El mensajero del cáncer: Relatos de los médicos tratantes en el instituto nacional de cancerología acerca de la comunicación en la atención del paciente oncológico

Omar Sebastián Contreras Poveda

Universidad Externado De Colombia

Facultad De Ciencias Sociales Y Humanas

Programa De Psicología

Bogotá D. C, 2019

Tabla de contenido

El mensajero del cáncer: Relatos de los médicos tratantes en el instituto nacional de cancerología acerca de la comunicación en la atención del paciente oncológico i

Agradecimientos: iv

Prólogo: No maten al mensajero v

Introducción: Por qué investigar los procesos de comunicación en la atención de pacientes oncológicos. La problemática de investigación 1

Capítulo I: Consideraciones metodológicas..... 5

Características de la Población:..... 5

Recolección de datos..... 6

Análisis de datos 8

Capítulo II: No todo es malas noticias. la comunicación en la atención del paciente oncológico como fenómeno de investigación..... 10

La salud basada en una relación..... 11

La profesión médica: ¿Comunicar malas noticias? 17

Caracterización del instituto 21

La construcción de un mensaje:..... 25

Capitulo III: Un poderoso dilema: Las dificultades y posibilidades de comunicar el mensaje 29

Comunicar Vs Informar 31

Barreras de la comunicación 37

Las posibilidades de la comunicación: Acompañar al paciente en su enfermedad 45

Capitulo IV: Los actores de la comunicación. Un encuentro humano. 52

Salvar un desconocido: El paciente en la relación 53

Un compañero al acompañar: El familiar del paciente 63

No somos Superman: El autorreconocimiento de la humanidad en la profesión 66

Conclusiones y consideraciones finales 73

Referencias: 78

Agradecimientos:

Es importante resaltar que el presente documento, como una materialización de todo un proyecto de investigación, solo fue posible con la participación de numerosas personas que fueron ayudando a alimentar y perfilar esta tesis hasta su versión final.

En primer lugar, doy créditos de esa participación a mi familia quien partir de las duras experiencias frente al sistemas médico colombiano da origen al interés por entender las relaciones comunicativas que se desarrollan en dicho sistema.

Al cuerpo docente de la Facultad de Ciencias Sociales y Humanas, quienes han acompañado no solo la construcción de este documento, sino también la formación como científico social y psicólogo que abrió el panorama para entender el fenómeno estudiado en el presente trabajo.

A Daniela Niño López, quien con su atenta escucha e incondicional apoyo me ayudó en todo momento a organizar mis ideas, a partir de las largas e interesantes conversaciones que se desarrollaban de forma cotidiana, alrededor de las anécdotas, preocupaciones e interrogantes que emergían desde la indagación documental y el trabajo en campo.

Por último, es importante agradecer al Instituto Nacional de Cancerología, Instituto que acogió la investigación dentro de sus instalaciones, y permitió el desarrollo de la misma con la gestión para la realización de las entrevistas. En especial, agradezco a todo su cuerpo administrativo y médico; pues en todo momento estuvieron dispuestos a apoyar la investigación y a participar en la misma, a pesar de los limitados espacios y tiempos con los que contaban.

Prólogo: No maten al mensajero

He de confesar que este trabajo tuvo su título hasta su última etapa, pues no encontraba la forma de contener la intención y los hallazgos que resultan de esta investigación en una sola frase. “el mensajero del cáncer” no solo hace referencia a la labor del médico como intérprete de la enfermedad, escuchando y traduciendo un conjunto de síntomas para dotar al paciente de una versión comprensible de su enfermedad; sino que además permite una metáfora muy cercana a muchas de las situaciones que en esta investigación se evidencian alrededor de la comunicación en el ámbito oncológico. Bajo la metáfora del mensajero, existen múltiples coincidencias entre la labor del profesional médico y los mensajeros, incluso desde su simbología, donde el “Caduceo”, símbolo del dios Hermes (el dios mensajero) ha sido históricamente confundido con el bastón de Esculapio (el símbolo mítico de la medicina), y que hoy en día en muchas partes del mundo es su sustituto como forma de representar la profesión médica.

Tal vez en el presente, pocas personas conocen la expresión de “matar al mensajero” o la petición de “no maten al mensajero”. Esta se utiliza cuando una persona toma represalias con aquella que le trae una mala noticia, así esta no esté directamente relacionada con el hecho. El significado de esta expresión se remite a un viejo código de guerra, cuando bandos contrarios necesitaban comunicarse de forma no bélica, enviaban emisarios al terreno enemigo, adornados con una bandera blanca o algún distintivo que señalara su intención pacifica, y el ejército enemigo tenía un deber moral de devolver intacto al mensajero. Se sabe que este código aparece hasta las guerras más recientes (no hay evidencia de si hubo algún convenio o diálogos alrededor de esto); pues es conocido que, desde la antigüedad, los soberanos eran reacios a recibir noticias que les causara malestar, por lo que quien contaba con la mala suerte de tener que comunicar

algo que pudiese molestarles, era torturado, encarcelado e incluso asesinado bajo las órdenes de este. Así, podemos encontrar relatos como el de Plutarco (S.F) en su libro "*vidas paralelas*", quien cuenta del terrible destino de los mensajeros que llevaban noticias de la guerra a Tigrones, los cuales perdían la vida en esta labor; contrario a aquellos que llevaran noticias que alagaran al rey. También encontramos referencia en el antiguo teatro griego, como en la "Antígona" de Sófocles (442 A.C; Lin 276), quien pregona "Nadie ama al mensajero que trae malas noticias".

El término no es desconocido para la psicología, dado que el fundador del Psicoanálisis Sigmund Freud ya lo empleaba en sus trabajos sobre metapsicología (1915), como una metáfora para explicar los mecanismos de defensa como medida para enfrentar lo insoportable. Para ello emplea el relato del rey Boabdil, de Granada, como recurso para que la caída de Alhama no manifestara el fin de su reinado, decidió tirar las cartas al fuego y mató al mensajero. Con esta metáfora, Freud señala la tendencia psicológica de los seres humanos a evitar, rechazar y ocultar lo que nos genera sufrimiento, demostrando lo que en sus propios escritos llama "mecanismos de defensa del inconsciente".

Así, "matar al mensajero" se constituye como una especie de arquetipo desde el sentido Jungtiano (Jung, 1970), que se implanta en el inconsciente cultural de si no toda, gran parte de la sociedad occidental; y que como se demostró en los párrafos anteriores, se manifiesta en representaciones culturales tales como las mencionadas obras literarias. Visto desde esta forma, es comprensible el hecho de que a nadie le resulta agradable ser un "portador de malas noticias", y se genera un comportamiento generalizado a rechazar esta labor. Nadie es feliz comunicando una noticia que trae consigo un malestar, que, si bien afecta en diferentes medidas, según aspectos particulares del "mensajero", siempre está presente.

No matar al mensajero no se queda únicamente en una solicitud de esta investigación o del equipo médico que participó en ella. No matar al mensajero representa uno de los propósitos de este proyecto, que se sustenta en intentar construir con los médicos que participaron en ella, a partir de sus creencias, vivencias, aprendizajes y relaciones, formas de entender cómo se dan los procesos de comunicación, con el fin de entender una situación en la que muchas personas (dentro de las cuales debo incluirme) han caído en diferentes procesos médicos de salud y enfermedad; y en sus numerosas relaciones médico-paciente a lo largo de sus vidas, es decir, una situación donde culpemos al médico del dolor que produce nuestra enfermedad o la de nuestros familiares.

Introducción: Por qué investigar los procesos de comunicación en la atención de pacientes oncológicos. La problemática de investigación

Este documento contiene los resultados de la investigación desarrollada en el Instituto Nacional de Cancerología, sobre la comunicación en el ámbito médico. Esta nace de un interés personal por comprender la posición del médico en la relación con el paciente, y como a partir de esta nacen las formas como el profesional comunica las diferentes situaciones o procedimientos que se realizan alrededor de la enfermedad, tanto a un paciente como a sus familiares. Sin embargo, me es importante aclarar como investigador, que el estudio llevado a cabo, en algún momento de la construcción del proyecto se concentró en una valoración negativa de la comunicación en el ámbito médico, bajo la creencia de que el médico, en algunos aspectos de su profesión, es un comunicador de malas noticias. Esta idea es construida desde un encuentro entre una comprensión cultural y social de la profesión médica que enuncia una problemática a nivel bioético de la profesión, y los sentimientos creados desde experiencias personales frente al sistema médico. Por esta razón, tanto al Instituto que acogió la investigación, como a los médicos informantes que participaron en ella se les fue presentada como una investigación concentrada en develar la perspectiva del médico en procesos de comunicación de malas noticias. De forma afortunada, las mismas entrevistas llevadas a cabo con los médicos informantes permitieron retomar el interés inicial por la complejidad de la comunicación y la relación médico-paciente, más allá del proceso de trasmitir información y sin el sesgo inicial que proponía el limitarlo a las malas noticias.

Por ello, esta investigación pretende revisar los procesos de comunicación en la atención de pacientes oncológicos, entendiéndolo como un proceso donde interactúan las subjetividades de los actores que participan de este. Desde la oportunidad que permite el Instituto Nacional de Cancerología, esta investigación se propone realizar un acercamiento a estos procesos, tomando como nodo de entrada, la perspectiva de los médicos tratantes de este, que se enfocan en una de las enfermedades más difíciles de tratar en cuanto a su biología y la significación cultural que se le ha atribuido: el cáncer. Así, y desde la hipótesis de una interdependencia entre la relación médico-paciente y los procesos de comunicación que en esta relación ocurren, esta investigación se propone resolver la pregunta de ¿Cómo comprenden los médicos la interacción de la relación que construye con el paciente oncológico que acude al instituto con los procesos de comunicación en los que participa?

Desde esta pregunta, el objetivo de la investigación fue el entender en los relatos de los médicos tratantes del Instituto Nacional de Cancerología, la forma como comprende la interacción entre los procesos de comunicación en los que participa en el ejercicio de su profesión y la relación médico-paciente que se construye con el paciente en consulta; teniendo como objetivos específicos:

1. indagar en los relatos de los médicos la forma como los procesos de comunicación participan en la formulación de una relación con el paciente
2. identificar la forma como la relación propone pautas para organizar la comunicación con el paciente

Para responder a estos objetivos, se adelantaron 13 entrevistas, llevadas a cabo con médicos en el Instituto Nacional de Cancerología que ejercen en los diferentes servicios del instituto. Estas entrevistas se centraron en significados que estos médicos atribuyen a sus experiencias,

encontrando dentro de ellas visiones complejas propias de su humanidad (Josselson, 2006: 4; citado en Trahar, 2010). Esto se realizó a partir de la reconstrucción de acontecimientos alrededor de procesos del diagnóstico y de los cambios de trayectoria de la enfermedad, por medio de la narración de las situaciones que resulten significativas para el médico alrededor de estos. (Josselson y Lieblich, 2003).

La investigación fue organizada en 4 capítulos que componen el presente documento. El primer capítulo presenta algunas de las consideraciones metodológicas que fueron necesarias para la recolección y el análisis de los datos obtenidos en la investigación, donde se incluye una breve caracterización de la población trabajada, así como el modelo y las herramientas de recolección y análisis de los datos.

En el segundo capítulo se presenta como una contextualización del fenómeno investigado. Para ello, contiene en primer lugar un apartado que busca entender la importancia de la relación médico-paciente desde una indagación documental alrededor de este tema, apoyado además de una Didactobiografia[1] para ilustrar su importancia en un caso personal, para posteriormente evidenciar la ya mencionada problemática a nivel bioético en la profesión médica, donde bajo una comprensión social y cultural de la enfermedad, el médico deja de ser el salvador para ser el portador de malas noticias para el paciente y sus familiares. Este mismo capítulo contiene además el contexto institucional de la investigación, centrado el plan de humanización del Instituto Nacional de Cancerología, y finaliza con la descripción del marco epistemológico que cobija el estudio: el constructivismo y el construccionismo

[1] La Didactobiografia es una herramienta que tiene como propósito la recuperación de la historia individual, mediante la narración escrita. Como herramienta de investigación permite al investigador recuperar su propia experiencia como dato de investigación y permitir una discusión de esta con la teoría propuesta, los resultados obtenidos y otros elementos importantes de la investigación.

El tercer capítulo se concentra en exponer aquellas propuestas teóricas alrededor de la comunicación, que se alejan del modelo informativo de la misma y que permiten entender de forma más clara la relación entre la comunicación y las relaciones humanas. Este capítulo se concreta en realizar un análisis de los procesos de comunicación en la atención a la luz de la teoría (pragmática) de la comunicación de Watzlawick, Beavin y Jackson y sus 5 axiomas de la comunicación.

Por último, el cuarto capítulo se concentra en resaltar aquellas particularidades de los actores en la comunicación del diagnóstico y de los cambios de trayectoria en la enfermedad identificados desde la narrativa de los médicos, para comprender la forma como las subjetividades de cada uno de ellos son percibidas por los profesionales de la salud en la relación que se establece a partir de estos procesos.

Capítulo I: Consideraciones metodológicas

Características de la Población:

Como se enunció en la introducción, la investigación se realizó con 13 médicos del Instituto Nacional de Cancerología que ejercen en diferentes servicios del mismo. Se lograron realizar entrevistas con 4 hemato-oncólogos, 4 médicos del servicio de cirugía, 2 de ellos especialistas en neumología, 2 médicos del servicio de GAICA (urgencias oncológicas), 1 médico genetista, 1 médico oncólogo y 1 pediatra. De estos, 7 de ellos fueron médicos hombres y los 6 restantes fueron mujeres

Es importante aclarar que 2 de estas entrevistas fueron desarrolladas fuera del Instituto; la primera de ellas se realizó a un médico Genetista, que se vincula a este por prestación de servicios desde hace 27 años, ya que lidera una empresa especializada en investigación genética con énfasis en oncología. La segunda entrevista realizada fuera del instituto, se desarrolló con un hemato-oncólogo con una trayectoria en el instituto de 12 años, pero con una reciente desvinculación del mismo, por motivos laborales. A pesar de estas situaciones, la trayectoria de los médicos dentro del instituto, y su relación con el fenómeno permiten vincularlos sin ninguna dificultad dentro de la población de la investigación.

Aunque no se realizó una caracterización por edad de los Médicos, a partir de su trayectoria profesional se puede hacer una distinción entre los médicos más jóvenes en el ejercicio de la profesión y aquellos más experimentados. Teniendo en cuenta esto, tan solo 6 médicos de los entrevistados cuentan con una trayectoria que supera los 10 años en el ejercicio de la medicina, y una vinculación al instituto que varía entre los 5 a los 27 años por lo que podrían caracterizarse como médicos experimentados tanto en el ejercicio de la profesión y dentro del instituto. Los 7

médicos restantes cuentan con trayectorias entre 6 a 9 años como profesionales médicos y tienen una vinculación de 1 a 2 años con el instituto, con excepción de uno de ellos que señala 5 años de vinculación.

Recolección de datos

La recolección de datos para la investigación fue desarrollada a partir de entrevistas realizadas con cada uno de los médicos en sus ambientes laborales. La intención inicial de la investigación, siguiendo la propuesta epistemológica de esta, fue desarrollar entrevistas narrativas, permitiendo así una expresión libre de los médicos alrededor de los procesos de comunicación en el ámbito oncológico. Sin embargo, debido a las difíciles agendas de los médicos, el tiempo que podían destinar para las entrevistas era limitado a no más de 30 minutos y a una única sesión, por lo que fue necesario ajustar la técnica de forma más estructurada con el fin de ampliar el panorama de temas sobre los cuales conversar, en un tiempo limitado. Como se mencionó en la introducción, esta investigación fue presentada tanto al instituto como a los médicos entrevistados como una investigación sobre la comunicación de malas noticias, por lo que el diseño de la metodología fue encaminado hacia ese tema en específico. Por ello, los temas propuestos para la investigación fueron los mostrados en la siguiente gráfica:

Categoría	Descripción
Definición de Malas Noticias	Descripción de lo que el médico entiende por malas noticias
Hitos en procesos de comunicación	Se refiere a la historia detrás de la enfermedad que supuso la mala notica, es decir, la historia que se construyó entre el

	médico y el paciente, en la que fue necesario el proceso de comunicar una mala noticia por parte del medico
Acto comunicativo	La descripción del acto comunicativo que tiene como tema la mala noticia que trasmite el médico a su paciente
Reacciones del paciente	descripción que haga el médico de las reacciones de su paciente, así como la respuesta emocional y cognitiva que le genero estas al médico.
Dificultades en la comunicación	Dentro de esta categoría se incluirán aquellas dificultades que encontró el médico en el momento del acto comunicativo.
Estrategias de afrontamiento	se refieren a las estrategias que empleo el médico en el momento de comunicar las malas noticias, para disminuir las dificultades con las que se encontró, así como el impacto que este puede generar en su vida.
Aprendizaje alrededor de la comunicación	Las formas como el médico aprende a “comunicarse” con el paciente

impactos a corto y largo plazo	Se refiere al impacto que percibe el médico del proceso de comunicar mala noticia, ya sean estas a corto plazo (emociones, problemas con el paciente, malestar, etc.) o a largo plazo (desgaste emocional, problemas jurídicos, etc.)
Escenario ideal	Esta categoría se refiere a el escenario que el médico percibe como ideal para la comunicación de malas noticias, o la forma como a este le hubiese gustado comunicar estos hechos.

En 2 ocasiones, las entrevistas fueron realizadas a 2 médicos en simultaneo, permitiendo además una discusión por parte de los médicos alrededor de las preguntas formuladas. El primer caso fue en el servicio de cirugía, donde uno de los médicos participo en compañía de una profesional que realizaba la práctica de su especialidad en ese servicio. En el segundo caso, se realizó la entrevista a 2 médicos del área de GAICA, que aprovecharon el cambio de turno en el servicio para participar en la investigación.

Análisis de datos

Para el análisis de los datos se empleó el programa Atlas Ti en su séptima versión; programa que permitió gestionar las transcripciones de las entrevistas desarrolladas, para facilitar encontrar aquellos temas relevantes y repetitivos en los relatos de los médicos, ya sea de forma interna en

cada relato, o de forma comparativa con los relatos de sus colegas entrevistados. Identificando estos temas comunes en las entrevistas, organizados en categorías emergentes, se planteó un análisis en discusión con los referentes conceptuales y contextuales de esta investigación, para organizarlos y presentarlos en los capítulos presentados a continuación.

Capítulo II: No todo es malas noticias. la comunicación en la atención del paciente oncológico como fenómeno de investigación

> ***"****Contemplando ideas para hacer el examen lo más rápido posible dieron las 5 de la tarde, hora en que se da el parte médico, mi hermano entró junto con los padres de Lady a recibirlo. Sus caras de desesperanza al salir fueron impactantes, el médico de forma brusca y seca les dijo que Lady estaba prácticamente muerta, destruyendo emocionalmente a la familia completa. Dadas las 6 de la tarde, hora en la que desalojan la sala de espera, los familiares salían por la puerta inconformes con el parte médico, por la forma tan fría y casi burlona en la que este destruyó la esperanza de la familia de Lady, por lo que decidieron no abandonar la esperanza de que Lady se recuperaría, e hicieron una cita para realizar una oración por ella."*[2]

El primer paso para el desarrollo de la investigación presentada por medio de este documento consistió en convertir un interés personal, motivado por experiencias propias y de familiares cercanos frente a la comunicación entre el médico y el paciente o familiares; al estudio de un fenómeno social que sustentara la intención de realizar un proyecto de investigación alrededor de este fenómeno. Para lograr expresar el punto de partida de esta transformación, me apoyo en algunos fragmentos de una Didactobiografia alrededor de un evento familiar reciente que determinó el interés en el tema de la comunicación. Dentro de este tránsito se incluyó además

[2] Fragmento de Didactobiografia redactada alrededor de una experiencia familiar

una reflexión acerca de un problema a nivel bioético de la profesión médica, donde se trasladan los procesos comunicativos directamente al ámbito de las malas noticias, evidenciando no solo una necesidad en el cuidado del lenguaje y de la forma de concebir los procesos de diagnóstico y cambio en la trayectoria de la enfermedad, sino que representa una transformación de la percepción (e incluso autopercepción) del profesional médico. Así mismo, esta investigación decide retroceder en sus pasos, para poder evidenciar este problema en la profesión médica, en lugar de reforzarla, cambiando su rumbo de ser una investigación de malas noticias a ser una investigación concentrada en los procesos de comunicación en la atención a pacientes oncológicos.

La salud basada en una relación

> *La desconfianza que generó el profesional que dio el parte médico el primer día, hacía que cada información que salía de internet, alimentara una idea de una conspiración del hospital para aprovecharse de la situación de Lady. Yo no podía dejar de pensar en si las cosas hubiesen sido distintas con una actitud diferente del médico que dio el parte ese primer día.*[3]

Comprender la magnitud de los procesos comunicación con pacientes oncológicos como una problemática de investigación en el ámbito médico requiere retornar a la relación médico-paciente; para poder ubicar la importancia de estos procesos dentro del ejercicio de la medicina. Desde los mismos inicios de las prácticas médicas (en los tiempos hipocráticos en la antigua Grecia, e incluso mucho antes, si se cuenta con la tradición de diferentes culturas como la china

[3] Fragmento de Didactobiografia redactada alrededor de una experiencia familiar

o las indígenas), la relación entre un médico y un paciente, aparece como uno de los focos más importantes en un proceso de asistencia al enfermo. Sánchez Arrastia y Contreras Olive (2014) hablan de la relación médico-paciente (de ahora en adelante RMP) cuando exponen que "la práctica de la medicina, combina la ciencia y la tecnología con la aplicación de conocimientos y valores. Esta combinación gira alrededor de la interacción médico-paciente, elemento necesario para que la acción del médico pueda intervenir en las necesidades del enfermo. Como fenómeno complejo es capaz de conducirse por dos caminos completamente opuestos: sanar o hacer daño."

Desde esta perspectiva, tal relación se manifiesta como un fenómeno complejo que no solo implica una forma de interacción óptima entre un médico y un paciente que busque asistencia, sino que atraviesa otras dimensiones del proceso de salud-enfermedad, igual de importantes a los mismos diagnósticos y tratamientos. Una buena relación entre un médico y su paciente influye en la confianza que el paciente deposite en su médico y por tanto en la veracidad que otorgue a sus diagnósticos y tratamientos; así mismo, puede afectar la atención que el paciente otorgue a su propia salud y el seguimiento que este haga a su propia enfermedad. Aun cuando el médico ejerce de forma profesional su papel en los servicios de salud, la relación médico-paciente puede influir incluso en la forma como este actuará sobre el caso del paciente, es decir, la atención prestada a las dolencias del paciente, la empatía que establece con este y en la forma como se expresa.

Como fenómeno complejo, la RMP no solo se relaciona con el ejercicio profesional de los médicos; en cambio, al ser un fenómeno humano, trasciende a un problema relacional. Así, se puede entender que:

> *"La comunicación en la RMP nunca es neutra ni completamente profesional: Lo cierto es que cuando dos personas se encuentran, como es el caso del médico y el paciente con*

> *ocasión de la consulta, todas las cualidades que hacen a la identidad de cada uno, sin quererlo, sin desearlo, se cuelan irremediablemente""* (Aguilar Fleitas, 2014; Par 11).

Con este breve panorama del alcance de la relación médico paciente, se puede hacer una idea de la importancia de desarrollar estudios alrededor de este fenómeno, aún más, si se tiene en cuenta que es un fenómeno que se mueve con la misma sociedad.

Aunque la importancia de la relación médico-paciente (RMP) ha sido una constante en las prácticas médicas a lo largo de su historia, en los últimos años atraviesa un cambio importante en los papeles que juega cada una de sus partes; lo cual modifica a su vez la forma como se desarrolla esta relación. Dentro de las modificaciones importantes, se encuentra la ampliación de los actores en la relación, dándole voz a los familiares y a la estructura del sistema de salud donde se lleva a cabo, incluyendo el tipo de asistencia, la cultura, la tecnología, los recursos disponibles, entre otros factores (Espinosa, Menoret, Puchulu & Selios, 2009; Par. 11). Este momento de transformación que está pasando la RPM, se deriva de tres aspectos principales que intervienen en las prácticas médicas: La fuerte institucionalización de las prácticas médicas, el rápido avance tecnológico en los últimos años y por último se encuentra una modificación de las fuerzas bioéticas que regulan la medicina.

Desde hace ya algún tiempo encontramos una fuerte tendencia a institucionalizar la mayor parte de las prácticas humanas, donde las prácticas médicas no fueron la excepción. En muchos países la institucionalización de la medicina se desarrolla desde el periodo de formación de los médicos (en la institución académica), hasta los requerimientos y exigencias legales y normativas del ejercicio de la disciplina (institucionalización legal); en el caso de Colombia, la intermediación de las Entidades Prestadoras de Salud (Eps), instauradas desde *la ley 100 de*

1996[4]. Esta institucionalización legal, además de otorgar derechos y deberes tanto al paciente como al médico, regula la forma como estos se encuentran en la RMP, ya sea desde el control de los espacios donde se desarrolla la relación, por medio del control de los tiempos de interacción, o por muchos otros medios de control. Si se añade a este tipo de institucionalización, la participación de empresas promotoras de salud que generan su propio marco normativo, no es muy raro encontrar afirmaciones como las realizadas en el trabajo de Aguilar Fleitas, quien dice que "Actualmente la consulta médica se realiza en instituciones que son intermediarias entre el médico y el paciente (intermediación burocrática) e imponen sus reglas desde el punto de vista técnico, del entorno y de la propia comunicación. A este nivel originan frecuentemente "ruido" o interferencias más o menos importantes según las circunstancias, así como violaciones de grado variable a la intimidad del paciente y la confidencialidad del acto médico. " (Aguilar Fleitas, 2014; Par. 19). Con afirmaciones como esta, encontramos que la radical institucionalización y mediación burocrática de las prácticas médicas, no solo son una parte fundamental de la transformación de los sistemas de salud, sino que también es considerado uno de los principales obstáculos para una buena RMP.

La tecnología; como segundo aspecto que aporta a la transformación de las prácticas médicas y que afecta de forma fuerte a la RMP, se encuentra en un proceso constante de descubrimiento, invención e innovación que hace cada vez más tecnológica la asistencia médica. Este avance tecnológico afecta a los sistemas de salud al menos de 2 formas distintas: En primer lugar encontramos que la tecnología ha servido como medio para la profundización de los

[4] La ley 100 de 1993, por la cual se crea el Sistema de seguridad Social Integral, contempla todo el conjunto de instituciones, normas y procedimientos, de que disponen la persona y la comunidad para gozar de una calidad de vida. el libro II de esta ley, se encarga de crear el sistema general de seguridad social en salud donde todos los colombianos están afiliados, ya sea por medio del régimen contributivo (cotizaciones) o por el régimen subsidiario (subsidios en salud). independientemente de la forma de afiliación, todos los ciudadanos deben recibir el plan Obligatoria de salud (POS) Gestionado por mediación de las EPS.

conocimientos biológicos y los procedimientos técnicos y terapéuticos; sin embargo, esto a su vez está ampliando la distancia entre el médico y el paciente, ya que el médico deja de ser el referente de la salud para convertirse en un intermediario entre el paciente y los medios farmacológicos o tecnológicos que pueden aliviar su malestar o prevenir la enfermedad; generando así lo que se conoce como una deshumanización de la medicina. (Espinosa, Menoret, Puchulu & Selios, 2009; Azevedo & Schreiber, 2016). La segunda forma como la tecnología afecta las prácticas médicas, es desde os avances en las telecomunicaciones y medios informativos a los cuales el paciente tiene acceso; lo cual en términos de autonomía debería ser un beneficio para el paciente, pero en la práctica, "el fácil acceso a la información induce a que la sociedad se interiorice sobre temas de salud y diversidad de tratamientos, esto lleva a que los profesionales, se encuentren hoy con usuarios más informados, lo que no significa mejor informados" (Espinosa, Menoret, Puchulu & Selios, 2009; Par. 27)

Como último aspecto fundamental en el periodo de transformación de la medicina y derivado de los dos aspectos anteriormente mencionados; se encuentra el cambio en las prioridades bioéticas de las prácticas médicas. *El primum non nocere*, o principio de no maleficencia que desde la época hipocrática ha sido parte del juramento médico en diferentes países, ha perdido relevancia frente a la autonomía del paciente, dado por los derechos que se le otorgan bajo este rol e impulsado por los cambios culturales, estéticos, tecnológicos y éticos; autonomía que hasta hace poco era un principio considerado opcional en el desarrollo de las prácticas médicas (Aguilar Fleitas, 2014). Bajo este cambio de prioridades, se ha generado una ruptura en la medicina, que se traduce en el desarrollo de diferentes tipos de RMP. " Laín Entralgo identificaba dos tipos de relaciones: aquella "centrada en el médico", en la que el médico trata una enfermedad, y aquella otra "centrada en el paciente", en la que se trata al usuario y se

establece una relación interpersonal entre dos personas iguales “ejecutivas” (Laín, 1983)". Más adelante, Ruiz Moral hace la distinción de cuatro tipos de RMP: La paternalista, donde la única parte activa de la relación es el médico pues tiene todo el conocimiento; la consumista, donde el paciente es un usuario de un servicio por el que está pagando y por tanto tiene derecho a exigir sobre este; la participativa, donde el paciente y el médico actúan de forma equitativa en el proceso de salud-enfermedad; y por último la ausente, donde el médico no presenta interés en la situación del paciente. (Ruiz et al. 2003).

El periodo de transformación por el que están pasando las prácticas ha generado diferentes situaciones que afectan directamente en la RMP; de las cuales Celeron ha logrado identificar 2 muy importantes:

> *A) La percepción de los médicos es que se sienten poco valorados y que la tecnología en medicina atenta en contra de la relación humana médico-paciente. Por otro lado, los pacientes cada vez son más demandantes, críticos y exigentes. Demandan más consultas y de calidad. Esta relación problemática es por causas externas, pero también por la falta de formación de los profesionales de la salud en cómo comunicarse con el paciente.*
>
> *B) A los pacientes lo que más le frustran es la falta de comunicación con el médico e incluso la priorizan respecto a la receta y exámenes complementarios, que es lo que precisamente el médico le da importancia. Prefieren que la información sobre su enfermedad se la diga su médico y no informarse por Internet. (*Celeron, 2016. *Par 16.)*

Como bien lo recalca Celeron, una de las principales problemáticas que se está generando en la RMP actualmente, corresponde a un problema de comunicación; y es algo de esperar, ya que la comunicación es reconocida como el factor más importante de la RMP, a tal punto que se le

atribuye el éxito del acto médico cuando se da un verdadero intercambio de información entre profesional y usuario (LORIENTE-ARÍN & SERRANO-DEL-ROSAL, 2009). Villareal también identifica esto, cuando afirma que.

> *"cuando el modelo de atención a la salud pública en sus fases de interpretación, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades se enfoca solamente en el nivel biológico e individual ocurre una reducción, a una sola dimensión, de una realidad sistémica compleja con posibles errores o malinterpretaciones. Parte de esa realidad es la interacción médico-paciente donde se reconoce la importancia del lenguaje en el proceso acto-médico/salud. Se admite, en esa situación, el significado excepcional del 'verbo' debido a la catálisis que permea la imbricación íntima entre atención a la salud y el acto médico."* (Villareal, 2015; Par. 52)

En resumen, la RMP es un aspecto fundamental en los procesos de salud-enfermedad, que tiene impacto no solo en la forma en que el paciente asume su enfermedad y su proceso terapéutico, sino que puede influir de muchas formas en el éxito de estos procedimientos, al punto en que se le atribuye gran porcentaje de la responsabilidad del bienestar del paciente.

La profesión médica: ¿Comunicar malas noticias?

> *"Comunicar malas noticias es una frecuente y difícil tarea con la que tienen que enfrentarse los profesionales sanitarios, a pesar de lo cual ha sido considerada como una competencia menor comparada con los otros aspectos técnicos de la práctica médica, y para lo que no se ha previsto una formación específica de comunicación en los planes curriculares, tanto de pre como de postgrado. Los profesionales no se sienten*

> *preparados para esta compleja y desagradable tarea, y esto es fuente de ansiedad. La respuesta a este reto no ha sido mejorar la formación pre graduada y/o desarrollar cursillos sobre habilidades de comunicación, sino el progresivo desarrollo de los Departamentos de gestión de quejas hospitalarios. De hecho, la gran mayoría de las quejas recibidas en estos departamentos están relacionadas con la calidad de la información, y menos con otros aspectos de la asistencia médica" (*Garcia Díaz*, 2006; Par 2)*

Como mensajeros de la enfermedad, los médicos en algún punto de la relación con el paciente tienen la labor de entregar el mensaje que les fue encomendado. Dentro de este procedimiento se encuentran procesos como la comunicación del diagnóstico de la enfermedad, y a lo largo de un proceso médico, la comunicación de los cambios en la trayectoria de la enfermedad. Trabajos como el desarrollado por Garcia Díaz (2006) argumentan que cuando estos procesos de comunicación alteran drástica y negativamente la propia perspectiva del paciente, o sus familiares, en relación con su futuro, este procedimiento es reconocido como comunicación de malas noticias; y conforman uno de las situaciones más difíciles de comunicar para el personal médico.

Estas afirmaciones tienen sentido considerando que los diagnósticos y desarrollos desfavorables de la enfermedad impactan de manera radical al paciente, no solo por tratarse de su salud, sino además por las consecuencias sociales y culturales que viene con estos. En un sistema cultural como el que propone la modernidad capitalista, la juventud y la salud son considerados valores de primer orden identificados con la riqueza y el triunfo social, haciendo que todo aquel que carezca de estos valores puede sentirse de alguna manera como marginal (viejos, enfermos y pobres). Siguiendo esta lógica, la comunicación de un diagnóstico adverso a una persona es

como decirle que su valor social se está depreciando en el «mercado» de la vida. Esta sensación de desvalorización social puede ser aún más dolorosa cuando la mala noticia lleva implícita el riesgo de morir. (Garcia Díaz, 2006)

Siendo un proceso de difícil acción para el profesional médico, las investigaciones se han concentrado en generar estrategias para poder hacerlos más llevaderos. Una de estas estrategias son los protocolos de comunicación, que sirvan de guía al profesional de la salud en esta situación, además de reducir el impacto de la noticia en el paciente y los familiares. El protocolo más conocido es el protocolo de comunicación de malas noticias de Walter F. Baile y Robert Buckman que tiene 4 objetivos principales: 1. Reunir toda la información disponible del enfermo y de su enfermedad. Esto permitirá al médico determinar lo que sabe el paciente y sus expectativas con respecto al diagnóstico adverso. 2. Suministrar información inteligible en consonancia con las necesidades y deseos del paciente. 3. Aportar habilidades de comunicación que permitan reducir el impacto emocional que la noticia tiene sobre el receptor. 4. Consensuar un plan de tratamiento que permita un alto grado de cooperación del paciente. (Garcia Díaz, 2006)

El protocolo de Baile y Buckman consiste en 6 pasos: preparación de la entrevista (condiciones en que se dará la noticia), Descubrimiento de qué sabe el paciente (y cómo se siente), Reconociendo cuánto quiere saber el paciente (o quién quiere que sepa), Comunicando la información al paciente (como sea necesario para que sea claro y completo), respondiendo a la reacción del paciente, Diseñar un plan terapéutico a seguir (confortante pero siempre realista) (García Díaz, 2006;)

El protocolo por sí mismo no garantiza que este tipo de procesos sea menos impactante. El médico debe tener cuidado con aspectos propios que puedan alterar el mensaje que quiere comunicar.

> *"Al hablar del cómo informar intentaremos que nuestro lenguaje verbal (lo que decimos), el paralenguaje (tono que utilizamos) y el lenguaje no verbal sean coherentes. La información la daremos usando frases cortas y vocabulario lo más neutro posible: no curable en lugar de incurable, tumor en lugar de cáncer, etc. Hay que asegurar la bidireccionalidad, es decir, facilitar que el paciente o su familiar pregunte todo lo que desee, adaptando la información en cantidad y cualidad a las emociones del paciente. En estos casos la información es un proceso y no un monólogo duro del profesional". (Ayarra & Lizarraga, 2001; Parr 38)*

Los protocolos desde su misma función, proponen los procesos de diagnóstico de enfermedades desde sus implicaciones para el paciente, corresponden siempre con la definición de las malas noticias. La misma situación ocurre en la visión cultural y social de estos procedimientos, lo cual tiene serias implicaciones éticas para la labor del profesional, cuya función primaria es la interpretación de los síntomas desde una evaluación, para generar un concepto que muchas veces resulta en un diagnóstico de alguna enfermedad. Así, desde esta perspectiva el médico aparece como un comunicador de malas noticias en gran parte de su labor profesional; lo que desmonta la imagen del médico como el salvador, para relegarlo a una posición de mitigar el sufrimiento en la comunicación.

