

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ

Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades

Protocolo para dar la noticia de diagnóstico de cáncer en adultos

Daniela Jacqueline Rojas Puente

Psicología

Trabajo de integración curricular presentado como requisito
para la obtención del título de
Licenciatura en Psicología

Quito, 6 de diciembre de 2019

**UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ
COLEGIO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES**

**HOJA DE CALIFICACIÓN
DE TRABAJO DE INTEGRACIÓN CURRICULAR**

Protocolo para dar la noticia de diagnóstico de cáncer en adultos

Daniela Jacqueline Rojas Puente

Calificación:

Nombre del profesor, Título académico

Firma del profesor:

Quito, 6 de diciembre de 2019

Derechos de Autor

Por medio del presente documento certifico que he leído todas las Políticas y Manuales de la Universidad San Francisco de Quito USFQ, incluyendo la Política de Propiedad Intelectual USFQ, y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo quedan sujetos a lo dispuesto en esas Políticas.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma del estudiante:

Nombres y apellidos:

Daniela Jacqueline Rojas Puente

Código:

132670

Cédula de identidad:

1750363689

Lugar y fecha:

Quito, 6 diciembre de 2019

RESUMEN

En Ecuador, el cáncer es una de las principales causas de muerte y es, además, una de las enfermedades más desgastantes tanto física como emocionalmente. La comunicación es una competencia básica en los profesionales de salud que requieren entrenamiento y humanidad en su interacción con sus pacientes. La comunicación asertiva del diagnóstico de cáncer por parte del profesional de la salud puede influir en la reacción del paciente ante la noticia y en su actitud frente al desarrollo de la enfermedad y al tratamiento. Sin embargo, el diagnóstico no suele ser comunicado o bien comunicado debido a dos factores importantes: la inexperiencia o desconocimiento por parte del profesional de la salud y por pedido de los familiares del paciente en un intento de evitar el dolor y proteger del estrés emocional que conlleva el cáncer. Esta falta de comunicación resulta no efectiva y puede producir sufrimiento, malas relaciones, pérdida de tiempo y por lo tanto progresión de la enfermedad. Es importante dar la noticia de cáncer pues la buena comunicación del diagnóstico permite conocer información clínica relevante y necesaria que faciliten hacer diagnósticos precisos, evitar malentendidos y ser eficiente en la gestión de tiempo y poder dar un tratamiento completo. Este trabajo sugiere un protocolo para dar la noticia de cáncer dirigido a médicos y pretende brindar lineamientos al personal médico para que comunicar la noticia de cáncer ya no sea una opción sino una obligación.

Palabras clave: Psicooncología, Cáncer, Informe diagnóstico, Psicología de la Salud, Afrontamiento, Protocolo, Calidad de vida.

ABSTRACT

In Ecuador, cancer is one of the leading causes of death and is also one of the most debilitating diseases both physically and emotionally. Communication is a basic competence in health professionals who require training and humanity in their interaction with their patients. Assertive communication of the diagnosis of cancer by the health professional can influence the patient's reaction to the news and his attitude towards the development of the disease and treatment. However, the diagnosis is not usually communicated or well communicated due to two important factors: inexperience or ignorance by the health professional and at the request of the patient's relatives in an attempt to avoid pain and protect from emotional stress that it carries cancer. This lack of communication is not effective and can cause suffering, bad relationships, loss of time and therefore disease progression. It is important to give the news of cancer because the good communication of the diagnosis allows to know relevant and necessary clinical information that facilitate making accurate diagnoses, avoiding misunderstandings and being efficient in time management and being able to give a complete treatment. This paper suggests a protocol for the news of cancer aimed at doctors and aims to provide guidelines to medical staff so that communicating the news of cancer is no longer an option but an obligation.

Keywords: Psycho-oncology, Cancer, Diagnostic Report, Health Psychology, Front facing, Protocol, Quality of life.

TABLA DE CONTENIDO

Introducción	7
Desarrollo del Tema.....	9
Conclusiones	24
Referencias bibliográficas.....	25
Anexo A: Protocolo para dar la noticia de diagnóstico cáncer a adultos.....	32
Anexo B: Carta de invitación.....	42
Anexo C: Entrevistas	43
Anexo D: Consentimiento Informado	45

INTRODUCCIÓN

Dar la noticia de cáncer es un asunto que trasciende toda teoría y se convierte en algo netamente humano, la manera en que este será transmitido influirá en la futura calidad de vida de los pacientes (Jaén & Granada, 2001). A pesar de conocer la importancia de dar el diagnóstico cáncer, muchas veces los familiares del paciente oncológico quieren evitar los sentimientos negativos asociados con esa noticia por tanto solicitan al doctor encargado del paciente que no le informe su diagnóstico, ante ello, el personal médico se da pensando que están haciendo lo mejor. Cortés y Olarte afirman que la decisión de ocultar el diagnóstico causa a la persona confusión, desconfianza y dificulta tanto la labor de los médicos como el proceso psicoterapéutico de acompañamiento del paciente (1998).

