. Evaluar el apoyo familiar e identificar la red social de apoyo del paciente y tenerla en cuenta. (p. 114-116).

1.1.3. Sobre la comunicación en Oncología

Si bien las cuestiones expuestas anteriormente sirven para pensar en la comunicación de malas noticias, cuando éstas se asocian al diagnóstico de cáncer, la comunicación puede cobrar características particulares. Como se expuso la palabra *cáncer* genera un gran impacto en las personas y suscita temores relacionados a la muerte, la incapacidad, la desfiguración, etc.:

Los oncólogos se enfrentan a las complejas tarea de: explicar a los enfermos la conveniencia de someterse a prueba diagnósticas, molestas o peligrosas; solicitar consentimientos informado 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 podrían derivarse para él de dicha participación; etc. (Barbero, Barreto, Arranz y Bayés, 2005, p. 9).

En relación a la información diagnóstica Burone (2008) refiere que Gómez Sancho describe tres fases por las que el enfermo transita, previas a un diagnóstico, las cuales son: la ignorancia, la inseguridad o periodo donde prevalecen las dudas y la necesidad de hablar, y la fase de negación implícita. Posteriormente, una vez informado el paciente, pasará por las siguientes etapas: negación, ira, pacto, depresión y aceptación. (p. 35).

Cuando las malas noticias implican un diagnóstico oncológico también se debe considerar la influencia de factores culturales en las respuestas emocionales, comportamentales y cognitivas, que manifieste la persona. Este es uno de los temas que desarrolla Die Trill (2003) en su *Manual de PsicoOncología*:

La cultura define las creencias acerca de la enfermedad y la salud; la experiencia y la respuesta al dolor; la identificación y la selección de cuidados médicos; el valor atribuido a las diferentes partes del cuerpo y a sus alteraciones; las fuentes de apoyo que recibe una persona enferma, el significado que se atribuye a los síntomas físicos; el uso de tratamientos alternativos cuya eficacia no se ha demostrado científicamente; y la actitud

que se mantiene ante el deterioro físico progresivo y la muerte. Así también la manera de informar varía de acuerdo a las diferentes culturas (p. 39).

Por cierto, también advierte que actualmente se practica la honestidad en la comunicación médico-paciente, sin embargo, la influencia de factores sociales aun influyen en todas las fases del proceso de transmisión de la información, no sólo al paciente sino también a su familia.

A esto agrega que las diferentes formas en las que se estructuran las familias y los roles que adopta cada miembro también son determinadas por la cultura. Entonces, la cultura de la que provenga al paciente determinará, entre otras cosas, quienes ejercerán los roles de cuidado, cómo se implicará cada integrante de la familia en los cuidados y en la toma de decisiones, cómo se transmitirá la información, hasta incluso cómo la familia reaccionará. De ahí que hay familias que valoran la autonomía e independencia individual con límites bien diferenciados entre sus miembros, en tanto que en otras se valoran los lazos familiares estrechos y dependientes, y en estos casos, la familia se convierte en la unidad de tratamiento, teniendo en cuenta que en la mayoría de los casos los mismos acompañan al paciente en el proceso de atención y en la toma de decisiones. Por consiguiente, los factores culturales dan cuenta de las explicaciones que el paciente y su familia emplean para comprender las causas de la enfermedad, que responden a la incertidumbre que se presenta al explicar la etiología del cáncer.

Die Trill (2003) categoriza las atribuciones causales del cáncer como internas, referidas a comportamientos o atribuciones afectivas o incluso cognitivas (beber, fumar, trabajar en exceso, estrés, mal carácter, maldiciones); y externas, como la susceptibilidad constitucional, factores ambientales, factores físicos y hasta el destino (factores genéticos, nutricionales, envejecimiento, inflamación, accidentes). Además, señala que existen dos cuestiones directamente afectadas por las nociones culturales del enfermo que son: las actitudes frente al dolor y frente a la muerte. Y también menciona que Payer describe que en algunas culturas se emplean los masajes y ungüentos

para aliviar el dolor, y en otras se emplean la medicación oral o la acupuntura, a manera de agentes internos o externos, en cada caso.

Finalmente, en referencia a las actitudes frente a la muerte y el duelo, explica que en algunas culturas la muerte es concebida como parte integral de la vida, mientras que en otras se niega fuertemente esta realidad, y además, existen culturas que permiten expresar con mayor libertad los sentimientos en relación al duelo, en tanto que existen otras que valoran más el control emocional sobre los mismos. (p. 41-46).

En consecuencia, existe toda una amplia gama de expresiones culturales que influyen en los distintos momentos y circunstancias del proceso de enfermedad. Estas variables deben ser consideradas por el equipo médico a la hora de brindar información a los pacientes y sus familiares, y también durante todo el proceso, pues influyen de una manera evidente en el afrontamiento y la adaptación a la enfermedad.

A todo lo dicho hasta aquí Barbero, Barreto, Arranz y Bayés (2005) agregan que en el abordaje de patologías oncológicas, los médicos se sirven de tres medios para trabajar: la práctica clínica, el *counselling* y la bioética. Respecto al *counselling* formulan que es: “una forma de relación en la que un profesional, a través de la comunicación asertiva y actitudes no impositivas intenta facilitar y motivar al cambio a una persona con dificultades” (p.25), y que se compone de conocimientos, actitudes y estrategias relacionales destinadas a la comunicación asertiva, autorregulación, análisis y resolución de problemas, apoyo emocional y motivación para el cambio, a fin de minimizar el impacto emocional del diagnóstico, pronóstico y/o tratamiento del cáncer en la persona que lo padece.

Señalan que la buena comunicación facilita la adaptación de las personas a la situación a la que se enfrentan, genera confianza para que el paciente se sienta cómodo como para solicitar más información, con la garantía de honestidad y apoyo continuo, y facilita la toma de decisiones de manera autónoma. Ahora bien, a la hora de dar una mala noticia, advierten que es

importante preparar la situación buscando el momento y lugar adecuados; para explorar qué sabe la persona de su situación; detectar qué necesita saber; con el propósito de ser claro y directo; esperar y escuchar la respuesta del paciente teniendo en cuenta sus expresiones verbales y no verbales; atender a las necesidades cognitivas y emocionales; identificar las preocupaciones del paciente; y establecer un plan de tratamiento con seguimiento personalizado y constante, mostrando el apoyo necesario.

Una particularidad en la comunicación con pacientes diagnosticados con cáncer tiene que ver con que el enfermo se encuentra en un proceso de toma de decisiones, por esto señalan la importancia de la buena comunicación de la información que clarifique aspectos clínicos, de cuenta de los valores del enfermo, y que identifique posibles acciones, para posteriormente validarlas. En este punto, los autores priorizan el estilo deliberativo de la comunicación como método para determinar lo anterior, puesto que el paciente se puede encontrar vulnerable. Y aquí es importante que el profesional no manipule la información ni coaccione al paciente para ir en determinada dirección con el tratamiento. (p. 40-50).

En relación a éste tema también mencionan la pérdida de la capacidad del paciente para la toma de decisiones, que puede estar relacionada con el deterioro cerebral a causa de ciertos tumores, también puede estar relacionada con déficit cognitivo significativo, agotamiento, negación adaptativa o desadaptativa, o quizás puede suceder que la decisión del paciente sea muy distante de la esperada. Al asumir la incapacidad del paciente el profesional está comprometido a tomar medidas que posibiliten la recuperación, por parte del paciente, de su capacidad, con el objeto de que vuelva a asumir las decisiones sobre su tratamiento. Por cierto, siempre es necesario implicar al enfermo lo máximo posible en la toma de decisiones.