Caracterización del instituto

Con el fin de ubicar el fenómeno en un contexto especifico, es necesario realizar una caracterización de Instituto Nacional de Cancerología, lugar donde se realizó la presente investigación. El Instituto Nacional de Cancerología-ESE es una entidad prestadora de servicios de salud que tiene como objetivo "asesorar y asistir al Ministerio de la Protección Social, a las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud en el área oncológica que lo requieran y a las demás que se le determinen en el orden nacional y territorial, en el diseño, formulación y evaluación de las políticas, planes, programas y proyectos de investigación, docencia, vigilancia epidemiológica, prevención y atención de las enfermedades neoplásicas y relacionadas". (INC, 2018).

Desde el aumento de la supervivencia (independientemente de si se está libre de enfermedad o no), El instituto asume el cubrimiento de nuevas necesidades en el proceso de atención ligadas a una visión de manejo crónico o al seguimiento activo de pacientes libres de enfermedad, sumado a la necesidad de controlar factores de riesgo genéticos y ambientales. esto representa a su vez la necesidad de un cambio estructural en los modelos de atención, tomando en cuenta la interacción de actores participantes en los procesos, el compromiso del paciente y la búsqueda de apoyo familiar y social para el cubrimiento integral de sus necesidades; todo esto como factores fundamentales de los procedimientos médicos. Para ello, el Instituto propone un modelo de atención al paciente con cáncer para propender por el mejor estándar de cuidado dentro del sistema de salud actual; el cual describe componentes esenciales para el tratamiento oncológico y las relaciones básicas entre los mismos, a fin de lograr una atención más ordenada y orientada a resultados favorables al paciente. Este modelo es definido en la siguiente gráfica:

Grafica 1: Modelo de cuidado del paciente con cáncer (INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA-ESE).

En el marco de este modelo, El Instituto Nacional de Cancerología, crea un programa de humanización, entendiendo humanización como "condición esencial que garantiza que los servicios de salud se oferten partiendo del respeto a la dignidad y condición humana de sus creencias, costumbres, dogmas religiosos, etnia y todo aquello que hace al ser humano único e irrepetible." (INC, 2018). Desde esta idea, se contemplar al paciente desde una mirada biopsicosocial que considera al ser humano en sentido global, holístico, en su dimensión física, intelectual, emocional, social y espiritual. Este programa se plantea como objetivo el "Mejorar la satisfacción y calidad de vida de los pacientes mediante la prestación de los servicios de salud con estándares seguros, oportunos, integras y bajo respeto de sus derechos como ser humano." Para el cumplimiento de este objetivo, se propone como objetivos específicos: 1. Fortalecer la comunicación y dialogo para la trasmisión efectiva y asertiva de información. 2. Dotar a los colaboradores de elementos necesarios para mejorar sus habilidades de comunicación asertiva con el paciente, familia y comunidad. 2. Promover clima organizacional más humano y cálido, fortaleciendo el trabajo en equipo: cultura humanista. 4. Mejorar las condiciones locativas y ambiente físico para aumentar satisfacción durante la atención y bienestar laboral durante la prestación del servicio. 5. Fomentar desarrollo de competencias y habilidades humanistas en el talento humano en formación en el instituto. 6. Satisfacer las necesidades psicosociales y espirituales del paciente y su familia 7. Mejorar las condiciones que favorezcan el desarrollo integral del empleado, el mejoramiento de su nivel de vida y el de su familia. Estos objetivos son trabajados desde enfoques de gestión de riesgo, seguridad del paciente, Calidad en la atención y cultura humanista. (para saber más, revisar el programa de humanización INC, 2018)

Grafica 2: Instituto Nacional de Cancerología-ESE

Bajo esta contextualización, se caracteriza el Instituto Nacional de Cancerología, como un instituto preocupado por la humanización respecto a la atención del paciente, lo que implícitamente, reconoce la interacción entre las subjetividades del médico y del paciente (y sus familiares), como una característica fundamental a nivel ético y terapéutico, en especial en procedimientos alrededor de enfermedades oncológicas.

La construcción de un mensaje:

Para esta investigación se considera que la atribución de sentido a las situaciones, que permite adornarlas con calificativos como “malo”, “bueno”, “normal”, “trágico”, “milagroso”, entre otros, no se limita a una caracterización de las mismas que permita hacer una generalización alrededor de estas. No existe, ni puede existir un manual que determine cuando una situación puede sentirse de estas formas, pues esto solo es posible debido al procesamiento dado desde sistemas humanos que les atribuyen estas características en la construcción narrativa sobre este. Es por ello que esta investigación toma como referencia epistemológica al constructivismo y el construccionismo, como epistemologías que manejan el objetivo común de tomar distancia con la idea “modernista” de que existe un mundo real que se puede conocer con certeza objetiva (McNamme y Gergen, 1996. citado en Agudelo &Estrada, 2012).

Por supuesto, el constructivismo y el construccionismo, aun bajo la idea común de la construcción de la realidad, tienen diferencias abismales en la forma como conciben la construcción del conocimiento. Por ello, este estudio sobre los procesos de comunicación con pacientes oncológicos no solo se alimenta de estas epistemologías desde sus convergencias, sino explotando de forma complementaria las divergencias que existen entre estas, y las discusiones que permiten encaminándolas hacia un fenómeno particular como lo es la comunicación en el ámbito médico. No es gratuito afirmaciones como las de Lynn Hoffman quien plantea que “constructivismo y construccionismo constituyen dos versiones acerca de la idea posmoderna de que la realidad es construida. El primero se ocupa del modo en que se desarrollan cognitivamente las representaciones del mundo y el segundo se refiere a las redes de significado que circulan socialmente en el lenguaje” (Hoffman, 1999. citado en Agudelo &Estrada, 2012)

Sobre el constructivismo en relación con los procesos de comunicación del diagnóstico y de los cambios en la trayectoria de la enfermedad, es interesante rescatar la propuesta de los acoplamientos estructurales de Maturana, el cual se define como un fenómeno donde un sistema viviente, cuando "sufre interacciones plásticas recurrentes con entidades de su medio externo, vivientes y no vivientes, y con sus propios estados (su medio interno) a lo largo de su ontogenia, sufre cambios en su dominio de estados, y en su dominio de perturbaciones especificados por su estructura, pero constituye a su historia de interacciones". (Maturana, 1996). Dicho en otras palabras, los sistemas vivientes, al estar en constante interacción con un medio externa y un medio interno, sufre cambios estructurales que le llevan a actuar de formas especificas ante estas interacciones. Así mismo, el sistema construye un historial de interacciones a partir de las perturbaciones de los medios, que participa en la significación de futuras interacciones.

Un ejemplo sencillo para entender esto desde el sentido común, es pensar en una situación como el ser padres. Muchas personas, en especial en el sistema cultural y social de la actualidad, esto no implicaría una buena noticia, dado que el historial de interacciones puede llevarle a construir esto como una situación difícil y que hay que evitar a toda costa. Por otro lado, hay personas cuyo historial de interacciones les permite construir un sentido distinto desde la misma situación, haciendo que esto por el contrario el ser padres represente una buena situación. Ambas situaciones pueden ser pensadas incluso en la misma persona quien en su adolescencia puede construir el ser padre desde la primera perspectiva y los acoplamientos estructurales vividos a lo largo de su vida lo inclinen a pensar de forma diferente en un momento posterior; o de forma viceversa, los niños quienes mantienen la ilusión de ser padres algún día, pero en el acoplamiento estructural de sus condiciones externas (económicas, sociales y culturales) e

internas (Ideas, pensamientos y prospectivas alrededor del tema) emerja una forma distinta en su adultez.

Bajo esta perspectiva, tanto médicos como pacientes actúan teniendo en cuenta acoplamientos estructurales construidos a partir de su vida personal y profesional; las cuales dan insumos a la construcción significativa de cada uno de los procesos a los que se enfrenta en su diario vivir, incluyendo dentro de estos los procesos de comunicación en el ámbito médico. Así, se comprende que los procesos de comunicación no tienen un significado por si solos, sino que estos significados y sentidos son emergentes desde acoplamientos estructurales basados en historiales de interacciones incluida especialmente las interacciones presentes en las que se ve inmersos estos.

Por otro lado, el construccionismo social permite entender un espectro más intersubjetivo de la construcción del conocimiento, entendiendo la acción humana como algo consecuente al entorno en el que se desarrolla. por tanto, toda construcción de conocimiento es fruto de una constante negociación entre individuos y el mundo social (y cultural) con el que interactúa de forma permanente (Bruner, 1991). Desde esta perspectiva, el Yo (como construcción del sí mismo) es un constructo que se elabora a partir de la interacción dialéctica entre un sujeto y su ambiente social y cultural, que se hace manifiesta a través de las narraciones del este, que dan cuenta de los discursos que lo rodean y lo alimentan. Al igual que la interacción con el medio social y cultural, estas narraciones son inacabadas y están en permanente construcción haciendo que el *Yo* sea una entidad dinámica y en permanente transformación.

De esta forma, es importante, bajo este marco epistemológico, tener presente los discursos que rodean los procesos de comunicación del diagnóstico y de los cambios en la trayectoria de la enfermedad. Para poder ejemplificar esto, hay que recordar uno ya mencionado en este mismo

capítulo; me refiero a la depreciación de los individuos en el "mercado social", situación derivada de la enfermedad desde el momento en que es enunciada. Esta situación se profundiza tomando en cuenta la enfermedad que trata la especialización en la cual se centra esta investigación, es decir, el cáncer. Los médicos informantes de esa investigación ya identifican el discurso circulante alrededor de esta enfermedad donde se relaciona directamente el cáncer con la muerte; esto se evidencia por ejemplo en afirmaciones como:

> *"La palabra cáncer connota realmente un muy mal pronóstico en la cultura colombiana, y de hecho eso es una situación problemática porque evidentemente nadie contempla la posibilidad de tener cáncer, siendo esta la segunda causa de muerte en un país como Colombia."*[5]

Este discurso circundante se complejiza aún más cuando se tiene en cuenta el discurso acerca de la muerte que circula en la sociedad occidental, donde el dolor y las implicaciones hacen que "*nuestros conciudadanos no la perciben como un fenómeno natural de la vida, sino como una desgracia*."[3]

Así como estos, muchos otros discursos que circulan en el mundo social y cultural permean las narraciones de médicos y pacientes alrededor de sí mismos y de la enfermedad, generando construcciones narrativas de situaciones como la comunicación del diagnóstico y de los cambios en la trayectoria de la enfermedad donde se les atribuyen valores socialmente reforzados, tales como verlos directamente como "malas noticias".

[5] Médico entrevistado (entrevistado 2)

Capitulo III: Un poderoso dilema: Las dificultades y posibilidades de comunicar el mensaje

Es necesario retomar la idea de que los procesos de comunicación en el ámbito médico están siendo entendidos como procesos de transmisión de información, que podrían resumirse en una ecuación simple de emisor-mensaje-receptor. Desde este punto de vista la preocupación alrededor de la comunicación en el cuidado al paciente, es principalmente que el mensaje se mantenga intacto en su tránsito del emisor al receptor, evitando el ruido que pueda perturbarlo. Así, la mayoría de los proyectos que se interesan en la comunicación buscan que cuando el médico enuncia que los síntomas por los que el paciente acude a él pueden ser señales de algún tumor maligno; la forma de enunciarlo, así como los factores ambientales en el momento de hacerlo, permitan que el paciente entienda la posibilidad que lo que siente sea producido por un tumor. Dentro de esta forma de concebir la comunicación, la alteración emocional representa ruido que puede perturbar la emisión y la comprensión del mensaje, por lo que es un potencial peligro en la comunicación que debe ser mitigado por medio de estrategias que ayuden a que el paciente y sus familiares asimilen el mensaje de una mejor forma. Esta concepción de la comunicación puede tener relación con el tipo de RPM Laín Entralgo (1983) reconocería como "centrada en el medio", donde la preocupación real de la relación y la comunicación está en la enfermedad más que en el paciente

Como fenómeno social, la comunicación en el ámbito médico no se queda en entender una ecuación de una actividad informativa, sino que comprende la existencia de actores humanos; lo cual implica que tanto el emisor como el receptor, no solo tiene una intención informativa a la hora de comunicar; también se encuentran trayectorias de vida distintas, ideologías, filosofías, e incluso culturas distintas detrás de este proceso comunicativo. Como actores humanos, estos

construyen el mensaje de diferentes formas complejas, donde, por ejemplo, el mensaje no solo es un conjunto de información intencionada tramitada a través de un signo, sino además tiene la capacidad de contener información que se trasmite de forma inintencionada (a veces incluso más amplia que aquella que se trasmite de forma intencionada). En el caso de los diagnósticos y de los cambios de trayectoria de la enfermedad, el mensaje tiene la capacidad de contener además de la misma información, lo que significa esta para el médico, las emociones y sentimientos que le generan, la historia que construyó con el paciente (sea esta corta o larga), entre otros aspectos. Por si fuera poco, el contenido inintencionado del mensaje no llega de forma directa al receptor, sino que este tiene que realizar un proceso de "traducción", que puede o no modificar el contenido principal del mensaje, y la forma como este se recibe. Sumado a todo esto, está también el impacto que tiene este proceso de comunicación, que va más allá de la alteración de la percepción del paciente o sus familiares sobre la salud del primero, sino que se extiende a otras dimensiones como la relación de los pacientes y familiares con el sistema médico o la medicina en general.

Con esta razón, es comprensible que los procesos de comunicación en el ámbito médico generen preocupación para la profesión médica, especialmente para los médicos tratantes que se enfrentan a esta situación; buscando salvaguardar su integridad profesional y personal, así como la integridad del paciente y su relación con este. Bajo la metáfora del mensajero, los médicos buscan comunicar su mensaje, sin morir en el intento. Por ello este capítulo se concentrará evidenciar un sondeo de la comunicación vista desde los médicos tratantes del Instituto Nacional de Cancerología, apoyado de algunas teorías de la comunicación que permitirán una mayor comprensión del fenómeno.

Comunicar Vs Informar

Como se logra apreciar en la introducción de este capítulo, entender la comunicación como un proceso complejo implica en primer lugar hacer una diferenciación de la acción de informar. El comunicar y el informar cotidianamente es entendido como sinónimos; sin embargo, ya desde las definiciones básica del diccionario de la real academia de la lengua española, se comienzan a ver grandes diferencias. El informar es definido como enterar, o dar noticia de algo (Rae, 2001); es decir, es un proceso unidireccional donde un emisor tiene la intención de trasmitir un mensaje a un receptor. Ahora, desde el mismo diccionario obtenemos la definición de Comunicar, donde se dice que el comunicar es "hacer partícipe al otro de lo que uno tiene" (Rae, 2001). Esta definición pone como parámetro de la comunicación la participación del otro; lo que convierte este proceso en un fenómeno bidireccional donde hay al menos 2 actores.

DeFleure (1993; Citado en Fernández & Hernández, 2013) expone que "La comunicación ocurre cuando un organismo (la fuente) codifica una información en señales y pasa a otro organismo (el receptor) que decodifica las señales y es capaz de responder adecuadamente". Según esta definición, además del proceso de informar (codificación y emisión de un mensaje por medio de señales), la comunicación tiene además que poder generar una respuesta por parte del receptor; es decir, una retroalimentación de la información que acabo de recibir.

Las dos definiciones anteriores proponen la diferencia entre estos conceptos en la idea de la direccionalidad de la información, donde el informar es unidireccional y el comunicar es un proceso bidireccional; es decir es un proceso con retroalimentación de la información. Sin embargo, esta distinción básica podría generar un peligroso tránsito de la creencia de que los procesos de comunicación en la atención a pacientes, es en realidad un proceso de información, donde el médico da un mensaje de forma unidireccional sin esperar ningún tipo de respuesta; a

ser un proceso que debe buscar a fuerza una respuesta del paciente a la información que está recibiendo. Es un error muy frecuente el asumir que este procedimiento tan complejo se limite a esta característica; por ello es vital aumentar la comprensión sobre el proceso de comunicación.

Según H. Mendo y Garay (2005; Citado en Fernández & Hernández, 2013), el proceso de comunicación se entiende como "*Un proceso de interacción social de carácter verbal o no verbal, con intencionalidad de transmisión y que puede influir, con y sin intención, en el comportamiento de las personas que están en la cobertura de dicha emisión*". Esta posición es apoyada por definiciones como la de Bateson y Ruesch, donde "*el concepto de comunicación incluye todos los procesos a través de los cuales la gente se influye mutuamente*" (Bateson y Ruesch, 1984). La comunicación en la atención al paciente, desde esta definición se concibe como un proceso que no termina en la trasmisión de la información, sino que implica un impacto mucho mayor si se tiene en cuenta la modificación del comportamiento de las personas respecto a muchas situaciones de su vida; dentro de ellas, su propia salud, su actitud frente al sistema, su percepción del médico y/o médicos, entre otros.

Sin embargo, aun con el concepto de comunicación presentado en los anteriores párrafos el concepto de comunicación se queda corto para la pragmática que implica en la actividad humana. Siguiendo esta línea, podrían plantearse muchas más características que permitan trazar una clara diferenciación de la información y la comunicación, entendiendo que no son procesos mutuamente excluyentes, sino que de alguna forma la comunicación contiene el proceso de información, pero no se limita solo a la intención de informar. De hecho, tal como lo señalan autores como Bateson y Ruesch, la comunicación no puede encasillarse en un solo acto del lenguaje, sino en cambio, "*la comunicación es la matriz en la que se encajan todas las actividades humanas*". (1984, p. 13).

Bajo esta premisa, Watzlawick, Beavin y Jackson (1983) identifican 5 axiomas para comprender la pragmática de la comunicación humana. El primer axioma retoma la afirmación de que la comunicación encajan en todas las actividades humanas para plantearse que es imposible para el ser humano el no comunicar. Para entender esto, hay que comprender que el ser humano se encuentra permanentemente en acción, entendido desde la psicología como la conducta. Es imposible pensarse un concepto que represente lo contrario a la conducta, o, en otras palabras, no existe algo tal como la "no conducta". Así, Cuando se concibe que la acción humana encaja en todo momento como un proceso de comunicación, es posible afirmar que toda conducta comunica y, por tanto, el ser humano está constantemente inmerso en procesos de comunicación de los cuales es imposible aislarse. Desde este axioma, El médico, específicamente los médicos tratantes del INC, inmersos en sus conductas profesionales son "mensajeros del cáncer" en todo el sentido de la palabra, pues desde su experiencia académica y profesional han interiorizado un mundo de saberes alrededor de la enfermedad. Así, el médico comunica en todo momento, con su actuar, hablar, vestirse, la forma como se relacionan con su entorno, etc. De hecho, la comunicación como pragmática, supera las acciones del médico y el paciente, pues también en ella participan situaciones contextuales como la hora, el lugar, el mobiliario, entre otros.

El segundo axioma establece 2 niveles que componen la comunicación, y que dan cuenta de la diferenciación que se plantea desde el título de este subcapítulo, es decir el nivel de "contenido", y el nivel de las "relaciones". Cuando digo que da cuenta de la diferenciación entre informar y comunicar, me refiero precisamente a que el proceso de información es específicamente lo que los autores conciben como el nivel del contenido de la comunicación, que no se desconoce en este fenómeno, pero que es complementario e interdependiente al nivel de las relaciones, donde

se tiene presente que la comunicación es el encuentro entre comunicantes, cada uno con características específicas que puntúan la forma como se comprende el contenido; o en otras palabras, la relación es propuesta desde el contenido, pero a su vez esta organiza la comprensión de este. Así, la comunicación en la atención a pacientes no solo trae consigo la información sobre la enfermedad, sino que se establece en una relación médico-paciente, donde la organización de esta información y sobre todo la comprensión de esta, es posibilitada por esta relación. El médico, en su misión de entregar su mensaje, debe además cuidar la relación con el comunicante con el cual comparte este.

Desde la organización del contenido a partir de la relación de los comunicantes surge el 3 axioma descrito en la pragmática de la comunicación, es decir, la puntuación de la conversación. Como ya se mencionó anteriormente, desde una concepción clásica de la comunicación, esta puede entenderse desde la ecuación Emisor-mensaje-receptor, o desde la ecuación del conductismo operante en psicología Estimulo-respuesta-refuerzo. Puntuar la conversación consistiría en determinar en el proceso de comunicación cual es el estímulo, la respuesta y el refuerzo, cosa que es fácil desde el punto de vista de un solo observador (que puede ser un mismo interlocutor). Sin embargo, es importante insistir en que la comunicación es un proceso con más de 1 interlocutor, y por lo tanto existe más de 1 forma de puntuar la conversación. Watzlawick y sus colegas (1983), propone una situación experimental muy conocida en las ciencias del comportamiento en general, me refiero al condicionamiento de las ratas de laboratorio. Mientras desde la puntuación del investigador, él ha condicionado a la rata a bajar una palanca, reforzándola con alimento cada vez que lo hace; si la rata pudiese expresarse, tal vez su puntuación sería distinta y diría "*Ya he adiestrado a mi experimentador. Cada vez que presiono la palanca, me da de comer*" (pág. 27).

Los grandes conflictos de la comunicación surgen desde la forma en que los interlocutores puntúan su conversación, ya que esta es una manifestación del punto de vista de cada comunicante, por lo tanto, aquello que este concibe como verdad; que puede entrar en conflicto con "la verdad" de otro comunicante. En el caso de la comunicación en el ámbito médico se presentan inconvenientes cuando por ejemplo el médico puntúa la conversación como una discusión alrededor de la salud y la necesidad de tratamiento, mientras que el paciente puntúa la conversación desde las implicaciones que tendría ese tratamiento en su cotidianidad, y la disposición que este tiene para tomarlo.

> *"recuerdo un paciente que tenía una leucemia, y el paciente ya está en una fase casi que terminal y nosotros teníamos que hacerle un diagnostico a ese paciente y el paciente vino a reclamar sus resultados; entonces el paciente estaba tan mal, que seguramente tenía que estar en un hospital, tiene que irse a un hospital a hospitalizarse, a que lo atiendan allá. No, la respuesta del paciente fue, "no, es que yo tengo que seguir trabajando, yo tengo que trabajar, porque quien me alimenta a mi familia, no, yo me voy a trabajar"; y el paciente fue vuelto 'chicuca' a trabajar"*[6]

Así como este caso, muchos médicos narran historias similares, donde estos ocupan sus esfuerzos en dar a entender las implicaciones de la enfermedad al paciente, sin embargo, esta toma decisiones contrarias a las opciones que el médico propone, basado en su propia percepción de los hechos, generando así una sensación de ruido o falta de comprensión en la comunicación.

El cuarto axioma, expone la existencia de 2 formas de comunicación; la comunicación digital y la comunicación analógica; que, para una comprensión más rápida, identifica en la

[6] Médico entrevistado (entrevistado 1)

comunicación el uso de un lenguaje verbal y no verbal respectivamente. Desde la pragmática de la comunicación, el ser humano es capaz de usar simultáneamente ambas formas de comunicación; sin embargo, esto no siempre resulta actuar en beneficio de la comunicación, cuando no hay sintonía en estas formas de comunicar. En la profesión médica hay una tendencia que resulta importante sobre este axioma. Los médicos desde su propia preparación profesional son especialmente buenos entendiendo el lenguaje analógico en la comunicación y se preocupan bastante por la expresión de sus mensajes en el lenguaje digital. Sin embargo, bajo una idea tradicional de que esto les es suficiente para el proceso de comunicación, su preocupación por la lectura del lenguaje digital del paciente es poca, en función de que los síntomas se presentan en el organismo y pueden ser leídos con las técnicas correctas. Así mismo, el médico toma decisiones sobre el lenguaje analógico que usa en los procesos de comunicación, tales como despreocuparse de este en función de generar una mayor comprensión por medio de sus palabras, o incluso de preocuparse excesivamente por este, buscando formas de mitigarlo, creando así la famosa percepción social del médico como un ser "frio emocionalmente".

El último axioma se refiere a la característica que adquiere la comunicación, teniendo al menos 2 posibilidades: el ser simétricos o el ser complementarios. Cuando la comunicación se basa en la igualdad y las diferencias mínimas, la comunicación habría optado por el camino de la simetría. Esto se da, por ejemplo, en las juntas medicas donde los profesionales en posición de igualdad discuten alrededor de algún caso médico. El camino de la complementariedad se da cuando hay asimetría o hay una diferenciación en el posicionamiento de los comunicantes, generalmente de tipo jerárquica. Así, se puede decir que la comunicación en el ámbito médico, en función de la relación Médico paciente, por muchos años ha adquirido un carácter

complementario en cuanto el médico se posiciona en una posición superior en saber de la enfermedad.

Como se exponía en el primer capítulo, la relación médico paciente está sufriendo una transformación a nivel bioético, que centrado en la comunicación se puede poner en términos del ultimo axioma como un tránsito de una comunicación de tipo complementario a una comunicación de tipo simétrico. Así, muchos médicos bajo la tradición de su profesión, buscan la imposición de una relación complementaria, donde el saber lo posee el profesional; mientras que cada vez más pacientes buscan que la comunicación con el médico tome en cuenta su propia perspectiva y saber de la enfermedad buscando una relación simétrica en esta.

Comprender la comunicación desde esta visión compleja, propone una forma de entender los procesos de comunicación en la atención al paciente como un escenario adscrito al fenómeno de la comunicación humana. Así mismo, los axiomas de la comunicación permiten comprender de forma más clara una interdependencia entre los procesos de comunicación y las relaciones humanas y relacionarlos de forma más clara en los relatos de los médicos. Así es posible describir en los siguientes apartados, la forma como interactúa la comunicación y la subjetividad humana, entendiendo las dificultades y la forma de comunicar como una problemática que puede ser comprendida con una visión humanística.

Barreras de la comunicación

Entendiendo los axiomas que presenta la pragmática de la comunicación, es comprensible que en un proceso complejo como la comunicación se presenten algunos conflictos internos del sistema comunicativo, especialmente en la forma como puntúa los hechos cada comunicante.

Tales conflictos muchas veces son interpretados por los comunicantes (en algunas ocasiones a uno de ellos) como "dificultades", dado que se presentan como elementos de la comunicación que genera tensiones en la relación que se establece entre comunicantes. Para el caso de los médicos tratantes del Instituto Nacional de Cancerología y los procesos de comunicación en la atención al paciente oncológico, estos médicos enuncian en sus relatos estos conflictos como "barreras de la comunicación, pues se presentan como un desafío para una buena atención, que tensiona la forma como emerge la relación con el paciente, y a partir de esta, la forma como se organiza y se comprende el contenido de la comunicación. En la presentación de los axiomas de la comunicación ya se presentaron a forma de ejemplo algunas de esas dificultades en el ámbito médico; sin embargo, desde sus relatos sobre el ejercicio de la profesión, los médicos del Instituto Nacional de Cancerología ya encuentran otro numeroso conjunto de retos o "barreras" que se presentan en la atención al paciente oncológico, y que se presentan como algunas de las categorías emergentes de esta investigación. Es importante recordar que la investigación está concentrada en la voz del médico, por lo que las barreras que enuncia en su relato representan retos para estos en su papel de comunicantes, y de esta forma es como afectan la comunicación.

El cáncer en la cultura. Tal vez la primera barrera con la que se encuentra el médico es la misma significación que se le atribuye social y culturalmente a la enfermedad. Cualquier médico siempre busca tener que comunicar al paciente un desarrollo favorable y agradable para el paciente sobre su salud, que disminuya el estrés y la preocupación y genere así misma alegría. "*afortunadamente nosotros no estamos acostumbrados a dar malas noticias, nos gusta dar buenas noticias; nosotros no somos ni Caracol ni RCN, nos gusta dar buenas noticias"*[7]

[7] Médico entrevistado (entrevistado 8)

El médico cuando comunica una situación de esta índole, siente realizaciones a nivel personal y profesional que aumentan su autoestima y le motiva a seguir ejerciendo de la mejor forma posible. Sin embargo, los procesos de comunicación alrededor del cáncer en general ejercen una presión sobre el profesional y sobre el paciente que terminan produciendo una sensación de frustración para estos.

> "*Es una enfermedad muy frustrante, porque son enfermedades en las que todo el mundo hace el mayor esfuerzo, y no muchas veces no se logra lo que uno espera. y no dependen ni de uno a veces, ni de los pacientes, es la biología del tumor, que es un tumor agresivo.* [8]

Esta misma frustración vivida por los médicos circula en los discursos alrededor del cáncer, de los cuales emerge una percepción a nivel cultural del cáncer como una situación desesperanzadora, que acorta la vida de las personas y conduce al sufrimiento y en última instancia a la muerte. Esta percepción cultural de la enfermedad propone un contexto de la comunicación en el encuentro entre un médico y un paciente oncológico, en donde los médicos perciben en el paciente el temor a su enfermedad, y una forma de puntuar en la comunicación influenciado por este, y muchas veces construyen una necesidad sobre la claridad de la información, dando prioridad al nivel del contenido incluso sobre la misma relación. Así, esta significación cultural de la enfermedad se propone como una barrera en los relatos de los médicos, que trae consigo retos que tienen que ver con una priorización del contenido sobre la relación y así mismo, con las formas en que puntuara la comunicación tanto el cómo su paciente.

[8] Médico entrevistado (entrevistado 5)

La condición del paciente. A pesar de la priorización del nivel del contenido, es importante recordar que tanto este como el nivel de la relación en la comunicación son asuntos que ocurren de forma paralela e interdependiente, por lo que aún es apreciable en los relatos la importancia de la relación para la comunicación. Es precisamente este nivel donde destaca la comunicación como una interacción de las condiciones particulares de los comunicantes. Además de la propia enfermedad, los médicos enuncian algunas condiciones del paciente que presentan para los profesionales entrevistados algunos retos en la atención en el ámbito oncológico, ya que, para los profesionales, estos aparecen como factores importantes que intervienen en la forma como el paciente concibe el mundo. Una de ellas, que mencionan todos los médicos informantes tiene que ver con los niveles educativos del paciente. Esto se presenta como barrera bajo la hipótesis de los médicos donde el nivel educativo del paciente o sus familiares es directamente proporcional a la comprensión del lenguaje técnico que puede emplear el médico en la comunicación, y por lo tanto a la interpretación que el paciente haga del mismo. *"si la persona no tiene un buen nivel educativo, pues comunicar o explicar algo desde el punto de vista científico pues va a ser obviamente más complicado."*[9]. Con esta barrera, el médico expone en sus relatos la necesidad de identificar el nivel de comprensión del paciente sobre la información, priorizando nuevamente el contenido sobre la relación, donde adelantan estrategias para identificar el nivel de comprensión del paciente (atribuido al nivel educativo) y así poder regular su jerga en función de una mejor comprensión del contenido de la comunicación.

[9] Médico entrevistado (entrevistado 4)

Otra característica del paciente, y tal vez una de las más difíciles para los médicos tratantes, es la edad del paciente; en especial cuando los pacientes tienen una corta edad. Es por ello que todos los médicos informantes reconocen que el trabajo más exhaustivo en un instituto que se encarga del cáncer, es el trabajo en pediatría. El trabajo con niños y adolescentes resulta difícil bajo las expectativas que se tiene de las personas con esa edad.

> *"Es mucho más complicado para mí personalmente decirle al papa de una niña de 9, 8, de 10 años, que tiene una enfermedad que probablemente es mortal; que decirle al familiar de otra persona adulta, pues sin decir que son menos importantes, pero que digamos que tiene un periodo de vida suficiente, o que al menos ya han tenido más experiencia"*[10]

Generalmente se espera de una persona con poca trayectoria de vida, que aspire a un futuro, que crezca, que se desarrolle y que trabaje por ser un adulto de bien. Estas aspiraciones y expectativas que todas las personas piensan al menos de una forma superficial cuando ve a otra de corta edad, se ven puestas en cuestión en la detección y complicación de problemas en la salud, en especial en enfermedades como el cáncer, que tienden a ser degenerativas al punto de acabar con muchas vidas. El médico como mensajero, encuentra el deber de cuidar la forma como entrega el mensaje que se le ha encomendado, en función de que el cambio de las expectativas de los pacientes, en especial los más jóvenes, no sea concebida por ninguno de los destinatarios del mensaje como una destrucción de estas, sino más bien como una reorganización en función de la condición en la que se encuentra; aunque esto no es una tarea que se pueda asumir de una forma sencilla. Por ello, el encontrarse con condiciones específicas del paciente

[10] Médico entrevistado (entrevistado 3)

como las enunciadas, afectan la forma como organiza el contenido en función de la comprensión de la información discutida; lo cual interviene en las formas como establece la relación con estos.

El tiempo en consulta. Una importante barrera que identifican los médicos tratantes del INC, y que en términos de frecuencia es la barrera más presente en la comunicación en el ámbito médico, es la limitación del tiempo. El tiempo que se establece burocráticamente en los espacios de comunicación entre el médico y el paciente limita la relación establecida entre estos, generando así dificultades en situaciones como la resolución de las dudas del paciente sobre su condición médica; desde el planteamiento de las mismas por parte del paciente, hasta lo forma en que el médico las puede responder.

> *cuando hay poco tiempo es, pues se vuelve un poco más complejo, pero de pronto el objetivo principal cuando hay poco tiempo es aclarar el pronóstico del paciente, y un posible fatal desenlace. pues para mí es como lo más importante; ser muy claros con el paciente o con un familiar*[11]

Como mensajero, el médico pone como prioridad entregar el mensaje a quien le competa recibirlo, por lo que en una situación donde debe escoger la claridad de la condición del paciente (el contenido de la información) o la preocupación por cómo debe entregar ese mensaje, la forma de puntuar la comunicación por parte del médico, le lleva a tomar la decisión de entregar información clara y consistente, de la forma más rápida y "eficaz"[12]. Bajo estas condiciones es cuando se presentan problemáticas en la puntuación de la comunicación, donde el médico se encuentra en el dilema entre la rapidez y eficacia, y el duelo del paciente. La forma como el

[11] Médico entrevistado (entrevistado 11)
[12] En este ámbito, la eficacia se mide desde la comprensión de la información por parte del paciente, sin tener en cuenta el daño colateral que puede tener la forma como fue dada esta información.

médico organiza la información gira en torno a la enfermedad y la eficacia del tratamiento, mientras que el paciente organiza la conversación en función de su duelo, generando percepciones como las que describe uno de los médicos informantes de esta investigación: "*digamos muchas veces para uno también es un poco frustrante el pedazo del duelo, porque uno pues no se puede olvidar que eso es natural, pero también es frustrante porque a veces eso impacta en que uno pueda tomar conductas oportunas y pueda hacer las cosas rápidamente*." [13]

El temor a las barreras. Las barreras de la comunicación, desde las propias dificultades que produce en los procesos de comunicación, alimentan temores del profesional médico tales como el "*Temor a causar dolor, temor al fracaso terapéutico, temor legal, Temor a expresar las propias emociones" (Garcia, 2006; Par 22).* Estos temores identificados por Garcia Díaz, se cobijan bajo un temor aun mayor, que a lo largo de la investigación todos los informantes, de forma implícita o explícita manifiestan; y es el miedo de no poder ejercer correctamente su labor como médicos. El médico frustrado a nivel profesional entiende que la afectación que produce estos procesos le lleva a entrar a un círculo vicioso en donde la frustración por no poder salvar a un paciente compromete a su vez sus facultades para poder atender a otro; o, en resumen, el involucramiento a profundidad con la situación del paciente compromete sus facultades para poder atender otros pacientes. Entendiendo las acciones del profesional como cadenas de comunicación, la relación de comunicación con un paciente a su vez afecta la relación que establecerá con el siguiente en su agenda; estando así conectada la atención y comunicación con cada uno de sus pacientes desde el nivel de la relación, aunque el nivel del contenido sea totalmente distinto en cada uno. Es por ello que muchos médicos generan un rechazo al

[13] Médico entrevistado (entrevistado 6)

acercamiento a nivel emocional con el paciente, bajo la idea de que *"uno se puede involucrar todo el tiempo con su dolor, porque si no como hacen un oncólogo o un médico cirujano, involucrándose con el dolor de todos los pacientes, pues no puede ejercer*"[14]

Esta cadena se manifiesta en lo que los médicos deciden llamar "Ciclos emocionales", que hacen referencia a los altibajos emocionales que vive el médico a lo largo de su carrera profesional, y que tienen una duración variable, según las situaciones que producen los estos cambios emocionales. Uno de los médicos explica estos ciclos cuando dice que

> "*hay momentos, hay ciclos, yo creo cierto periodo de tiempo uno vuelve y da eso como, que no se podría catalogar como depresión, pero si como un ánimo más plano, más bajo; y va uno así hasta que vuelve y recupera y otra vez vuelve y cae. y eso lo ve no solo en uno, sino en los compañeros, compañeros que llegan algún día con un humor bajo, contando que tuvieron un caso muy dramático, que paso x o y cosa, que están aburridos, que están tristes, que, cosas así.(…) yo creo que por los pacientes que les va bien, son quienes los sacan a uno de ese estado de depresión, mirar que a un paciente realmente le va muy bien, uno vuelve como a recobrar la fe, pero otra vez vuelve, creo que es cíclico.*"[15]

Desde la perspectiva del médico, Este temor se encuentra presente a lo largo de toda la carrera profesional, lo cual muestra una imposibilidad a acostumbrarse a procesos de comunicación en la atención; rompiendo así la creencia común de que los médicos ya son inmunes a la sensación de comunicar este tipo de información. Sobre esto, los médicos argumentan que lejos de

[14] Médico entrevistado (entrevistado 1)
[15] Médico entrevistado (entrevistado 5)

acostumbrarse, lo que el médico construye a lo largo de su carrera son herramientas que le permitan *"volverse más versátil al manejar las situaciones con la familia, con el paciente que de pronto se pone muy ansioso"*[16].