Como ya ha sido mencionado, la palabra cáncer resulta dificultosa de pronunciar incluso en el campo médico, de ello se desprende un fenómeno denominado *conspiración de silencio*, que implica el ocultamiento de la enfermedad por parte de la familia del paciente y de los facultativos.

Un momento de especial dificultad en el proceso de atención de un paciente con cáncer es cuando los esfuerzos terapéuticos se ven limitados y es necesario proponer su suspensión o fin de tratamiento. Se trata de la limitación del esfuerzo terapéutico, sin excluir la continuidad terapéutica, manteniendo la garantía de soporte. En tales circunstancias los objetivos se orientan a contemplar criterios de calidad de vida según la percepción subjetiva de cada persona para mantener su dignidad. Para tal fin Barbero Barreto, Arranz y Bayés (2005) sugieren estrategias de comunicación a utilizar en momentos como este:

- 1) Explorar cómo valora el paciente su situación. Detectar la posible negación, respetarla si es adaptativa, y confrontarla con empatía, si es desadaptativa.
- 2) Informar sobre la necesidad de reformular los objetivos en función de la situación clínica.
- 3) No mentir.
- 4) Afrontar las posibles reacciones emocionales esperables: bloqueo, rabia, angustia, etc., como normales y esperables.
- 5) Explicar lo que se puede hacer para proporcionar un mayor bienestar, facilitando la percepción de control.
- 6) Explicitar la garantía de soporte.
- 7) Verificarla planificando con concreciones el seguimiento. (p.72-74).

Finalmente explican que hay situaciones en que deben planificarse en forma anticipada distintas decisiones sanitarias para facilitar la atención al final de la vida. Decisiones que deben estar centradas en los deseos, necesidades y objetivos del paciente. Para tal fin la persona debe estar informada y ser capaz de tomar decisiones acerca de su tratamiento. (pp. 92-93).

Ferrari, Guz, Massaro, Moreira, Ruffa y Soifen (2013) en su artículo *Algunas Reflexiones sobre Verdad Tolerable*, reflexionan acerca de la relación entre la verdad y la autonomía de la voluntad del paciente, presentando el concepto de verdad tolerable, extraído del campo de la bioética. El mismo, refiere al “momento en que el médico debe comunicarle a un sujeto, en posición de paciente, que se enfrenta a una invalidez psicofísica progresiva, a una enfermedad crónica o a una enfermedad grave con un desenlace fatal inminente”. Las autoras señalan, además, que no existe una verdad absoluta y objetiva, sino que existen opiniones científicamente certificadas, y que lo tolerable depende de cada sujeto y sus circunstancias, además de la capacidad del profesional para comunicar dichas noticias y acompañar al sujeto. (p. 99)

Siguiendo a Ferrari y otros (2013), ellos subrayan la importancia del principio de autonomía y señalan que el mismo se conforma de dos reglas esenciales: la libertad y la capacidad de actuar, es decir, que se debe respetar la libertad de cada persona para decidir por sí y sobre sí, basándose en la garantía que otorga la información y la comprensión adecuada. A partir de esto, se introduce la noción de consentimiento informado, o la declaración de la voluntad de un paciente bien informado a acceder a un procedimiento médicamente aconsejable, y por cierto, cabe destacar la importancia de una adecuada comprensión y aceptación por parte del paciente. No obstante, el derecho de un paciente a recibir información, previo a un procedimiento médico y dentro de todo el proceso de atención, presenta una contracara, el derecho a no saber. Las autoras comprenden que también existe la posibilidad de que una persona renuncie a ese derecho, de que se niegue a conocer acerca de su estado, decisión que debe ser respetada, teniendo en cuenta la voluntad del mismo. De nuevo, se sobrepone el valor de la autonomía en el proceso de atención. (p. 102)

Como se ha señalado, la comunicación de malas noticias se presenta como una particularidad dentro de la interacción entre médico y paciente. Brindar noticias acerca del estado de salud de una persona tiene implicancias para ambas partes y resulta, además, de una instancia de alta complejidad,

fundamental a la hora de considerar la adherencia al tratamiento e incluso el pronóstico. Se ha visto, además, que entre estas noticias, la comunicación del diagnóstico de cáncer suele estar culturalmente asociado a la muerte, por lo cual debe abordarse el tema comprendiendo dicha particularidad. En este sentido, el trabajo interdisciplinario cobra un valor fundamental en el abordaje de dicha patología, como se expone en la sección siguiente.

1.2. El Trabajo Interdisciplinario en el Abordaje del Cáncer

1.2.1. Interdisciplina, transdisciplina, multidisciplina y el trabajo en equipo

Tal como lo plantea Neira (2001) la complejidad que caracteriza a los procesos de salud-enfermedad, que implican no sólo procesos bio-médicos sino también procesos sociales y culturales, genera la necesidad de abordarlos desde distintas disciplinas, particularmente de las ciencias de la salud y de las ciencias sociales. (p. 127).

En primer término considera que la multidisciplina es el primer encuentro entre las ciencias sociales y las ciencias de la salud, e implica la concurrencia en un proyecto de profesionales de diversas disciplinas, con sus miradas específicas, así, la discusión o el cruce entre enfoques es escaso o nulo. La interdisciplina ocupa el lugar del segundo encuentro que consiste en “la construcción conjunta de objetos de estudio específicos que están en la intersección entre disciplinas”; que garantiza un mayor grado de entendimiento de los fenómenos que ocupan a los profesionales involucrados. Por último, surge la construcción transdisciplinaria, en la que el objeto de conocimiento se construye, y establece las posibilidades de concurrencia disciplinaria, favoreciendo el conocimiento de las distorsiones que se producen en la aprehensión del objeto de conocimiento bajo cierta perspectiva disciplinaria o técnica. (p. 129-130).

Es decir, que la interdisciplinaria concierne a la transferencia de métodos de una disciplina a otra, mientras que la transdisciplinaria se

interesa en la dinámica entre las distintas disciplinas frente a los diversos niveles de realidad. Alvarado, Genovés y Zapara, 2009, p. 47).

Por su parte, Parisí (2006) reconoce el valor de la interdisciplina en el campo de la psicología y de la salud mental, y admite que la mayor interferencia en este campo es la que se da en el proceso diagnóstico, en el empleo de tratamientos y de recursos, convirtiéndose el saber especializado muchas veces, en un obstáculo. (p. 382).

Por último, respecto al trabajo en equipo, implica que cada uno de los profesionales que lo integra se sienta parte de los éxitos y también de los fracasos del grupo. Es más, implica que cada miembro ocupe su propio lugar, esto es, una cierta posición en relación con los otros, en la medida en que la preparación de cada uno es distinta y sus ocupaciones con respecto al paciente y su familia serán especializadas. Las tareas ejecutadas por cada integrante del grupo contribuirán al cumplimiento de un objetivo en común: el bienestar del paciente y sus familiares.

1.2.2. La interacción entre la Psicología y la Oncología

El antecedente que Sanz y Modolell (2004) destacan respecto a la interacción de la Oncología y la Psicología lo ubican en Nueva York, en 1950, con la creación de la Primera Unidad de Psiquiatría del Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, orientada a estudiar los efectos del cáncer en el “aspecto humano” del sujeto. En 1998 la American Federation of Clinical Oncologic Societies asume la necesidad de un equipo multidisciplinario de atención al paciente con cáncer que incluya los servicios psicosociales y los cuidados paliativos. Entre los objetivos propuestos figuran el atender a la respuesta emocional de pacientes, familiares y de todas las personas encargadas del cuidado del paciente a lo largo del proceso de evolución de la enfermedad; como también detectar e intervenir sobre factores psicológicos,

comportamentales y sociales que puedan influir en la mortalidad y en la calidad de vida de los pacientes con cáncer. (p. 4).

Estos autores describen dos modelos de intersección: el Modelo de Interconsulta y el Modelo Funcional. El Modelo de Interconsulta consiste en la creación de una unidad independiente y autónoma de Psico- Oncología. Aquí es el oncólogo quien cuantifica la sintomatología psicológica y evalúa la necesidad de interconsulta. Generalmente son candidatos quienes presenten algún trastorno adaptativo acompañado por sintomatología ansiosa o depresiva moderada, así como pacientes con diagnóstico según el DSM-IV. En la primera consulta con el psico-oncólogo se incluye un informe psicológico que acompaña la historia médica. Este modelo presenta tres opciones terapéuticas: el counselling, la psicoterapia y la farmacoterapia. El equipo psicológico realiza sesiones de discusión de los casos e interactúa multidisciplinario con otros profesionales.

El Modelo Funcional es un modelo integrado e interdisciplinario en el que el psico-oncólogo se encuentra incorporado en las unidades de Oncología, lo cual genera una convivencia “espontánea y diaria entre pacientes, allegados y equipo terapéutico”. El paciente con cáncer es atendido por el psicólogo desde el inicio, desde el momento en que recibe su diagnóstico, al recibir tratamientos en el Hospital de Día, durante las internaciones, al momento de obtener su alta, y en sus revisiones e incluso en la fase terminal. El paciente es considerado como una persona en su totalidad, atendiendo a sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Se realizan sesiones semanales con todo el equipo en las que se presentan casos clínicos y se discuten materiales bibliográficos. (p. 6-8).

Todas las actividades que realiza el psico-oncólogo cobran sentido dentro del trabajo en equipo. Es importante proporcionar una atención terapéutica integral del individuo enfermo que abarque su compleja pluridimensionalidad. El trabajo en equipo es uno de los pilares fundamentales en la atención a los enfermos oncológicos. Las intervenciones aisladas producen en los pacientes insatisfacción con la calidad de los cuidados, y desorientación e inseguridad respecto al tratamiento. (Sanz y Modolell, 2004, p. 9)

Por otra parte, Alvarado, Genovés, Zapata (2009) plantean la psico-oncología desde la transdisciplinariedad reconociendo la importancia de cada una de las áreas implicadas en el abordaje de esta patología, ya que tiene repercusiones en distintos aspectos (psicológico, sociales, culturales, antropológicos, éticos, legales, espirituales, religiosos y de la sexualidad, como también en la familia y en el equipo terapéutico). En síntesis, estos autores destacan que la Psico-Oncología requiere del apoyo de especialistas en “oncología, antropología, ciencias de la comunicación, filosofía, sociología, derecho, ética, religión; entre otras como una forma de fusionar su acción en la búsqueda del bienestar del ser humano”. (p. 48-49).

De esta manera se sustenta la importancia del trabajo interdisciplinario en el abordaje de una patología tan compleja y pluridimensional como el cáncer en sus diferentes formas.

1.3. El Rol del Psico-Oncólogo

1.3.1. El rol del psico-oncólogo

Como se ha desarrollado en la sección anterior la Psico-Oncología implica la interacción de distintas disciplinas abocadas al abordaje del cáncer. Duré e Ibáñez (2000) explican que existen tres categorías de intervención del psico-oncólogo: el tratamiento de la psicopatología que puede presentar el paciente con cáncer; el tratamiento de la problemática que deriva del diagnóstico y/o tratamiento de la enfermedad; e intervenciones dirigidas a promover una buena calidad de vida y también la supervivencia de los enfermos de cáncer. (p. 7).

En esta línea se desarrollan programas de intervención dirigidos a las distintas fases implicadas en el diagnóstico y el tratamiento del cáncer. En la fase diagnóstica, los psico-oncólogos abordan problemáticas relacionadas con la comunicación del diagnóstico y las reacciones emocionales y estrategias de afrontamiento. En lo que respecta a la comunicación, plantean que es

importante guiar el proceso de comunicación e información en base a los principios de congruencia, sistematización y secuencialidad. El diagnóstico puede ser asumido como un desafío a vencer, o como una amenaza frente a la cual puede advenirse la negación, el fatalismo, la preocupación ansiosa, o la indefensión. Estas formas de asumir la enfermedad se asocian directamente con la evolución del tratamiento y la manera en que el paciente se embarca en él, habiendo tratamientos que pueden resultar desagradables e invasivos. (p. 8-10).

El profesional psicólogo también asesora, asiste y realiza intervenciones en el grupo familiar brindando soporte emocional y destacando la existencia de otras fuentes de apoyo a las que pueden recurrir; optimizando posibilidades de soporte de la propia familia, trabajando con la aceptación de las emociones y destacando los propios recursos; abordando crisis de claudicación emocional en los familiares, vigilando activamente el cuidado para la familia, intentando detectar signos de abandono y protegiendo a la familia de la desesperanza.

El psico-oncólogo también interviene con el equipo terapéutico, por ejemplo cuando son necesarias intervenciones específicas asociadas a las respuestas de estrés, monitoreando cada caso a fin de reconocer posibles síntomas como la ansiedad, depresión, enojo, culpa, desorganización, desesperación, desadaptación, entre otros, de manera temprana. En este sentido, el psicólogo debe mantener el seguimiento de los integrantes y acompañar al cuidador a manejar los efectos de su postura empática, elaborar su duelo, etc. (Manrique de Lara y Fisman, 1990, p. 176).

CAPÍTULO II. ASPECTOS METODOLÓGICOS DEL ESTUDIO DE CASO

2.1. Tipo de Estudio

Este escrito consiste en un estudio de caso único, cualitativo y descriptivo, en tanto consiste en la descripción de un caso clínico, elegido en forma intencional, a propósito del tema sobre el cual versa el trabajo. Estudio que arribará a conclusiones sólo válidas para el caso analizado. El diseño no involucra la intervención o manipulación sobre variables, por lo cual se lo considera un diseño no experimental.

2.2. Técnicas e Instrumentos de Recolección de Datos

En lo que respecta al instrumento de recolección de datos se utiliza el análisis de contenido de fragmentos de entrevistas con María.

Los datos fueron obtenidos a partir de entrevistas abiertas llevadas a cabo en el marco de un proceso psicoterapéutico. También se hace uso de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS).

La Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS) “se ha utilizado ampliamente para evaluar el malestar emocional en pacientes con diferentes padecimientos crónicos” en el ámbito hospitalario. Evalúa los síntomas cognitivos y conductuales y no así los síntomas somáticos de la ansiedad y la depresión como insomnio, fatiga, pérdida y/o aumento de peso y/o apetito. (Barrientos, Noguera, Pérez, Robles y Sierra, 2013, p. 30).

Las entrevistas se realizaron en un Hospital de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en el área de Consultorios Externos De Cuidados Paliativos, en Sala de Internación e incluso en la Guardia. Dichas entrevistas duraron 45 minutos, aproximadamente, al principio una vez por semana, luego cada 15 días, y posteriormente se realizaron controles de seguimiento una vez al mes, de acuerdo a las fases del tratamiento establecido y sus distintos objetivos.

En el área de Cuidados Paliativos el seguimiento en consultorio externo de Psico-oncología se da a través de sesiones individuales, familiares y entrevistas con el equipo médico.

2.3. Criterio de Selección del Caso

Se analiza el caso de María, una mujer diagnosticada de cáncer de mama con metástasis pulmonar de estadio IV, que acude al Servicio de Control de Síntomas y Tratamiento del Dolor del Hospital.. El mismo es seleccionado en forma intencional, en tanto da cuenta de la importancia de la comunicación de malas noticias en el proceso de tratamiento de su enfermedad, además de mostrar el papel de la interdisciplina.