Las posibilidades de la comunicación: Acompañar al paciente en su enfermedad

Los médicos al construir desde su experiencia personal y profesional las herramientas para superar las "barreras de la comunicación", desarman la posibilidad de universalizar un método de comunicación único. Así, es posible afirmar que, en un fenómeno como la comunicación, específicamente la comunicación en el ámbito médico, no hay una única forma de comunicar, sino que hay Infinitas formas de hacerlo, según el momento, el contexto y los actores de la comunicación. En su preocupación por el contenido de la comunicación, todos los médicos informantes coinciden en que no hay manera de saber si la forma de comunicar que emplean es la correcta, pero cada médico comunica de la forma que le ha funcionado durante el trascurso de su carrera. Por ello, desde su percepción las formas de comunicar en la atención al paciente emergen en un proceso de aprendizaje experiencial de ensayo y error, que va a construyendo un método "efectivo" de comunicación. Sin embargo, es posible rescatar similitudes en los relatos de los médicos sobre diferentes situaciones que ocurren en la comunicación.

La claridad y la franqueza: hacia un mejor entendimiento. La primera similitud en los relatos que los médicos informantes que enuncia una posibilidad en la comunicación es la importancia de comunicar con claridad y franqueza. La idea de la claridad hace referencia a la organización del contenido de la comunicación de tal forma que el paciente tenga la mayor comprensión posible de la información que el médico expone. Sin negar los múltiples

[16] Médico entrevistado (entrevistado 5)

significados que el contenido de la información puede tener para el paciente o los familiares; para el médico es innegable la existencia de un aspecto objetivo de la enfermedad, entendido desde la biología y sintomatología de la misma. Así, el médico cuando comunica diagnósticos o cambios de trayectoria en la enfermedad, siente la necesidad de que el paciente entienda los aspectos objetivos de su enfermedad, para que la significación subjetiva que desarrolle sobre esta, sea desde un nivel de comprensión más amplio[17].

Los médicos explican esta necesidad de claridad y la franqueza de la información en la hipótesis de que el paciente, al entender su enfermedad, mide las esperanzas que debe poner en el procedimiento y tratamiento que se le dé; y así define sus expectativas relacionadas con el desarrollo de su condición. Sin embargo, todos los médicos de forma directa o indirecta entienden el trasfondo de entender la enfermedad únicamente desde su biología; es decir, reducir al paciente únicamente a un conjunto de órganos sobre los cuales sucede una afectación que requiere intervención. Por ello, una de las labores del médico al comunicar es generar un balance entre la claridad de las explicaciones con el aspecto subjetivo que rodea la enfermedad, es decir, explicar de forma clara "*sin llegar al extremo de ser cruel*"[18]. Es por ello que los médicos en muchas ocasiones tienen que abandonar el lenguaje que tantos años pasaron aprendiendo en la academia, y retornan al lenguaje cotidiano, e incluso recurrir a herramientas de la comunicación analógica que faciliten la comprensión del paciente de su enfermedad. Un ejemplo de esto lo

[17] Parte de esta necesidad de aumentar la comprensión del paciente sobre su enfermedad es ayudar al paciente a entender el porqué de los procedimientos que se le están realizando, pues algunos médicos informan que muchos pacientes acuden a los tratamientos a los que han sido remitidos, sin siquiera comprender el diagnostico que los lleva allá, encontrándose con información sorpresiva, como que es un cáncer por lo que está siendo tratado.

[18] Médico entrevistado (entrevistado 3)

propone uno de los médicos informantes, quien dentro de sus estrategias emplea métodos gráficos que guían al paciente en el entendimiento de lo que está sucediendo en ellos.

> "*les entrego el papelito con el dibujo en un lenguaje que ellos entiendan, para que se lo lleven a la casa, que lo vuelvan a mirar recordando lo que les dije, y que de ahí empiecen a hacerse todas las preguntas que tengan, mientras van asimilando la noticia*."[19]

La trayectoria de la enfermedad. La claridad del lenguaje permite al médico trazar junto con el paciente la trayectoria de la enfermedad, comenzando por su posible origen, su evolución hasta el momento en que se está comunicando el diagnostico o el cambio en esta; y sobre todo explorar las posibilidades de la enfermedad. Por ello, los médicos informantes hablan de un deber del médico, de ayudar al paciente a entender el recorrido de su enfermedad "*siempre exponiéndoles el escenario real, cuáles son sus posibilidades, las posibilidades de mejoría, las posibilidades de no mejoría, sobre eso ellos ya saben cuál es el camino que hay que recorrer"*[20] En la exploración de las posibilidades de la enfermedad, muchos médicos mantienen la intención de evaluar "lo positivo", entendiendo por esto, aquello que represente esperanzas reales para el paciente en cuanto al desarrollo de su enfermedad, y así poder mitigar un poco el impacto emocional de lo que se está comunicando. Así, encontramos afirmaciones tales como

> *"trata uno de ver las cosas positivas de lo que puede ser el problema, de pronto decirle, "no, todavía existe otra droga que puede funcionar, puede haber otras opciones,*

[19] Médico entrevistado (entrevistado 5)
[20] Médico entrevistado (entrevistado 5)

digamos terapéuticas, puede consultar tal o cual especialista, ¿cierto? Entonces, digamos que trata uno de aminorar un poco el estrés del paciente"[21]

O

"*no necesariamente los eventos adversos tienen que terminar en la muerte del paciente, puede haber alguna otra complicación, una infección de la herida o cualquier otra cosa, pero uno dice, bueno, se presentó esto, vamos a hacer esto; y si no funciona esto, entonces vamos a hacer esto, como plantear soluciones. y mostrar como responsabilidad."* [22]

Así, el médico dentro del marco de la relación en la comunicación, se atribuye la responsabilidad no solo de actuar sobre un proceso de enfermedad, sino de "*acompañar a los pacientes y sus familiares en este mismo proceso*[23]". Con esta responsabilidad adicional a la que históricamente se le ha atribuido (tratar la enfermedad), el médico llega a tener la sensación de insuficiencia sobre lo que puede ofrecer al paciente en el sentido terapéutico y emocional. Así los médicos entienden la necesidad de *"poder tener un apoyo tanto para los familiares que reciben la noticia, prestarles asesoría y apoyo"* [24]. Es por ello que muchos de ellos reconocen la necesidad de un equipo multidisciplinario que apoye sus funciones; yendo más allá del equipo con el que normalmente cuentan como los especialistas y enfermeras que asisten el tratamiento de la enfermedad, e integre el trabajo de psicólogos, psiquiatras y trabajadores sociales que permitan apoyar de forma integral al paciente. Bajo la percepción de los médicos, este equipo

[21] Médico entrevistado (entrevistado 1)
[22]Médico entrevistado (entrevistado 4)

[23] Médico entrevistado (entrevistado 11)
[24] Médico entrevistado (entrevistado 4)

permite además cumplir con la condición de que "*el que tiene que dar información es el que mejor la tenga*"[25]. Esto desde una advertencia del médico del peligro que hay en dar información que no se tenga clara y el potencial impacto negativo que representaría esto en la salud física y mental del paciente

La información en su justa medida. Al establecer una relación de acompañamiento en la comunicación en el ámbito médico, es importante para el profesional de la salud el poder entender el contenido de la comunicación que el paciente está dispuesto a recibir. El médico al comunicar debe sondear que información requiere el paciente, que información desea recibir, que información no desea recibir, es decir, poder comunicar la información en su justa medida.

> "*un profesional debe tener muy buena información, dar la información que el paciente requiere, que tiene que ser suficiente, no más allá de la que el paciente quiere escuchar. además de esto, yo creo que uno no debe sentir placer al dar una mala noticia*."[26]

Esto propone nuevamente una posible dificultad en cuanto a la puntuación de la comunicación entre el paciente y el médico, donde la cantidad y calidad del contenido de esta es definido no solo por la intención de informar de uno de los comunicantes, sino que debe ser medido por la intención de ser informado del comunicante complementario.

Adaptarse al escenario: tiempo y espacio en la atención. Por último, la relación de acompañamiento en la comunicación requiere de un escenario en donde se lleve a cabo. dentro de los aspectos más deseados por el médico en el momento de comunicar malas noticias, y tal vez de los más escasos en el sistema de salud colombiano actual; es el de contar con un espacio y tiempo cómodos para los procesos de comunicación. Bajo la percepción de los médicos, parte del

[25] Médico entrevistado (entrevistado 4)
[26] Médico entrevistado (entrevistado 2)

dolor y el sufrimiento del paciente al recibir una noticia sobre la trayectoria de su enfermedad, corresponde a no poder recibirla en un espacio que le resulte cómodo, y con el tiempo necesario para poder procesar junto con el médico la información que está recibiendo. Ya anteriormente se mencionó la importancia del tiempo suficiente para la comunicación, donde el contenido de la misma puede tener un impacto negativo en el paciente o los familiares, cuando la situación ocurre de afán, sin permitir que la relación médico paciente medie emocionalmente en la comunicación; y permite malas interpretaciones en las intenciones del médico, y una desconexión empática del paciente con este. Además, el tiempo permite que el paciente procese la noticia y se permita resolver sus dudas sobre esta, dejando claridad de lo que el médico quiere decir, y evitando una interpretación errónea que le llene de falsas expectativas o de angustias desmedidas.

La importancia del espacio es un poco menos evidente, desde una observación externa, pero desde las afirmaciones de los médicos informantes, y desde las propias vivencias como paciente, se entiende la importancia de cualidades como la privacidad y la comodidad.

> *"uno llega y esta el servicio lleno de gente, uno medio se hace ahí, y todo el mundo alrededor escuchando, o sea, a veces las circunstancias no se dan y eso si es incómodo. yo digo, a mí no me gustaría que me dijeran algo así con un poco de gente al lado escuchando; pero a veces toca porque si el paciente llega muy mal y toca dar la mala noticia ahí mismo porque no hay de otra, pero lo ideal si sería que fuera como en un ambiente más tranquilo, privado."*[27]

[27] Médico entrevistado (entrevistado 7)

Aunque en los relatos de los médicos, la importancia de estos aspectos se relaciona directamente con la afectación al contenido de la comunicación, se señala de forma evidente como como estos aspectos intervienen en la construcción de una relación. El recibir una noticia en un espacio rodeado de gente desconocida, como sucede en una sala de espera o en una sala de cuidados intensivos, resulta en una situación incómoda para el paciente y sus familiares que afecta directamente en su forma como se establece la relación de la comunicación, y así mismo, situaciones como el duelo del paciente. La comodidad de poder expresar dolor de forma privada está comprometida por los espacios con los que cuentan los médicos para desarrollar la comunicación. Adicional a esto, el paciente recibe de diferentes fuentes información con la cual alimenta el contenido y la forma de puntuar la comunicación. Un ejemplo de esto es cando el paciente que convive con otros pacientes, donde es testigo de otros procesos de enfermedad que afectan las expectativas que forma ante su enfermedad. Al ver morir a otros a su alrededor, o ver curarse a otros en su misma condición, se crea expectativas ante su propia enfermedad, que afecta directamente la forma como puntúa el contenido de la información que se está dando.

Con este breve panorama que permite entender la importancia del nivel de la relación en los procesos de comunicación en el ámbito oncológico; y permite establecer la intención de la relación como una relación de acompañamiento, es importante entender algunos aspectos que se rescatan en las narrativas de los informantes, de la relación humana que se establece entre médicos y pacientes. Sobre esto se concentrará el siguiente capítulo.

Capitulo IV: Los actores de la comunicación. Un encuentro humano.

Aunque los relatos de los médicos demuestran una seria preocupación por el contenido de la comunicación, en el capítulo anterior se enuncio el nivel de la relación en la comunicación como un factor fundamental para que en la comunicación emerjan posibilidades en la atención al paciente. De la relación, se establecen las intencionalidades comunicativas, las formas de puntuar y organizar el contenido, la comprensión del contenido, entre muchos otros factores que participan en la forma como ocurre la comunicación. Resaltar la importancia de la relación en los procesos de comunicación, nos lleva a la idea de entender que la comunicación más que un encuentro de información, es un encuentro humano. Por ello, desde las mismas narrativas de los médicos informantes, se logran destacar aquellas características de los comunicantes que desde la perspectiva del médico se establecen en la relación comunicativa y organizan el contenido de la misma

Retomando la idea de los acoplamientos estructurales de Maturana, cada ser humano cuenta con un historial de interacciones que ha acoplado a lo largo de su existencia; Este historial puede participar en la comunicación, especialmente en la forma como los comunicantes construyen una relación. Así, es posible entender cuando los médicos en sus relatos describen los procesos comunicativos como un “encuentro de personalidades”, donde estas pueden o no entrar en sincronía con la personalidad de otro en el momento de la comunicación. Por ello, el médico desde su ejercicio Profesional busca siempre establecer una relación de tipo simpática en los procesos comunicativos con su paciente y los familiares de este, velando siempre por ser estratégico en el cuidado del encuentro de personalidades; en especial en momentos de tensión, tal como lo pueden ser los procesos de comunicación de los diagnósticos. Esto solo es posible

bajo el recogimiento del paciente como otro con una historia distinta, situación que el médico desarrolla de forma consciente o inconsciente cuanto se propone establecer estos procesos. Por ello, la mayoría de los médicos informantes enuncian la importancia de informarse sobre la historia del paciente para poder lograr un mejor encuentro con este en la comunicación. "*todos los pacientes tienen atrás un contexto bien particular, entonces si uno lo conoce, como que se ubica más en su vida*"28. Así mismo, el reconocimiento del paciente pasa también por un reconocimiento de sí mismo en la comunicación, donde el médico destaca su propia humanidad.

Desde la investigación se recupera de las narrativas de los médicos aquellas características de los actores que participan en los procesos de comunicación, que desde la perspectiva del médico participan en la construcción de una relación. Estas características son organizadas en los siguientes apartados como una caracterización de estos actores en la comunicación desde la visión del médico.

Salvar un desconocido: El paciente en la relación

> *"cada paciente detrás tiene su vida, tiene una historia, el paciente no solo es la enfermedad. uno a veces dice, el paciente del cáncer gástrico que esta con obstrucción, entonces (…) detrás de cada persona también hay una familia, hay un contexto, hay una realidad"*[29]

Desde el primer momento en que el médico se encuentra con el paciente se le encomienda una misión por la cual se establece la pauta relacional que organizara la comunicación: la misión de "salvar a un desconocido". Aunque esta es una misión que de alguna forma es encomendada a

[28] Médico entrevistado (entrevistado 7)
[29] Médico entrevistado (entrevistado 11)

todas las profesiones que prestan un servicio, cuando los médicos enuncian esta premisa, posibilitan usarla de forma metafórica para comprender en parte la labor del médico. Esta misión supone al menos una 2 función que resumen el ejercicio médico; "conocer al desconocido" y a partir de esto "salvar al paciente". El salvar al paciente comúnmente es priorizado por la profesión médica, bajo la premisa de que esta es su función ultima; por lo tanto, las herramientas para cumplir con este objetivo han sido construidas y especializadas a lo largo de la historia, y han sido socializadas desde la academia en los programas de medicina de las universidades. Bajo esta priorización del salvar al paciente, el médico limita el proceso de conocimiento de este a recopilar los síntomas por lo que acude a consulta, y a significarlos bajo un diagnostico que le informara de las herramientas de las que debe dar uso para generar la atención. Sin embargo, el mismo ejercicio de la medicina lleva al médico a encontrar que "conocer el desconocido" tiene mayores implicaciones y le permiten reconocer la humanidad del paciente como aspecto vital en los procesos de salud-enfermedad. Cuando se enunciaban en el segundo capítulo las "barreras de la comunicación" que los médicos mencionaban en sus narrativas, se hablaba de algunas características particulares del paciente que desde su propia perspectiva dificultaban de alguna forma la comunicación en la atención al paciente y las formas como el médico trabaja con estas barreras. Aunque este subcapítulo bien podría considerarse una continuación de ese fragmento, se concentrara en entender las implicaciones en la comunicación y en la relación médico paciente de la identificación de estas características particulares.

La relación del paciente con la información. La humanización del paciente en el proceso de comunicación pasa por reconocer a este como un sujeto con intenciones comunicativas, que como se ha mencionado a lo largo del capítulo anterior, permite una agencia en estos procesos desde la puntuación del contenido. Tal vez la intención más evidente en los procesos de

comunicación en el ámbito médico es el que "*los pacientes acuden al médico en busca de información*" [30].

Reconocer la necesidad de información por la que un paciente acude a un médico, permite al profesional tomar decisiones sobre aspectos de la relación y el contenido, que puedan transformar la satisfacción de esta necesidad en caminos posibles para la atención y el tratamiento de la enfermedad. Esto es posible al tener en cuenta 3 aspectos de la necesidad de información del paciente, de los cuales 2 de ellos ya fueron mencionados cuando se hablaron de las posibilidades de la comunicación, es decir, la información que quiere recibir el paciente y la información que no quiere recibir el paciente, que compone lo que los médicos informantes han denominado "la información en su justa medida". El tercer aspecto de la necesidad de la información que facilita trazar las posibilidades de la comunicación, es la información con la que cuenta el paciente sobre su condición.

En la evaluación de la información con la que el paciente acude a consulta, muchas veces el médico se concentra en rescatar aquella que habla sobre los síntomas que puedan aportar a un posible diagnóstico. Sin embargo, en los procesos comunicativos, en especial aquellos que se concentran en la comunicación de diagnósticos y de los cambios de trayectoria en la enfermedad, el paciente no solo pone a circular en estos aquellas sensaciones sintomáticas que le generan malestar, sino que juega un papel importante las relaciones establecidas entre sus síntomas y su cotidianidad, el historial de atención anterior a la relación médico paciente que se establece en el momento de la comunicación, la información que el paciente indaga por su cuenta y las creencias que circulan popularmente en la cultura acerca del sufrimiento y el cáncer, las cuales el paciente

[30] Médico entrevistado (entrevistado 1)

puede relacionar con su situación. En este reconocimiento de la relación del paciente con la información, el médico encuentra que el paciente puntúa y organiza el contenido de la comunicación que emerge en esta, y así mismo, afecta la relación que estable con el médico. Esto, aunque aún enfocado en el contenido, ya enuncia una preocupación del médico por las relaciones que se establecen en la comunicación.

Los mitos de la enfermedad. parte de los bancos de información enunciados en el apartado anterior pueden tener congruencia con la interpretación que el médico haga a los síntomas del paciente, en muchas otras ocasiones, construyen un conjunto de mitos, tales como alternativas al diagnóstico y los tratamientos[31], que le llenan de expectativas falsas sobre su enfermedad; sean estas esperanzadoras o no. Por ello, los médicos informantes reconocen dentro de sus funciones el *"saber responder a todas esas preguntas sobre los mitos que tiene los pacientes sobre las enfermedades y sobre los tratamientos, que eso es muy importante y es una realidad hoy en día."*[32].

Cuando el médico responde a los mitos del paciente, su objetivo es desmentir las conclusiones erradas a las que este ha llegado empleando tal información. En el afán de cumplir este objetivo, el médico en muchas ocasiones se encuentra con el sentido que el paciente ha atribuido a este conocimiento, generando nuevamente conflictos en la puntuación de la comunicación. La confrontación de los mitos del paciente puede ayudar a este a ajustar sus conocimientos a la situación real de su condición y las posibilidades de la misma; sin embargo, también puede

[31] Tal y como se mencionó en el primer capítulo, el desarrollo tecnológico genera una saturación de información médica, sobre la cual el paciente construye la versión de su enfermedad que le resulte más fácil de llevar. Sobre esta versión de la enfermedad, además indaga los posibles tratamientos que le resulten menos dolorosos y más económicos; desconociendo la efectividad y los efectos adversos que estos puedan tener en su salud.
[32] Médico entrevistado (entrevistado 6)

generar tensión en la relación, cuando el paciente se siente inseguro con la confrontación. Cuando esto ocurre, se presentan situaciones tales como que el paciente tenga una sensación de desasosiego o de negación, cuando los mitos le informaron el estado de la enfermedad es más esperanzador de lo que el médico enuncia; o de abandono[33], cuando los mitos por el contrario plantean una enfermedad con menores esperanzas de las que le informa el médico. Por ello, el identificar y responder a los mitos del paciente representa una demanda para el médico, de emplear estrategias para que el paciente este mejor informado de su estado de salud, sin comprometer la relación de bienestar que se establece entre estos dos actores. por supuesto, esto se logra a partir de potenciar la confianza como cualidad en la relación, y desde la comprensión empática entre médico y paciente.[34]

Las reacciones del paciente. En el mismo reconocimiento de las cualidades del paciente, el médico se permite entender las reacciones del mismo, y actuar en función de estas. Es posible afirmar que el encuentro con la humanidad del paciente se hace manifiesta en las reacciones que tiene el paciente en el proceso comunicativo, a las cuales el mismo médico reacciona, generando así un intercambio en el orden analógico de la comunicación, que muchas veces pesa más en la relación que la misma información intercambiada de forma digital o verbal. Como se habló cuando se realizó la distinción entre el informar y el comunicar, se habló de la importancia de la retroalimentación de la información como factor importante para la comunicación; ya que esta retroalimentación da cuenta de un proceso interactivo entre varios participantes y retira el carácter de monologo con el que se quedan los procesos informativos. Así, es posible asumir que

[33] Los médicos informan que esta situación se presenta comúnmente cuando el paciente mantiene la creencia de que su enfermedad es más grave de lo que el médico identifica, y por lo tanto sienten que este último decide arbitrariamente ignorar esta gravedad.

[34] Sobre esta comprensión, algunos médicos enuncian estrategias importantes tales como intentar entender lo que representan los mitos en las expectativas de los pacientes, con el fin de resaltar nuevas opciones que tengan en cuenta estas expectativas, en lugar de" destruirlas" completamente.

los procesos de comunicación en la atención al paciente traen consigo en todo momento reacciones por parte de los actores participantes. Los médicos desde sus relatos perciben que lo sorpresivo del evento a comunicar actúa como factor que influye en la tendencia de reacciones en los pacientes. Así, se encuentra que lo repentino del evento a comunicar pueden desarrollar reacciones como llanto, la desesperación, ira, entre otras sensaciones que pueden ser agudizas cuando el evento es sorpresivo para el paciente. Por otro lado, cuando el paciente ya ha llevado un proceso alrededor a la enfermedad que antecede los procesos de comunicación, el paciente no recibe el contenido de la comunicación de forma sorpresiva, pues tiene una relación ya establecida con la información y desde la perspectiva del médico, esto abre la posibilidad a reacciones más positivas para la relación tales como el agradecimiento de los pacientes y familiares a los médicos; pues el procesamiento del contenido de la comunicación en relación con la enfermedad tiene un historial que le antecede, permitiendo acoplar factores del orden de la relación tales como el acompañamiento del médico en el proceso de sufrimiento. "*doctor, mil gracias. usted nos acompañó en este proceso y le agradecemos mucho (…) doctor, yo le agradezco porque nos acompañó a nuestra mama 20 días más*"[35]. Este son el tipo de respuestas que genera una sensación de bienestar en el profesional médico, pues reconoce su labor de acompañamiento, aun cuando la comunicación podría considerarse en función de una situación desfavorable para el paciente como el deterioro de su salud, o la carencia de líneas de tratamiento que puedan detenerlo.

Las soluciones en retrospectiva. Dentro de las reacciones que el médico identifica en el paciente, una de las más frecuentes es que este busque las "soluciones en retrospectiva" a su

[35] Médico entrevistado (entrevistado 8)

condición, que se refiere a "*devolverse al evento y decir porque no se hizo esto, porque se hizo lo otro*"[36]. Desde la perspectiva del médico, muchas veces en la retrospectiva de la enfermedad, y guiado por el malestar que le produce su condición, el paciente o sus familiares guían la búsqueda en el pasado no en encontrar las condiciones que le llevaron al estado en el que se encuentra, sino que a la búsqueda de culpables de la misma. Son diferentes los actores que entran dentro de la gama de personas que el paciente puede culpar; los más frecuentes serian su red familiar, ellos mismos o incluso el médico que está entablando el proceso de comunicación, situación que desde el prólogo de este documento he asimilado con el refrán "matar al mensajero". Para el médico, independiente del actor que encuentre culpable el paciente en esa búsqueda, esta situación resulta desagradable para el profesional, ya que organiza una relación entablada inicialmente para la búsqueda del bienestar, hacia una indagatoria que intenta encontrar pruebas contra un culpable como si de un juicio en una corte se tratara; o se estancan en una sensación de frustración al no encontrar tal culpable, quedándose en la pregunta de "¿Por qué a mí?" Es por ello que el médico tiende a buscar herramientas, que retornen la comunicación hacia la búsqueda del bienestar del paciente, como el regresar a la biología de la enfermedad, y encaminarla a un posible tratamiento; sin embargo, esto fácilmente puede ser interpretado como una omisión de la humanidad de la relación, al dejar de lado las preocupaciones del paciente; cuando en el relato del médico se muestra de hecho como una intención de ayudar de forma integral al paciente. Nuevamente una problemática de las formas no enunciadas de puntuar la comunicación; pues presenta tensiones para el médico entre las formas de comprender el contenido de él y del paciente. Adicional al desagrado que produce al médico esta búsqueda de culpables, también este puede replicar la situación, en especial cuando

[36] Médico entrevistado (entrevistado 4)

el actor culpado de la enfermedad resulta siendo el mismo, lo cual termina por facilitar una baja en la autoestima y un cuestionamiento de sus capacidades profesionales. Sobre esta autoculpabilización se hablará en el apartado dedicado a las consideraciones sobre el médico en este mismo capítulo. Sin embargo, de esta búsqueda de culpables puede ayudar tanto al médico como al paciente a identificar algunos aspectos contextuales de responsabilidad sobre la enfermedad, que puntualizan la situación de enfermedades como el cáncer en un sistema médico como el de Colombia, que dan a entender en afirmaciones como:

> *"hay una cantidad de personas que acuden muy tarde al sistema, y que el sistema además no lo busca, ósea acá hay una responsabilidad de estado, hay una responsabilidad en la educación médica en pregrado, y hay una responsabilidad del individuo. yo no hablo de hábitos, porque cuando hablo de hábitos, realmente culpabiliza al individuo de su propia desgracia, yo creo que hay que hablar de modos de vida, que al situarse en el país en el que estamos, en la clase política que tenemos, y además de esto, la no inclusión de la gran mayoría de las personas, los principales problemas de la vida cotidiana y resolución de ellos en un país donde la clase política evidentemente está muy lejos de la población vulnerable."*[37]

Duelo anticipado. Al resaltar la humanidad del paciente, desde la identificación de cualidades como las necesidades comunicativas o las reacciones en la comunicación, permite al médico acompañar a este en la asimilación de su situación que es parte de lo que los mismos profesionales identifican como un duelo. Sin embargo, en enfermedades como el cáncer, que pueden llegar a tener un desarrollo veloz, generando un gran deterioro del paciente en un periodo

[37] Médico entrevistado (entrevistado 2)

corto. El tiempo que con el que el paciente cuenta para su duelo es corto y por esto mismo corre el riesgo de no concluirlo. Bajo este problema, los procesos de comunicación permiten además posibilitar al paciente desarrollar "un duelo anticipado" sobre el pronóstico de su enfermedad, para que junto con su familia logre una mayor asimilación de lo que la enfermedad traerá en su vida.

> *"cuando las cosas no van saliendo como uno espera, así mismo decirle; "mira, desafortunadamente la enfermedad no está respondiendo a la quimioterapia", "mira, desafortunadamente ya llevamos 3 líneas de tratamiento contigo y las opciones se nos están acabando", entonces ellos comienzan a hacer un duelo anticipado"*[38]

El duelo anticipatorio es pensado por los médicos, como una posibilidad de la comunicación, cuando el pronóstico de la enfermedad concibe un posible desenlace fatal donde el paciente no tendrá el tiempo de realizar un proceso de duelo de forma satisfactoria, ya que en el momento del desenlace estará sufriendo su enfermedad, o en el caso más grave, ya no estará para hacer un duelo. Así, para dignificar la vida del paciente, el médico, por medio de la comunicación, permite al paciente no solo realizar un duelo anticipado de su enfermedad, sino acompañarlo en este proceso.

La similitud que evoca. Además de permitir entender las posibilidades de la comunicación como el duelo anticipatorio, el médico reconoce la humanidad del paciente para entender además el impacto de la relación en su vida fuera del ámbito profesional, o de forma inversa, el impacto de esta en la relación que establece con el paciente en función de la comunicación. Para comprender mejor esta proposición, podemos tomar un ejemplo que se presenta con bastante

[38] Médico entrevistado (entrevistado 5)

frecuencia en el ámbito médico en enfermedades como el cáncer. Según los médicos informantes,

> *"cuando uno tiene personas que le recuerdan a alguien cercano, se le parecen a un hermano, a una hermana, que tenga la edad del hermano, que tenga la edad del primo, o que empiece uno a involucrarse sin querer, sentimentalmente, y eso si nos da muy duro. (…) en un caso personal, tengo un hijo de 4 añitos, y tengo un paciente que tiene un hijo de la edad de mi hijo, y uno ve que las cosas no van bien, o que de pronto está próximo a fallecer, empieza a ponerse uno en los zapatos del paciente y es súper duro."*[39]

En este ejemplo, es clara la relación que tiene la vida personal del médico en la relación comunicativa, en cuanto a la influencia que tiene la primera sobre la segunda. Aspectos tales como las características personales o las relaciones familiares del médico actúan dentro del historial de interacciones que participan en los procesos de comunicación en el ámbito médico, aumentando la emotividad con el que el médico decide entablar la comunicación. Principalmente las semejanzas de un paciente con un familiar cercano del médico le remiten a pensar en este mundo en las posibilidades de que su familiar viva la misma situación o una situación similar, permitiéndoles ser más empático en la forma como se puntúa la comunicación; situación que muchas veces consideran una dificultad en la comunicación. Además, el médico enuncia que esta comunicación empática permite que asuma responsabilidades sobre su propia salud o la de sus familiares, al considerar la prevención de que estos vivan situaciones similares a sus pacientes, explicando que es la forma más común como estos procesos afectan la cotidianidad del paciente.

[39] Médico entrevistado (entrevistado 5)

Desde este panorama, se puede comprender en la voz del médico oncólogo del INC, que la humanización del paciente con la que este se encuentra desde su ejercicio con enfermedades relacionadas con el cáncer, le lleva a comprender gran parte del impacto que tiene la comunicación en diferentes aspectos de la salud del paciente no solo desde la implementación de las terapias sobre la enfermedad, sino desde el entender la significación que el paciente atribuye a su condición, para acompañarlo en el proceso de comprensión y asimilación de la misma por medio de la comunicación.

Un compañero al acompañar: El familiar del paciente

El médico, cuando comprende la relación médico-paciente con una visión humana, entiende además que su relación esta triangulada por más actores que él y su paciente. Algunos de estos actores que son incluidos en la relación comunicativa en este ámbito médico, corresponden al círculo familiar del paciente, que acompaña parcial o completamente el proceso de enfermedad de este. Ayarra y Lizarraga (2001) comprenden la importancia de la familia en los procesos de salud y enfermedad cuando reconoce que *"La familia (padres, pareja, hijos…) va a ser el principal soporte emocional y físico del paciente, por lo tanto, deberemos darle el protagonismo que ese papel de cuidador principal le confiere, intentar que sea nuestra aliada en lugar de una barrera para la comunicación con el paciente." (Parr 25).* Esta apreciación es reafirmada en las narrativas de los médicos que reconocen la innegable presencia de los familiares en el proceso de salud y enfermedad y su importancia a la hora de establecer una relación comunicativa en torno a estos procesos.

Ayarra y Lizarraga proponen así a los familiares como aliados en la relación de comunicación con el paciente, teniendo en cuenta que la misma relación es puesta en consideración por el paciente desde la percepción que construye de esta con su familia, especialmente cuando es un

tipo de relación "centrada en el paciente" (Laín, 1983). Así, la familia triangula la relación comunicativa en cuanto aporta una nueva voz en la comunicación, validada por el paciente y reconocida por el médico; por lo que tiene un impacto importante en las decisiones que se toman en la misma. Algunas veces, el familiar actúa directamente en la relación comunicativa, como en aquellos momentos en que solicita al médico filtrar el contenido de la comunicación, conspirando con este para guardar silencio parcial o total al paciente en relación con la información. Desde el INC y desde la percepción de los médicos informantes, en enfermedades como el cáncer, es difícil pensar esta situación de conspiración, pues el familiar es visto como una fuente de apoyo para el médico y para el paciente, en cuanto acompaña a este último en su sufrimiento, incluso en sus últimos momentos. El médico no solo entiende la importancia de los familiares en los procesos comunicativos desde su ejercicio, sino que este le permite pensarse de forma empática con la situación del paciente, en especial en la comunicación de diagnósticos o cambios en su enfermedad, que pueden resultar impactantes y generar malestar. "*si mi familiar está en las últimas, y se está muriendo, y está en una etapa de final de vida, poder que toda la familia lo acompañemos (…) que estemos ahí para apoyarlo*" 40. Es necesario reconocer el familiar en su función de acompañar al paciente, sobre cualquier intención de conspiración de silencio, en especial cuando hay un pronóstico con un desenlace fatal, pues "*Aunque no informemos, el paciente siempre se entera de que se muere, pero en este caso llega a la muerte en soledad*." (Ayarra & Lizarraga, 2001; Parr 21)

Ahora bien, desde el principio de este apartado se enuncio una diferenciación entre los familiares que acompañan el proceso de salud y enfermedad de forma parcial y aquellos que lo hacen de forma total. El ejercicio médico ha llevado a los profesionales a reconocer la

[40] Médico entrevistado (entrevistado 11)

importancia de esta diferenciación, pues supone variaciones en las formas de organizar y puntuar el contenido de la comunicación desde la relación que se establece con el paciente. Para el médico, la presencia del familiar durante el proceso de enfermedad del paciente se relaciona directamente con el nivel de comprensión de la situación y la reacción que tiene en la información que circula en la comunicación.

"*No es lo mismo cómo reacciona una persona que ha estado con el familiar, que lo ha acompañado, que sabe cómo ha sido, a de pronto ese familiar que llega al final, entonces de pronto reaccione diferente porque ya lo vio en las últimas (…) la última vez que lo vio estaba bien y entonces como así que el ahorita si está mal, entonces de pronto reaccionan diferente*"[41]

El familiar que ha acompañado todo el proceso, no solo tiene una mayor comprensión de la enfermedad, lo cual les ha ayudado a construir una idea del estado del paciente, y de los posibles desenlaces de la enfermedad; sino que además ha estado más presente en la relación comunicativa, construyendo y comprendiendo mejor su rol como familiar en esta, de acompañar y apoyar al paciente a nivel emocional y en los cuidados físicos que este requiera. "*ya saben algunos cuando el familiar esta malito, entonces digamos algunos ya sabe, "no, a mí ya me han dicho que mi familiar esta malito, que el riesgo es tal, que puede fallecer*"[42], e incluso se permite entender la muerte como un descanso tanto para él como para el paciente.[43] Por otro lado, el familiar que "llega hasta el final", tiende a encontrase con situaciones sorpresivas sobre la salud del paciente, pues no es consciente de todo el proceso se ha desarrollado alrededor de esta. Esto

[41] Médico entrevistado (entrevistado 11)
[42] Médico entrevistado (entrevistado 10)
[43] muchos médicos enuncian desde sus experiencias con familiares, e incluso desde sus experiencias personales, que la relación que se sostiene entre médico-pacientes-familiares, y un buen acompañamiento del sufrimiento, permite además que la concepción cultural sobre la muerte como un desastre sea desdibujada ante la idea del descanso no solo de la enfermedad, sino de las implicaciones sociales que esta contribuía a construir.

genera en muchas situaciones un mayor malestar respecto a los mensajes que el médico comunica, debido a la carga de la información a nivel emocional como de cantidad, con un menor tiempo de asimilación. Además, este tipo de familiar, desde la falta de comprensión del proceso y de la relación que se ha establecido en este; no entiende las acciones y esfuerzos del médico ni las intenciones detrás de estas (como si lo podría hacer un familiar que ha acompañado el proceso por más tiempo), por lo que tiende a ser un familiar "demandante" en el proceso, que "*exige resultados así eso no dependa de ti"*[44]. Por supuesto, es importante aclarar que esto es nada más que una tendencia identificada por los médicos informantes, que los ha llevado en primer lugar a buscar de forma más urgente a incluir a los familiares en estos procedimientos, y, por otro lado, a preocuparse por evaluar el contexto familiar del paciente.

No somos Superman: El autorreconocimiento de la humanidad en la profesión

Cada vez con menos frecuencia, pero aún muy presente en la medicina, el profesional se encuentra con la idea de que su profesión le implica crear una barrera que separe su vida laboral de su vida personal; generalmente bajo la intención de preservar su estabilidad emocional, dejándola fuera del consultorio. Si se quisiera ver de una forma simbólica, es como si su bata, la representante del su ejercicio médico, cubriera y ocultara su vulnerabilidad como ser humano, y le diera la seguridad de poder atender a sus pacientes sin mayores afectaciones. Como se señaló en el capítulo 2 el médico se enfrenta al temor de que dejar entrar sus emociones en las consultas médicas y que estas fluyan en procesos importantes como la comunicación de los diagnósticos y

[44] Médico entrevistado (entrevistado 9)

de los cambios de trayectoria en la enfermedad, pues esta situación polariza sus ciclos emocionales que se extienden incluso fuera del consultorio[45], adicional a crear la posibilidad de no poder ejercer correctamente; razones por las cuales siente la necesidad de crear esta barrera. Sin embargo, es poco probable que el médico se desvincule de su vulnerabilidad a las afectaciones que un paciente pueda tener en él, y mucho menos a su propia emocionalidad mientras ejerce su profesión aun si tiene la intención de hacerlo; en especial en una profesión como la medicina, que como ya se enuncio durante todo el documento, le es imposible negar la humanidad que le precede. Es aquí cuando tarde o temprano el médico reconoce su humanidad, reconoce la imposibilidad de desvincularse emocionalmente de su profesión, revisa sus alcances y limitaciones, y busca enunciarlas a la sociedad. *"la gente cree que somos supermanes, y ricos. y ni lo uno ni lo otro. ah aparte cree que somos bien plantados, es lo único (risa). nosotros no somos supermanes, nosotros somos de carne y hueso. y también eso lo afecta a uno, mucho."*[46]

Reconociendo su humanidad en el ejercicio de su profesión, el médico se permite comprender los métodos de comunicación que ha construido durante toda su trayectoria personal y profesional, sus actitudes en la relación con el paciente tales como el paternalismo o la distancia emocional; y así mismo, sus diferencias respecto a los métodos de comunicación de sus colegas, comprendiendo que "*los humanos somos diferentes, unos somos más sensibles que otros, otros tenemos mecanismos de defensa más formados en el tiempo*"[47]. Este reconocimiento permite al médico entender e incluso explicar la forma como los procesos de comunicación en el ámbito médico le afectan a nivel personal; y así mismo construir mecanismos menos generalizados

[45] Estos temores son profundizados en muchas ocasiones, cuando el historial de interacciones del médico en el ejercicio de su profesión le llevan a pensarse como un testigo de tragedias, pues "tiene uno que estar viendo todo el tiempo enfermedades terminales, el ver pacientes sufrir, el ver como se descompone una familia, ver como una persona se transforma en el tiempo" (entrevistado 6)

46 Médico entrevistado (entrevistado 8)

[47] Médico entrevistado (entrevistado 6)

como el mencionado en la introducción de este subcapítulo. En otras palabras, el reconocimiento de sí mismo en la relación, facilita el reconocimiento del otro y favorece el desarrollo de la empatía y la mitigación del sufrimiento de cada uno de los actores que participan en los procesos comunicativos. Así, aunque en las narrativas de los médicos estos mecanismos mantengan el título de "mecanismos de defensa", ya no constituyen una defensa en contra el paciente y la afectación a nivel personal y especialmente emocional para el médico; sino que se convierten en mecanismos de protección de la integridad tanto del paciente como para el médico. Un ejemplo para esta afirmación es la risa o el humor en la consulta. Desde el psicoanálisis ya se reconoce el humor como un mecanismo de suspensión de sentido que permite transformar el sufrimiento, y esto no es invisible para los médicos quienes en algunas ocasiones y tomando precauciones para no tener un efecto contrario en el paciente, usan el humor para armonizar la relación con este.

La responsabilidad en el cuidado. Ahora bien, en el subcapítulo dedicado a reconocer las características del paciente en la relación comunicativa, se habló de la búsqueda de soluciones en retrospectiva que realizaba el paciente como reacción al contenido de la comunicación que entabla con el médico. El médico por su parte, mantiene una reacción similar en la comunicación, pues al asumir responsabilidad en el cuidado, también se atribuye también responsabilidad sobre la historia de la enfermedad, incluyendo su desenlace. Desde esta situación, es muy frecuente que el médico en situaciones de desenlaces complicados, incline la búsqueda de soluciones en retrospectiva en una autoculpabilización al indagar si lo que se hizo o se dejó de hacer pudo haber acelerado o causado tal desenlace.

> *"acá también pasa, pacientes que llegan a consulta bien, lo ingresamos, en una hora se complica, y fallece; y uno hecha cabeza y lea, que hicimos mal, venga y pues no sé, a*

> *veces sabérselas todas es difícil, la medicina no es tan absoluta y cada paciente es diferente".*[48]

Desde las narrativas de los médicos, esta situación se presenta en menor medida, cuando el médico reconoce sus alcances, limitaciones y posibilidades no solo frente a la enfermedad del paciente, sino frente al sistema médico, que propone condiciones dentro de las cuales se genera la atención de esta.

> "*no es culpa del familiar, ni del personal de salud, ni personal médico, sino pues digamos de todo este sistema (…) hay gente que está en sillas, y no es porque no le queramos dar una camilla, sino que no hay, hay pocos médicos, entonces digamos que se sobrecargan las funciones, entonces pues también en la carga, la carga de trabajo, la carga emocional también".*[49]

Al comprender sus alcances y limitaciones, el médico se permite distribuir las funciones respecto a la salud del paciente, generando así un sistema de atención más eficientes para la mejoría de este; o en caso de un desafortunado desenlace, se permita cambiar el discurso culpabilizarte, por un discurso que le permita comprender las fallas a nivel del sistema médico, y así distribuir la responsabilidad y la carga emocional que esta trae consigo.

Los pares de la comunicación. Como ya se mencionó anteriormente, el reconocimiento de sí mismo facilita el reconocimiento del otro en la relación. En el caso de la comunicación en el ámbito médico, el profesional a partir de identificar sus propias vulnerabilidades y capacidades, reconoce al paciente como un similar o como un par, facilitando la empatía con este, pues comprende mejor su sufrimiento. Los médicos reconocen en la empatía una poderosa

[48] Médico entrevistado (entrevistado 11)
[49] Médico entrevistado (entrevistado 10)

herramienta para la comunicación con el paciente, que permite establecer una relación colaborativa que facilita la sincronización de la puntuación y una mejor comprensión del contenido de la misma sin importar el actor que la emita. de esta forma, la relación médico-paciente posibilita la función de acompañamiento del médico, y potencia un ambiente de bienestar, función ultima de la medicina.

Herramientas de apoyo, la experiencia y el colegaje. Sin embargo, aun con las posibilidades que permite, la empatía, es una herramienta reconocida tardíamente en muchas ocasiones. La experiencia es quien enseña al médico no solo las posibilidades para la comunicación y la relación médico-paciente que propone la empatía, sino que en muchas ocasiones les enseña a ser empáticos con el sufrimiento del paciente; haciendo explicito el deseo de que estas posibilidades sean enunciadas e incluso acompañadas desde la formación académica.

> "*Sí, a uno le enseñan que un infarto se trata de esa manera, que un paro se trata de esta manera, que una infección se trata de esta manera, pero pues de pronto durante la carrera no se hace mucho énfasis en venga, dé la información de esta manera, hablar con las personas se hace así, como venga, los pilares pues de la empatía con el paciente, con el familiar, lo bueno que es saludar, lo bueno que es mirar a los ojos, que digamos como hacer una buena relación, eso también es muy importante, y eso también le ayuda mucho a los familiares, el simple hecho de sentirse como acogido o como con una relación adecuada, eso también es importante ¿no?*"[50]

[50] Médico entrevistado (entrevistado 10)

Otra forma de reconocimiento del otro a partir de identificar las limitaciones, capacidades y vulnerabilidades es encontrar en el colega una fuente de apoyo en las dificultades que encuentre en estos procesos de comunicación. Teniendo presente sus propias capacidades y limitaciones en la comunicación, el médico comprende aquellas situaciones que superan sus capacidades actuales, y entiende que en el colegaje hay una forma de complementar sus habilidades, in situ en el momento que lo requiere, pero además desde el aprendizaje de aquello que carece y el otro puede aportarle.

> "*A mí me tocó un caso en donde tuve que apoyarme del especialista, porque intente explicarle al familiar que su mama estaba mal, que probablemente iba a fallecer, que su cáncer ya estaba muy avanzado. y el familiar fue muy insistente que hace dos días estuvo en cita de oncología y le habían dicho que su mama ya se había curado del cáncer. ósea estábamos hablando de 2 cosas totalmente diferentes, y yo se lo hice ver, le mostré la historia clínica, que tal vez no me entendía porque eran puros términos médicos, pero traté de explicarle, y fue muy insistente en que yo le estaba diciendo mentiras. me toco llamar al internista, llamar al oncólogo y decirles venga, colabórenme porque el señor definitivamente esta cerradísimo y cree que le estoy diciendo mentiras, y me toco apoyarme de ellos*"[51]

Así mismo, el colega puede ser un apoyo a nivel emocional, cuando el médico siente que sus mecanismos y estrategias en la comunicación no le son suficientes, y como consecuencia se sienten desbordados por la situación presente o que recién vivieron en consulta con el paciente. Por ello, el médico aprecia aquellos espacios donde pueden socializar su experiencia en el

[51] Médico entrevistado (entrevistado 11)

consultorio. "*por eso nosotros lo comentamos siempre entre nosotros, buscamos a alguien que tenga más experiencia que nosotros para que nos dé un concejo de cómo afrontar las cosas,"*[52]

Con este panorama, es posible entender que el autorreconocimiento del médico desde un enfoque humanista; es decir, reconocer sus propias cualidades, alcances, limitaciones, dificultades, competencias y posibilidades como profesional y como persona, permiten por un lado sensibilizarse ante la situación del paciente desde la empática, que posibilita compartir su sufrimiento para acompañarlo en este; pero al mismo tiempo, le permite traducir este sufrimiento y malestar interiorizado desde la comunicación en el consultorio, en un conjunto de aprendizajes, de caminos posibles y de anécdotas que permiten complementar sus competencias como profesional.

[52] Médico entrevistado (entrevistado 5)

Conclusiones y consideraciones finales

Al revisar los objetivos de la investigación a la luz de los resultados obtenidos y analizados en este documento, es posible recoger algunas consideraciones finales que concluyen la investigación y abren las posibilidades para nuevos trabajos alrededor del fenómeno de la comunicación en el ámbito médico e incluso a la materialización de un impacto desde la visibilización de la importancia de estos en los procedimientos médicos.

En primer lugar, desde diferentes procesos comunicativos construye un historial de interacciones que participa en la constitución de sus relaciones presentes. Aunque esto puede ser obviado desde el sentido común, la investigación permite comprender que el historial de interacciones del médico que participan en los procesos de comunicación de diagnósticos y de los cambios de trayectoria de la enfermedad es construido a lo largo de su carrera profesional e incluso fuera del campo de la medicina, desde las relaciones sociales que proponen la seguridad o inseguridad en el involucramiento emocional con otro. Sin embargo, es importante aclarar que tal y como lo menciona Maturana, el sujeto en interacción está en permanente acoplamiento estructural, por lo que las relaciones presentes, a pesar de ser leídas desde el historial de interacciones, pueden resonar de forma importante en este sin llegar a deconstruirlo; en cambio, permiten resignificarlo y abrir nuevas posibilidades. Para comprender mejor esta afirmación, es necesario pensar el ejemplo más claro de los enunciados en las entrevistas realizadas. La enseñanza de la medicina desde la academia proporciona contenidos que proponen una visión biologicista del paciente. Estos contenidos son acoplados desde la interacción del médico con sus colegas, docentes e incluso sus primeros pacientes; y le dan una forma de lectura de su relación con el paciente y en términos de la comunicación, una forma de puntuar la comunicación con

este. Sin embargo, como se menciona a lo largo del documento, especialmente en el tercer capítulo, tarde o temprano el médico comienza a entablar nuevas relaciones y se enfrenta a nuevos procesos de gran impacto, como la comunicación con pacientes de características que resultan familiares para el médico o de situaciones tensionantes como la comunicación de un pronóstico poco favorable. Estos encuentros que son acoplamientos recientes en el historial de interacción, generalmente tienen una gran resonancia en la forma de comprender y actuar en la relación comunicativa, y modifican la forma como el médico construye sus relaciones a partir de esta.

En resumen, cada paciente puede resonar en la forma como el médico comunica, y en aquellas cualidades de su propia conducta que participan en la conformación de una relación, generando así la sensación de que una mayor experiencia en el ámbito médico implica la construcción de una mejor forma de comunicar en este; cuando lo que pasa en realidad es que existe mayor variabilidad de estas formas de comunicar, facilitando la construcción de relaciones comunicativas más provechosas.

Ahora bien, los relatos de los médicos permiten recoger apreciaciones importantes respecto la forma como la relación médico-paciente se relaciona con procesos de comunicación. Para esto es importante destacar el concepto de empatía, sobre el cual se para el principal dilema que el médico siente en su profesión. La empatía en los relatos de los médicos propone el escenario con el cual el médico se relaciona con el paciente, ya que interviene en la forma como interactúa con el este y con el contenido de la información. Sin embargo, la importancia de la empatía en relación es percibida por el profesional médico como un dilema de la profesión. En primer lugar, la empatía con el paciente hace que el médico interiorice de forma más profunda el sufrimiento del otro, situación que no resulta del todo agradable para el profesional, pues desde su

percepción, puede convertirse en una dificultad al afectar su disposición para las consultas con otros pacientes y por lo tanto su ejercicio profesional. Sin embargo, el médico a partir de la empatía, se permite compartir la carga del sufrimiento con el paciente, retomando la labor del mensajero como el acompañante del mensaje, y no solo como el trasmisor del mismo. De la misma forma, la empatía con el paciente permite identificar y reconocer los alcances y limitaciones en el ejercicio de su profesión, dando así las pautas necesarias para generar nuevos aprendizajes y establecer estrategias tales como el colegaje, para así mejorar como persona y como médico. Desde la relación empática, el médico se permite organizar el contenido de la comunicación que propone en estos procesos, proponiendo junto con el paciente la forma como se desarrollan estos procesos.

Con estas conclusiones en mente, el trabajo permite plantear algunas sugerencias a tener en cuenta para optimizar el ejercicio médico, en especial en un instituto como el INC, que se enfrenta a los procesos de comunicación de diagnósticos y cambios de trayectoria de la enfermedad con bastante frecuencia.

En primer lugar, cuando se identifica que la comunicación en el ámbito médico, como una materialización de la relación médico-paciente, es un proceso de vital importancia en el ejercicio profesional; se puede destacar una necesidad de dar este reconocimiento en los programas de medicina de las universidades colombianas para que sea tomado en cuenta dentro de las cátedras y seminarios que en estas se desarrollan para la formación de los profesionales. Como ya se mencionó en parte del capítulo 3, es una necesidad que los mismos médicos identifican bajo el malestar de no saber si se está construyendo el método de comunicación que menor malestar genere a los comunicantes.

En segundo lugar, la investigación permite construir la hipótesis de que el cuidado de la salud del médico, aporta directamente al objetivo inicial del ejercicio del médico que es el cuidado por el paciente, pues es una necesidad en el cuidado y el mantenimiento de la relación. Por ello es apreciable la necesidad de profundizar en el ejercicio profesional prácticas de cuidado al cuidador; comenzando por proponer la posibilidad de ampliar el servicio de psicología a los funcionarios y profesionales de la salud, que permita un cuidado por la salud mental de estos, apoyando así una construcción de relaciones comunicativas con el paciente más profundas, beneficiosas y apreciadas por ambas partes. Además, explotar el colegaje como vínculos de cuidado para los cuidadores, que disminuye la carga emocional por la cual muchas veces el médico se siente saturado en el ejercicio de su profesión. Una potencial herramienta que pondría a consideración para ello serían los grupos Balint[53]

Para terminar, es importante aclarar que el trabajo con médicos tratantes del INC permite a esta investigación resaltar la importancia de entender y trabajar sobre la relación Médico-Paciente en los procesos de salud-enfermedad; sin embargo no recoge la información necesaria y pertinente para este objetivo, por ello, el estudio entiende la limitación que propone el concentrarse en una parte de la población que actúa en estos procesos, y destaca la necesidad de conocer más a profundidad la forma como la otra cara de la moneda comprende las relaciones comunicativas, con el fin de iniciar una propuesta que permita sintonizar las visiones de los médicos y los pacientes hacia una mejor atención en un sistema médico con condiciones difíciles para optimizar el acompañamiento de la enfermedad del paciente.

[53] Estrategia mencionada por uno de los médicos informantes, que consiste en un grupo de médicos, coordinados por un profesional de la salud mental, reflexionando sobre la experiencia de la subjetividad en su tarea cotidiana; con el fin de generar estrategias para la resolución de problemas desde diferentes perspectivas, así como fungir como experiencia catar quica para el médico.

Referencias:

Agudelo, M. & Estrada, P. (2012). *Constructivismo y construccionismo social: Algunos puntos comunes y algunas divergencias*. Prospectiva No. 17: 353-378, noviembre 2012

Aguilar Fleitas, B. (2014). *La relación médico-paciente: Dimensiones*. Revista Uruguaya de Cardiología. Dec 2014 29(3):290-294. tomado de: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-04202014000300003&lng=en&tlng=en

Aranda Sánchez, C. I., Cedillo Zaragoza, R., Del Campo Acosta, M. G., Ornelas Segovia, R. O. & Góngora Ortega, J. (2014). *Factores que influyen y dificultan la comunicación de malas noticias en el personal de salud*. Acta Universitaria, 24(5), 20-26. doi: 10. 15174.au.2014.600

Ayarra, M., & Lizarraga, S. (2001). *Malas noticias y apoyo emocional.* Anales Sis San Navarra (Vol. 24, No. Suplemento 2).

Bardales, A. F., Querevalú, D. L., & Maquera-Afaray, J. (2014). *Comunicación De Malas Noticias: Experiencia En Un Hospital Del Perú*. Revista Peruana De Medicina Experimental Y Salud Pública, 31(3), 603-604.

Bateson, G.; Ruesch, J. (1984*) Comunicación. La matriz social de la Psiquiatría.* Paidós, Barcelona.

Bruner, J. (1991*). Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva*. Alianza Editorial.

Cejudo, C.C. (2010). *Diferencia entre Informar y comunicar*. Blog Encuentro de Estudiantes y Profesores, rescatado en:

http://encuentrodeestudiantesyprofesorescona.blogspot.com.co/2010/02/diferencia-entre-informar-y-comunicar.html

Elizabeth Micaela, F. C. (2013*). Guía para comunicar a familiares la muerte repentina en emergencia*. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Facultad de Medicina.

Enna Catalina, P., David Andrés, M., John Jairo, V., María Clara, V., Alfonso, C., & Alicia, K. (2009*). Barreras y facilitadores en la comunicación de malas noticias: Perspectiva desde la práctica de médicos especialistas*. Colombia Médica, (2), 158.

Espinosa, CV., Menoret, V., Puchulu, MB. & Selios, MJ. (2009). *Bioética en la relación equipo de salud-paciente*. Argentina, Diaeta. Sep 2009 27(128):31-36. tomado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-73372009000300005&lng=en&tlng=en

Estrada A. M y Díaz granados S. (2007). *Kenneth Gergen: Construccionismo social*. Bogotá: Uniandes-Ceso-Depto de psicología

Fernández, MdM y Hernández, A. (2013). *Concepto de comunicación y componentes del proceso comunicativo*. EFDeportes.com, Revista Digital. Buenos Aires, Año 17, N.º 178, marzo de 2013. http://www.efdeportes.com/

Freud, S. (1915). Trabajos sobre Metapsicología. En J. L. Etcheverry (Traduc.), *Obras completas: Sigmund Freud* (Vol. 14). Buenos Aires: Amorrortu. (Trabajo original publicado 1915)

Garcia Díaz, F. (2006). *Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud* / Breaking bad news in medicine: strategies that turn necessity into a virtue. Medicina Intensiva, (9), 452.

Instituto nacional de cancerología (INC) (2018). *Plan de Humanización: "hacer propio el tiempo, el espacio y el dolor del otro"*. Tomado de: http://www.cancer.gov.co/POLITICA-PLANES-PROGRAMAS-Y-COMPRAS/Planes_y_programas_2018/Plan_de_Humanizacion_2018.pdf

Jung, C (1970). *Arquetipo e inconsciente colectivo*. Editorial Paidos.

Laín Entralgo, P. (1983), *La Relación Médico-Enfermo*, Madrid, Alianza Editorial

Linares, J. L. (2000) *Tras la honorable fachada*. Paidós: Barcelona

Loriente-Arín, N & Serrano-Del-Rosal, R. (2009) *Hable Con Los Pacientes, No Para Ellos: Análisis De Los Fundamentos De La Confianza Del Acto Médico*. Revista Internacional De Sociología; May-Ago2009, Vol. 67 Issue 2, P309-328, 20p. Aparece En http://resolver.ebscohost.com/openurl?sid=EBSCO%3aedo&genre=article&issn=00349712&ISBN=&volume=67&issue=2&date=20090501&spage=309&pages=309-328&title=Revista+Internacional+de+Sociolog%C3%ADa&atitle=HABLE+CON+LOS+PACIENTES%2c+NO+PARA+ELLOS%3a+An%C3%A1lisis+de+los+fundamentos+de+la+confianza+del+acto+m%C3%A9dico.&aulast=LORIENTE-AR%C3%8DN%2c+NURIA&id=DOI%3a&site=ftf-live

María Consuelo, A., Nicole, C., Jerson André, V., & Franco Ernesto, L. (2015). *Brindar malas noticias en la sala de emergencias*. Anales De La Facultad De Medicina, (1), 85. doi:10.15381/anales. v76i1.11083

Maturana, H. (1996). *Desde la biología a la psicología*. Santiago de chile: Universitaria.

Morga, L. E. (2012). *Técnica y teoría de la entrevista*. Editorial, Red Tercer Milenio, México. ISBN 978-607-733-171-1.

Plutarco (S. F). *Vidas paralelas*. Paris, Librería de A. Mezin. Traducido por D. Antonio Ranz Romanillo

Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la lengua española* (22.aed.). Consultado en http://www.rae.es/rae.html

Ruiz Moral, R.; Rodríguez, JJ. y Epstein, R. (2003), *¿Qué estilo de consulta debería emplear con mis pacientes?: reflexiones prácticas sobre la relación médico-paciente.* Atención Primaria 32: 594-602.

Sánchez Arrastia, D. & Contreras Olive, Y. (2014). *La relación médico-paciente y su importancia en la práctica médica*. Revista Cubana de Medicina Militar. Dec 2014 43(4):528-533. Tomado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-65572014000400011&lng=en&tlng=en (Ficha 7)

Sófocles (442 A.c). *Antígona*. Pehuén editor (editado en 2001).

Villareal, J. (2015). *Articulación de lenguaje, praxis y poder: discurso en la relación médico-paciente*. Salus. Dec 2015 19(suppl Supl):16-21. tomado dehttp://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1316-71382015000400004&lng=en&tlng=en

Watzlawick, P., Beavin, J. H., & Jackson, D. D. (1983). *Teoría de la comunicación humana.: interacciones, patologías y paradojas*. Barcelona: Herder, 1983.

Anexos

Entrevista con médico genetista del Instituto Nacional de Cancerología

Entrevistador**:** Para comenzar, podría comentarnos un poco de tu trayectoria como médico, tus estudios, tus trabajos...

Entrevistado: bueno, yo soy microbiólogo de la universidad de los Andes, estudié microbiología. Soy médico de la universidad Nacional. Me gradué en el año ‘86 más o menos y después, hice una maestría en genética, y me dediqué a hacer genética del cáncer; a investigar sobre el tema de los mecanismos biológicos y genéticos del cáncer; e ingresé en el año ‘92 al instituto nacional de cancerología, donde trabajo como genetista en ese campo, allá en el instituto nacional de cancerología. Aparte tengo esta empresa donde hago pruebas genéticas enfocadas al cáncer. Esa es mi hoja de vida, resumida.

Entrevistador: vale, bueno tengo pensado un tipo de entrevista conocida como relatos temáticos, que es una entrevista donde el entrevistado tiene la libertad de guiar la entrevista como guste, relacionado con un tema. El tema podría ser algún tipo de relación con algún paciente en cuanto a este eje de comunicación de malas noticias, donde se haya dado diagnóstico. No sé si usted recuerde alguna historia que haya sido significativa.

Entrevistado: pues, digamos que si hay historias y pacientes que marcan de alguna forma la vida del profesional que uno tiene; y digamos que últimamente he entendido un poquito más a los pacientes que tienen problema de cáncer. Como yo trabajo en el laboratorio, pues me siento un poquito más alejado del paciente como tal, o como trato de investigar más la parte biológica, no me interesa o no me interesaba mucho el aspecto humano del paciente, de acuerdo, porque tengo

un concepto al respecto de ese tema. Pero digamos por decir algo, recuerdo un paciente que tenía una leucemia, y el paciente ya está en una fase casi que terminal y nosotros teníamos que hacerle un diagnostico a ese paciente y el paciente vino a reclamar sus resultados; entonces el paciente estaba tan mal, que seguramente tenía que estar en un hospital, tiene que irse a un hospital a hospitalizarse, a que lo atiendan allá. No, la respuesta del paciente fue, "no, es que yo tengo que seguir trabajando, yo tengo que trabajar, porque quien me alimenta a mi familia, no, yo me voy a trabajar"; y el paciente fue vuelto ‘chicuca’ a trabajar; entonces uno nota que, digamos de un lado muchos pacientes esta primero su enfermedad, eso es muy llamativo. de pronto otros casos, o cosas que uno se impresiona en muchas ocasiones, son es que tienen diagnóstico de cáncer, y son tan tranquilos que uno se asombra, o sea, uno dice, "si yo tuviera ese diagnóstico, estaría devastado, pero hay pacientes que uno los entrevista habla con ellos, y es como si no tuviesen absolutamente conciencia que tienen cáncer; o sea lo tienen y yo me imagino que pueden ser tan equilibrados que reconocen sus problemas y están tranquilos. Son esas cosas que me han impactado. Digamos, hay muchas otras cosas anecdóticas, pero digamos que esos dos aspectos.

Entrevistador: vale, y en este tema de entregar los resultados, o no sé si acá vengan ya con un diagnóstico, o acá también lo hacen....

Entrevistado: si, muchas veces ya vienen con diagnóstico, o uno a veces les corrobora el diagnostico

Entrevistador: bueno, y en esos casos en donde se tiene que corroborar ese diagnóstico al paciente, como manejan esa situación de comunicación para llegar a ese paciente.

Entrevistado: pues digamos en mi caso, yo creo que son como estilos de los médicos, digamos, es el oncólogo o el cirujano, el primero que al paciente le tiene que comunicar un tema de cáncer, de todas maneras, la palabra es aterradora, cierto, y todavía es una palabra aterradora, yo en mi

caso, realmente voy al grano. O sea, trato de explicarle bien al paciente en que consiste el tema, en que consiste el cáncer como tal. No le escondo el diagnostico, aunque entiendo y digamos habría algunas situaciones donde son pacientes ya de edad, que de pronto valdría la pena no martirizarlos más por eso. Pero la mayoría de pacientes tienen conocimiento de su cáncer, ya vienen con un diagnostico cuando yo les voy a entregar un resultado o algo, y les explico mis resultados, tal y como yo lo encuentro. Sí es negativo, le tengo que decir, digamos que no hay una respuesta al tratamiento, o que el cáncer persiste allí, pero también uno puede dar noticias buenas, ¿no?, digamos que el tratamiento está funcionando, que hay una remisión, que está respondiendo, entonces uno además de que tiene casos malos, de que los pacientes no responden a un tratamiento cuando hacen seguimiento con sus pruebas, otros realmente si responden, entonces simplemente uno trata de, claro, también analizar un poco como es el paciente, o sea, si es ansioso, si no es ansioso, y trata uno de usar las palabras más adecuadas, como para trasmitirle lo que uno quiere. sí pues tampoco, "que el cáncer esta regado", no pues, tampoco, pero si, no ocultar una situación que tiene que ser conocido cuando uno le realiza algún estudio, ¿no?

Entrevistador: bien, y no sé si recuerde algunas de las reacciones de estos pacientes cuando se les comunica esto.

Entrevistado: pues son variadas, digamos que, como le digo, hay pacientes que son muy tranquilos, eso me impresiona a mí, por que como le digo son muy tranquilos al recibir su diagnóstico, o que a saben por ejemplo que tienen un cáncer terminal. Muchas veces son terminales y saben que tienen metástasis en diferentes órganos, y, aun así, pues, sigamos que son tranquilos. Recuerdo que, volviendo a las anécdotas, recuerdo una chica como de 25 años con cáncer gástrico avanzado, y conversaba con una tranquilidad asombrosa, entonces son cosas que a uno le enseñan los pacientes. Pues obviamente otros se ponen tristes, pues las reacciones

normales, la tristeza, eeeeeh, la, si más que todo la tristeza, pero pues trata uno de ver las cosas positivas de lo que puede ser el problema, de pronto decirle, "no, todavía existe otra droga que puede funcionar" eeeeeh, puede haber otras opciones, digamos terapéuticas, puede consultar tal o cual especialista, cierto; entonces, digamos que trata uno de aminorar un poco el estrés del paciente, mirándolo, ahora, si ya es un caso terminal, sin ninguna opción, pues es poco lo que realmente puede uno hacer, más que todo pues de pronto escuchar a los pacientes, y los pacientes hablan mucho; hablan de sus cosas y uno los escucha, y eso está muy bien.

(llamada entrante)

¿bueno, que otra pregunta hay por ahí?

Entrevistador: bueno, el siguiente tema va inclinado hacia el impacto que tienen estos actos en usted, o que preparación tiene usted antes de tener que acercarse a un paciente y decirle que un tratamiento no está funcionando o que su cáncer está avanzando.

Entrevistado: bueno, digamos que preparación como tal pues no sé, o sea, que yo recuerde, pues digamos, uno tiene una relación con el paciente como cualquier otro paciente, cierto, uno trata de indagar un poco más la parte de su enfermedad, de su biología, de sus cosas, digamos, pues uno aprende de todas maneras a escuchar más a los pacientes, que ellos hablen, que ellos se expresen, de su enfermedad, a veces qué expectativas tienen, digamos de un tratamiento, o sea, porque es que llega un momento en que uno no puede ofrecerles más nada, no, recuerdo un paciente, volviendo otra vez a lo que tú. un paciente que tenía un cáncer de tiroides, que avanzaba, que le estaba comprimiendo la tráquea, que tarde o temprano lo iba a ahogar, una paciente joven; y uno no puede decirle absolutamente nada, y no puede hacer nada, entonces son situaciones muy duras para uno como tal, cierto, o sea, si lo afecta a uno, digamos eeeeeh, lo vuelven, cada vez uno se vuelve más sensible con el paciente, lo entiende más, entiende uno más, su preocupación, su

dolor, sus cosas, pero en lo personal, digamos para mí no es muy suficiente. Yo pienso que lo que uno tiene que hacer finalmente, no uno, sino lo que ojalá se pudiera hacer sería encontrar curas para el cáncer; o sea a mí que me interesa si, digamos, si hay una droga que realmente le puede curar el cáncer al paciente, pues esa es su mayor felicidad, no que yo lo escuche o si lo escuche, sino que el paciente en realidad se le cure su cáncer o se le pueda erradicar su cáncer, ya sea por una cirugía, o una quimioterapia, o una radioterapia, lo que corresponda. claro, de todas maneras, tiene que haber una relación con los pacientes, pero tampoco uno se puede involucrar todo el tiempo con su dolor, porque si no como hacen un oncólogo o un médico cirujano, involucrándose con el dolor de todos los pacientes, pues no puede ejercer, no puede hacer nada. entonces uno tiene que crear una barrera hasta donde el dolor del paciente puede llegar, de ahí en adelante uno entendería que no, porque si no uno no podría tener objetividad con su paciente.
Entrevistador: bueno, y esta barrera o estas estrategias de afrontamiento vienen desde la formación o de donde vienen estas estrategias que usa el médico.
Entrevistado: a uno no le enseñan eso, no, no le enseñan realmente. A uno le enseñan a realizar una historia clínica, le enseñan a uno a hablar con el paciente, investigar su enfermedad, de donde viene su enfermedad, toda la anamnesis, todo lo que es la historia clínica; pero digamos que con el tiempo seguramente uno va desarrollando esas barreras psicológicas de no, de que el dolor del paciente no se introduzca en el dolor del médico, aunque yo creo que muchos de los médicos que tratan cáncer, seguramente si absorben ese dolor, cierto; y por eso le digo, de pronto los oncólogos o los cirujanos que ven todo el tiempo los pacientes, y que se les mueren los pacientes en sus cirugías o en sus tratamientos, pues seguramente ellos deberían tener, digamos más asesoría psicológica como médicos, o sea, que ellos mismos tengan esa capacidad de enfrentar esos dolores, no; porque hay médicos más sensibles que otros seguramente, pero pues

esas no se las enseñan a uno, seguramente uno las va desarrollando, con el tiempo; no le podría decir exactamente como o cuales, pero pues uno psicológicamente trata de obtener la objetividad, cierto; digamos que son enfermedades graves que matan, así como se muere mucha gente por alguna razón.

Entrevistador: bueno, Doctor, el último tema va inclinado hacia qué escenario ideal ha encontrado usted a lo largo de su trayectoria o que cree usted que es el escenario ideal para comunicarle a un paciente una noticia tan fuerte como el que tiene cáncer, o que su cáncer se está agravando, o todo lo que se puede clasificar como una mala noticia.