Se observan en el caso situaciones que a partir de los conocimientos respecto a la comunicación de las malas noticias y de la asunción de un tratamiento interdisciplinario hubieran afectado o condicionado el curso del tratamiento. Esto puede contemplarse, con particular claridad, en momentos como el del diagnóstico, que es comunicado únicamente a la paciente; o en el curso del tratamiento, cuando este pasa a ser paliativo, sin informarlo previamente a la paciente; así como también se observa la apertura de nuevas posibilidades de intervención a la hora de convocar al equipo terapéutico a interactuar desde las distintas disciplinas que comprenden el campo de la oncología.

2.4. Planteamiento del Problema

La complejidad de la problemática asociada al cáncer hace necesaria la integración de distintos saberes y disciplinas, orientados a brindar una atención terapéutica adecuada e integral no sólo al paciente sino también a todos los que se ven afectados por las distintas situaciones que rodean a dicha patología.

Entre las intervenciones de un equipo terapéutico interdisciplinario, una de las tareas con las que se enfrentan los profesionales tiene que ver con brindar información y comunicar malas noticias, tanto al paciente como a su

entorno cercano. Estas noticias y sus modos de transmisión son factores que influyen en las respuestas de los pacientes. A partir de ello es necesario reflexionar sobre las prácticas de los profesionales, en lo que respecta a las siguientes preguntas, que son las que orientan este trabajo:

- ¿En qué consiste la comunicación de malas noticias?
- ¿Qué importancia tiene el trabajo interdisciplinario para la comunicación entre el equipo tratante, el paciente y su familia?

2.5. Objetivos

2.5.1. Objetivos Generales

- Describir la comunicación de malas noticias a una paciente con cáncer de mama y metástasis pulmonar.
- Caracterizar el trabajo interdisciplinario llevado a cabo con la paciente del caso elegido.

2.5.2. Objetivos Específicos

- Identificar estrategias que facilitan la adecuada comunicación de malas noticias.
- Describir el impacto emocional del paciente y su familia al recibir una mala noticia.
- Reflexionar sobre la importancia y el papel del psico-oncólogo en el trabajo interdisciplinario.

CAPÍTULO III. PRESENTACIÓN DEL CASO “MARÍA”

3.1. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos

Previo a la presentación del caso clínico, resulta fundamental, considerando los objetivos de este trabajo, desarrollar una breve caracterización del Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos del Hospital.

El área de cuidados paliativos funciona como un grupo de trabajo interdisciplinario conformado por profesionales de distintas áreas, como clínica médica, psicología, enfermería, anestesiología, trabajo social, farmacéutica y nutrición. Allí, además de las prestaciones clínicas, se realizan algunos procedimientos mínimamente invasivos. Se realizan entrevistas con dos o más profesionales del equipo interdisciplinario y el seguimiento se orienta a ser directo por medio de un familiar, o telefónicamente, cuando la consulta directa se ve dificultada por diversos factores. En cuanto a la atención de urgencias se realizan en tanto se cuente con disponibilidad de tiempo, caso contrario se derivan a la Guardia. Fuera del horario de atención del Grupo de Trabajo los médicos residentes son los encargados del paciente. Así también es importante mencionar al equipo de Tratamiento de dolor avoca sus tareas al abordaje del dolor crónico, principalmente.

En consultorios externos, salas de internación y guardia, profesionales de medicina clínica con orientación en cuidados paliativos y medicina del dolor, suministran medicación paliativa. Psicólogas, Psico-oncóloga y Psicoanalista brindan atención en los tres espacios, y además se dedican a coordinar grupos y realizan entrevistas con pacientes y familiares para abordar temas particulares y emergentes como la ansiedad, el dolor y el duelo. Trabajadores sociales participan de los tres espacios (consultorios externos, salas de internación y guardia) con entrevistas a pacientes y sus familiares. Los

profesionales de enfermería trabajan en consultorios externos de cuidados paliativos, allí realizan entrevistas iniciales y administran medicamentos; en internación evalúan la sintomatología de los pacientes y aplican medicamentos. En consultorios externos y salas de internación un profesional de nutrición se encarga de realizar planes de alimentación para los pacientes y pautas para sus familiares. Por último, un sacerdote brinda acompañamiento espiritual a quién lo solicita.

Se realizan, dentro del equipo, supervisiones entre colegas y ateneos semanales donde se discuten situaciones clínicas complejas, como por ejemplo, las dificultades en la comunicación, y también se realizan seminarios y la presentación de casos clínicos. En las intervenciones de cuidados paliativos las interconsultas son de suma importancia, y además, se convoca a profesionales de otras áreas o del mismo equipo de trabajo.

Este Grupo de Trabajo, con enfoque interdisciplinario, provee cuidados paliativos a pacientes con enfermedades crónicas e incurables en salas, consultorios externos y guardia. El trabajo en sala implica interconsulta con otros servicios del hospital. La mayoría de los pacientes que reciben derivación al Grupo provienen de las áreas de Clínica, Cirugía y Oncología. Respecto a los pacientes que son derivados de otros servicios, para ser atendidos en consultorios externos, deben sacar turno en la Ventanilla de turnos generales.

3.2. Presentación del Caso María

María es una mujer de 35 años de edad, cuya familia de origen vive en el interior del país, y con quienes no se vincula demasiado. Su familia está conformada por su madre Angélica (70 años); su padre Eduardo (72 años), quien fallece de cáncer de pulmón; y tres hermanas: Paula (48 años) divorciada de Fernando y con dos hijos, Leonardo y Florencia; Luisa (37 años) separada y madre de Noelia (25 años); y Claudia (36 años), casada y con un hijo.

María está casada con Raúl, de 36 años, cuya familia se compone de padres ya fallecidos, y su hermano Ariel (34 años), casado con Valeria (29 años), ambos padres de Martín (6 años) y Julián (2 años), que viven en Zárate, Buenos Aires, quienes disponen de pocos recursos como para colaborar con la familia de su hermano y trasladarse hasta donde ellos viven.

Raúl y María viven en Escobar, en la provincia de Buenos Aires, con sus dos hijas: Génesis (14 años) y Gianella (10 años). Raúl es empleado en un frigorífico ubicado a una hora de distancia de su vivienda. María se desempeña como ama de casa y empleada doméstica, su contexto socio-económico es bajo.

María define a su esposo como *“introvertido, muy responsable y trabajador”*. Comenta que no es una persona de mucho diálogo, y siempre trata de que no le falte nada a la familia. Dice sentirse satisfecha, a pesar que Raúl sale muy temprano de la casa para ir a trabajar y vuelve muy tarde. Sobre Génesis dice que es su mano derecha, *“muy inteligente y colaboradora”*, ella cursa el cuarto año de la secundaria. Respecto a Gianella, su hija menor, dice que es traviesa e independiente, ella asiste al cuarto grado del colegio primario. La familia profesa la religión cristiana.

María cuenta con una red social de apoyo que podría describirse como escasa y débil, a causa de la distancia respecto a su familia extensa, sin embargo, cuenta con sus vecinos que los aprecian y la respetan.

María recibe el diagnóstico en octubre de 2013, luego de un año de auto-medicarse con analgésicos de venta libre intentando aliviar dolores, secreciones y otros síntomas que la aquejaban: *“Sentí un poco de vergüenza de ver a un doctor”*. El diagnóstico es cáncer de mama con metástasis pulmonar, estadio IV.