Entrevistado: pues es que, a ver, es difícil. Si es un cáncer que se puede tratar, pues uno debe estar tranquilo; "su cáncer está localizado en tal sitio, no hay metástasis", que es lo problemático, digamos en un dado caso, y el tratamiento es por ejemplo la cirugía, le extirpan el cáncer y tranquilo. Por ejemplo, con el cáncer de mama, digamos, muchas veces, entonces el cáncer está localizado allí, mastectomía, claro, es un tratamiento agresivo, quítele la mama, pero se salva la vida. Pero resulta que puede ser un cáncer que puede estar localizado, pero puede ser un cáncer de más mal pronóstico, por ejemplo, como el de estómago, estos son cánceres que tienen un pronóstico más malo, entonces es un cáncer que está localizado allí pero el pronóstico se pude complicar. Entonces uno generalmente intenta ser muy objetivo con el conocimiento científico. O es un cáncer que ya está avanzado en diferentes sitios, entonces digamos seguramente un médico dice, no le podemos operar, no le podemos hacer quimioterapia, o de pronto le hacemos quimioterapia, pero el tumor después va a regresar con más agresividad, entonces el paciente seguramente va a tener expectativas, de no sé, 6 meses, 1 año de vida, que se yo; esto es demasiado duro para un paciente, pero seguramente hay que comunicarlo, y hay que comunicarlo así, porque ¿de qué otra forma se comunica? Sobre todo para que el paciente pueda

digamos hacer el duelo de su propia enfermedad, y tratar de organizar no sé, algunas cosas que tenga que organizar en su vida; pero obviamente es una noticia desastrosa que, dar noticias desastrosas, seguramente uno no está ni preparado para darla ni preparado para recibirla no, entonces son situaciones bastante complicadas y bastantes tristes, tanto para el paciente como para el médico, pero como médico, uno siempre trata de mantener la objetividad, entonces este cáncer tiene tales riesgos, el tratamiento es esto, se le pueden presentar tales dificultades, no se puede tratar así, no se puede tratar de estas maneras, ya está avanzado aquí, se va hacer todo lo posible, es decir el conocimiento y la medicina, los médicos van a hacer todo lo posible para ayudarle a usted para salvarle su vida, pero si no se puede, nuestro conocimiento tiene un límite, nuestros esfuerzos tienen unos límites, uno también tiene que ser consciente de los límites que tiene la ciencia y que tiene el mismo médico para poder salvarle la vida a un paciente.

Entrevistador: bueno doctor, esto son los temas que quería conversar, sin embargo, me gustaría preguntarle si cree que es pertinente tocar algún otro tema cuando se habla de la comunicación entre medico paciente, o si quiere agregar algo más a la entrevista.

Entrevistado: digamos que esas comunicaciones son muy, pues uno tiene una estructura intelectual, que uno ya se la conoce más o menos; que es lo que piensa de las cosas, de la vida; pero el paciente, cada uno es diferente, entonces hay que escuchar muy bien lo que ellos dicen, escuchar hasta donde uno pueda. Hay muchos pacientes que son, digamos de condición social y económica, no muy buenas, cierto, pero se da uno cuenta que son personas muy inteligentes, o sea, eso también es llamativo. No porque una persona no tenga estudio o no tenga posibilidades económicas, hay gente muy inteligente; eso a mí me impresiona. Yo tengo que explicarles a veces a los pacientes temas muy científicos, entonces me toca adecuar mi lenguaje científico a tratar de hacerle entender al paciente ese lenguaje, porque les explico cosas de genética, o sea,

les intento explicar la genética de su enfermedad, les indago sobre su familia, y trato de explicarles su historia familiar con el conocimiento científico, y la mayoría de pacientes entiende; y les llego a explicar hasta cosas más bien complicadas desde el punto de vista genético, y ellos, cuando uno le explica más o menos bien, ellos lo entienden; y también uno les tiene que explicar los alcances de los estudios, porque también la gente piensa que con un estudio genético uno puede saber todas las cosas, y no es cierto. Entonces uno les dice, bueno el alcance del estudio es hasta aquí y sirve para esto, esto y esto, y la mayoría; claro, hay uno que no entienden y andan perdidos, pero la mayoría de pacientes son muy inteligentes en ese sentido; ah sí, yo entiendo, y mis hijos pueden tener estos riesgos, hasta aquí podemos llegar, y no podemos ir más allá, todo ese tipo de cosas, entonces me parece que el intelecto del paciente es muy importante y respetar ese intelecto en la comunicación....

(entra llamada)

ENTREVISTA CON MEDICO HEMATÓLOGO DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO NACIONAL DE COLOMBIA

Entrevistador: para comenzar quisiera que me contara un poco de su vida profesional, de su carrera

Entrevistado: bueno, yo soy médico internista, formado en la universidad nacional de Colombia, en 1986 al 89, posteriormente del 89 a 1992 hice hematología y oncología clínica; posteriormente ejercí como hematólogo oncólogo en el hospital militar central de Bogotá, posteriormente en 1996 ingrese al instituto nacional de cancerología hasta el 2009, y posteriormente he manejado el cáncer de la secretaria de salud de Bogotá, hospital san Rafael, y la apertura del servicio de hematología oncología de la universidad nacional de Colombia.

Entrevistador: bueno, pues me gustaría que retomáramos la definición que usted tiene de una mala noticia en el ámbito medico

Entrevistado: realmente una mala noticia, expresada a un paciente, o a sus familiares, o a los dos, realmente lleva implícito seguramente el acortamiento de la expectativa de vida que puede ser a corto, mediano o largo plazo, por una enfermedad que de una u otra manera no tiene curación; o puede no tener un tratamiento que mejorara la expectativa de vida según la esperanza de vida para ese individuo y ese grupo etario.

Entrevistador: para el resto de la entrevista me gustaría que pensara en algún caso particular que le permita pensar en ese acto comunicativo que usted haya tenido que diagnosticar y comunicar a un paciente o a su familia la mala noticia. ¿hay algún caso particular?

Entrevistado: pues, dadas las condiciones particulares de mi especialidad, y sobre todo en el grupo de hospitales y además de esto la connotación de tratar pacientes realmente vulnerables,

porque son pacientes con condiciones económicas que no satisfacen a veces las necesidades mínimas, realmente para mi es relativamente frecuente encontrarme en esta situación, dado que la gran mayoría de mis pacientes que yo veo en estos hospitales son pacientes con cáncer, que están con enfermedad localmente avanzada o metastásica.

Entrevistador: me gustaría que describiera en alguno de estos casos ¿cómo fue ese acto comunicativo. encontrarse con el paciente y decirle que tiene un cáncer avanzado?

Entrevistado: bueno, es muy importante en oncología y hematología, que el médico tratante realmente formara parte de un equipo multidisciplinario y que tengamos un espacio para hablar con el paciente o con sus familiares en un ambiente adecuado más allá del recinto donde está hospitalizado, que nos permita relajarnos para poder expresar un diagnóstico, un pronóstico y una posibilidad terapéutica. muchas veces esa posibilidad terapéutica tendrá una intención que es básicamente paliativa, no curativa, y es ahí donde realmente se marca una situación problemática porque encara una situación que la gran mayoría por cuestiones culturales y mitos de nuestra región no se contemplan como es la muerte. la muerte en la gran mayoría de nuestros conciudadanos ni la perciben como un fenómeno natural de la vida, sino como una desgracia. también la palabra cáncer connota realmente un muy mal pronóstico en la cultura colombiana, y de hecho eso es una situación problemática porque evidentemente nadie contempla la posibilidad de tener cáncer, siendo esta la segunda causa de muerte en un país como Colombia. es evidente que la gran mayoría de nuestros conciudadanos no conciben esta posibilidad dentro de su vida. por lo tanto, es muy traumático, porque la gran mayoría de las personas, la palabra cáncer es igual a muerte, cosa que es falsa porque realmente el cáncer es en sí una enfermedad grave, pero no necesariamente fatal, y la fatalidad dependerá fundamentalmente del estado de la enfermedad, el tipo de tumor y de la respuesta del individuo. hay que entender que el cáncer es una

enfermedad del individuo, que no es una sola enfermedad, sino son múltiples tipos de enfermedades, las cuales tienen pronósticos diferentes de un individuo a otro. uno de los grandes problemas también es que la gran mayoría que habla de cáncer y da malas noticias no sabe de cáncer. hace más daño que aquella persona que realmente trabaja en cáncer. y trabajar en cáncer es pensar en cáncer las 24 horas del día, leer el cáncer las 24 horas del día, y además es ponerse a pares idóneos para hablar de un tema en el cual todos son expertos.

Entrevistador: bueno doctor, al principio de la descripción comento algo interesante y es el ambiente que resulte cómodo. es claro que es necesario que resulte cómodo para el paciente, pero cree usted que es lo necesario que sea cómodo para el médico?

Entrevistado: obviamente que sí, el médico tiene que sentirse lo más tranquilo del mundo, y dentro de esa tranquilidad, debe llevar implícito de que sea una persona realmente competente, y que además de ser competente sea humilde, para poder dar una buena información; porque si el tipo no es humilde puede hacer mucho más daño por más competente que sea, hay una cantidad de palabras que estamos utilizando que pueden ser interpretadas de manera inadecuada por algunas personas, o por uno mismo, pero en términos generales, un profesional debe tener muy buena información, dar la información que el paciente requiere, que tiene que ser suficiente, no más allá de la que el paciente quiere escuchar. además de esto, yo creo que uno no debe sentir placer al dar una mala noticia.

Entrevistador: que reacciones son las que usted más recuerda de los pacientes al momento de comunicar una mala noticia.

Entrevistado: el paciente y sus familiares ante esta situación pueden tomar diferentes caminos. una, aceptar la situación tal cual, como esta, dos, negarse, tres, permitirse que le hagan lo que el paciente necesita sin el involucrarse, o formar parte de la conducta terapéutica. por lo tanto,

dependerá de los caminos que la persona realmente a bien tuviera lugar a tomar, dependiendo de su cultura, dependiendo de su información y dependiendo del estado anímico del cual se está dando esa situación

Entrevistador: por inferencia pensaría yo que los casos más difíciles son los casos de negación, donde él no quiere aceptar su enfermedad (el médico asiente), pero me gustaría saber que reacción cree usted que es la más difícil para el medico

Entrevistado: de hecho, en el trabajo multidisciplinario del manejo del paciente con cáncer esta la psiquiatría y sobre todo la psiquiatría de cáncer, ayuda mucho realmente al individuo y a la familia a aceptar que esta es una situación que no es un castigo, que no es porque sea de malas, que no es porque haya sido buena regular o mala persona, que no es porque sea letrado o iletrado, no tiene nada que ver con eso, y él no es culpable de lo que está pasando, pero en términos generales, si nosotros miramos epidemiológicamente, la gran mayoría de los tumores de una u otra manera pueden ser intervenidos, desafortunadamente el 6% de la población colombiana puede satisfacer sus necesidades mínimas de manera adecuada, por lo tanto usted entenderá que hay una cantidad de personas que acuden muy tarde al sistema, y que el sistema además no lo busca, ósea acá hay una responsabilidad de estado, hay una responsabilidad en la educación médica en pregrado, y hay una responsabilidad del individuo. yo no hablo de hábitos, porque cuando hablo de hábitos, realmente culpabiliza al individuo de su propia desgracia, yo creo que hay que hablar de modos de vida, que al situarse en el país en el que estamos, en la clase política que tenemos, y además de esto, la no inclusión de la gran mayoría de las personas, los principales problemas de la vida cotidiana y resolución de ellos en un país donde la clase política evidentemente está muy lejos de la población vulnerable.

Entrevistador: bien, otra de las categorías que intento manejar son las dificultades y temores con las que se enfrenta el médico al dar una mala noticia, ¿cuál cree que podrían ser esas dificultades?

Entrevistado: yo creo que, si el profesional tiene realmente insight, debería preocuparse por estar ejerciendo una profesión sin estar actualizado, sin estar expuesto a pares, porque es la única manera que realmente uno pudiera beneficiar de una manera oportuna y además pertinente a un individuo de un momento dado tiene una situación problemática como es el cáncer.

Entrevistador: bien, muchos informes hablan de estrategias de afrontamiento que emplea el médico para enfrentarse a estas malas noticias. me refiero no solo las formas como comunican las malas noticias, sino formas de reducir el impacto tanto para el paciente como para el médico ¿qué puede decir alrededor de estas estrategias?

Entrevistado: mire, realmente no hay una manera ideal de dar malas noticias, creo que se conjuga la experiencia, creo que se conjuga la información. creo que se conjuga de una manera importante el grado de humildad del profesional, que no es sinónimo de pobreza ni intelectual ni económica, y además de eso, del espacio y tiempo, yo creo que todas estas cosas deben tener un tiempo adecuado, no debe ser a la carrera, tampoco debe ser extenso porque uno debe dar la información que necesita dar, no más allá de la que el individuo requiere y evidentemente debe uno preocuparse de que el individuo en la gran mayoría de los casos, realmente forme parte de la conducta terapéutica. el y su familia con un buen cuidado para que él pueda beneficiarse de lo que hoy ofrece la oncología, que es bastante amplio. esto ha cambiado mucho en los últimos 20 años, y es evidente que los pacientes a pesar de un diagnóstico tardío, realmente puedan beneficiarse del mejor cuidado paliativo si no hay una conducta terapéutica, pero yo creo que lo que más altera el pronóstico de las personas y las malas noticias es el diagnóstico tardío

Entrevistador: ¿sobre las estrategias que menciona a partir de la experiencia, se creería que lo idóneo sería que estas estrategias se adquirieran desde la formación del médico, como ve esta situación en Colombia?

Entrevistado: no, de hecho la gente de cáncer no sabe, la gran mayoría de profesionales en pregrado y posgrado no sabe de cáncer, es un mundo completamente ajeno, y eso es grave porque realmente pretenden muchos hablar de un tema que no conocen y lo que hacen es daño, infunden miedo y pocas esperanzas, cuando hablamos de pocas esperanzas es una esperanza sin expectativa, que no la puede dar porque el tipo no tiene el conocimiento ni la experiencia para hablar del tema, yo creo que las expectativas las tenemos los profesionales que trabajamos en el tema, y tenemos que manejar estas expectativas de manera tal que realmente no rompan con la esperanza en el individuo, sin tampoco decir mentiras.

Entrevistador: ¿a propósito de esto, se han dado casos en los que el que está comunicando las malas noticias es un psicólogo, psiquiatra o trabajador social al que remiten al paciente para que le indiquen su diagnóstico, respecto a lo que usted está diciendo, estaría de acuerdo con esta situación?

Entrevistado: de hecho, el manejo es multidisciplinario, por ejemplo, yo creo que cada persona debe dar la información a la cual está formado y entrenado con la suficiente información para dar. si la persona está dentro de un equipo de trabajo, es evidente que ese psiquiatra o ese psicólogo podría dar algún tipo de información, pero no será toda la información porque hay otra información que seguramente se la tiene que dar el médico tratante que es realmente quien está definiendo una conducta. este psiquiatra o este psicólogo podría hablar del tema dentro de su ámbito profesional, pero sin abrogarse el derecho a dar informaciones realmente para lo cual no

está experimentado, ni tiene la suficiente información. yo creo que el que tiene que dar información es el que mejor la tenga y pare de contar.

Entrevistador: vale, tengo una categoría titulada "repercusiones a largo plazo, haciendo referencia al impacto que tienen las malas noticias en el médico. cuales creería usted que son esas repercusiones.

Entrevistado: yo creo que uno no puede apartarse de las emociones que puedan suscitarse en una reunión donde se está hablando de expectativa y de desesperanza, pero es evidente que el médico a través de sus experiencias sabrá manejar de la forma adecuada realmente estas condiciones. no todos los espacios son iguales, no todos los momentos son iguales, por lo tanto, no hay una línea trazadora que seguir, porque las situaciones son particularmente individuales. yo creo que es evidente que el tiempo , la experiencia y la información son básicos y fundamentales para poder realmente permitirme dar una mala noticia sin que repercuta realmente de una manera negativa en mí, y yo he encontrado como único mecanismo de defensa es el estar lo más actualizado que se pueda y lo más humilde que se pueda ante la relación médico paciente para poder sentirme completamente tranquilo, de hecho, soy consciente que no puedo manejar esta misma situación de una manera igual en todas las situaciones.

(el resto de la entrevista no alcanzo a grabarse. en lo que falta, el medico expone una dificultad emocional de trabajar con niños, situación que le toco al principio de su carrera, sin embargo, encuentra muy útil la creación de especialidades que estudian y se preparan para ejercer con esta población, permitiéndole al trabajar con una población que le resulte más cómoda, como la población adulta. además, señala que el escenario ideal para dar malas noticias, es aquel que se da cuando hay un diagnóstico temprano y pude acompañar la mala noticia con posibilidades de tratamiento que le permitan al paciente tomar decisiones sobre su enfermedad.

ENTREVISTA CON CIRUJANO ONCOLÓGICO DEL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA

Entrevistador: bueno doctor, por motivo del tema me gustaría comenzar con una definición que tuviera de malas noticias, o sea, que entiende usted por malas noticias.

Entrevistado: una definición de malas noticias, pues en general, pues las palabras malas noticias es muy clara, son noticias que obviamente van a generar en un paciente o en un familiar, un impacto emocional importante, y que, dependiendo de la forma de expresión de cada paciente o familiar, tendrá formas de aceptarlo o de asumirlo.

Entrevistador: me gustaría saber qué tipo de malas noticias se comunican desde el área de cirugías o como se presenta esta situación en este servicio.

Entrevistado: en cuanto a cirugía y procedimientos quirúrgicos, en general pues esta es una institución oncológica donde se manejan todos los pacientes con cáncer, y la expectativa del paciente con cáncer, es de que, en la mayor parte de los casos se pueda curar de su enfermedad, es decir que cualquier tipo de noticia diferente a que la cirugía logro extirpar todo el tumor o al menor pudo hacer algo para mejorar su calidad de vida en general son malas noticias.

Entrevistador: para hacer un poco más fácil la entrevista me gustaría que recordara algún caso significativo o un caso que tenga presente cuando haya tenido que comunicar malas noticias a un familiar o a un paciente.

Entrevistado: si, pues recuerdo un caso de una paciente como de 15 años, no en esta institución sino en otra. con un tumor maligno, y los papas realmente no habían entendido la dimensión del problema, reconociendo que estaba la paciente en una etapa muy avanzada; y no fue fácil comunicarles o llevarles a la realidad del paciente, del contextualizarlos de la situaciones la

paciente, porque, digamos que entre más joven sea la paciente, es mucho más complicado en ese momento decirle que su paciente, que su familiar en ese caso, su hija va a tener un desenlace fatal a un corto plazo, porque lastimosamente no hay mucho que podamos hacer.

Entrevistador: ya que toca el tema del paciente, me interesa saber cómo cuáles son esas reacciones con las que se encuentra el medico al comunicar malas noticias, qué expectativas tiene el medico al comunicar malas noticias.

Entrevistado: en cuanto a eso es difícil, pues uno espera que el paciente pues uno trata en primer lugar tomar un lenguaje muy claro sin llegar al extremo de ser cruel por decirlo así. pero si trata de manifestar las cosas con la mayor claridad posible para que el familiar o el paciente se acerque mucho a lo que nosotros queramos de enterarlo, y tratar de explicar lo más claro posible; contextualizarlo de su situación y probablemente el pronóstico de su enfermedad, es decir, hacia donde vamos y hasta donde podemos llegar sin crear falsas expectativas en nadie.

Entrevistador: en diferentes investigaciones me he encontrado y es algo de sentido común el que los médicos enfrentan algunas dificultades y algunos temores cuando tienen que comunicar alguna mala noticia, no sé si usted pueda comentar algo de esas dificultades o temores

Entrevistado: pues en general no es fácil, nunca va a ser fácil a pesar de que vivimos en un medio donde estamos acostumbrados a dar malas noticias, y más en esta institución que es una institución de oncología. y digamos que en ese contexto nunca es fácil decirle a alguien o darle una noticia negativa en cuanto al pronóstico de una enfermedad como el cáncer en la mayoría de los casos cuando son tardíos, es fatal, y nunca va a ser fácil. y digamos que no es que exista un temor, sino que uno se enfrenta a la expectativa de cómo va a reaccionar la persona cuando le van a comunicar la noticia. como lo dije inicialmente, las reacciones pueden variar desde el llanto que es como lo más normal, la tristeza que sería como lo más lógico; hasta pacientes que

ni siquiera entienden bien o no quieren entender la situación a la que están enfrentados. sí, más que como miedo, es como la incertidumbre de cómo lo va a tomar y como lo va a seguir. asumen un periodo como de duelo que le permita como contextualizar bien la situación; y también de resignación en muchos casos porque no hay más. no hay mayores opciones para darle al paciente.

Entrevistador: y como puede reaccionar el medico a las reacciones del paciente

Entrevistado: bueno eso es muy variable también, porque también dependen del paciente, porque hay pacientes que, por alguna característica o alguna situación especial, nos afecta un poco más. Por ejemplo nunca va a ser fácil... el caso que le comentaba de la niña, es mucho más complicado para mí personalmente decirle al papa de una niña de 9, 8, de 10 años, que tiene una enfermedad que probablemente es mortal; que decirle al familiar de otra persona adulta, pues sin decir que son menos importantes, pero que digamos que tiene un periodo de vida suficiente, o que al menos ya han tenido más experiencia, entonces, digamos que es diferente para cada paciente, o de pronto la situación social del paciente en particular. un paciente con abandono social, de pronto nos toca, o no sé, situaciones puntuales que hacen que el paciente o el familiar tenga un impacto más fuerte en nosotros.

Entrevistador: frente a esos impactos, dado que esta es una profesión donde tienen que enfrentarse con frecuencia a esto, y nunca va a ser fácil, que estrategias de afrontamiento genera el médico.

Entrevistado: bueno, es difícil realmente. lo único que tenemos nosotros... no hay una estrategia en sí, de decir, bueno voy a hacer esto para que las cosas no, o asumir mejor este tipo de reacciones. realmente es una pregunta difícil porque no hay como una estrategia que yo diga, bien voy a hacer tal cosa para evitar algo. en general uno trata los pacientes a todos por igual,

pero siempre va a haber una cosa que de pronto te apegue más o de pronto te genere mayor cariño, ternura o algún otro sentimiento que va a hacerlo difícil; pero son sentimientos que creo yo no se pueden manejar tanto.

Entrevistador: y respecto a usted personalmente, como se prepara para comunicar una mala noticia.

Entrevistado: pues yo en general intento buscar las palabras más adecuadas para el paciente. por ejemplo, respecto a lo que te dije anteriormente de ser claro, pero tampoco ser tan crudo de pronto, como desesperanzador y de prácticamente pues ser muy puntual en las cosas sin excederme tampoco hacia un lado o hacia el otro.

Entrevistador: hay una categoría titulada aprendizaje de la comunicación y nace de una preocupación respecto a cómo aprenden los médicos a llevar estos procesos tan difíciles como comunicar una mala noticia. entonces desde su experiencia me gustaría que me hablara acerca de esto.

Entrevistado: pues, me imagino que el hecho de que uno aprenda a utilizar bien las palabras, tener un lenguaje muy coherente, muy claro y muy conciso, me imagino que se fortalecerá la práctica de poder decirle a alguien de alguna forma adecuada una noticia, no tan buena por decirlo así, yo pienso que si, en esa parte del aprendizaje tenemos mucho que aprender en sí, las palabras, expresiones, de pronto evitar ciertas cosas, decir algunas más... hay muchas cosas que se podrían mejorar.

Entrevistador: y cree que, desde la academia, el pregrado o las especializaciones se les podrían dar herramientas para ...

Entrevistado: si, digamos que la verdad ese es un campo que, en el pregrado, digamos que en la carrera en general no se toca. aunque pienso que es difícil enseñarle a alguien a decir una noticia,

o sea, yo no te voy a decir mire, usted va a decir esto, esto y eso. porque cada persona tiene formas, cada una tiene sentimientos diferentes, entonces es muy difícil, pero si hay digamos de pronto pautas para generarle curiosidad al médico, y de pronto llevarlo a ser un poco más claro, más sutil, no sé, algo que le ayude a ser o que le ayude al paciente a tomar las cosas de alguna manera.

Entrevistador: la siguiente categoría habla de las repercusiones que dejan este tipo de situaciones en el medico, como impactos emocionales o aprendizajes, cuál cree que son esos impactos que dejan en el medico el tener que comunicar mala noticias

Entrevistado: pues digamos que en general en el ambiente, uno percibe que, o digamos los impactos generalmente se dan cuando uno se presenta similitud a un paciente, entonces por ejemplo si el paciente es un paciente joven o se parece un familiar de uno, entonces digamos como que uno tiende a tomarlo más personal y decir, bueno esta vez es este paciente pero también pude haber sido yo o pudo hacer sido algún familiar, entonces uno si llega a pensar en muchas cosas en cuanto a tu estilo de vida, porque muchas de estas enfermedades tienen un componente fundamental en el contexto ambiental, y digamos en medidas que tu estas tomando para tu vida. hábitos, fumar, ejercicio, dieta, cosas que van de decir, bueno porque le dio a esta persona, porque tal cosa, entonces si te cuestionas sobre de pronto si estás haciendo cosas bien.

Entrevistador: por último, ya para terminar, cuál cree que sería ese escenario ideal donde se pueda comunicar una mala noticia, teniendo en cuenta la situación del médico, el espacio u otros aspectos.

Entrevistado: difícil, porque una mala noticia en ese contexto es difícil decir bueno, el mejor espacio seria este, y realmente no creo que exista un espacio ideal, sino una forma de decir las cosas sin importar un escenario en sí. los ámbitos hospitalarios son todos iguales, digámoslo así,

pero de lo que si estoy seguro es que debe haber un acompañamiento multidisciplinario, es decir que si bien es el medico el encargado o el que tiene la obligación de dar una información, tener el apoyo siempre de un grupo de psicología, de psiquiatría, de trabajo social, un grupo interdisciplinario que se presente como un grupo de apoyo, y que después de la interpretación del paciente de la información que se le da, pues que exista una forma de apoyo, de educación, una y otra cosa que fortalezca ese escenario, en ese contexto seria ese escenario en grupo , donde cada quien fortalezca esta parte.

Entrevistador: doctor, muchas gracias por su colaboración.

ENTREVISTA CON MEDICO ANESTESIÓLOGO DEL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA

Entrevistador: con motivos de la entrevista me gustaría antes de comenzar, que me cuente un poco de su trayectoria profesional.

Entrevistado: ¿mi perfil profesional y eso?

Entrevistador: si

Entrevistado: yo soy anestesiólogo, estudie en la universidad nacional pregrado y posgrado. hice una subespecialidad en cuidado intensivo 1 año en la fundación santa fe, y digamos de experiencia laboral llevo como 20 años de anestesiólogo, y acá en el cancerológico llevo trabajando 10 años. en otro sitio de trabajo que es la clínica infantil con subsidio, también 10 años.

Entrevistador: listo doctor, para comenzar la entrevista me gustaría recoger lo que usted entendería por una mala noticia, la definición que usted tendría de una mala noticia.

Entrevistado: no pues un evento inesperado desagradable, que tiene una consecuencia adversa. que genere estrés, que genere dolor, malestar. que tiene consecuencias negativas en cuanto a salud, finanzas, si como que desestabilice, el equilibrio normal de la vida.

Entrevistador: y en su experiencia que situaciones ha tenido que enfrentar alrededor de las malas noticias.

Entrevistado: pues, por ejemplo, digamos, recuerdo una ocasión que mi papa sufrió un atraco y le dieron 3 disparos, y pues fue riesgo para su vida, y estuvo en cuidados intensivos varios días,

varios meses recuperándose, afortunadamente ya todo está bien, todo se superó, pero eso es una mala noticia.

Entrevistador: ¿y en su ejercicio profesional?

Entrevistado: en mi ejercicio profesional, bueno nosotros manejamos riesgo, como anestesiólogos manejamos riesgo..., pues cuando algún paciente no evoluciona favorablemente, pero pues, así como que recuerde algún evento profesional importante, no..... no sé, que otra pregunta tiene.

Entrevistador: en su ejercicio profesional, o idealmente usted como se acercaría a un paciente o a un familiar a comunicarle una mala noticia.

Entrevistado: bueno, pues yo creo que uno tiene que informar digamos con la mayor honestidad del caso los eventos que hayan sucedido. explicar que a pesar de todos los esfuerzos que se hayan hecho no se pudo obtener un resultado óptimo. pero pues igual no es fácil, no es fácil para ninguna persona esperar una mala noticia. por ejemplo, la muerte de una persona que llega a cirugía por una herida o alguna cosa. personas que están perfectamente bien y de un momento a otro por un accidente o algo pierden la vida es difícil para cualquiera, para un familiar.

Entrevistador: bueno doctor, a que reacciones se enfrenta un médico cuando comunica una mala noticia a un paciente o a un familiar. que reacciones esperaría de un paciente.

Entrevistado: no, pues puede haber agresividad, puede haber obviamente tristeza, negación, la gente siempre como que trata de buscar explicaciones de que sucedió, y pues la gente siempre le gustaría como en retrospectiva tratar de arreglar las cosas, no. cómo tratar de devolverse al evento y decir porque no se hizo esto, porque se hizo lo otro, pero las cosas cuando ya suceden, pues ya han sucedido

Entrevistador: y como cree usted que el médico debe responder frente a estas reacciones.

Entrevistado: pues yo pienso que uno debe, desde que uno siempre tenga una buena intención con respecto al paciente, el resultado va a ser bueno. ósea, si uno lo que pretende es brindarle bienestar a la persona, siempre va a haber, de una u otra forma se encuentra una solución apropiada para una situación difícil. y pues no necesariamente los eventos adversos tienen que terminar en la muerte del paciente, puede haber alguna otra complicación, una infección de la herida o cualquier otra cosa, pero uno dice, bueno, se presentó esto, vamos a hacer esto; y si no funciona esto, entonces vamos a hacer esto, como plantear soluciones. y mostrar como responsabilidad. si uno está frente al caso, uno no está evadiendo la responsabilidad, y que uno desea digamos, el bienestar del paciente. no entrar a discutir o a pelear porque eso no conduce a nada.

Entrevistador: por sentido común se entiende que esta es una situación difícil tanto para los pacientes como para los médicos, pero quiero conocer que dificultades o temores enfrenta el medico al momento de comunicar las malas noticias.

Entrevistado: bueno pues, barreras digamos de comunicación, por diferencias de educación o de grados de conocimientos de los mismos familiares. barreras de lenguajes, barreras del idioma, también el tipo de conflictos que hayan dentro de la familia. dentro de una misma familia puede haber familiares más o menos conflictivos que otros. si usted preciso da con el más conflictivo, pues obviamente va a tener más problemas. si la persona no tiene un buen nivel educativo, pues comunicar o explicar algo desde el punto de vista científico pues va a ser obviamente más complicado. pues sí, yo creo que eso principalmente.

Entrevistador: y que estrategias emplean los médicos para enfrentarse a estas situaciones

Entrevistado: bueno yo creo que, incluso acá se han presentado casos cuando no hay desenlaces buenos, entonces se llama a la familia a una sala, se presentan todos los médicos y se empiezan a

exponer las situaciones. digamos mantener el contacto con los familiares, y digamos que es importante también el grado de comunicación previa a un procedimiento quirúrgico para poder explicar el tipo de complicaciones que puede tener el paciente desde antes. si esa complicación se presenta, pues al menos la gente ya sabe que esto se podía presentar. digamos que ya va a haber un conocimiento previo

Entrevistador: donde adquiere el medico este tipo de estrategias

Entrevistado: en realidad yo creo que eso se va adquiriendo con la práctica, pero si debiera haber una formación con respecto a eso, ósea si debiera existir un entrenamiento para que los médicos pudieran mejorar este tipo de comunicación con los paciente porque, digamos, cuando se presenta un evento adverso, sobre todo cuando es una fatalidad, es un choque para todo el mundo; para la institución, para el médico, para la familia; y eso debe generar protocolos en los cuales ya se hace claramente, entonces sucedió esto, entonces lo siguiente es hacer esto, esto y esto; como de una vez hay que notificar eventualmente al departamento jurídico del hospital, por ejemplo a la rama de ustedes, a la rama de psicología, los seguros de prácticamente, todo eso se debe notificar, como cuando uno tiene un accidente de tránsito ellos ya tienen unos protocolos, aquí también deberían existir eso, ese tipo de protocolos, sucedió esto, hay que seguir esto, se llama a estos, digamos instancias o niveles de jerarquía, a un jefe de departamento, o a un jefe de sección, al director del hospital. todo eso tiene que quedar como establecido.

Entrevistador: en cuanto a las repercusiones que tiene el comunicar malas noticias para un médico, cuales creen que sean esas repercusiones

Entrevistado: pues obviamente el desagrado que puede presentar la familia, que se genere digamos una aversión de un familiar por el médico, pero pues eso también depende de cómo tomen los familiares las noticias, eso es muy variable. posiblemente puede generar estrés

conducir a demandas, con todo y digamos los eventos adversos que pueden presentarse en forma de demanda.

Entrevistador: ¿y a largo plazo cree que puede generarles repercusiones?

&si, pues puede generar mucho estrés y si la gente no lo maneja puede llegar a descompensarse

Entrevistador: ya, por último, me gustaría saber cuál sería ese escenario ideal para poder comunicar una mala noticia.

Entrevistado: el escenario ideal sería digamos estar en una institución donde usted tenga como le digo un protocolo establecido para esos casos, unos lineamientos, un respaldo de todas las instancias de la institución, y poder tener un apoyo tanto para los familiares que reciben la mala noticia, prestarles asesoría y apoyo; y también para el medico en determinado momento saber que conductas tomar frete a determinada situación; entre más preparado este usted, seguramente va a obtener mejores resultados.

Entrevistado: bueno doctor, muchísimas gracias por su tiempo y por su colaboración.

ENTREVISTA CON MEDICO HEMATO-ONCOLOGO DEL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA

Entrevistador: antes de comenzar me gustaría conocer un poco de su trayectoria

Entrevistado: pues, yo que le cuento, así como un poquito de mí, yo soy de aquí de Bogotá, he vivido toda la vida aquí en Bogotá. de padres caldenses. estudie aquí medicina en Bogotá, me gradué en el año 2009. en el 2011 comencé a hacer mi primera especialidad en medicina interna, que duro 3 años. termine en el 2014. y a mediados del 2014 comencé a hacer la segunda especialidad en hematología, que termino en julio de 2016. desde esa época estoy trabajando aquí en el instituto como hematólogo.

Entrevistador: Bueno, para comenzar me gustaría como recoger la definición que usted tiene de malas noticias o el concepto que usted tiene de que es una mala noticia.

Entrevistado: yo creo que una mala noticia es informarle al paciente una novedad que indudablemente va a cambiar el curso del resto de su vida, eso es una mala noticia, para mí.

Entrevistador: no sé si usted tenga presente alguna situación donde haya tenido que comunicar malas noticias...

Entrevistado: muchas veces. todos los días. todos los días, y yo creo que uno nunca se acostumbra a dar malas noticias. uno no solo nunca se acostumbra, sino siempre es difícil encontrar la mejor forma de trasmitir la mala noticia. porque acá, a nadie en el mundo le gusta dar malas noticias.

Entrevistador: como lleva usted este proceso, como le comunica a un paciente una mala noticia.

Entrevistado: pues es que hay muchos contextos, pero yo creo que el contexto que más se repite es el del paciente que viene a la consulta o que llega por urgencias porque siente alguna dolencia;

y después de hacer varios estudios, se le diagnostica una enfermedad tumoral. nosotros en hematología que pues vemos la parte de oncología está enfocada a lo que es principalmente la leucemia, los linfomas, mielomas múltiples u otros tumores hematológicos; yo creo que, y no sé si estoy bien o estoy errado, pienso que en medio de todo lo malo que pueda ser una noticia, la mejor forma de trasmitirla es siendo franco, directo y sin dar tantos rodeos. porque, cuando uno se sienta a darle rodeos a los pacientes, lo único que logra es irlo llenando de ansiedad. es mejor darle la noticia, pues no de una forma fría, sino ser franco y directo, y a partir de ahí hablar de todas las alternativas que tiene el paciente. eso cambie el panorama; si usted da una mala noticia, pero tengo un problema y la forma en que vamos a enfrentar el problema es de esa forma. yo creo que el paciente lo asume de una mejor manera, a usted darle vueltas y vueltas y vueltas, a usted decirle que tiene cáncer y no decirle más. usted lo deja solo con su problema. es difícil, tiene que asumir una carga que no entiende, que no sabe por qué le pasa a él, de algo que no sabe ni entiende por qué se lo gano, porque la ruleta jugo en desventaja para el por decirlo así. pero cuando usted le dice al paciente, "mire, todo lo que has venido sintiendo, es a consecuencia de una enfermedad que acabamos de diagnosticar, los exámenes muestran que tienes una (inaudible), esto es un cáncer en la sangre, es una enfermedad desafortunadamente agresiva. es una enfermedad para la que en este momento existen múltiples tratamientos y el tratamiento mejor ajustado para ti es este, y podemos esperar esto y no esperar esto. los riesgos son estos, las ventajas son estas, y vamos a enfrentarlo entre todos, con tu familia, con los médicos; y vamos a hacer lo mejor posible para que todo salga", y siempre exponiéndoles el escenario real, cuáles son sus posibilidades, las posibilidades de mejoría, las posibilidades de no mejoría, sobre eso ellos ya saben cuál es el camino que hay que recorrer. siempre les digo a mis pacientes, "esto se vuelve como cuando uno se va de paseo; y uno desde que se monta en el carro, sabe que más o

menos desde aquí al peaje me demoro una hora, y de ahí a donde llego me demoro otra hora, toca llegar a almorzar y muchas cosas pueden pasar en el camino; pero por lo menos vamos trazando una ruta y eso me parece que motiva un poco a los pacientes, y los tranquiliza y les quita una ansiedad. por eso le digo, yo no sé si es la mejor manera o no. lo pienso por lo menos, al momento que uno le da la noticia, que es trascendental, que uno sabe que le va a cambiar el resto de su vida. que esa con un problema sobre la mesa, pero a la vez también le está ofreciendo la solución, y eso los llena en medio de todo de algo de entusiasmo, mientras pues asimila la noticia y demás, pero ya tiene una ruta definida en su cabeza de cómo va a hacer de aquí en adelante.

Entrevistador: Bueno, respecto a las reacciones de los pacientes, con que reacciones se ha encontrado doctor. que reacciones se puede identificar cuando se le comunica una mala noticia a un paciente o un familiar.

Entrevistado: lo primero es, como todas las fases del duelo, ¿no? esto es un duelo. primero pues hay llanto, negación, hay quienes dicen que quieren conocer una segunda opinión, que es como otra forma de negación. hay otros, que, es como lo que más frecuente se encuentra, después de que uno les planeta las posibilidades de tratamiento y demás , ellos se calman un poco, yo siempre les digo que todas las dudas que tengan las pregunten sin dudarlo, que ninguna pregunta es tonta o ridícula, para que no se llenen de más temores, y siempre les insistió que la comunicación entre médico y paciente es fundamental, si ellos resuelven todas sus dudas, yo sé que por lo menos ellos van a completar el tratamiento, usando lo que el medico les está ofreciendo. muchos de ellos de momento no preguntan muchas cosas porque están abrumados con mil cosas. yo les explico más o menos, casi siempre en un papel por qué se ocasiono la enfermedad, o no tanto porque se ocasiono, sino que ha llevado a que la enfermedad este en el

punto en el que está. les entrego el papelito con el dibujo en un lenguaje que ellos entiendan, para que se lo lleven a la casa, que lo vuelvan a mirar recordando lo que les dije, y que de ahí empiecen a hacerse todas las preguntas que tengan, mientras van asimilando la noticia. Muy pocos pacientes; eso es lo que más veo, lloran y se quedan callados escuchando lo que uno les dice, que es lo que más frecuentemente pasa. muy pocos se desesperan o entran en crisis de pánico, eso sí recuerdo uno o 2 pacientes más o menos. (interrupción de un enfermero) ... eso es cuando uno diagnostica la enfermedad un poco más dramática si es cuando un paciente fallece y hay que darle la noticia a la familia. eso sí, la mitad de los familiares entran en crisis de pánico. llanto, grito. otros lo asumen de muy buena manera sobre todo porque han visto que el curso de la enfermedad ha sido largo, doloroso, exhaustivo; cuando los familiares han visto que el paciente ha sufrido mucho, ellos también descansan, porque a pesar de que ellos no sienten la dolencia física, ellos también llevan una carga emocional enorme de ver el familiar que se va deteriorando y se va deteriorando, y realmente no hay muchas cosas que hacer. y ellos también a veces descansan. y otra cosa que creo que es fundamental, como le venía diciendo, darle información a franca y directa desde un principio, cuando las cosas no van saliendo como uno espera, así mismo decirle; "mira, desafortunadamente la enfermedad no está respondiendo a la quimioterapia", "mira, desafortunadamente ya llevamos 3 líneas de tratamiento contigo y las opciones se nos están acabando", entonces ellos comienzan a hacer un duelo anticipado.

Entrevistador: he leído bastante sobre algunas dificultades o temores que tienen los médicos al tener que comunicar una mala noticia...

Entrevistado: si claro

Entrevistador: no sé si puedas comentarme algo de eso

Entrevistado: cuando uno tiene personas que le recuerdan a alguien cercano, se le parecen a un hermano, a una hermana, que tenga la edad del hermano, que tenga la edad del primo, o que empiece uno a involucrarse sin querer, sentimentalmente, y eso si nos da muy duro. por ejemplo, cuando es un paciente, en un caso personal, tengo un hijo de 4 añitos, y tengo un paciente que tiene un hijo de la edad de mi hijo, y uno ve que las cosas no van bien, o que de pronto está próximo a fallecer, empieza a ponerse uno en los zapatos del paciente y es súper duro, súper súper duro, esos son los principales temores yo creo.

Entrevistador: y como afectarían estos temores en la comunicación

Entrevistado: yo creo que no los afecta, yo creo que eso nos afecta más a nosotros como en la forma en la que enfrentamos las enfermedades, además que desafortunadamente es una enfermedad muy frustrante, porque son enfermedades en las que todo el mundo hace el mayor esfuerzo, y no, muchas veces no se logra lo que uno espera. y no dependen ni de uno a veces, ni de los pacientes es la biología del tumor, que es un tumor agresivo.

a ver, uno entra, y yo creo que todos entramos esporádicamente en crisis emocional, y eso es algo que nosotros hemos pensado mucho también, que nosotros los médicos no tenemos el suficiente soporte psicológico ni psiquiátrico que deberíamos tener, porque muchas veces eso se lo lleva uno para la casa, si a mí se me va un paciente, o que un paciente que venía muy bien, o el que tenía muy buena comunicación y un cierto grado de empatía, y se muere, pues eso, uno no es completamente insensible, mirar a la familia, al entorno, siempre un paciente es el papa de alguien, es el hermano de alguien, es el esposo de alguien, y yo no creo que entorpezca la comunicación, pero hay momentos, hay ciclos, yo creo cierto periodo de tiempo uno vuelve y da eso como, que no se podría catalogar como depresión, pero si como un ánimo más plano, más bajo; y va uno así hasta que vuelve y recupera y otra vez vuelve y cae. y eso lo ve no solo en

uno, sino en los compañeros, compañeros que llegan algún día con un humor bajo, contando que tuvieron un caso muy dramático, que paso x o y cosa, que están aburridos, que están tristes, que, cosas así.

Entrevistador: Bueno doctor, frente a estas dificultades o temores, que estrategias de afrontamiento generan ustedes.

Entrevistado: buscar ayuda en los compañeros, es lo que nosotros hacemos, por eso nosotros lo comentamos siempre entre nosotros, buscamos a alguien que tenga más experiencia que nosotros para que nos dé un concejo de cómo afrontar las cosas, y la persona con más experiencia siempre nos dice eso, "no tienes que acordarte que estamos trabajando con enfermedades que son malas, con enfermedades que pueden ser incurables, con enfermedades que son muy agresivas, con enfermedades que tienden a recaer, es que tengas presente eso, tú estás haciendo tu mejor esfuerzo, eso no es culpa tuya, no es culpa del paciente, no es culpa de nadie; esperar que el tiempo vaya también...; yo creo que por los pacientes que les va bien, son quienes los sacan a uno de ese estado de depresión, mirar que a un paciente realmente le va muy bien, uno vuelve como a recobrar la fe, pero otra vez vuelve, creo que es cíclico.

Entrevistador: hay una categoría que habla sobre el aprendizaje de la comunicación y de las estrategias, de dónde sacan esas estrategias, habilidades y capacidades para comunicar malas noticias

Entrevistado: yo creo que nosotros en la facultad nunca tenemos como una catedra dirigida a eso puntualmente; yo creo que eso lo aprendemos empíricamente de nuestros profesores. y uno va adoptando el método de dar malas noticias que más le parece correcto, según lo que va viendo de sus profesores. en algunas facultades puede haber una que otra charla sobre cómo dar malas noticias, pero eso no se vuelve aplicable nunca al contexto real, el contexto real está lleno de

demasiada emoción como para uno ponerse a razonar cual es la forma en la que tengo que hablar, cual es la frase que tengo que decir, como intento suavizar el golpe. eso es una cosa que se va aprendiendo empíricamente sobre todo de los profesores, de ver como los profesores le dan las malas noticias a los pacientes, como le van dando malas noticias, y uno va adecuando y armando su propio criterio y su propia forma de dar las malas noticias.

Entrevistador: cree usted que desde la academia se podría hacer algo para apoyar estos procesos

Entrevistado: sí, creo que si, a pesar de lo que le decía, que en el momento real la emoción es demasiado grande, yo digo que si uno tiene claro como es la mejor forma de dar una mala noticia, por ejemplo, o incluso una buena noticia, de pronto, puede uno tomar, así como lo decía, de cada uno de los profesores, puede uno adoptar alguna cosa también, pero lo que uno, la aproximación que uno tiene desde la facultad es muy corta, ósea, se limita máximo a 2 charlas durante todo el trascurso de la especialidad o de la carrera, pero si vale la pena que uno pudiera estar mejor informado académicamente y no tan empíricamente sobre cómo dar malas noticias.

Entrevistador: otra de las categorías habla sobre las repercusiones ya sean a corto a largo plazo, que enfrentarse a este tipo de situaciones representa para los médicos.

Entrevistado: pues uno pensaría en principio que de tanto ver cosas malas y dar tantas malas noticias, uno se vuelve insensible, y yo no creo que eso pase. yo no creo que pase, porque lo que yo veo es que uno nunca se acostumbra a dar malas noticias. de pronto adquiere uno una mejor forma de manejar la situación. aprende uno a volverse más versátil a manejar las situaciones con la familia, con el paciente que de pronto se pone muy ansioso, pero en cuanto a repercusiones personales, de pronto lo que yo le digo, esos estados de ánimo fluctuantes, la sensación de éxito y frustración profesional que van y vienen, que van y vienen; y eso

Entrevistador: yo creo que, para terminar, me gustaría que me comentara cuál cree usted que sería un escenario ideal para comunicar malas noticias

Entrevistado: y, yo creo que no existe, porque lo que le decía, una mala noticia es algo que le va a cambiar el curso de su vida, y es que no es una mala noticia de se me pincho el carro, se me daño la licuadora, es una mala noticia que le cambia la vida, porque ayer estaba vivo, hoy están diciendo que toca estar hospitalizado por una leucemia y va estar hospitalizado por los siguientes 9 meses, un año, sin saber si voy a salir vivo de esto o no. es algo que realmente le va a cambiar el resto de su vida, que si usted le va bien y se cura, es algo que usted va a recordar el resto de su vida, y no solo usted sino su familia, si, no existe un entorno ideal; el entorno ideal es donde uno pudiera decir tiene una leucemia, pero le aseguro el 100% que se va a curar de aquí a un mes, o de aquí a 3 meses. pero todavía no podemos asegurar 100% en una terapia. ese sería el entorno ideal, tienes una leucemia, pero en 3 meses estas curado con este medicamento que tiene el 100% de eficacia sin efectos adversos, e igual el paciente lo va asumir de mala manera y se va acordar el resto de su vida que tuvo una leucemia y que estuvo pasando un mal rato, entonces no creo que sea el entorno ideal, que exista.

Entrevistador: Bueno doctor, no sé si le gustaría agregar algo más a la entrevista.

Entrevistado: no, me parece muy bien que desde la academia se estén encargando de eso, porque es un tema que todo el mundo sabe que existe ahí pero como que nadie lo quiere tocar, nadie quiere inmiscuirse, todo el mundo quiere tener la razón, como lo decía yo; yo pensaría que mi método de dar malas noticias, es el mejor, pero no lo sé (risas). estoy seguro y es el que usado y el que me sirve, y yo creo todos hacen lo mismo, usan el que les ha servido, el que vienen usando, no sabemos si es bueno o malo, y es muy empírico, muy empírico, y me parece que

desde bien que desde la academia se toque ese tema para establecer de pronto un poco más de parámetros para manejar esas situaciones.

Entrevistador: Bueno doctor, muchísimas gracias.

ENTREVISTA CON HEMATO-ONCOLOGA DEL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA

Entrevistador: antes de comenzar me gustaría escuchar un poco de tu trayectoria para contextualizar un poco la entrevista

Entrevistado: bueno, entonces yo soy medica de la universidad javeriana, luego hice un trabajo en un servicio de hemato oncología en Cali, ya como medica general, trabajé ahí 1 año y medio. luego de eso me vine para Bogotá nuevamente, hice medicina interna, también en el hospital san Ignacio con la universidad javeriana, luego trabaje como internista 1 año en el hospital san Ignacio en el servicio de medicina interna y de hematología, casi 3 meses en hematología, y luego entre a hacer la sub-especialidad en hematología con el hospital san José, y llevo 1 año haciendo hemato, el fellow.

Entrevistador: para comenzar la entrevista me gustaría recoger ese concepto que tiene de malas noticias, o la definición que tiene de malas noticias.

Entrevistado: pues una mala noticia yo la considero, cualquier situación que afecte al ser humano en su ámbito social, personal, sentimental; en general todas las noticias que usualmente damos en esta especialidad acarrean cambios emocionales, cambios en la vida del paciente, cambios en su percepción ante la vida, yo creo que es eso, ósea básicamente cualquier noticia que tenga un impacto en el ser humano desde su parte emocional, social, familiar, o en su trabajo.

Entrevistador: no sé si recuerdes algún caso que te haya tocado donde hayas que tenido que comunicar malas noticias

Entrevistado: se me ocurren varios, sin embargo, pues uno siempre recuerda unos peores que otros. en general a mí me parece que las malas noticias cuando son al diagnóstico, digamos que

tienen un impacto importante, sin embargo, casi siempre hay que hacer. sí, hay un ofrecimiento del médico al paciente. lo más frustrante creo yo, tanto para el paciente como para el médico, que yo creo que la parte más maluca de las malas noticias es cuando no hay nada que hacer, cuando se han agotado varias líneas de tratamiento y cuando hay que decirle a la familia o al paciente que ya se agotaron las terapéuticas y que ya se agotaron las opciones, y que por ultimo toca dejar todo al manejo paliativo o incluso decir que probablemente el fallecimiento sea muy pronto y que no hay nada que hacer. yo creo que esa es como la parte más difícil. se me ocurre ahora una paciente de 21 años, a la que le hicimos una primera línea de tratamiento para una leucemia aguda, y no respondió adecuadamente, tuvo complicaciones infecciosas, una cantidad de cosas inherentes a su enfermedad y a la quimioterapia; y posterior a eso hicimos una evaluación del tratamiento, de cómo le había funcionado realmente; pues no le había hecho nada, lo que nosotros llamamos refractareal al tratamiento, se le ofreció una segunda línea que es como de rescate; tampoco respondió y pues toco decirle a los 21 años a la familia y a la paciente que no era candidata a hacerle ninguna otra intervención y falleció. yo creo que a veces las malas noticias al diagnóstico, pues tienen un impacto y son duras, pero yo creo que la mala noticia que ya es de decir que no hay nada que hacen pienso que es peor. genera pues un impacto mucho más grande a nivel familiar y pues a nivel del paciente realmente

Entrevistador: me interesa saber cómo comunicas tú las malas noticias, como te acercas a los pacientes y a los familiares para comunicarles.

Entrevistado: bueno, pues yo casi siempre intento evaluar el contexto familiar, pienso que eso es muy importante porque a veces uno asume cosas que no son como uno las ve. entonces yo trato siempre de ver quien es como el apoyo principal del paciente. a veces uno asume que son los papas o es el hijo, pero no siempre es así, puede ser un amigo, puede ser el novio, entonces trato

de ver cuál es como el núcleo familiar, y cuál es la persona que es el apoyo principal de la paciente o el paciente; y trato siempre en lo posible, obviamente hay momentos que son críticos y uno tiene que comunicarlo de una forma urgente, pero si no es algo urgente, trato siempre de que el paciente este con un familiar o con el apoyo principal. y trato de tomar pues el tiempo, no hacerlo de afán, ni con condicionantes, sino trato de tomarme el tiempo para explicarles, para que ellos tengan preguntas, para que hagan el duelo inicial de la negación y de toda esta situación, y que puedan hablar, comunicar lo que sienten, y pues ponerme a disposición y al ofrecimiento de las cosas. también siempre trato de dejarles claro que hay algo que hacer, obviamente sin decir mentiras y sin ocultar el pronóstico a las enfermedades, porque pienso que eso es importante dejarlo claro desde un principio; pero si trato también de especificar que hay algo por hacer, y que se necesita del apoyo de la familia, del paciente, de que acepte la enfermedad, pues porque eso impacta también los resultados.

Entrevistador: con que reacciones se suele encontrar el medico cuando comunica una mala noticia

Entrevistado: yo creo que lo más frecuente y lo normal es la rabia, e interrogarse porque, ósea todos los pacientes siempre la pregunta que hacen es porque me paso esto a mí, si yo soy sano, si yo no fumo, si yo nunca he tenido hábitos no saludables de vida, si yo hago ejercicio, si yo soy joven, porque me pasa esto. siempre es como la negación inicial, el interrogarse por que les está sucediendo esto; y uno lo entiende. digamos muchas veces para uno también es un poco frustrante el pedazo del duelo, porque uno pues no se puede olvidar que eso es natural, pero también es frustrante porque a veces eso impacta en que uno pueda tomar conductas oportunas y pueda hacer las cosas rápidamente. sin embargo, pues eso es como la parte inicial más frecuente. posteriormente pues ya hay un proceso como de más aceptación, y empiezan como a preguntar

que hay por hacer. ya visualizándose a un futuro que hay por hacer, que opciones de tratamiento hay, cual es el pronóstico, y pues ahí uno va paso a paso resolviendo dudas y tratando de darle solución. ahí la situación difícil es que usualmente las enfermedades hematoncológicas son enfermedades que son de muy, pues muy graves y que requieren un actuar del médico inmediata, entonces a veces hay que tener muy buena empatía con los pacientes para hacerles entender que hay cosas por hacerse y que necesitamos la colaboración de ellos.

Entrevistador: la siguiente categoría trabaja sobre las dificultades y temores que siente el medico al comunicar malas noticias

Entrevistado: pues yo creo que son muchos, uno obviamente va aprendiendo con el pasar del tiempo y del trabajo a ser más asertivo en comunicar las cosas, pero uno si, pues siempre es humano que a uno le dé una sensación desagradable comunicar ese tipo de noticias. sin embargo, lo que te digo, yo creo que eso va de la mano con la madurez que uno va adquiriendo a lo largo de ser médico, y de trabajar con pacientes con esta enfermedad. obviamente hay pacientes más difíciles que otros, sobre todo hay pacientes que tienden, pues podrían tender a ser agresivos, a tratar del culpar, o victimizarse en relación a lo que los médicos..., si quieren , hay pacientes que reaccionan queriendo como echar culpas y queriendo buscar un culpable de las cosas, y eso a veces es desagradable para uno como médico, entonces uno a veces tiene como miedo a esas reacciones, sobre todo porque para uno como médico, si bien uno sabe que hay muchas cosas humanas, pues realmente nadie tiene la culpa de la enfermedad del paciente, entonces eso a veces es un poco desagradable, pero pues en general son cosas que dentro de todo son entendibles y que uno va aprendiendo con el pasar del tiempo, que uno deja que eso simplemente se decante un poco esos sentimientos y uno vuelve a empezar y a ofrecer su ayuda

Entrevistador: que estrategias de afrontamiento generan los médicos para poder enfrentar estas situaciones

Entrevistado: que estrategias de afrontamientos...

Entrevistador: digamos para poder reducir el impacto que tiene estas situaciones en el medico, o para hacer más llevable este proceso tanto para el medico como para el paciente

Entrevistado: pues más o menos lo que te decía, yo creo que tener una buena relación médico paciente y hacer buena empatía, escuchar sobre todo a los pacientes, yo creo que eso es vital porque a veces el lenguaje que uno usa puede no ser familiar para ellos y puede ser no entendible, entonces en la medida que uno use un lenguaje coloquial un lenguaje más amigable, un lenguaje mucho más entendible para ellos, yo creo que eso hace que las dificultades tanto de ellos como de uno, hace que las dificultades sean más llevaderas y más livianas

Entrevistador: la siguiente categoría trabaja sobre el aprendizaje de estos procesos comunicativos, es decir como adquieren los médicos información o las capacidades para comunicar una mala noticia.

Entrevistado: pues yo creo que una parte vital para comunicar una mala noticia es tener conocimiento absoluto de la enfermedad. y eso digamos, hoy en día la profundidad en la información es enorme. y además estar muy disponible para todo mundo. yo creo que en la medida que uno tenga clara la enfermedad, el tratamiento, el pronóstico, los efectos secundarios que pueda traer, yo creo que uno está apto para dar una información y una mala noticia; porque no es solo comunicar que tiene, sino saber, tener un conocimiento sobre el comportamiento de la enfermedad y saber que opciones hay, entonces yo creo que lo primero es tener el conocimiento muy buen conocimiento de la enfermedad; dos, saber responder a todas esas preguntas sobre los mitos que tiene los pacientes sobre las enfermedades y sobre los tratamientos, que eso es muy

importante y es una realidad hoy en día, digamos que desde que existe internet, disponible para todo mundo, todos los pacientes tienen 100 preguntas sobre si pueden consumir una cantidad de cosas, si mejor es una cosa que la quimio, y uno tiene que estar muy atento, presto a escuchar esas cosas, pues porque aunque uno no comparta ese pensamiento, pues no quiere decir que uno no tenga una obligación a responder y a dar una orientación al respecto.

la otra cosa es siempre evaluar el contexto social, lo que te decía ahora, ósea, no es lo mismo yo estar ahora comunicando una mala noticia a un par mío, un médico que se enfermó y entiende sobre temimos médicos, a una familia que probablemente no tenga acceso a internet, ni sepa que es una leucemia o no sepa que es un cáncer, y uno entiende y toca hacerle el entendimiento de una forma más coloquial, entonces siempre evaluar ese contexto es importante para las mala noticias. y lo tercero yo creo que es pues no perder como el norte, la piedad y la humildad en lo que uno está comunicando, estar presto a que, si la persona tiene algún sentimiento particular, pues uno poderlo entender, hacer esa empática, y pues tener la piedad adecuada para poder Ser uno también un apoyo en ese momento.

Entrevistador: desde la formación de los médicos, hay algún tipo de capacitación para este tipo de situaciones

Entrevistado: pues no creo que una capacitación formal, pues porque no recuerdo haber rotado o haber sido formado en algo específico para esto, sin embargo si pienso que la medicina lo va formando a uno en eso, pues porque de primera mano uno de estudiante no es el que va y comunica las malas noticias, uno siempre tiene un profesor del cual aprende, y el cual lo aconseja a uno como decir las cosas, cual es la forma de comunicarse, cual es la forma de abordar una familia, cual es la forma de abordar un paciente, una mala noticia, que cosas uno tiene que tener a la mano; digamos que eso uno lo va aprendiendo en el ejercicio médico.

adicionalmente pues uno tiene rotaciones por psiquiatría, tiene comunicación constante con personas de psicología, psiquiatría, las cuales uno pienso que el apoyo es bidireccional, y uno sabe cómo cosas que debe adoptar para ser un poco más asertivo.

Entrevistador: creerías que desde la academia se podría hacer algo más para facilitar este tipo de procesos

Entrevistado: si claro, yo creo que eso es vital y yo pienso que eso es, ojala se pudiera hacer como un equipo multidisciplinario, yo siempre he pensado que eso es lo ideal, porque yo pienso que zapatero a su zapato, ósea, si bien un médico tiene la obligación de tener como una adecuada formación o una adecuada forma de decir las malas noticias, yo si pienso que el apoyo de psiquiatría y psicología, específico para la parte de malas noticias es vital; si, desde que se trabaja desde la parte multidisciplinaria me parece que eso es súper importante. ahora, porque no vamos a desconocer la realidad, ósea uno habla cosas muy bonitas, pero la realidad cuando uno va al quehacer diario, uno sabe que el ejercicio medico es un ejercicio muy difícil, digamos técnicamente es bien complejo, y uno tiene mucha obligación en responder, en formular, en hacer, en estar preocupado por la parte médica, y a veces, eso puede, no es lo ideal, pero eso puede acortar un poco el tiempo de lo que uno tenga para escuchar el paciente, para poder hablar como se debería. entonces yo si pienso que el hecho de que exista otro grupo adicional que este encargado de poder ofrecer, brindar, resolver preguntas, escuchar, adicional al médico, eso es muy importante, sin quitar la responsabilidad que implica para el médico, pues hacer su trabajo, sus cosas bien. pues yo si pienso que, de principio para un paciente, el hecho de escuchar una mala noticia, el tiempo que se le da en la primera cita nunca es suficiente, siempre van a sentir que algo falto, y pues todo el impacto multinivel que se da en la vida de un paciente, pues hace que sea necesario que otras personas también intervengan

Entrevistador: la siguiente categoría trabaja en las repercusiones que tiene el verse sumergido en este tipo de situaciones para el médico, ya sean a corto o largo plazo, repercusiones a nivel emocional, o a nivel profesional para el medico

Entrevistado: pues, digamos que los humanos somos diferentes, unos somos más sensibles que otros, otros tenemos mecanismos de defensa más formados en el tiempo, pero yo pienso que no se desconoce que para todos de hecho uno habla de eso que el impacto emocional que tiene para uno estar viendo todo el tiempo enfermedades terminales, el ver pacientes sufrir, el ver como se descompone una familia, ver como una persona se transforma en el tiempo, claro, eso impacta, yo pienso que de hecho también es importante que en estas especialidades los médicos sean como un apoyo, pues al menos de catarsis y poder compartir experiencias, porque a veces uno lo hace coloquialmente en la hora del almuerzo y con sus amigos, pero pues obvio que sí, seguramente uno no lo tiene tan claro, pero si pienso que uno tiene un impacto emocional importante en el día a día, porque esto es del día a día,

Entrevistador: para terminar, me gustaría que mirara si hay algún escenario ideal donde se pudiera comunicar una mala noticia

Entrevistado: yo también pienso que eso es "ideal", ósea, eso a mí me parece que es básico. yo siempre me he sentido muy incómoda cuando tengo que dar una mala noticia, porque nunca encuentro un espacio. nunca encuentro un espacio y yo me pongo en el lugar de la persona y digo, a mí no me gustaría que me dijeran esto así, ósea como en un pasillo, una situación incómoda, donde hay bulla, donde todo el mundo, donde se está celebrando la alegría y la tristeza al mismo tiempo, ósea, hay cosas que a mí me parece, que sí sé que debería en cada hospital crear un espacio, sobre todo en lugares donde es más frecuente que se den malas noticias, no sé en un servicio de hemato oncología debería ser clave, que haya un sitio donde uno

pueda sentarse con la familia, explicar, porque pienso que eso es parte de la humanización, que todos deberíamos llevar y no olvidar nunca, pienso que esa parte es fundamental. obviamente uno entiende que, pues en todos los lugares no se puede tener la sala personalizada, pero si pienso que eso es parte fundamental de brindar un buen trato a los pacientes y a la familia

Entrevistador: bueno doctora, no creo que sea más, le gustaría agregar algo a la entrevista

Entrevistado: no, me parece muy interesante tu proyecto, muy chévere

Entrevistador: muchas gracias

ENTREVISTA CON HEMATO-ONCOLOGA DEL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA

Entrevistador: no sé si quieras comentarme un poco de tu trayectoria para contextualizar la entrevista

Entrevistado: bueno, yo soy médico internista, tengo ya 3 años de ser internista, y estoy haciendo el 2 año de la especialidad de hematología. soy estudiante de la universidad nacional, y pues básicamente eso.

Entrevistador: para comenzar me gustaría recoger el concepto que tiene sobre una mala noticia

Entrevistado: bueno, yo creo que una mala noticia en el contexto de medicina, quizás es la comunicación de un desenlace que es desfavorable para la intención diagnóstica y terapéutica que tengamos en el paciente, , pues siempre hay unas expectativas, cierto, hacia la atención y la salud, que es que tengamos un diagnóstico, pues que sea, digamos favorable, y sobre todo lo más importante, siempre esperamos que haya un tratamiento, y que ese tratamiento sea exitoso. yo creo que una mala noticia parte desde que demos un diagnostico que tenga un pronóstico malo, o adverso, y sobre todo también en el seguimiento, pues que las cosas no vayan como esperábamos. pues eso como a grandes rasgos, pero las malas noticias pueden ser infinitas, pero eso es como quizás lo más frecuente en malas noticias, pero pues para los pacientes muchas cosas pueden ser una mala noticia, que de pronto para nosotros no hasta por ejemplo las complicaciones del tratamiento, o sea, por ejemplo, para mí, de pronto eso no sea tan desfavorable, pero para el paciente el mencionarle que va a tener una complicación es una mala noticia, y también le genere como disconfort. bastante subjetivo.

Entrevistador: ¿tiene en mente alguna situación o algún evento donde le haya tocado comunicar malas noticias que recuerde bastante?

Entrevistado: muchos, muchos, muchos. eh, desde que soy estudiante de medicina, pues no me tocaba a mí, no era mi competencia, pero estaba acompañando el proceso, y desde ahí uno se da cuenta que es bastante difícil. quizá cuando empecé a ser médico general también, pero ya que empecé a ser especialista, generalmente el dar la mala noticia se lo doy a la persona con más experiencia o, digamos casi siempre le toca al médico tratante, y bueno, así que recuerde un caso ahora de hematóloga, pues de hematología, recuerdo mucho en consulta hace poquito, una paciente joven que ya llevaba varias líneas de tratamiento, y pedimos una terapia de rescate, y no le hizo nada, ya era como su última alternativa y pues decirle que ya no había nada más que hacer, pues no nada más que hacer, porque siempre hay algo que hacer, pero si estaba muy esperanzada con los resultados de este último tratamiento y no respondió como queríamos, entonces, sobre todo porque lo tomo como con mucha impotencia, o sea ella, se sentía como culpable, decía porque yo tengo algo tan terrible, o sea, pro que mi cuerpo no responde, entonces fue bastante difícil.

Entrevistador: ya has mencionado algunas de ellas, pero me gustaría que recogieras como las reacciones generales que pueden tener los pacientes frente a una mala noticia.

Entrevistado: pues hay como muchas, algunas, pues llantos y como tristeza es lo más frecuente, pero también lo que te decía, algunos son como impotencia, como rabia, es bastante frecuente, sobre todo en las personas más jóvenes, las personas jóvenes lo asumen con rabia, bueno hacia ellos, hacia la enfermedad, como hacia todo lo que de pronto involucre atención. otros con resignación, pero pues es variable; algunos pacientes, por ejemplo, que unos les da las malas noticias, pero les dice, bueno, pero podemos hacer el intento como de darles opciones de

esperanza, o sea hay otros que son completamente desesperanzados, o sea, no creen que ya, que eso es lo último, son muchas versiones, o sea, son diferentes

Entrevistador: y generalmente como se enfrenta el medico a estas reacciones.

Entrevistado: pues es difícil, generalmente, pues a mí particularmente cuando estaba en la universidad, me dieron clases de cómo dar malas noticias y.., pero eso no, realmente eso no, o sea es la teoría, en la práctica por más que quiera a uno le afecta, o sea uno trata de que no sea así, pero siempre hay emociones en el momento de dar malas noticias. uno trata como de pronto, pues la reacción que uno puede tener es, que es la más frecuente, es ser como paternalista, o sea como de tratar de acompañar y de decir tranquilo, todo va a estar bien, o sea se involucra uno como en el caso. esa es como para mí, la más frecuente, de ser muy paternalista, pero pues hay otros médicos que quizás no, que por el contrario tratan es de alejarse un poco de la situación y poner una distancia, pero pues pueden ser también diferentes reacciones.

Entrevistador: la siguiente categoría habla de las dificultades y temores que tiene los médicos frente a la comunicación de malas noticias, no sé si puedes hablarme algo de eso

Entrevistado: ¿cómo así?

Entrevistador: encuentro en diferentes investigaciones que hablan mucho de unas dificultades que tienen los médicos para comunicar malas noticias, e incluso de temores personales, emocionales, legales, entre otros.

Entrevistado: bueno, dificultades, yo creo la más importante es la comunicación, o sea, uno a veces no sabe ni que palabras utilizar, yo creo que esa es como la más importante. una limitación que yo veo mucho es cuando uno no conoce bien al paciente y al familiar, o sea cuando es un caso por ejemplo que como que uno no ha tenido la oportunidad de tener una buena comunicación por que lo acaba de conocer, por ejemplo, es más difícil, pero cuando uno ya

conoce pues uno ya tiene cercanía con ese paciente es como más fácil porque uno se siente más cómodo, pero cuando no, es más difícil. los temores más grandes, pues a la reacción del paciente claramente, de la familia; a la reacción de uno mismo, por ejemplo, a mí también a veces digo no, o sea no puedo dejar que me afectante tanto, entonces me da temor hacía que también me afecte mucho por esa situación. legales si, pero no es como el principal, para mí no es el principal, porque pues en la mayoría, por ejemplo, en este contexto de cáncer, pues uno ya sabe que la gente está preparada, pues, o sea no es el temor más importante, como que a mí no es que me asusté mucho lo legal.

Entrevistador: frente a esos temores o dificultades que estrategias de enfrentamiento generan los médicos o en su caso particular

Entrevistado: lo que le decía, conocer bien a la familia, o sea conocer al paciente. una estrategia que yo hago, que hago desde que empiezo a tratar un paciente con una enfermedad compleja como esta, es preguntarles ellos que saben de la enfermedad. o sea, eso siempre , como que siempre parto de ahí, les digo, "bueno, usted que sabe de su enfermedad, que es lo que tiene usted, cuénteme así con sus palabras, porque muchas veces es como el principal indicativo que ludia, o sea están ahí en quimio, no saben ni porque, o sea, no saben realmente que es lo que les estamos haciendo, entonces es como que aclarar muy bien las dudas de los pacientes, de que ellos estén realmente bien enterados, si ellos están bien enterados, es más fácil que ellos puedan entender los desenlaces y sobre todo lo que pueda pasar, o sea, ellos pueden entender que pueden pasar cosas malas. sí saben es más fácil darles las malas noticias, yo creo; pero si no saben bien que es lo que pasa, pues se van a sorprender cuando de pronto no esperemos lo que pueda pasar

Entrevistador: estas estrategias de donde salen, de donde sale ese aprendizaje de que se debe conocer al paciente

Entrevistado: no, eso sale de la experiencia, de la experiencia del día a día. como que es más fácil y de pronto por lo que, o sea, si uno sabe, por ejemplo, uno sabe que el paciente tiene una enfermedad, y uno sabe que él es estudiante, por ejemplo, aquí que he tenido pacientes tan jóvenes, uno sabe, no él es estudiante de tal cosa, y por ejemplo el... yo tengo con un paciente ahorita, él ya está terminando la carrera y se va a graduar dentro de 2 meses, entonces él tiene muchas expectativas de curarse por qué se quiere graduar. el conocer eso, pues como que uno ya va orientado hacia sus expectativas de vida, o sea, es más fácil ponerse en el lugar del paciente si uno sabe cómo que de donde viene. por ejemplo otro caso, o sea, otros casos diferentes, son personas campesinas, que se tuvieron de ir de bien lejos, como que uno sabe que de pronto, a parte de su enfermedad, otro factor muy difícil es el hecho de tener que haber dejado su finca y estar en una ciudad que no conocen, solos, eso también es otro factor bien complicado de manejar entonces, eso es como de la misma práctica, o sea, todos los pacientes tienen atrás un contexto bien particular, entonces si uno lo conoce, como que se ubica más en su vida; pero lamentablemente eso, o sea, eso lo hacemos por ejemplo en los hospitalizados, que uno lo ve todos los días, pero por ejemplo aquí en consulta es muy difícil; con 15 minutos uno que va a tener tiempo de preguntar todo eso, entonces sí, eso ha sido como de la práctica. uno a veces va a cursos y le dan películas y no sé qué, pero eso que va, uno no, no es que sea muy útil, yo creo que es la práctica clínica lo que lo lleva a uno a aprender eso

Entrevistador: pero creerías que, desde los estudios de pregrado, o en estas clases pueden hacer algo más para ayudarles a los médicos a sobrellevar estos procesos.