La oncóloga le indica hacer una consulta con profesionales del área de Psico-Oncología del hospital en marzo de 2014, a la que María concurre sola. En ese momento acababa de finalizar un tratamiento de quimioterapia de 6

meses de duración, tras ser informada de un tumor maligno en la mama, María refiere: *“No puedo dormir, no puedo creer lo que me pasa...No soy una persona de angustiarme, siempre trabajé y nunca me enfermé”*. Agrega que nunca había hecho tratamiento psicológico, también comenta que nunca había fumado, que solo toma alcohol en reuniones sociales y que cocina comidas saludables.

El aspecto de María en la mayoría de las entrevistas es prolijo. Se muestra colaboradora, aunque por momentos, se resiste a profundizar en algunos temas. Se distrae, le cuesta concentrarse, su pensamiento es desordenado, su nivel de angustia es intenso, y además presenta cierta amargura. Denota conciencia de enfermedad, y a pesar que tiene esperanza de curarse, piensa que esto depende de la fuerza de voluntad que disponga para tal fin. Cree que los pensamientos positivos tienen algún tipo de influencia en su psiquis, y también cree en la relajación y en medicinas alternativas.

A partir de su enfermedad su vida social se ve disminuida, por ejemplo, no quiere ver a nadie que no sea de su familia, sin darse cuenta que las relaciones sociales en este momento son indispensables. Comenta que le gusta ocuparse de la casa, le gusta cocinar y vender a sus vecinos repostería, y también hace arreglos de costura. No obstante ahora, al no poder desempeñar las actividades que habitualmente llevaba a cabo, sus fortalezas se ven disminuidas. Incluso, su tolerancia a la frustración decrece frente a la incertidumbre que le genera la enfermedad, sumado al poco diálogo que tiene con su médica. María llora, se angustia, al describir su realidad actual.

Es importante aclarar que María presenta trastorno adaptativo ansioso, rasgos de la personalidad asociados a la inhibición y evitación. En términos generales es una persona sumisa, y la convergencia entre su tipo de personalidad introvertida, la deficiente comunicación con el equipo tratante, y los síntomas físicos relacionados con su enfermedad, la hacen vulnerable, lo que determina su descompensación actual. Ella rechaza toda ayuda que no provenga de su hija Génesis, como modalidad defensiva, a la que, por cierto, le exige mucho; y además manifiesta negación parcial de su situación,

omnipotencia y enojo. Por ésta razón menciona que su vida anterior a la enfermedad era activa, en oposición a lo que es ahora.

Durante la primera fase de su enfermedad en que María asiste a la terapia realiza un tratamiento psicoterapéutico focalizado en el que se trabaja la regulación emocional y la promoción del diálogo. La terapeuta intenta y motiva un contacto con la oncóloga, aunque no se logra concretar. María regresa a la consulta en abril del 2014, nuevamente derivada por su oncóloga, y es atendida en el área de Cuidados Paliativos de la institución.

María se presenta con un nivel de malestar subjetivo elevado, refiere sentir mucha ansiedad, y teme no poder dormir. A esto se le suman los intensos dolores y el aumento de las limitaciones físicas. Expresa que siente que no le dan información clara acerca de su situación y se siente confundida.

Como tratamiento psicofarmacológico se le proponen pequeñas dosis de ansiolíticos, de corta duración, dos veces por día. Se apoya esto con la práctica de técnicas de relajación para conciliar el sueño y disminuir la angustia.

Se diseña un tratamiento psicoterapéutico focalizado, es decir, un tratamiento orientado claramente a una meta en particular. En un primer momento se la orienta a que pueda asimilar el impacto de la recaída y a abandonar la idea de curación, además de la aceptación de la cronicidad. En cuanto al vínculo con el médico tratante, respecto a la información brindada y a la comunicación, se trabaja de manera interdisciplinaria para descentrar a la paciente de temores basados en falsas expectativas. Así también se busca fortalecer la confianza con la paciente respecto a su capacidad contenedora, desmotivándola respecto a su tendencia de evitar el diálogo.

Como se ha mencionado, el seguimiento llevado a cabo por la psico-oncóloga en el Consultorio Externo de Cuidados Paliativos se desarrolló en forma de sesiones individuales, sesiones con familiares y entrevistas con miembros del equipo médico. Para ilustrar el trabajo interdisciplinario, se expone que en el transcurso del tratamiento se realizaron, por ejemplo,

entrevistas con el oncólogo para intercambiar información clínica de la paciente, se le informa, además, acerca del estilo de afrontamiento de la misma y los recursos con los que cuenta para facilitar la adherencia al tratamiento. Así también, se realiza una entrevista entre la paciente junto con la nutricionista del equipo, al notar que ha bajado mucho de peso, lo que genera angustia en su familia, se interviene informando acerca de suplementos nutricionales que pueden mejorar su condición, y además se interviene con la familia para que no la obliguen a ingerir alimentos. También se involucra a la asistente social, buscando que ella evalúe a la familia y facilite la entrega de medicación, ya que la familia dispone de bajos recursos y las mismas tienen un elevado costo.

En un momento en el que María es internada, por el inadecuado control y tratamiento de su dolor, la psico-oncóloga interviene clarificando la información acerca de la indicación de morfina. La paciente expresa que dejó de tomar dicha medicación por miedo a “*volverse adicta*”, frente a lo cual se le brinda la información necesaria para abordar esta creencia, con el propósito que deje de negarse a este tratamiento.

3.3. Organigrama

Se presenta el siguiente organigrama que incluye la estructura a la que responde el Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos, a modo de ilustrar el carácter interdisciplinario de las intervenciones del mismo en el caso a ser analizado. El mismo refleja particularidades que se traducen en la práctica del Grupo de Trabajo, denota qué profesionales intervienen en cada ámbito o instancia de abordaje, y se incluyen, además, actores que no necesariamente componen la red de profesionales, pero que brindan asistencia al equipo a modo de incluir los aspectos bio-psico-sociales e incluso espirituales en las intervenciones, ejemplo claro de ello es el del sacerdote.



CAPÍTULO IV. DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DEL CASO

“MARÍA”

Como se ha señalado previamente, la interdisciplinariedad implica la transferencia de métodos de una disciplina a otra. En el Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos la misma se da entre profesionales de áreas como la clínica, la nutrición, la enfermería, el trabajo social, entre otras. Estos profesionales realizan interconsultas, supervisiones y ateneos clínicos en los distintos sectores del área de trabajo, que incluyen consultorios externos, salas de internación y guardia.

Si bien las interconsultas son de gran importancia, en muchas ocasiones los miembros del equipo no pueden participar de las supervisiones y ateneos clínicos, lo cual dificulta la comunicación. Otra dificultad que surge en el proceso es la imposibilidad de participar de congresos y cursos de actualización para mejorar la calidad de la atención profesional debido a la falta de tiempo. La demanda de pacientes excede a la cantidad de los profesionales que trabajan en el área de Cuidados Paliativos, además de superar la capacidad de atención debido a la falta de insumos básicos como lapiceras, computadoras, e incluso espacio físico, y la ausencia de personal que se encargue del área de secretaría. Además, se observa insuficiencia en la capacitación de algunos médicos residentes en lo que respecta a la comunicación suficientemente buena de malas noticias.

El caso “María” permite observar cómo todos estos factores influyen en el curso del abordaje de una patología tan compleja como el cáncer. Como se ha observado, esta patología debe implicar la intervención de varios profesionales de la medicina, quienes a la hora de comunicar malas noticias deben escuchar lo que el paciente conoce y siente respecto a sus síntomas, un posible diagnóstico, tratamientos, e incluso la información pronóstica. Comprendiendo que no se trata del abordaje de una patología únicamente, sino de una persona que debe ser considerada en su dignidad y autonomía.