Entrevistado: no están de más, yo creo que, si son útiles, todo lo que se pueda hacer para humanizar, o sea, todo lo que nos puedan hacer en todas las etapas, sea en pregrado, en posgrado,

en la práctica, ya uno trabajando, todo lo que le puedan a uno enseñar es útil. de humanización, de comunicación, de dar malas noticias, es útil, yo creo que sí.

Entrevistador: respecto a que los médicos se tengan que enfrentar constantemente a este tipo de situaciones, que repercusiones crees que deja para el medico tener que comunicar malas noticias.

Entrevistado: pues es difícil, si deja repercusiones, claramente. pues deja de pronto, o sea, puede ser como en 2 aspectos. uno es como una carga emocional muy alta para uno, y uno lo ve, con los colegas uno lo ve, uno a veces está almorzando y dice, ah, llego este señor, está mal, se va a morir, o sea, y uno se siente mal y se lleva esto para la casa, o sea todo el día se la pasa pensando en eso, eso es muy frecuente, y aunque uno diga que no, eso le afecta. eso es como lo más común uno pasa todo el día pensando tal paciente se va a morir, está mal, que hacemos. eso, por un lado, pero pues también le genera a uno como quizá lo que hablamos, tratar de mejorar, y de ver, bueno, yo que hago para que esto no sea tan difícil, o sea, lo pone a uno también como a mirar que va a hacer para que las cosas vayan bien, pero si, si lo afecta a uno mucho, mucho.

Entrevistador: bien, yo creo que ya para terminar la entrevista, me gustaría que planteara o mirara si hay algún escenario ideal para comunicar malas noticias

Entrevistado: si lo hay y lamentablemente no se da. o sea si lo habría, yo creo que debería ser pues así como en la parte ambiental como en un lugar tranquilo, como con las personas en cuestión y en silencio, que no hubiese, pues que estuviese el médico, de pronto con el personal, de pronto alguna enfermera o algo, los familiares, el paciente; con tiempo, que ellos pudieran preguntar todo lo que quisieran preguntar; como muy calmado, pero lamentablemente eso no es así, muchas veces no tenemos ni donde darlas, o sea, uno llega y esta el servicio lleno de gente, uno medio se hace ahí, y todo el mundo alrededor escuchando, o sea, a veces las circunstancias no se dan y eso si es incómodo. yo digo, a mí no me gustaría que me dijeran algo así con un poco

de gente al lado escuchando; pero a veces toca porque si el paciente llega muy mal y toca dar la mala noticia ahí mismo porque no hay de otra, pero lo ideal si sería que fuera como en un ambiente más tranquilo, privado.

Entrevistador: no queda más que agradecerle y preguntar si quiere agregar algo más a la entrevista

Entrevistado: no, gracias a ti

ENTREVISTA CON HEMATO-ONCOLOGA DEL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA

Entrevistador: no sé si quieras comentarme un poco de tu trayectoria para contextualizar la entrevista

Entrevistado: bueno, yo soy médico internista, tengo ya 3 años de ser internista, y estoy haciendo el 2 año de la especialidad de hematología. soy estudiante de la universidad nacional, y pues básicamente eso.

Entrevistador: para comenzar me gustaría recoger el concepto que tiene sobre una mala noticia

Entrevistado: bueno, yo creo que una mala noticia en el contexto de medicina, quizás es la comunicación de un desenlace que es desfavorable para la intención diagnóstica y terapéutica que tengamos en el paciente, , pues siempre hay unas expectativas, cierto, hacia la atención y la salud, que es que tengamos un diagnóstico, pues que sea, digamos favorable, y sobre todo lo más importante, siempre esperamos que haya un tratamiento, y que ese tratamiento sea exitoso. yo creo que una mala noticia parte desde que demos un diagnostico que tenga un pronóstico malo, o adverso, y sobre todo también en el seguimiento, pues que las cosas no vayan como esperábamos. pues eso como a grandes rasgos, pero las malas noticias pueden ser infinitas, pero eso es como quizás lo más frecuente en malas noticias, pero pues para los pacientes muchas cosas pueden ser una mala noticia, que de pronto para nosotros no hasta por ejemplo las complicaciones del tratamiento, o sea, por ejemplo, para mí, de pronto eso no sea tan desfavorable, pero para el paciente el mencionarle que va a tener una complicación es una mala noticia, y también le genere como disconfort. bastante subjetivo.

Entrevistador: ¿tiene en mente alguna situación o algún evento donde le haya tocado comunicar malas noticias que recuerde bastante?

Entrevistado: muchos, muchos, muchos. eh, desde que soy estudiante de medicina, pues no me tocaba a mí, no era mi competencia, pero estaba acompañando el proceso, y desde ahí uno se da cuenta que es bastante difícil. quizá cuando empecé a ser médico general también, pero ya que empecé a ser especialista, generalmente el dar la mala noticia se lo doy a la persona con más experiencia o, digamos casi siempre le toca al médico tratante, y bueno, así que recuerde un caso ahora de hematóloga, pues de hematología, recuerdo mucho en consulta hace poquito, una paciente joven que ya llevaba varias líneas de tratamiento, y pedimos una terapia de rescate, y no le hizo nada, ya era como su última alternativa y pues decirle que ya no había nada más que hacer, pues no nada más que hacer, porque siempre hay algo que hacer, pero si estaba muy esperanzada con los resultados de este último tratamiento y no respondió como queríamos, entonces, sobre todo porque lo tomo como con mucha impotencia, o sea ella, se sentía como culpable, decía porque yo tengo algo tan terrible, o sea, pro que mi cuerpo no responde, entonces fue bastante difícil.

Entrevistador: ya has mencionado algunas de ellas, pero me gustaría que recogieras como las reacciones generales que pueden tener los pacientes frente a una mala noticia.

Entrevistado: pues hay como muchas, algunas, pues llantos y como tristeza es lo más frecuente, pero también lo que te decía, algunos son como impotencia, como rabia, es bastante frecuente, sobre todo en las personas más jóvenes, las personas jóvenes lo asumen con rabia, bueno hacia ellos, hacia la enfermedad, como hacia todo lo que de pronto involucre atención. otros con resignación, pero pues es variable; algunos pacientes, por ejemplo, que unos les da las malas noticias, pero les dice, bueno, pero podemos hacer el intento como de darles opciones de

esperanza, o sea hay otros que son completamente desesperanzados, o sea, no creen que ya, que eso es lo último, son muchas versiones, o sea, son diferentes

Entrevistador: y generalmente como se enfrenta el medico a estas reacciones.

Entrevistado: pues es difícil, generalmente, pues a mí particularmente cuando estaba en la universidad, me dieron clases de cómo dar malas noticias y.., pero eso no, realmente eso no, o sea es la teoría, en la práctica por más que quiera a uno le afecta, o sea uno trata de que no sea así, pero siempre hay emociones en el momento de dar malas noticias. uno trata como de pronto, pues la reacción que uno puede tener es, que es la más frecuente, es ser como paternalista, o sea como de tratar de acompañar y de decir tranquilo, todo va a estar bien, o sea se involucra uno como en el caso. esa es como para mí, la más frecuente, de ser muy paternalista, pero pues hay otros médicos que quizás no, que por el contrario tratan es de alejarse un poco de la situación y poner una distancia, pero pues pueden ser también diferentes reacciones.

Entrevistador: la siguiente categoría habla de las dificultades y temores que tiene los médicos frente a la comunicación de malas noticias, no sé si puedes hablarme algo de eso

Entrevistado: ¿cómo así?

Entrevistador: encuentro en diferentes investigaciones que hablan mucho de unas dificultades que tienen los médicos para comunicar malas noticias, e incluso de temores personales, emocionales, legales, entre otros.

Entrevistado: bueno, dificultades, yo creo la más importante es la comunicación, o sea, uno a veces no sabe ni que palabras utilizar, yo creo que esa es como la más importante. una limitación que yo veo mucho es cuando uno no conoce bien al paciente y al familiar, o sea cuando es un caso por ejemplo que como que uno no ha tenido la oportunidad de tener una buena comunicación por que lo acaba de conocer, por ejemplo, es más difícil, pero cuando uno ya

conoce pues uno ya tiene cercanía con ese paciente es como más fácil porque uno se siente más cómodo, pero cuando no, es más difícil. los temores más grandes, pues a la reacción del paciente claramente, de la familia; a la reacción de uno mismo, por ejemplo, a mí también a veces digo no, o sea no puedo dejar que me afectante tanto, entonces me da temor hacía que también me afecte mucho por esa situación. legales si, pero no es como el principal, para mí no es el principal, porque pues en la mayoría, por ejemplo, en este contexto de cáncer, pues uno ya sabe que la gente está preparada, pues, o sea no es el temor más importante, como que a mí no es que me asusté mucho lo legal.

Entrevistador: frente a esos temores o dificultades que estrategias de enfrentamiento generan los médicos o en su caso particular

Entrevistado: lo que le decía, conocer bien a la familia, o sea conocer al paciente. una estrategia que yo hago, que hago desde que empiezo a tratar un paciente con una enfermedad compleja como esta, es preguntarles ellos que saben de la enfermedad. o sea, eso siempre , como que siempre parto de ahí, les digo, "bueno, usted que sabe de su enfermedad, que es lo que tiene usted, cuénteme así con sus palabras, porque muchas veces es como el principal indicativo que ludia, o sea están ahí en quimio, no saben ni porque, o sea, no saben realmente que es lo que les estamos haciendo, entonces es como que aclarar muy bien las dudas de los pacientes, de que ellos estén realmente bien enterados, si ellos están bien enterados, es más fácil que ellos puedan entender los desenlaces y sobre todo lo que pueda pasar, o sea, ellos pueden entender que pueden pasar cosas malas. sí saben es más fácil darles las malas noticias, yo creo; pero si no saben bien que es lo que pasa, pues se van a sorprender cuando de pronto no esperemos lo que pueda pasar

Entrevistador: estas estrategias de donde salen, de donde sale ese aprendizaje de que se debe conocer al paciente

Entrevistado: no, eso sale de la experiencia, de la experiencia del día a día. como que es más fácil y de pronto por lo que, o sea, si uno sabe, por ejemplo, uno sabe que el paciente tiene una enfermedad, y uno sabe que él es estudiante, por ejemplo, aquí que he tenido pacientes tan jóvenes, uno sabe, no él es estudiante de tal cosa, y por ejemplo el... yo tengo con un paciente ahorita, él ya está terminando la carrera y se va a graduar dentro de 2 meses, entonces él tiene muchas expectativas de curarse por qué se quiere graduar. el conocer eso, pues como que uno ya va orientado hacia sus expectativas de vida, o sea, es más fácil ponerse en el lugar del paciente si uno sabe cómo que de donde viene. por ejemplo otro caso, o sea, otros casos diferentes, son personas campesinas, que se tuvieron de ir de bien lejos, como que uno sabe que de pronto, a parte de su enfermedad, otro factor muy difícil es el hecho de tener que haber dejado su finca y estar en una ciudad que no conocen, solos, eso también es otro factor bien complicado de manejar entonces, eso es como de la misma práctica, o sea, todos los pacientes tienen atrás un contexto bien particular, entonces si uno lo conoce, como que se ubica más en su vida; pero lamentablemente eso, o sea, eso lo hacemos por ejemplo en los hospitalizados, que uno lo ve todos los días, pero por ejemplo aquí en consulta es muy difícil; con 15 minutos uno que va a tener tiempo de preguntar todo eso, entonces sí, eso ha sido como de la práctica. uno a veces va a cursos y le dan películas y no sé qué, pero eso que va, uno no, no es que sea muy útil, yo creo que es la práctica clínica lo que lo lleva a uno a aprender eso

Entrevistador: pero creerías que, desde los estudios de pregrado, o en estas clases pueden hacer algo más para ayudarles a los médicos a sobrellevar estos procesos.

Entrevistado: no están de más, yo creo que, si son útiles, todo lo que se pueda hacer para humanizar, o sea, todo lo que nos puedan hacer en todas las etapas, sea en pregrado, en posgrado,

en la práctica, ya uno trabajando, todo lo que le puedan a uno enseñar es útil. de humanización, de comunicación, de dar malas noticias, es útil, yo creo que sí.

Entrevistador: respecto a que los médicos se tengan que enfrentar constantemente a este tipo de situaciones, que repercusiones crees que deja para el medico tener que comunicar malas noticias.

Entrevistado: pues es difícil, si deja repercusiones, claramente. pues deja de pronto, o sea, puede ser como en 2 aspectos. uno es como una carga emocional muy alta para uno, y uno lo ve, con los colegas uno lo ve, uno a veces está almorzando y dice, ah, llego este señor, está mal, se va a morir, o sea, y uno se siente mal y se lleva esto para la casa, o sea todo el día se la pasa pensando en eso, eso es muy frecuente, y aunque uno diga que no, eso le afecta. eso es como lo más común uno pasa todo el día pensando tal paciente se va a morir, está mal, que hacemos. eso, por un lado, pero pues también le genera a uno como quizá lo que hablamos, tratar de mejorar, y de ver, bueno, yo que hago para que esto no sea tan difícil, o sea, lo pone a uno también como a mirar que va a hacer para que las cosas vayan bien, pero si, si lo afecta a uno mucho, mucho.

Entrevistador: bien, yo creo que ya para terminar la entrevista, me gustaría que planteara o mirara si hay algún escenario ideal para comunicar malas noticias

Entrevistado: si lo hay y lamentablemente no se da. o sea si lo habría, yo creo que debería ser pues así como en la parte ambiental como en un lugar tranquilo, como con las personas en cuestión y en silencio, que no hubiese, pues que estuviese el médico, de pronto con el personal, de pronto alguna enfermera o algo, los familiares, el paciente; con tiempo, que ellos pudieran preguntar todo lo que quisieran preguntar; como muy calmado, pero lamentablemente eso no es así, muchas veces no tenemos ni donde darlas, o sea, uno llega y esta el servicio lleno de gente, uno medio se hace ahí, y todo el mundo alrededor escuchando, o sea, a veces las circunstancias no se dan y eso si es incómodo. yo digo, a mí no me gustaría que me dijeran algo así con un poco

de gente al lado escuchando; pero a veces toca porque si el paciente llega muy mal y toca dar la mala noticia ahí mismo porque no hay de otra, pero lo ideal si sería que fuera como en un ambiente más tranquilo, privado.

Entrevistador: no queda más que agradecerle y preguntar si quiere agregar algo más a la entrevista

Entrevistado: no, gracias a ti

ENTREVISTA CON MÉDICOS DE GAICA DEL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA

Entrevistador: con motivos de la investigación me gustaría comenzar recogiendo lo que ustedes entienden por una mala noticia.

Entrevistado 1: eh, pues en el ámbito clínico una mala noticia es una información que se da, desfavorable sobre la evolución que tiene un paciente. creo que básicamente es eso, y pues abarca diferentes ámbitos. puede ser una mala noticia una infección, puede ser una mala noticia que la evolución se ha deteriorado, que el paciente está más malito que el día anterior, de ahí para adelante, que a un paciente toca llevarlo a UCI, que un paciente falleció, que es digamos que el rango de las malas noticias también abarca diferentes ámbitos, pero en definición es eso, una información desfavorable

Entrevistado 2: yo creo que dar malas noticias es comunicarle a una persona o a un acompañante de una persona acerca de una situación desfavorable o mala que está ocurriendo en ese momento de su vida. y al mismo tiempo digamos, brindarle posibilidades de mejorar esa mala noticia, pero en teoría es darle, comunicarle pues, así en persona algo desfavorable.

Entrevistador: ok, para comprender un poco como se desarrolla esta situación acá, no sé si recuerden algún caso donde les haya tocado comunicar una mala noticia

Entrevistado 1: pues todo el tiempo, acá en el instituto, todos los días.

Entrevistado 2: aquí particularmente se da mucho eso por los pacientes, manejamos pacientes oncológicos, muchos de ellos en estadios avanzados, básicamente tienen una opción de manejo curativos o netamente paliativos. muchos de ellos llegan ya en plan de fin de vida, sus estadios

finales, y muchas veces hay que decirle a la familia que ya no se puede hacer mayor cosa por los pacientes, y genera varias emociones de los familiares, entonces aquí se ve mucho

Entrevistado 1: si, aquí yo creo que todos los días damos información de ese tipo

Entrevistador: respecto al acto de comunicar, como desarrollan ustedes eso, como se acercan a un paciente o a un acompañante a comunicarle una mala noticia

Entrevistado 1: pues yo digamos por lo general primero yo leo bien la historia del paciente, a los familiares primero les pregunto, casi siempre les pregunto o siempre, que saben ellos de la condición que tiene el paciente, entonces más allá de decirle como esta, pues primero el familiar que es lo que sabe, el contexto que él tiene. ya muchos de entrada así, ya saben algunos cuando el familiar esta malito, entonces digamos algunos ya sabe, "no, a mí ya me han dicho que mi familiar esta malito, que el riesgo es tal, que puede fallecer", otros no, entonces, se tiene que abordar ahí como ponerlo en contexto... y pues si voy a dar una mala noticia, entonces dependiendo de la mala noticia con base a ese contexto les voy diciendo no, efectivamente su familiar esta así, tiene esto, lamentablemente el deterioro ha sido progresivo, entonces toca hacerle estas otras cosas, o pues cuando los pacientes fallecen, entonces pues también les explico pues lo que le llevo a la muerte, entonces el paciente empezó a presentar estas complicaciones, le hicimos esta cosa, pero pues el paciente por su condición empezó a tener este deterioro y pues finalmente falleció, pues digamos que trato de hacerlo así

Entrevistado 2: yo, siempre primero me gusta aclarar el diagnostico con los pacientes. aquí me ha pasado, es pocas las veces, pero hay gente que ni siquiera sabe que tiene cáncer, o sea que llevan 2 o 5 años de seguimiento acá en el instituto, y uno "bueno, ya sabemos que el familiar tiene cáncer", "como así que tiene cáncer", entonces muchas veces pasa. entonces primero aclarar que el paciente tiene una patología y que eso se va pues a la historia clínica para ver en

que estadio esta, que tan avanzado esta, y pues ya uno les puede entrar a los pacientes o a sus familiares por ahí, "mire, ya pensemos que de base tiene una enfermedad avanzada, una enfermedad con mal pronóstico y se empero, y probablemente tenga un desenlace fatal", entonces, pero pues siempre tratar de ser muy claro, no generar falsas expectativas, respecto al pronóstico y finalmente decirle el posible desenlace sin animar a los pacientes a que va a mejorar ni decirle de pronto a una persona de pronto que se va a morir así de frente, sino con un pronóstico reservado, o un mal pronóstico, tratando de ser un poco cuidadoso con las palabras porque de pronto genera un impacto bastante fuerte en las personas. y ya, finalmente hay personas que se lo toman muy bien, o personas que lo aceptan como hay personas que no, definitivamente no generan la misma reacción en todos.

Entrevistado 1: como ser claros no,

Entrevistado 2: si, mas como de que entienda, no que; aunque igual muchas veces pasa, que uno es claro con los pacientes y al otro día llega el otro médico y "a mí nadie me había dicho nada" entonces

Entrevistado 1: si, es difícil

Entrevistado 2: es difícil

Entrevistado 1: pero digamos aquí tratamos como que pues el familiar también sepa que tiene el paciente o el paciente que es lo que él tiene, porque algún paciente no puede decir que todos estén moribundos, o que no sean conscientes de su enfermedad, y el paciente también tiene derecho a saber qué es lo que tiene, y a decidir pues por el mismo, entonces digamos que buscamos que al menos en eso haya claridad. lo que tiene el paciente, lo que se le va a hacer, las opciones de tratamiento, que lo tiene acá, cual es el paso a seguir, que es la idea que uno sigue con todos los pacientes

Entrevistado 2: aquí se ha, pues digamos que respecto a ese tema es un poco complejo la comunicación con los especialistas. aquí nosotros tratamos de a la mayoría de pacientes que están malitos aclararles el pronóstico y acércanos y ser claros cuando el paciente más que todo está en estadios finales, porque nosotros somos los médicos de urgencias, nosotros somos como la primera persona que se acerca al paciente y les aclara. entonces muchas veces los pacientes están por alguna especialidad, por cirugía, por medicina interna, y les dicen también, pero hay muchas veces que por el volumen de pacientes no se alcanza a dar la información completa, que muchos pacientes han manifestado quejas de que no sabían cómo estaba su familiar, no tenían ni idea, nadie les había dicho nada, nadie se había acercado a comentarles nada, y se genera un poco de alteración de la información en ese sentido. para la gente es peor que tú le digas después de 8 días "es que el venia malito", y mucha gente es como a mí nadie me había dicho nada, porque el volumen del paciente y la poca cantidad de médicos hacen que muchas veces uno no se pueda sentar con el paciente a media hora a decirle, venga yo le explicó como esta su familiar, sino que todo es así rápido. entonces de pronto incluso nosotros yo creo que cometemos grandes errores en ese sentido, de que ... pero digamos que no es culpa de nosotros, sino por el volumen del servicio. ahorita estamos cortos de médicos, digamos que una emergencia, entonces se dificulta mucho la información con los pacientes

Entrevistado 1: si, pues no sé si usted se ha dado cuenta ahorita digamos cuantos pacientes hay aquí en urgencias y cuantos médicos están laborando en urgencias, entonces, pues más allá de las funciones netamente laborales, que es pues evolucionar a los pacientes, el tratamiento, el diagnostico, bueno las cosas que hay que hacer, pues sumarle a eso, brindar la información y brindar una adecuada información porque pues no es lo mismo dar una información por darla, sino la intención de la información, que es lo que le estábamos diciendo, la intención de la

información es como aclarar las dudas, como que el familiar sepa lo que es realmente lo que hay que hacer, que el paciente también lo sepa, pero pues en estas condiciones a veces es difícil

Entrevistado 2: y más cuando son malas noticias...

Entrevistado 1: y no es culpa del familiar, ni del personal de salud, ni personal médico, sino pues digamos de todo este sistema. si se pudo dar cuenta, hay gente que está en sillas, y no es porque no le queramos dar una camilla, sino que no hay, hay pocos médicos, entonces digamos que se sobrecargan las funciones, entonces pues también en la carga, la carga de trabajo, la carga emocional también.

Entrevistado 2: o alguna alteración neurológica, o hay pacientes que los familiares nunca vienen, y al final, no sé, fallecen, y los familiares "como así, no me habían dicho nada" pero pues tampoco no estuvo como para darle información y ahí es cuando la mala noticia se convierte en un problema, porque pues tu no le dijiste la evolución de cómo iba su familiar en realidad. entonces aquí digamos por el contexto social de los pacientes, y por el sistema de salud como dice el doctor, se nos ha, pues es un poco complejo lo de la información

Entrevistado 1: si eso es ...

Entrevistador: al comunicar una mala noticia con poco tiempo a que se le da prioridad

Entrevistado 1: pues cuando hay poco tiempo para dar malas noticias, yo creo que la prioridad es que, o sea como dar la noticia que uno quiere dar, y que el familiar o el paciente lo entienda, digamos que si yo tengo poco tiempo para dar una mala noticia, lo que yo busco es , uno es que logre el objetivo de que el paciente o el familiar entienda lo que le estoy diciendo, y pues que digamos, dentro de eso lo entienda de buena manera, solo que obviamente uno tiene que ver diferentes contextos; de pronto decirle al hijo que se le murió la mama así él ya sepa que de pronto estaba malita, pues eso debe ser difícil para cualquier persona yo crees, pero entonces

digamos que nuestra labor es tratar de ser claros en eso. si yo estoy lleno de trabajo y veo que falleció un paciente, lo primero que voy a tratar de explicarle bien lo que paso, en el menor tiempo posible y con la mayor claridad posible, ser diligentes, digamos que lo que uno busca acá es ser diligentes. digamos a veces cada contexto es diferente, uno se puede demorar 5 o 10 minutos con un paciente, hay pacientes que se le pueden demorar una hora, dos horas, tres horas; bueno, dependiendo, porque no todos los pacientes son los mismos, otros se pueden demorar menos tiempo, hay familiares que son, también por su contexto social, porque de pronto entienden mejor la condición, porque pues piensan diferente, bueno en fin, asimilan mejor unas noticias que otros, entonces uno tampoco puede tampoco pretender que todas las noticias se dan igual, y que toda la gente recibe igual la noticia, y que así mismo uno da información igual a todo mundo, no pues uno como que tiene que individualizar muy bien cada caso, pero pues el objetivo es digamos que ser diligentes, sobre todo cuando hay tanta gente.

Entrevistado 2: si, cuando hay poco tiempo es, pues se vuelve un poco más complejo, pero de pronto el objetivo principal cuando hay poco tiempo es aclarar el pronóstico del paciente, y un posible fatal desenlace. pues para mí es como lo más importante; ser muy claros con el paciente o con un familiar. la claridad es como mire, pasa esto y el posible desenlace más cuando es una mala noticia básicamente; pues sí, con tacto y todo, pero básicamente el objetivo es aclarar cómo está su familiar. la idea es que usted se vaya de aquí así sea en el poco tiempo pero que usted sepa que él está mal

Entrevistado 1: sabiendo lo que tiene y lo que no

Entrevistador: ya hablaron un poco de eso, pero me gustaría que ampliáramos sobre las reacciones que se encuentran ustedes al comunicar malas noticias a los pacientes

Entrevistado 2: pues son varias, o sea hemos tenido de todo

Entrevistado 1: si no, o sea pues

Entrevistado 2: aquí por el contexto del paciente hay mucha gente que yo creería que la mayoría lo toman bien cuando son malas noticias, porque ya vienen con un proceso. son pacientes que normalmente no se enferman de hace 8 días, no hay gente que viene años con esta enfermedad y que saben cuál va a ser su desenlace, entonces yo creo que la mayoría de familiares y personas lo toman bien porque

Entrevistado 1: dentro de lo que es una mala noticia sí, yo creo que si

Entrevistado 2: si, o sea la mayoría lo toman viene porque son patologías crónicas donde ya la gente está; o muchas veces están viendo a su familiar sufrir, que no come, que no puede respirar bien, entonces la gente de cierta manera desea que descansen, que ya no sigan sufriendo, entonces la mayoría lo toma bien, pero también tenemos parte de la población que no se lo toman tan bien. hay personas acá que han sido agresivas con el personal de salud cunado uno les dice que su mama o su papa falleció; ya nos ha pasado pues que lo golpearon por eso, mucha gente

Entrevistado 1: o que buscan, yo creo que también la misma reacción, uno a veces en la impotencia de ver a su familiar así busca culpables o buscan darle una justificación, entonces que más fácil que decirle me lo dejaron morir, o porque no le hicieron todo lo que tenían que hacerle, entonces eso es como verlo de un lado de la moneda, como los médicos me lo dejaron morir, vea como estaba, estaba malito, estaba vomitando, no sé qué, hasta que se murió. eso es contar la historia de un lado, pero de pronto contarlo desde el otro lado es que vea, lamentablemente nosotros no somos dioses, nosotros somos médicos y nos entrenamos en la medicina que es muy amplia, pero pues también las enfermedades tienen un desenlace, la misma vida tiene un inicio y un final; y hay pacientes que por su condición el desenlace va a ser la muerte. Por más de que nosotros intentemos hacer un buen acompañamiento y a veces, como dijo la doctora antes, a

veces dentro de nuestro objetivo terapéutico no es curar a un paciente, sino asegurarle un manejo paliativo, un acompañamiento, un buen morir, que digamos sus síntomas se disminuyan, porque hay pacientes que su desenlace o por su condición clínica pues ya no se le puede ofrecer un tratamiento curativo, y a veces eso es lo más difícil para que la gente lo entienda, como explicarle , venga su familiar tiene esto y su familiar no se puede operar porque tiene esto y "como así que no lo van a operar, y no le van a hacer nada", no, no se trata de que no le vamos a hacer nada, se trata de que dentro de nuestras posibilidades hay ciertas cosas que se pueden hacer y otras que no, pues digamos que a nosotros también nos enseñan a no hacer cosas que generen mayor morbilidad, mayor daño para el paciente, mayor dolor, o sea, la idea es hacer cosas, lo que es la no maleficencia, no?. entonces que lo entienda un familiar a veces es difícil, entonces digamos que ahí las respuestas son muy diferentes; pero en general la gente yo creo que

Entrevistado 2: si, en general la gente

Entrevistado 1: sobretodo la gente que ha estado con el familiar, que ha estado. o sea, no es lo mismo cómo reacciona una persona que ha estado con el familiar, que lo ha acompañado, que sabe cómo ha sido, a de pronto ese familiar que llega al final, entonces de pronto reaccione diferente porque ya lo vio en las ultimas

Entrevistado 2: y la última vez que lo vio estaba bien

Entrevistado 1: entonces la última vez que lo vio estaba bien y entonces como así que el ahorita si está mal, entonces de pronto reaccionan diferente,

Entrevistado 2: un poco agresivos

Entrevistado 1: pero por lo general aquí la gente no

Entrevistado 2: pero la mayoría. digamos que sabiéndole decir las cosas, se lo toman bien.

Entrevistador: entiendo que hay diferentes dificultades, también supongo que temores a los que se enfrentan el médico al tener que comunicar malas noticias, no sé si puedan comentar algo alrededor de esas dificultades

Entrevistado 1: pues yo creo que a mí lo que más se me dificulta pues más allá del tratamiento, porque pues igual nosotros estudiamos para eso, como para saber la parte médica y cómo reaccionar frente a una situación médica, pero de pronto no nos enseñaron mucho como a tratar a un familiar y como a dar una noticia. uno lo da por como uno cree que se da, por lo que uno ha visto, por lo que durante su carrera vio, por como uno es, pues digamos que cada quien la da de cierta manera, y uno se acostumbra a hacerlo así, ya uno no sabe si eso está bien o no, pero digamos que uno así lo ha hecho. uno intenta que sea de la mejor manera, pero pues digamos que a veces eso es lo más difícil; porque si a uno le enseñan que un infarto se trata de esa manera, que un paro se trata de esta manera, que una infección se trata de esta manera, pero pues de pronto durante la carrera no se hace mucho énfasis en venga, de la información de esta manera, hablar con las personas se hace así, como venga, los pilares pues de la empatía con el paciente, con el familiar, lo bueno que es saludar, lo bueno que es mirar a los ojos, que digamos como hacer una buena relación, eso también es muy importante, y eso también le ayuda mucho a los familiares, el simple hecho de sentirse como acogido o como con una relación adecuada, eso también es importante no?

Entrevistado 2: si, y lo que tú dices, lo adquiere uno digamos que con la experiencia, nadie sale aprendido, o sea a nadie en la universidad le dicen, vea, así se da una mala noticia, no, en realidad eso lo va aprendiendo uno en el trabajo, y depende pues también en el contexto donde uno trabaja, yo creo que no es lo mismo dar una mala noticia en consulta externa, donde uno está sentado con el paciente tranquilo, que si tú le des una mala noticia el paciente se va para su casa

y pueda hacer un seguimiento; a pacientes que llegan acá que nunca, que es un diagnostico reciente y ya pacientes que llegan muy mal, entonces

Entrevistado 1: y toda la connotación que trae la palabra cáncer

Entrevistado 2: exacto, eso también complica también un poco la cosa; y una dificultad digamos que a la hora de dar una mala noticia acá es el contexto social de los pacientes, porque hay muchos pacientes que no tienen de pronto la oportunidad de una educación como muchos otros, que tienen un estrato socioeconómico distinto, entonces eso genera un poco de dificultad a la hora de información, porque muchas veces uno trata de ser claro con los pacientes, pero es difícil que entiendan de pronto la enfermedad. uno trata de no utilizar por ejemplo términos médicos para que lo entienda, pero aun así se dificultan, porque las personas no lo entienden entonces a mi es me parece una gran dificultad.

Entrevistador: que estrategias emplean los médicos para mediar estas dificultades.

Entrevistado 1: pues digamos yo primero lo que intento es como crear una empatía, desde el principio que veo al paciente, como tratar de crear una empatía porque pues digamos que eso también influye. el simple hecho de llevar una buena relación hace que también todo salga mejor. cuando la relación esta como complicada, fijo es cuando suceden las complicaciones, y es cuando el paciente se complica, y es cuando suceden lo que uno cree que no va a suceder y pasa, o sea, digamos que entonces uno intenta como del principio que las cosas salgan bien, ya en cuanto a dar una información, pues no sé, como que tratar de estar tranquilo. tratar de ser claro en lo que uno va a decir, a veces uno pues también hay contextos en los que uno inicia darle información a esta persona va a ser difícil, hay pacientes que de pronto tienen un desenlace diferente al que uno creía, y pum la mitad le mete malicia, entonces uno dice uy venga, es que yo tampoco esperaba que iba a terminar así, ahora yo como le digo al familiar, si, como que uno

también a veces como que se carga de cosas pero entonces uno tiene que ser también profesional, como que también tratar de demostrar esa tranquilidad, no. imagínese uno de médico dar información a un familiar y que el familiar lo vea a uno bien asustado, pues dirá, no pues el medico más asustado que yo si esta como difícil. entonces de pronto como esa tranquilidad y esa seguridad, como eso también le puede brindar al familiar lo mismo, entonces eso me parece importante. y no sé, los temimos también, pues no es lo mismo darle la información a usted, que darle la información a un abogado o una información a un campesino que toda la vida ha estado en el campo, no es lo mismo decirle a una persona que ha estudiado, que a una persona que es analfabeta. entonces ahí como que ponerse en la situación y en la condición social de cada uno, y pues no, yo creo que así sea más fácil como usar las palabras

Entrevistado 2: si, yo pienso algo así, tratar de ser claros, yo pienso que para superar esas dificultades, tratar de ser claros, tener un poco de paciencia para que lo puedan entender a uno, porque hay pacientes o familiares a los que hay que repetirles muchas veces y tú le dices o le preguntas como venga, si me entendió, y quedan en las mismas, uno se da cuenta que no le han entendido, y uno repite y repite y repite, y muchas veces yo creo que uno, me ha pasado, que uno no sabe de qué manera decírselo y los pacientes quedan igual con un interrogante o quedan tal vez con muchas preguntas que talvez uno en su momento no puede responder, pues por muchas cosas, entonces una de las dificultades pues para resolverlas tratar de ser claros, pacientes, muchas veces de pronto buscar el apoyo de otra persona, no?, digamos que en personalidad todos los médicos somos diferentes. no es lo mismo como tu das una mala noticia a como yo doy una mala noticia, y muchas veces también pasa que no se, uno de pronto ha tenido algún altercado con algún familiar, no le fue muy bien desde el principio con esa persona, y preciso le toca ir a uno a dar la mala noticia, pero pues si uno tiene otra persona que lo apoye o algo, ven ayúdame,

vamos a hablarle, vamos a decirle comentémosle como están las cosas. y otra dificultad es precisamente las diferentes personalidades. hay personas y hay médicos, de pronto en algún momento yo lo he hecho, que se le acerca a uno y no le habla uno de muy buena manera al paciente, o no utiliza las mejores palabras, los mejores términos, porque de pronto tu personalidad es diferente a la mía, y no somos igual de pacientes ni respondemos ni hablamos de la misma manera. entonces uno trata de buscarse, o muchas veces a mí me tocó un caso en donde tuve que apoyarme del especialista, porque intente explicarle al familiar que su mama estaba mal, que probablemente iba a fallecer, que su cáncer ya estaba muy avanzado. y el familiar fue muy insistente que hace dos días estuvo en cita de oncología y le habían dicho que su mama ya se había curado del cáncer. o sea, estábamos hablando de 2 cosas totalmente diferentes, y yo se lo hice ver, le mostré la historia clínica, que tal vez no me entendía porque eran puros términos médicos, pero trate de explicarle, y fue muy insistente en que yo le estaba diciendo mentiras. me toco llamar al internista, llamar al oncólogo y decirles venga, colabórenme porque el señor definitivamente esta cerradísimo y cree que le estoy diciendo mentiras, y me toco apoyarme de ellos. entonces digamos que esa dificultad la trate de resolver con las personas que saben un poco más del tema, que manejan más el paciente a profundidad, y en realidad me ayudaron mucho y gracias a ellos fue que pude acabar de dar esa mala noticia.