Además, se deben tener en cuenta los vínculos familiares y sociales de dicha persona, en tanto pueden facilitar o dificultar el tratamiento.

Como explica Burone (2008) un enfermo transita por tres fases previas al diagnóstico: la ignorancia; la inseguridad o periodo donde prevalecen las dudas y la necesidad de hablar; y la fase de negación. María recibe el diagnóstico de cáncer de mama con metástasis pulmonar después de un año de auto-medicarse para aliviar los síntomas que venía sintiendo, y es derivada a Psico-Oncología tras recibir dicha información. En tal instancia le comenta a su psico-oncóloga: *“Sentí un poco de vergüenza de ver a un doctor”*.

Al referir sobre el momento de recibir el diagnóstico expone: *“Nunca se me va de la cabeza el día en que la doctora me dice -tiene cáncer y es maligno, eso significa que debe realizar un tratamiento de quimioterapia- y luego me cuenta de lo que se trata. A mí se vino el mundo abajo, yo estaba sola en ese momento...Cuando salí del consultorio llena de papeles, no sabía a quién llamar, y no había entendido muy bien, sólo que tenía cáncer maligno. Comencé a sentir un temblor en las piernas, taquicardia, y a desorientarme sin poder razonar sobre qué conducta seguir. Me senté en el borde del escalón de la entrada del hospital hasta que me pasó un poquito y pude regresar... Luego comenzaron las sesiones de quimioterapia, siempre voy acompañada de mi hija”*.

En este primer momento del abordaje es posible evidenciar la importancia de la comunicación de malas noticias, pues la manera en que se comunica el diagnóstico, más allá de su gravedad, puede implicar para el paciente una sentencia o una esperanza, lo que influirá en los recursos que esta persona emplee para defenderse, adaptarse y aceptar el proceso de diagnóstico y tratamiento. En esta instancia se ponen en juego las amenazas que representa la enfermedad. En María el cáncer es representado culturalmente como sinónimo de muerte, lo cual, por cierto tendrá sus repercusiones.

Posteriormente María se presenta con mucha angustia, y refiere: *“No puedo dormir, no puedo creer lo que me pasa...No soy una persona de angustiarme, siempre trabajé y nunca me enfermé”*. Respecto al momento posterior al diagnóstico menciona: *“descansaba por dos semanas, pero tampoco dormía, pensaba: ¿y ahora que va a pasar que estoy sin quimioterapia? ¿el tumor crecerá?... ¡Fue una tortura!”*

María demuestra, además de una intensa angustia, un trastorno adaptativo ansioso con rasgos de inhibición y evitación. Ella disminuye sus interacciones con los demás, denota una disminución de su tolerancia a la frustración, rechaza la ayuda que se le ofrece, siente mucho enojo y niega parcialmente su situación, también manifiesta pesar ante la incertidumbre. Todas estas particularidades son de vital importancia a la hora de considerar la manera de abordar la comunicación con la paciente, por lo cual, en general, sería provechoso compartir esta información con los diferentes integrantes del equipo médico a fin de lograr una mejor comunicación.

Se ve cómo el momento de comunicación del diagnóstico conlleva para María dificultades a la hora de manejar su angustia, miedos, estrés e insatisfacción, e incluso la adherencia al tratamiento, pues lo abandona, asistiendo a terapia durante la primera fase de su enfermedad sólo en la oportunidad de tres controles.

En un primer momento, que coincide con la primera fase de su enfermedad, se interviene con María realizando un tratamiento psicoterapéutico focalizado a fin de promover el diálogo y mejorar la regulación emocional.

Se solicita una entrevista con su oncóloga y se le propone que envíe su teléfono, entendiendo los inconvenientes para agendar un horario. El pedido de interconsulta es realizado en un primer momento a través de la vía institucional, y luego de manera personal, sin embargo, el encuentro no se realiza debido a las dificultades para coordinar horarios. María está al tanto de éste desencuentro y expresa su malestar. En ese punto la paciente dice que se siente confundida, que no le aclaran cuál es su situación. María deja de asistir

a terapia por unos meses para volver luego con un elevado nivel de malestar subjetivo, síntomas de ansiedad y dificultades para dormir, además de los intensos dolores provocados por la enfermedad.

Tras unos meses de suspender el tratamiento psicoterapéutico regresa con mucha angustia, al sufrir una recaída e intensificarse su padecimiento. Ingresa al Hospital en el área de Internación. En esa fase de la enfermedad se le indica tratamiento farmacológico. Se le indican bajas dosis de medicación ansiolítica de vida media, a tomar dos veces por día. En lo que respecta al tratamiento oncológico realiza radioterapia y quimioterapia.

La psico-oncóloga diseña un tratamiento focalizado orientado a que María pueda asimilar el impacto de su recaída, renunciar a la idea de curación, y aceptar la cronicidad asociada a la patología.

María: *“Estoy muy cansada, me cuesta mucho dormir, el dolor se hace insoportable...¡No entiendo por qué la quimioterapia no me ayuda! No estoy mejorando”*

Psico-oncóloga: *“Mirá María, te propongo que nos comuniquemos con el equipo médico y que juntos tratemos de entender qué podemos esperar de los tratamientos que estás realizando en este momento...”*

María accede y se realiza el contacto con el médico tratante. De esta manera se reconoce la incertidumbre que la paciente manifiesta en la primera fase de su atención, y se trabaja con el equipo tratante para considerar las demandas de información de la misma. Se trabaja en forma conjunta con el médico tratante a fin de comunicarle, claramente, a la paciente, cuáles son las expectativas realistas en su caso, tratando de descentrarla de ciertos temores asociados a las mismas y motivándola a dialogar. Concretamente se clarifican aspectos clínicos de manera deliberativa, teniendo en cuenta que además de lidiar con la enfermedad, debe tomar decisiones respecto a su tratamiento.

En el curso del tratamiento se refuerza la comunicación con diferentes profesionales del equipo terapéutico del Grupo de Trabajo, por ejemplo, se

coordinan entrevistas con el oncólogo tratante para intercambiar información clínica como también la referida a estilos de afrontamiento. El intercambio posibilita una atención de mayor calidad, se evita la desorientación de la paciente respecto a su tratamiento, y se le brinda mayor seguridad y confianza, intentando reducir la angustia. Por su parte la psico-oncóloga propone realizar una entrevista con la oncóloga a fin de consensuar los modos de brindar información para no crear falsas expectativas en la paciente y evitar más incertidumbre, no obstante la oncóloga sostiene que no es necesario.

A partir del rechazo de la oncóloga al considerar que: *“quizás no es necesario”*, se genera la necesidad, desde la Coordinación del Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos, de convocar a una reunión con todo el equipo (Psicóloga, Psico-oncóloga, Médicos Especialistas en Cuidados Paliativos, Oncóloga, Nutricionista, Trabajador Social, Anestesiólogo, Enfermeras, entre otros). En ese momento del tratamiento María expresa que necesita *“saber si su tratamiento es curativo o no”*.

En el mencionado encuentro se determina que el tratamiento de María es paliativo. Allí se aborda el hecho de que a los médicos y otros profesionales les genera temor e incluso dolor dar noticias de este tipo, pues se considera que pueden destruir la esperanza del paciente o pueden quedar asociados a emociones negativas, tras la comunicación, y ser rechazados. También se reconoce el temor a equivocarse y generar en el paciente un trauma innecesario, a no saber manejar una posible descompensación, e incluso a afectar su propio prestigio profesional. Finalmente se acuerda la generación de herramientas a la hora de comunicar malas noticias, como por ejemplo, realizar más reuniones inter-equipo.

Posteriormente, en una entrevista conjunta, el médico tratante explica: *“María, si bien estuvimos realizando radioterapia y quimioterapia, esos tratamientos no están siendo suficientes, la enfermedad ha avanzado y en este punto es necesario centrarnos en tu calidad de vida, en que consideres la importancia de aliviar tu dolor principalmente”*.

María: *¿Eso significa que no voy a curarme?*

Médico tratante: *En fases muy avanzadas, como esta, no se puede hablar de curación, María. La enfermedad se vuelve algo crónico, de ahí que es importante concentrarnos en mejorar tu calidad de vida.*

Psico-oncóloga: *María, es importante que aclares todas las dudas que tengas, creo que el Dr. no tendrá problemas en responder a tus preguntas.*

En ese momento María guarda silencio y dice que ya no quiere hablar. En las entrevistas siguientes se busca trabajar esta tendencia de la paciente a evitar el diálogo. Posteriormente, María se ve dificultada a asistir a las entrevistas debido al intenso dolor que sufre, por lo cual se realizan con su hija mayor y una tía paterna.

En uno de estos encuentros su hija expresa: *“Me preocupa mucho mi mamá, no sé cómo la puedo ayudar... me da miedo lo que pueda pasar, si a ella le pasa algo, ¿quién se va a encargar de mi hermanita?”*. Ambas manifiestan desconocimiento acerca de la situación de la paciente, por lo cual se convoca una interconsulta con la médica de Cuidados Paliativos. La médica expone: *“La situación de María es complicada, la enfermedad está muy avanzada. Estamos haciendo lo posible para que ella viva lo mejor que pueda, pero, no podemos hablar de que ella se cure”*. En dicho encuentro la psico-oncóloga trata de aliviar a la adolescente explicándole que sus padres velarán de la mejor manera posible por ella y su hermana.

En las siguientes entrevistas María acude en silla de ruedas, con buen control del dolor y un mejor estado de ánimo, muy diferente del de los últimos encuentros. Se realizan intervenciones exploratorias acerca de su conocimiento y conciencia de enfermedad y de la gravedad de su situación clínica, aunque ella se resiste a hablar, por lo cual, no se insiste. Sí se refuerza la idea de lo importante que es establecer una buena comunicación. Se señalan los recursos, y se exploran las necesidades concretas de ayuda.

María: *“Ya no puedo hacer nada en la casa, de casi todo se encarga mi hija, la mayor. Me molesta no ayudarla, es mucha la carga que hay sobre ella”.*

Psico-oncóloga: *“Además de ella, ¿quién podría ayudarte con esas tareas?”.*

María: *“Podría ver si alguna vecina me ayuda, muchas personas conocidas me ofrecieron ayuda, pero no me gusta molestar. Lo que yo puedo hacer, aunque cueste, lo hago”.*

Así, se invita a María a ampliar las redes de apoyo social con las que cuenta.

Más adelante, es internada debido a un gran aumento del dolor y el padecimiento, tanto físico como psicológico. Tal circunstancia facilita el trabajo en equipo.

Insistiendo en el trabajo interdisciplinario se realizan interconsultas con la nutricionista cuando María presenta bajo peso y la familia le insiste en comer. La psico-oncóloga los orienta para que no la presionen. Ambas profesionales informan acerca del consumo de suplementos nutricionales para sopesar las dificultades a la hora de alimentarse, calmando no sólo a la paciente sino también a la familia. Por otra parte, se trabaja con la asistente social con el fin de solventar la medicación, que por su elevado costo, no es accesible para la familia.

Otro momento del tratamiento, en el que se evidencia de manera muy clara lo fundamental de la comunicación, es cuando María prefiere rechazar analgésicos, en particular la morfina, por temor a volverse adicta. Entonces, el equipo interviene brindando información para reducir esta creencia, posibilitando que acceda a dicho tratamiento. En internación, la psico-oncóloga, convocada por el tratante tras discutir lo acontecido, entrevista a la paciente por el dolor que presenta y el rechazo a seguir las indicaciones del médico a emplear morfina.

María: *“El doctor me da mucha morfina, a mí eso me ayuda pero no me quiero hacer adicta. Yo le dije que no la quiero usar, que puedo aliviarme con otras cosas”.*

Psico-oncóloga: *“¿por qué pensás que te podés volver adicta? ¿Qué te respondió el médico?”*

María: *“Yo escuché que eso pasa, hay mucha gente que se droga con eso”.*

Psico-oncóloga: *“María, usarás la morfina como un medicamento controlado, para tu situación, y con el apoyo de profesionales de la medicina, eso es muy distinto al consumo recreativo. Estamos hablando de mejorar tu calidad de vida. Si aún así elegís no usarla, que por cierto es tu decisión, lo hablaremos con los médicos para buscar otras opciones...”*

María: *“Ese es otro tema... lo voy a considerar”.*

Más adelante, María decide acceder al tratamiento con morfina. Una vez más se puede observar cómo la interconsulta puede generar efectos acerca del tratamiento de un paciente clarificando información, facilitando la toma de decisiones, valorando ante todo la autonomía del paciente.

CONCLUSIONES GENERALES

A partir de la presentación y análisis del caso María se ha logrado describir la comunicación de malas noticias en una paciente que presenta cáncer de mama y metástasis pulmonar. Comunicación que, como se ha visto, cobra sus particulares matices por tratarse de una relación específica entre el profesional médico y su paciente, que en éste momento ve amenazada su vida a partir de la enfermedad. Por cierto, se destaca la importancia del reconocimiento de la autonomía y la dignidad de la paciente, valores que orientan la manera de abordar la situación por parte de los profesionales y que repercuten en el proceso de brindar la información adecuada y comprensible acerca de su enfermedad y el tratamiento de la misma.

En el proceso de abordaje de una enfermedad puede ocurrir que sea necesario brindar malas noticias, es decir, informar acerca de un diagnóstico poco favorable, enfermedades crónicas o con alta tasa de mortalidad, consecuencias severas de una patología o accidente, e incluso la muerte. Por todas estas razones los profesionales médicos deben ser capaces de reconocer la importancia de comunicar de manera adecuada las malas noticias teniendo en cuenta algunas pautas. Entre ellas se pueden considerar la escucha del paciente respecto a qué supone o conoce sobre su enfermedad, cuáles son sus creencias sobre su enfermedad y curación; la exploración de las emociones del paciente y sus estilos de afrontamiento, así como sus fuentes de apoyo; el reconocimiento de cuánto quiere saber; la adecuación y empleo de un lenguaje claro y sencillo para los pacientes, dar espacio a preguntas; y el reconocimiento de las relaciones entre el médico y el paciente.

La comunicación de un diagnóstico oncológico resulta complicado para quien lo recibe como para quien lo brinda, pues la misma palabra puede generar un gran impacto en las personas. Por ejemplo, en el caso de María, representa un enorme desconcierto que no le da espacio a más reacción emocional que un estado de shock. En ese momento se podría inferir que la paciente no cuenta con el apoyo necesario, por parte del profesional, como

para enfrentar lo inmediatamente posterior al diagnóstico, así es que ella expresa: *“Cuando salí del consultorio llena de papeles no sabía a quién llamar y no había entendido mucho, solo que tenía cáncer maligno”*. A propósito, Barbero, Barreto, Arranz y Bayés (2005) mencionan que una buena comunicación facilita la adaptación de las personas a la situación a la que se enfrentan, generando confianza para solicitar más información y soslayar la incertidumbre; mientras que la falta de comunicación genera un doloroso distanciamiento y la sensación de alienación por parte del paciente.