Entrevistado 1: si, desde que se daña la relación médico paciente, eso es muy difícil. entonces es mejor si, como lo que tú dices, eso también es algo bueno, el colegaje, pues el tener al compañero así pues los dos somos médicos ella tiene habilidades que yo no, yo tengo habilidades que yo no, ella da información de cierta manera, ella tiene más simpática con algunos pacientes y yo con otros, y pues eso también ayuda. entonces para un familiar es mejor que la información se la del doctor que ella quiere, el doctor que a ella le pareció que mejor la ha atendido, el que la ha

seguido viendo desde el principio, a que se la de otro. y a veces para uno también es más fácil, pues uno tiene también cierta empatía con otros familiares, o ya conoce mejor la historia con este paciente, o venga yo más o menos ya sé cómo es la familiar, yo ya más o menos ya la se tratar, entonces venga si quiere yo la ayudo, y venga usted colabóreme que es que yo con este paciente como que he chocado o como que no fluye bien, y como que no sé muy bien como darle la mala noticia, hágale usted, entonces digamos que también ese colegaje ayuda, es importante

Entrevistador: me gustaría retomar el tema del aprendizaje, dicen que no hay mucho apoyo desde la academia en cuanto a estos temas

Entrevistado 1: pues, bueno hablo por mí, mi car, era donde yo hice el pregrado, lo que aprendí lo aprendí fue viendo en la práctica, y pues gracias a dios tuve muy buenos docentes también, lo docentes también muy humanos, entonces como que siempre me enseñaron, aunque cada uno hace sus cosas diferente, se da información diferente, digamos que uno crea como cierto perfil, pues, entonces eso también le colabora mucho como a la hora de enfrentar eso, y uno lo va adquiriendo también en la experiencia, como es. entonces la primera vez que le toco a uno decir eso, uno dice ahí, venga, de pronto al próximo uso este término, de pronto a la próxima estoy más tranquilo o lo hago de esta otra manera. uno se va dando cuenta, de pronto uno dice venga, esta información estuvo como bien dada por que el familiar lo tomo muy bien o lo entendió bien, yo también me sentí como tranquilo dándola, entonces uno como que también va creando como su manera de decir las vainas, y eso sí, pues no es lo mismo como usted dice una información o su personalidad o como usted habla, a como lo dice otra persona. pero pues de pronto una clase de comunicación social o una clase de relaciones interpersonales o una cosa de esas, pues no es que haya mucho durante la carrera, entonces digamos que el aprendizaje se da más en la práctica, en lo que uno va viendo, en lo que dicen los profesores, pues que afortunadamente

fueron buenos docentes, pero una clase de relaciones interpersonales que le digan venga, como abordar un paciente, como relacionarse, por que digamos nuestra labor es muy interpersonal, no, de hablar, de tener contacto, de comunicarse, entonces, eso sí me parece que hace falta. no sea como sea en otras carreras, pero yo creo que hace falta, no sé si en otras universidades.

Entrevistado 2: si, yo creo que eso empieza también desde la escuela. por lo menos en mi caso, siempre, siempre en la universidad fueron muy enfáticos con el respeto al paciente, con dirigirse con buenas palabras, y el tacto. yo vengo de una escuela donde tiene énfasis en medicina familiar, para ellos es muy importante las relaciones con los pacientes, entonces a nosotros siempre nos inculcaron el ir bien vestidos, la presentación personal, a nosotros nos tocaba ir elegantes toda la carrera, y digamos que por cómo te acercas tú al paciente, porque te vea bien desde que tu entras con él, y así mismo hablarle bien, no ser grosero, a nosotros nos calificaban eso en una rotación de medicina interna de pediatría, en eso en mi caso fueron muy empáticos y se lo agradezco a la universidad porque me aportaron cosas importantes, valores no?, que tal vez vienen desde la casa de uno, pero en la universidad le enseñan a uno valores a nivel profesional. también los adquiere uno en su carrera, pero igual lo mismo, o sea de ahí a que en un semestre me hayan dicho bueno mira, así hay que dar malas noticias, esto es así, de pronto la manera de acercarse a un paciente, era más como con la exigencia del respeto y porque era algo bandera de la universidad y la facultad se tiene que caracterizar por eso, pero de ahí a que de pronto se hayan sentado a darme una clase de esa cuestión no, además pues también en la carrera uno rota por muchos servicios, por muchos pacientes, entonces el contexto siempre es diferente, entonces cuando yo voy a hablarte a ti de planificación familiar por donde una mala noticia, si, entonces no se hizo, pero digamos que los médicos que hemos tenido la oportunidad de trabajar en un ambiente como este que no son muchos, yo creo que nosotros los amigos que tenemos, pocos

han tenido la oportunidad de trabajar con pacientes con cáncer, paciente oncológico, digamos que desarrollamos cierta habilidad pero nosotros la adquirimos y también viendo a los profes, uno ve aquí como los especialistas que ya tienen más experiencia les comentan cosas, y también los profes en la carrera le ayudaban a uno con eso, pero de ahí a como una catedra de eso yo, pues en la universidad tuve la oportunidad de rotar un semestre por comunicación social, 3 semestres por `psicología, y si me ayudaron en cierta manera, pero como tal énfasis en eso no hizo.

Entrevistador: ok, creen que darle una clase o una materia a este tema podría ayudarle en algo a este proceso en los médicos, a que los médicos se desenvuelvan en este proceso.

Entrevistado 2: si, me parece que sería bueno para todos, porque todos tenemos habilidades diferentes, como el doctor lo dijo hace un momento, todos tenemos personalidades diferentes, y para todos no es fácil. habrá compañeros míos que le sea muy fácil decir una mala noticia, y que de pronto se expresen de una mejor manera, y ya sepan como es y generen ciertas habilidades en esto, de pronto para otras personas se dificulta mucho. tal vez en su momento en una facultad sea una materia que no genere mucho interés, o sea, si a mí me preguntan, venga, usted prefiere estar en un quirófano, o que le estén hablando de cómo dar malas noticias (risas)

Entrevistado 1: en clase de malas noticias (risa)

Entrevistado 2: exacto de catedra de cómo dar una mala noticia, pues a ver, es una clase que sinceramente yo me voy a dormir, pero digamos que hacer un poquito de énfasis en eso no está de más, por la cuestión de que no todos, por desarrollar esa habilidad.

Entrevistado 1: si, es muy necesario

Entrevistado 2: me parece que sería bueno proponerlo, tal vez una clase, o un poco de énfasis en el tema

Entrevistado 1: si, yo también pienso que eso es bueno, yo creo que es fundamental eso, un buen medico más allá de ser el que sabe cómo tratar como diagnósticas, como dar un tratamiento, es fundamental para ser un médico también tiene que ser una persona humana, una persona que tenga respeto, o una persona que tenga sensibilidad con el paciente, que le muestre cierta empatía también al paciente, digamos que ser enfermo no debe ser fácil, que alguien lo esté tocando a uno y lo esté mirando, yo creo que un enfermo consulta al médico porque siente la necesidad de alguna dolencia, de alguna patología, de algo que requiera ayuda, entonces también comportase en todos los ámbitos pues como debe ser. en el ámbito médico, en el ámbito social, en el ámbito personal, entonces creo que es bueno también pues uno como que unas clases de relaciones interpersonales, humano, charlas, no, donde uno hable también

Entrevistado 2: si, casos donde uno se enfrenta o trate de enfrentarse a situaciones

Entrevistado 1: claro, donde uno pueda socializar, donde uno se pueda sentar a.… eso por ejemplo nunca, pues en mi caso nunca tuvimos eso, donde uno se siente a hablar, de sus experiencias, como, venga imagínese que me paso esto, esto y esto, y lo resolví así, o lo hice así, digamos lo pude haber hecho de esta manera, o vea lo abordo de buena manera. y el otro no imagínese que a mí también me paso algo así; y pues uno lo va pues viviendo, eso se sabe en la práctica, en la experiencia, pero así mismo uno también va a prendiendo, y va aprendiendo cosas, sí, creo que es importante eso.

Entrevistador: respecto a las repercusiones, el impacto que tiene enfrentarse a estos procesos para el medico que podrían comentar

Entrevistado 1: el impacto de las noticias para nosotros o

Entrevistador: si, para los médicos

Entrevistado 1: pues, yo creo que uno se carga algo, pero uno trata ser también ser profesional

Entrevistado 2: como imparcial

Entrevistado 1: porque pues realmente es dar malas noticias y ver que un familiar fallece, ver que un familiar esta malito, un paciente esta delicado, pues, digamos que uno pues ve el contexto, y el familiar triste y el paciente que no responde, y la familia llorando, pero uno también debe ser profesional, pues tenemos que en ese aspecto uno también tiene que tener cierta madurez. pues digamos yo trato que las cosas de mi trabajo se queden en mi trabajo, y procuro no cargar con ciertas cosas laborales en mi vida personal, aunque uno a veces también se carga, uno si tuvo un mal día o se le complico el paciente que uno pensaba que no, o falleció el paciente, le entro en paro y uno como que no tenía pronosticado ese suceso, uno como que agh, como que sale pensativo, de venga que hubiera hecho, y uno queda hablando como, venga, le hubiéramos hecho esta vaina, no, pero venga, será que fue por esto, será que fue por esto. como que uno trata de hacer una retrospección, pero igual pues son cosas laborales, pienso yo, cada quien tiene su vida, pues yo creo que uno se comporta de cierta manera en el trabajo y en su vida personal pues es otra persona; los médicos aquí somos médicos, pero hay unos que son papas hay otros que son hijos, hay otros que estudian también, hay otros que les gustan hacer ciertas cosas, nosotros otra, entonces yo creo que detrás de cada persona que trabaja acá, pues también hay una vida, yo creo que hay que tratar de separar eso, la parte laborar y la parte personal, yo creo que debe hacer eso

Entrevistado 2: a mí me parece un poco complejo eso, porque muchas veces sin quererlo uno genera cierta relación más estrecha con algunos pacientes que otros, no, entonces no falta no sé, el paciente que le recuerde al papa, que le recuerde a su abuelito, a sus familiares, y por más que uno lo quiera evitar, se genera cierta molestia en la parte personal de uno porque pues aunque uno no quisiera, y siempre quisiera ser profesional, llegara hasta un punto, se involucra uno en algunos casos uy con algunos pacientes, me parece que así sean pocos los casos, si le afectan en

su vida personal. lo que dice el doctor, muchas veces uno sale de acá pensando en el paciente por el que uno pudo haber hecho otra cosa, o porque un familiar reacciono diferente o te dijo cosas, de pronto las palabras también molestan, porque hay personas que se expresan muy lindo contigo y te ponen a pensar en muchas cosas de la vida que de pronto uno no valora, o que uno ha actuado mal, entonces sí me parece que a veces es un poco difícil separar lo profesional de la vida personal de uno, pero pues hay que tratar de hacerlo y hay que intentar hacerlo siempre, y no dejarse tampoco afectar mucho porque pues yo no puedo llegar a mi casa todos los días llorando por que di malas noticias o por que vi pacientes morir, que aquí a diario vemos pacientes fallecer, entonces no puedo llegar a contarle a mi hermana o a mis papas no mire que esto, que lo otro, no. tratar de dejar las cosas acá, pero es difícil.

Entrevistado 1: si, sobretodo pues en casos puntuales

Entrevistado 2: si algunos, no todos

Entrevistado 1: pues digamos si uno dice pues un paciente de 90 años, con un cáncer terminal que esta con una infección complicada, un paciente que no camina, no se mueve, esta con sondas por todo lado, pues uno dice, bueno, de pronto pues fallecer era el desenlace que uno esperaba, de pronto la familia hasta descanso y el paciente también descanso de su sufrimiento, pero pues otro contexto, que llega un niño con un diagnostico oncológico, un niño con sus papas, que no se, bueno paso algo, y lamentablemente fallece, pues uno no, es un niño, uno se carga y dice nooo. o sea, por más que quiera ser profesional, pues esas son cosas que a uno lo afectan, o pues en este contexto de aquí oncológico no es tan usual, pero en otros de urgencias digamos que lleguen el peladito de 20 años que lo apuñalaron, estaba jugando futbol, y llego una puñalada y lamentablemente entro en paro y falleció; y uno dice uy juepucha, y llegue ahí la mama, llorando, y un man joven , con de pronto muchas posibilidades por delante, con quien sabe una

familia, una novia, una esposa, un hijo, y dice no, vea esta vaina, berraco. si, son dos contextos diferentes, los 2 se murieron, y pues en el papel y así suene muy feo en el papel es un certificado más y en los indicadores del hospital es una mortalidad más, y se hace la nota, y en papel, y, en fin, pero el contexto social es muy diferente, no puede dejar de evitar eso. y paso eso, y en media hora usted está atendiendo otra persona común y corriente. entonces uno a veces pues por más que uno quiera uno sigue pensando cómo, estoy atendiendo a esta persona, pero, pues mi mente esta como en el peladito que vino hace media hora, agh, que embarrada, o el muchacho que entro en paro y no pudimos sacarlo, entonces uno dice como que a veces separar eso es difícil. acá nos llega digamos el trauma, pero por acá también pasa, pacientes que llegan a consulta bien, lo ingresamos, en una hora se complica, y fallece; y uno hecho cabeza y lea, que hicimos mal, venga y pues no sé, a veces sabérselas todas es difícil, la medicina no es tan absoluta y cada paciente es diferente. entonces también

Entrevistado 2: si, son pocos los casos, pero de cierta manera en algún momento también nos ha afectado

Entrevistado 1: saber que cada paciente también detrás tiene su vida, tiene una historia, el paciente no solo es la enfermedad. uno a veces dice, el paciente del cáncer gástrico que esta con obstrucción, entonces a veces pues detrás de cada persona también hay una familia, hay un contexto, hay una realidad y si uno se pone a analizar todo eso, pues se carga más, entonces uno debe intentar ser profesional, yo creo que así uno afronta también las situaciones, de pronto uno responde mejor, y actuar de pronto de una manera más profesional y más coherente, pero lo que tú dices, a veces no, uno no puede, pero eso procuro

Entrevistador: bueno, yo creo que para cerrar la entrevista me gustaría que pensaran si hay algún escenario que sería ideal para comunicar una mala noticia.

Entrevistado 1: pues en este contexto es muy difícil. acá en urgencias yo creo que es difícil porque es que bueno, primero pues la situación misma de la urgencia, el hecho de que hayan muchos pacientes, el hecho de que hay poco personal y todo el tiempo uno está corriendo, entonces de pronto uno no está todo el tiempo que uno quisiera con un solo paciente, la misma privacidad que implica pues para digamos un familiar estar con su paciente, en un cuarto solo, el acompañamiento de la familia, despidiéndose, es muy diferente aquí en estos servicios de urgencias, en una camilla, al lado de muchos otros, diciéndole una noticia en el consultorio pero el paciente al lado de otros más pacientes pues todo eso hace que sea más difícil. como sentarse, venga nos sentamos los dos y tómese un vaso de agua tranquilo, y nos tomamos media hora y le explico que fue lo que paso y le resuelvo todas sus dudas, tiene alguna pregunta. digamos que así sería mucho más fácil, pero a veces por la situación, no eso no

Entrevistado 2: empecemos por las instalaciones, es muy difícil comunicar una mala noticia cuando hay pacientes en los pasillos, que ni siquiera están en una cama, que están sentados, llevan 3 4 días sentados y tú les vas a decir que está peor de lo que llego. y lo que tú dices, el de al lado ya falleció, los 2 de allá están como muriendo, agonizando, con dificultad para respirar y el paciente los está viendo morir, o el familiar que está ahí está viendo morir a 5 más a su lado, y llega uno a decirle que su familiar va para allá, o sea es muy difícil el escenario por el sistema de salud

Entrevistado 1: que en una camilla con el fallecido reciente, tapadito con la sabana, pues toda esa gente se carga, porque aquí también hay familiares que no llevan 1 día, que llevan 2 semanas, entonces usted 2 semanas viendo el mismo trajín, viendo lo mismo, viendo a su familiar, viendo pues de pronto como mejora, entonces pues se va motivando, pero si lo ve también como va empeorando, y viendo también como pues todo va cambiando, entonces el paciente que está en

la 304 hoy, pues mañana hay otro, de pronto se le dio salida y mejoro, o se le dio piso, o lamentablemente falleció, y ya hay otro paciente, entonces digamos que unas condiciones para que aquí sea pues el lugar ideal para una mala noticia es muy difícil. igual una buena, pues aquí tampoco decimos que todo lo que damos son malas noticias

Entrevistado 2: yo creo que lo indicado es digamos no sé, un piso, un ambiente donde pueda haber privacidad con los pacientes, que rico seria que si mi familiar esta en las ultimas, y se está muriendo, y está en una etapa de final de vida, poder que toda la familia lo acompañemos, poder estar a solas con él, que no nos interrumpa mucha gente, que si el medico va a llegar a mirarlo a dar alguna noticia, estemos ahí para apoyarlo, digamos que una habitación por cada paciente seria lo indicado, donde cada uno pudiera estar en un ambiente sano para cada persona, pero digamos que en el ambiente donde estamos es extremadamente complejo, o sea a veces lo que te digo, ni siquiera hay camillas para los pacientes, les toca en una silla, ahora yo no puedo pretender un espacio para cada persona, pero digamos que para mí sería lo indicado, un piso exclusivamente para paciente de cuidados paliativos, que acá no lo tenemos. un piso exclusivo de pacientes que maneje ese servicio y que se les tenga cierta atención diferente; no privilegiada pero distinta, no es lo mismo un paciente paliativo a un paciente post quirúrgico, de pronto el post quirúrgico tenga un buen pronóstico y vaya mejorando, al paciente paliativo que está en plan de fin de vida. me parece que el instituto particularmente debería hacer énfasis en eso, porque son escasos los hospitales que tienen una unidad de cuidados paliativos para atender este tipo de pacientes, entonces me parece que un piso para eso sería una solución o una estrategia de cambio para adecuar el sistema y dar malas noticias.

Entrevistador: no me queda más que preguntarles si les gustaría agregar algo más a la entrevista.

Entrevistado 1: es más difícil dar una mala noticia que una buena no

Entrevistado 2: y eso que a veces las buenas a veces se complican porque también...

Entrevistado 1: pero en general dar una buena noticia es algo bueno, no

Entrevistado 2: si, uno por lo menos al final le dice va bien, y ya la gente entiende, aunque muchas veces también se van sin entender, o sea, lo pacientes saben que se fueron bien, no tienen ni idea porque, pero van felices

Entrevistado 1: pero el simple hecho por ejemplo para un familiar entender que va mejor así no tenga ni idea de que es lo que tiene, le genera mayor tranquilidad, mayor felicidad, entonces cambia también el concepto del personal médico, del personal de enfermería, del instituto, y no aquí está lleno pero me hicieron todo lo posible y va mejor, y va a salir, mientras que la otra cara de la moneda entonces, pues cada quien se va llenando de las razones que se quiere llenarse, si el familiar entonces dice, no, mi paciente está empeorando, está lleno, vea como la tiene de mal, entonces....dar buenas noticias es como más fácil, y más chévere también

Entrevistado 2: si, pues uno quisiera darle buenas noticias a todo mundo

Entrevistado 1: y eso también genera pues como gratitud, no, cierta sensación también de satisfacción de decirle a un paciente que va a mejorando, que la causa que lo hizo ingresar a urgencias se ha resuelto, uno dice, bueno, también estamos haciendo bien las cosas, estamos resolviendo bien, estamos enfocando bien, eso también para uno es chévere. uno quisiera que, pues para todos fuera así, pero pues...

Entrevistado 2: pero pues digamos que también uno se da cuenta que todos cumplimos un ciclo, no, todos tenemos una vida distinta, todos tenemos etapas diferentes y pues no todo en la vida puede ser felicidad, sino todo sería muy lógico, pero en lo posible, pues trata uno de mejorar, y yo creo que así como aporte final de la entrevista, cada día nosotros tratamos de mejorar en ese aspecto que es difícil, por el contexto social, por el sistema de salud por el ambiente que vivimos

a diario, pero yo creo que cada uno ha tratado de hacer lo posible por evitar discusiones con los pacientes, por tratar de acercarse de la mejor manera, de ser pacientes y de desarrollar habilidades que tal vez no tenemos y que nos toca seguir aprendiendo porque es un camino larguísimo, o sea con cada persona es un contexto diferente y es algo distinto, entonces, pues chévere ir aprendiendo

Entrevista con Medica del servicio de hemato-oncología del Instituto Nacional de Cancerología.

Entrevistador: para comenzar me gustaría recoger un poco su trayectoria profesional, no sé si podrías comentarme algo de eso

Entrevistado: yo soy médico general de la universidad nacional, me gradué hace 13 años, después trabajé en de médico general un tiempo, hice mi especialidad en la universidad javeriana entre el 2007 y 2010, hice mi primera especialidad y ahora estoy haciendo mi segunda especialidad, estoy terminando mi segunda especialidad

Entrevistador: ok, y las especialidades son de...

Entrevistado: mi primera especialidad es medicina interna y la segunda especialidad es hematología

Entrevistador: bueno, por motivos de la entrevista me gustaría saber que entiende usted por malas noticias

Entrevistado: pues malas noticias son muchas cosas, de entre las cuales se encuentra el diagnostico de una enfermedad, es realmente una mala noticia, el pronóstico de determinadas enfermedades y la cercanía a la muerte. otra mala noticia es el cambio en el tratamiento, cuando tu estas intentando un tratamiento curativo, pero algo pasa y ya no lo puede continuar y toca pasar al paciente a un tratamiento paliativo

Entrevistador: no sé si recuerde algún caso que le haya tocado comunicar una mala noticia a un paciente o a los familiares

Entrevistado: si, muchas, muchas (risas)

Entrevistador: alguno que le haya marcado o que tenga muy presente

Entrevistado: hay uno en particular donde yo estaba acompañando a otro médico, que el medico pues a la paciente que tenía leucemia, entonces, a veces hay poco tiempo, entonces le dijo como muy rápidamente, ella no lograba asumir, se puso a llorar, a gritar por toda la habitación, y pues no escuchaba nada más.

Entrevistador: de ese mismo caso o de su ejercicio profesional pueda describir la forma como comunica malas noticias

Entrevistado: pues depende mucho si va a ser como al paciente o a la familia o en conjunto si es al paciente y a la familia; pero lo importante es poder estar en un lugar tranquilo, poderme sentar como a la altura del paciente o del familiar, no teniendo como una posición como dominante en ese momento. tratar de hablar con las palabras más sencillas para que la persona lo comprenda, no con términos técnicos médicos, algo así; tratar de brindar como las opciones de lo que se va a hacer en ese momento, y hacerle saber al paciente y a su familia que a pesar de todo pues uno va a estar ahí para acompañarlos y para aliviar el dolor, para aliviar pues lo que va a pasar.

Entrevistador: con que reacciones o cuales son las más frecuentes con las que se encuentra de los pacientes o de los familiares

Entrevistado: pues es como variado, pero están entre la rabia, la impotencia, la tristeza obviamente y como pues ahí como un pequeño grupo de pacientes que ya como que se lo esperan entonces es como la confirmación de lo que ya venían sospechando, de lo que ya venían pensando

Entrevistador: y como tendría que reaccionar el médico, cómo reacciona frecuentemente a este tipo de reacciones

Entrevistado: pues al principio cuando uno no tiene mucha experiencia pues como que se compromete emocionalmente, o como que no sabe reaccionar. después pues si hay que tratar de tener como una actitud plana, ni de sorpresa, ni de tristeza, sino pues como para que las familias del paciente estén tranquilas, y pues sí, tratar de ser como muy empático, con lo que está sintiendo el paciente o la familia, aunque es claro que uno no lo va a entender a veces, uno dice, no, yo lo entiendo, pero seguramente muchas veces no va a ser así, tratar de ser lo más empático posible

Entrevistador: me interesa saber de dónde viene esta idea de la actitud plana del medico

Entrevistado: no se de algún curso que alguna vez nos dieron en el hospital donde yo trabajaba antes de...

Entrevistador: ok, y en el ejercicio crees que sirve o influye en algo en la forma de comunicar

Entrevistado: pues sí, ósea si uno está tranquilo y uno no muestra como sorpresa o como desagrado, me parece como que la persona lo recibe también tranquilamente.

Entrevistador: me gustaría recoger como las dificultades o temores a las que se enfrenta el médico, usted especialmente, cuando tiene que comunicar una mala noticia.

Entrevistado: pues a mí siempre me preocupa la reacción de la gente, pues ha pasado, que hay personas que reaccionan muy mal., entonces lo insultan a uno o pueden intentar incluso hasta pegarle a uno. una vez me paso con el esposo de una paciente que falleció, el que estaba, pues afortunadamente había como una barrera entre los 2 o sino el seguramente hubiera alcanzado a

pegar o algo así, entonces siempre es eso; y digamos mi temor también es como que el paciente o la familia pierdan la confianza que ya han depositado en mí, o sea como que ya llevamos un tratamiento, algo pasa, entonces como que pierdan la confianza o pierdan el...como que crean que uno no fue capaz o que uno no está capacitado para enfrentar la situación; o que es culpa de uno que todo está sucediendo mal o que todo está pasando mal

Entrevistador: y que estrategias usa el médico para mediar estas dificultades, o usted como hace para decir tengo que hacerlo a pesar de eso

Entrevistado: pues yo pienso que me ha servido a mi tratar de anticiparme, como no esperar al último momento para decir su familiar está muy mal, como tratar de irlos preparando, mire, esta enfermedad es muy difícil, puede pasar esto y esto, esperemos que le vaya bien, si las cosas no van bien, entonces volvería a hablar, tratar de tener una relación, una comunicación como más cercana, para que ellos vayan estando enterados. la mayoría o mucha gente dice que nunca les habían dicho, que nunca les habían explicado, que no les habían dicho que se podían morir, pero pues eso no es verdad, me parece que es parte de la negación del paciente y de la familia aceptar que están frente a un diagnóstico de cáncer o una situación amenazante de la vida.

Entrevistador: ok, retomando un poco el caso que me contaba, como hace el médico, me interesa especialmente saber cómo hacen para mediar con el tiempo que es uno de los problemas a los que se enfrenta la relación médico paciente

Entrevistado: pues a veces uno le puede decir como, entiendo que esta noticia es muy difícil, lo voy

a dejar para que lo piense, se que van a haber muchas preguntas, entonces por favor apúntelas y voy a volver en una segunda oportunidad. la otra es dependiendo pues también como de la

situación entendiendo que también uno debe dejar como otras cosas para poder encargarse de un paciente o una familia que está en una situación muy difícil, entonces pues nada, darse el palo de tener que quedarse mas tarde, o de retrasar la consulta o de...

Entrevistador: ok, acerca de estas estrategias o de la propia forma de comunicar malas noticias, como aprende el medico eso

Entrevistado: uno aprende mucho de los colegas, digamos de los profesores uno aprende y va tomando cosas que le parecen buenas y que puede usar, entonces me parece que si, que uno aprende sentándose con otra persona a dar malas noticias, no es tan fácil

Entrevistador: un proceso bastante complicado, veo que usted, así como muchos otros médicos valoran la experiencia, pero cree que desde la academia se pueda hacer algo mas para facilitar...

Entrevistado: si claro me parece que, si hay ciertas herramientas como lo que yo te decía al principio, sentarse al mismo nivel, o sea que le digan a uno esas cosas. a veces por ejemplo brindar un vaso de agua, o tener pañuelitos cerca, cosas como que le ayuden a uno a preparar el ambiente, esas cosas se las pueden enseñar a uno desde antes, pero lo que le enseña a uno realmente es el día a día

Entrevistador: bien, que repercusiones tiene el comunicar malas noticias frecuentemente para un medico

Entrevistado: que, aunque la gente no lo crea, cuando los tratamientos fracasan, uno siente que también es un fracaso para uno, entonces que uno no esta haciendo las cosas bien, que uno no eligió el tratamiento apropiado, que no hizo ciertas consideraciones que debió haber hecho antes, entonces siempre es una carga emocional dura que uno debe ir asumiendo e ir sabiendo llevar.

Entrevistador: y de qué forma, o como hace el medico para saber llevar estas repercusiones

Entrevistado: no, es difícil, es difícil, es como llegar a la casa y desconectarse, aunque eso es muy difícil, pero, no uno siempre lo lleva ahí como... ah bueno, lo otro que existe para llevar esto, que no se si acá en el instituto haya, son grupos como de, que se llaman grupos Balint, no sé si tú los conoces

Entrevistador: no

Entrevistado: son grupos que se reúnen todos los del área con un psiquiatra y se hablan de esas cosas, de las dificultades con los pacientes, de cuando los pacientes están mal, de cuando suceden cosas que uno no esperaba, y entonces se hace como una terapia de grupo

Entrevistador: ok y has participado en alguno de estos grupos

Entrevistado: si, estuve una vez, pues como 2 veces, pero no es tan fácil cuando uno no tiene confianza con las personas que asisten, pues como para poder contar lo que uno siente, o lo que uno piensa, o lo que uno ha pasado

Entrevistador: y como fue tu experiencia en esos grupos

Entrevistado: pues me parece que es benéfica cuando lo grupos no son tan grandes y se conocen, se dan la oportunidad de hablar, y no se juzgan

Entrevistador: yo creo que ya para cerrar me gustaría saber si piensa que existe un escenario ideal para comunicar una mala noticia

Entrevistado: a que te refieres con un escenario ideal

Entrevistador: como a las condiciones ideales para comunicar una mala noticia

Entrevistado: si, me parece que lo ideal seria como en una sala, donde tu te puedas sentar, haya agua, pañuelitos, si donde las personas puedan estar cómodas, a nosotros muchas veces nos toca en un pasillo, por ejemplo, cuando están pasando muchas personas, cuando otras personas están escuchando lo que uno esta diciendo, entonces me parece que si en un sitio como cerrado, privado., eso básicamente

Entrevistador: para terminar, me gustaría saber si quiere agregar algo mas a la entrevista

Entrevistado: creo que no.

Entrevista con pediatra del Instituto Nacional de Cancerología

Entrevistador: te comento otra vez, la entrevista es sobre la comunicación de malas noticias, lo que busca es indagar todo lo que hay detrás de estos procesos más allá de lo que es informar una mala noticia, entonces para comenzar me gustaría como recoger que entiende por mala noticia

Entrevistado: pues es la confrontación de una persona que le hace a otra frente a una situación traumática de su vida o que le va a afectar su calidad de vida o va a causar algún tipo de estrés en su vida, por lo que esta genera o representa.

Entrevistador: bien, me interesa conocer como las particularidades que tu encuentras de estos procesos en el área de pediatría.

Entrevistado: pues que siempre es muy difícil porque ver morir o, primero que todo ver morir un niño no es fácil y hacer entender a un padre que su hijo va a morir o no va en el proceso esperado pues no es fácil.

Entrevistador: no sé si tenga algún caso que recuerde que le haya significado bastante donde haya tenido que comunicar una mala noticia

Entrevistado: acá siempre los niños que pasan a cuidados paliativos o que hay que explicarles a los padres que no hay muchas opciones, casi desde que entre que fue desde febrero siempre ha sido muy difícil.

Entrevistador: como se realiza ese acto comunicativo

Entrevistado: pues idealmente que la persona esté en un espacio cerrado, tranquilo, que haya buenas adecuaciones ambientales, que no haya interrupciones, y que esa persona pueda estar, como se sienta cómoda, tanto la persona que da la noticia como la que la recibe

Entrevistador: ok, y en el área de pediatría a quien se le comunica, como le hacen generalmente

Entrevistado: a los padres generalmente a los padres o en su defecto a quien tenga la patria potestad del menor

Entrevistador: ok, y el medico en algún momento interactúa con el niño en este proceso de comunicar su situación

Entrevistado: si el padre lo quiere, pues se acompañará de psiquiatría o de psicología y se le dirá, sino pues realmente también como lo prefieran los padres, usualmente les cuentan más los padres a los hijos. uno realmente no le va a decir tú tienes leucemia, tú tienes cáncer

Entrevistador: con que reacciones se encuentra de esos padres a los que comunican las malas noticias.

Entrevistado: llanto, frustración, negación

Entrevistador: y como hace el médico para enfrentarse a estas reacciones de los padres

Entrevistado: yo creo que uno tiene que estar espiritual y psiquiátricamente muy estable para poder responder a ese rol, como para no descompensarse.

(una enfermera entra a hablar con el medico)

Entrevistado: entonces...

Entrevistador: me estabas contando de como enfrentan los médicos las reacciones de los padres

Entrevistado: ah sí, te decía que espiritualmente y como psiquiátricamente muy estable para poder asumir esa parte. si uno no está bien interiormente, seguramente no va a estar bien con el otro.

Entrevistador: y en el caso de que el médico no se encuentre en ese estado como media con ese tipo de situaciones

Entrevistado: pues yo creo que difícil, en ese caso como que depende de cada persona, pero si no está apta podría decirle a otra persona, si está en un mal momento de su vida, de pronto a otro médico, por favor hable con él, no me siento capaz, o si está muy involucrado, no sé, pues puede también hacer como, pasar por decirlo así pasar la responsabilidad como con el colegaje, se puede

Entrevistador: no sé si podrías comentarme algo sobre las dificultades o temores que enfrenta el medico cuando tiene que comunicar una mala noticia

Entrevistado: si, pues como yo creo que también se siente frustración, porque muchas veces el fin no es lo que se propone, o sea, como que las expectativas son más grandes de lo que llegan a ser en realidad, entonces se genera como una frustración también, tristeza también porque pues es normal sentir tristeza por otro ser humano y por un niño más. entonces yo creo que más esos son más nuestros sentimientos.

Entrevistador: y como hace el médico para enfrentar este tipo de sentimientos

Entrevistado: pues lo que te decía, mantenerse pues, no sé, mantener otro tipo de actividades, tener otros hobbies, ejercicio, ayudas no sé, espirituales, muchos van a la iglesia, tienen alguna religión, tienen algún sitio de yoga, no sé, como algún plan b que los haga escapar de ese tipo de cosas, y hacer cosas extras que de pronto les haga salir un poco de la rutina y del esquema.

Entrevistador: me interesa saber cómo de donde aprenden los médicos a comunicar una mala noticia.

Entrevistado: yo creo que uno inicialmente ve a otros médicos hacer eso como por conducta, como por observación y ya luego uno va adquiriendo sus propias herramientas para poderlo enfrentar y poder dar la palabra precisa, o la mira que debe darse, y aprender a utilizar las frases que debería utilizar, y al final lo que siente o lo que le nazca en ese momento también puede ser.

Entrevistador: ok y en qué momento tu personalmente lograste decir que estabas "preparada" para comunicar este tipo de situaciones

Entrevistado: bueno, yo no creo que este tan preparada siempre, realmente de esos momentos son un poco tortuosos, un poco difíciles para el médico, creo yo. pues para una persona que diga que está siempre preparada para eso, pues yo lo dudo porque siempre va a ser un momento difícil, aun cuando, de pronto preparada para saber que palabras decir o qué, pero no preparada en su momento para saber cómo se va a sentir y que no va a pasar nada.

Entrevistador: crees que desde la academia se pueda hacer algo más para preparar a los médicos, para darles herramientas para este tipo de procedimientos.

Entrevistado: no, yo creo que eso es personal y cada persona tiene que; pues no, claro, si hay muchas cosas, pero en si la preparación es más personal, que tú te informes, que leas, y bueno, también que le enseñes de pronto a otra persona que este haciendo lo mismo, a guardar siempre la sensibilidad y hacerlo de la mejor manera, trasmitirle de la mejor manera una mala noticia a un padre

Entrevistador: que repercusiones tiene enfrentarse constantemente a este tipo de situaciones para un medico

Entrevistado: pues lo que te decía, de pronto la repercusión de una situación de frustración, de nosotros mismos yo creo que hacemos negación, de creemos que podía haber pasado algo mejor, o muchas cosas como que lo que planeábamos no era lo suficiente entonces siempre se genera esto

Entrevistador: y a largo plazo crees que hay algún tipo de repercusiones al tener que enfrentarte a este tipo de situaciones·

Entrevistado: de pronto si, de pronto muchos médicos pueden llegar a perder sensibilidad, a ver esto ya como una rutina o un trabajo que se les olvida y se vuelve como mecánico, me parece que eso es lo que más me podría afectar o más miedo a mí personalmente me daría

Entrevistador: a perder...

Entrevistado: si, la sensibilidad, no sé, ahí yo lo llamaría como perderle el sentido a la vida

Entrevistador: y como haces para intentar perder esto, intentar perder sentido a la vida

Entrevistado: pues personalizando cada caso, y viendo que cada persona es diferente, es un ser humano siempre. pues por ahora no creo que me vaya a pasar, pero pues como eso, sentir, tener el dolor del paciente.

Entrevistador: creo que ya para cerrar esta entrevista, no sé si encuentras algún escenario ideal para comunicar las malas noticias. ya me comentaste alguna de las características que debe tener, pero no sé si quieras ampliar

Entrevistado: ósea si yo no sé, tuviera mi consultorio y no sé, pudiera como buscar