Entonces, esta dificultad inicial a la hora de brindar el diagnóstico también se manifiesta en otras ocasiones, en el transcurso del proceso de atención de María, que en cierta medida la lleva a expresar su disgusto respecto a la incertidumbre que le genera desconocer información respecto a su enfermedad y tratamiento, que también puede estar relacionado al abandono del proceso terapéutico.

Por otra parte se advierte la caracterización del trabajo interdisciplinario llevado a cabo por un equipo de atención de la salud, ante el diagnóstico y el tratamiento del cáncer, ilustrando también el rol del psico-oncólogo dentro de dicho grupo de trabajo.

El Grupo de Trabajo del Área de Cuidados, que intervino en el caso de María, está conformado por profesionales de distintas áreas como clínica médica, psicología, psico-oncología, enfermería, anestesiología, trabajo social, farmacéutica y nutrición. Generalmente se realizan entrevistas con dos o más profesionales del equipo interdisciplinario, y el seguimiento se orienta a ser directo por medio de un familiar, o telefónicamente, cuando la consulta directa se ve dificultada por diversos factores, como por ejemplo, cuando en lugar de asistir María a causa de su dolor se convoca a su hija y su tía.

Si bien el trabajo del Grupo de Trabajo del área de Cuidados Paliativos se orienta hacia el trabajo interdisciplinario, en éste caso se muestran algunas resistencias. Esto se evidencia en el momento en que la psico-oncóloga solicita una interconsulta con la oncóloga tratante, aunque no se logra coordinar el horario y el encuentro. Se puede inferir que dicha negativa afecta de alguna

forma el proceso de tratamiento de María, pues ella manifiesta sentirse confundida, y expresa que no le aclaran cuál es su situación.

En definitiva, se observa que si bien el trabajo es dividido y abordado por profesionales de distintas disciplinas, no se logra el intercambio o la transferencia de saberes y perspectivas a la hora de analizar un mismo caso, es decir, se realizan aportes que quedan aislados y compartimentados, fragmentando la visión total, y limitando las intervenciones a intercambios casuales que no dan cuenta de objetivos comunes.

En otro tramo del tratamiento, luego que María regresa a las sesiones psicoterapéuticas, tras haberlas abandonado, se solicita nuevamente interconsulta con la oncóloga, la cual es rechazada explícitamente por considerarla innecesaria. Tras dicha negativa se ve la necesidad de una reunión con todos los miembros del equipo para analizar no sólo el caso, sino también las dificultades que se presentan a la hora de trabajar de manera interdisciplinaria.

A manera de conclusión final del escrito es importante destacar que es fundamental diseñar estrategias no sólo para acceder a los recursos materiales necesarios, para la asistencia apropiada de los pacientes y sus familias, sino también plantearlos en relación a la capacitación del personal. Una estrategia a considerar puede ser el fomentar la realización de cursos de formación, así como el compromiso de asistencia a supervisiones y ateneos clínicos, y también la preparación de folletos que contengan información pertinente para instruir al equipo a brindar información de la manera más efectiva posible.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alvarado S., Genovés S., Zapata M. (2009). La Psico-oncología: Un trabajo transdisciplinario. *Cancerología*, 4, 47-53
- Aranda, C., Cedillo, R., del Campo, M., Ornelas, R. y Góngora, J. (2014) Factores que influyen y dificultan la comunicación de malas noticias en el personal de salud. *Acta Universitaria*. 24 (5). pp. 20-26. Guanajuato: México
- Argentina. Ministerio de Salud de la Nación. (2013). *Manual de Pautas Comunicacionales para la Prevención y el Cuidado frente al cáncer*.
- Asociación Española de Bioética y Ética Médica. Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial Española. (2010). Cómo dar bien las malas noticias. Declaración de la Organización Médica. *Cuadernos de Bioética*. 21(3). 293-295. Murcia, España.
- Astudillo, W. y Mendinueta, C. (2005). ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? *ARS Médica*. 11, 61-85
- Barbero, J.; Barreto, P., Arranz P. y Bayés R. (2005). *Comunicación en Oncología Clínica*. Madrid: Just in Time.
- Bardales, A., Querevalú, D., y Maguera-Afaray, J. (julio/septiembre, 2014). Comunicación de malas noticias: experiencia en un hospital de Perú. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*. 31(3), 603-604

- Barrientos, V., Noguera, M., Pérez, B., Robles, R. y Sierra, J. (2013) Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS): validación en pacientes mexicanos con infección por VIH. *Psicología Iberoamericana*. 21(2). 29-37
- Burone, A. (2008). *Cáncer de mama. Comunicación Diagnóstica y Relación Terapéutica*. (Tesina). Facultad de Humanidades. Universidad de Belgrano. CABA.
- Die Trill, M. (2003) Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psico-oncología*. 0 (1), 39-48
- Durá, E., Ibañez, E. (2000) Psicología oncológica: perspectivas futuras de investigación e intervención profesional. *Psicología, Saúde e Doenças*. 1(1). pp. 27-43
- Ferrari, M., Guz, M., Massaro, L., Moreira, E., Ruffa, A. y Soifen, G. (2013). Algunas reflexiones sobre verdad tolerable. *Revista Redbioética/UNESCO*. Año 4. 1(7). 95-96.
- Garjado-Ugas, A. y Lavados-Montes, C. (2010). El proceso comunicativo en la relación médico-paciente terminal. *Persona y Bioética*. 14(1). 48-55. Universidad de La Sabana, Colombia
- Garza-Elizondo, T, Ramírez-Aranda, J., Gutiérrez-Herrera, R. (mayo/agosto, 2006). Relación de colaboración médico-paciente-familia. *Archivos de Medicina Familiar*. 8(2). pp. 57-62

- Gómez, (2003). *Atención a la familia. Avances en Cuidados Paliativos*.
Barcelona: Arán.
- Gómez Sancho, M. (2006). *Comunicación de las malas noticias*. (3° ed.).
Madrid: Arán.
- López Roig, S., Pastor, M. y Aubalat, C. (mayo/junio 2006) Comunicación en la
consulta de oncología. *Punto de vista*, 10-14
- Manitta, G. (2005). El malestar en la relación médico-paciente. *Acta Bioethica*.
11(1), 85-94
- Manrique De Lara y Del Río, B. y Fisman, N. (1990). *El psicólogo y las
necesidades psicológicas del enfermo terminal*. Madrid: Arán Ediciones.
- Neira, J. (2001). Ciencias Sociales y Salud: Pre-textos para el debate. *Revista
Austral de Ciencias Sociales*. 5, 127-138
- Parisi, E. (julio/diciembre, 2006). Psicología, interdisciplina y comunidad.
Enseñanza e investigación en psicología. 11(2), 373-384
- Saa, D. (2008). Relación médico paciente. *Colombia médica*. 39(3), 287-290.
- Sánchez, P., Sirera R., Sánchez J. y Camps C. (2012). Comunicación del
diagnóstico de cáncer. Cuadernos Monográficos *Psicobioquímica*., 1, 13-
24
- Sanz J. y Modolell E., (2004) Oncología y Psicología: Un modelo de
interacción. *Psicooncología*. 1(1), 3-12

Sautu, R. (2005). *Todo es teoría: objetivos y métodos de investigación*. Buenos Aires, Argentina: Lumiere.

Schettini, P. y Cortazzo, I. (2015) *Análisis de datos cualitativos en investigación social. Procedimientos y herramientas para la interpretación de información cualitativa*. Edulp. La Plata: Universidad Nacional de La Plata.

Vidal y Benito, M. (2010). *Acerca de la buena comunicación en medicina*. Buenos Aires, Argentina: Instituto Universitario CEMIC.

Watzlawick, P., Beavin, J., Jackson, D. (1985). *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona, España, Herder