Como es evidente, el dar la noticia no es fácil para el profesional de la salud y a su vez los beneficios de dar la noticia de cáncer correctamente al paciente son varios, por lo que un protocolo para dar la noticia de cáncer puede ayudar no solo al personal médico sino también al paciente y su familia. Considerando este problema, podemos plantear la pregunta que anima esta propuesta de investigación ¿Cómo y hasta que punto la implementación de un protocolo para la información del diagnóstico de cáncer contribuye en la comunicación terapéutica entre el médico y el paciente oncológico?

Objetivos

- Objetivo general
 - o Desarrollar un protocolo de diagnóstico de cáncer a pacientes adultos en Ecuador que contribuya al proceso terapéutico de un paciente oncológico.

- Objetivos específicos
 - Analizar otros protocolos de comunicación de enfermedades graves.
 - Investigar procesos terapéuticos recomendados en psicooncología.

Justificación

El cáncer es una enfermedad que afecta a todas las edades y clases socioeconómicas en todas las partes del mundo, en Ecuador es una de las principales causas de muerte pues una de cada siete muertes en Ecuador es por cáncer (Ministerio de salud Pública, 2019). La ciencia lo relaciona con causas biológicas, genéticas, químicas y ambientales por lo que se considera como una enfermedad multicausal y multifactorial (Guillen & Cordero, 2018). En Ecuador, el tipo de cáncer más común en hombres es el de próstata con 3.322 casos (26%) y en mujeres es el cáncer de seno con 2.787 casos (18.2%) (The Global Cancer Observatory, 2019). Esta enfermedad no solo tiene impacto en el paciente oncológico sino también en la familia y en la sociedad.

Dado que en Ecuador el cáncer es una enfermedad que representa un gran porcentaje de muertes es importante poder brindar un lineamiento a los profesionales de la salud para comunicar a los pacientes que padecen de la enfermedad; un protocolo puede ayudar a dar la noticia de diagnóstico de cáncer de manera correcta y de esta manera podemos lograr que la opción de ocultar el diagnóstico no exista. Informar el diagnóstico al paciente tendrá muchos beneficios, como la reducción de los niveles de ansiedad e incertidumbre ante la enfermedad, brindará sentimiento de control sobre la situación que está pasando, mejorará la comunicación con los profesionales de salud y permitirá la participación, la expresión y validación de sentimientos y opiniones durante el procedimiento (Cortés & Olarte, 1998).

DESARROLLO DEL TEMA

El cáncer es un importante problema de salud pública en todo el mundo y se ha convertido en una de las mayores causas de muerte en Ecuador; según The Global Cancer Observatory cada año mueren 14 559 personas en el país a causa del cáncer (2018). La enfermedad se produce cuando varias células del cuerpo, debido a múltiples factores, comienzan a dividirse sin control o las células viejas no mueren y comienzan a enfermar a otras, esta irregularidad forma masas de tejido llamados tumores que, si se identifican como malignos, pueden invadir y destruir otros tejidos cercanos (Instituto Nacional de Cáncer, 2015). No todos los tipos de cáncer forman tumores sólidos, por ejemplo, la leucemia es un tipo de cáncer que ataca a la sangre (Atienza, 2016) y si no hay algún tipo de tratamiento propicio y adecuado el cáncer continúa expandiéndose por otras regiones del cuerpo, hasta llegar a producir un fallo funcional y provocar la muerte de la persona.

Existen dos factores predisponentes, factores genéticos y factores ambientales. Los factores genéticos son los cambios y mutaciones que ocurren en los genes y que controlan la forma en que se reproducen, crecen y mueren las células (American Cancer Society, 2019). Estos cambios se pueden heredar de los padres y existen otros factores del estilo de vida tal como el tabaquismo, la alimentación y el ejercicio que también influyen mucho en cómo se desarrolle de la enfermedad. Entre los factores ambientales están la exposición a químicos, radiación e infecciones. Estos pueden producir errores en la replicación de ADN, se ha encontrado que dos tercios de los casos de cáncer son por errores en el proceso de replicación (Tomasetti & Vogelstein, 2017).

El cáncer es una enfermedad que no discrimina entre sexo o edades por lo que ocurre tanto en niños como en adolescentes, en adultos y hasta ancianos de ambos géneros. Casi un 60% de casos de cáncer ocurren en pacientes de 65 años o mayores, 40% del entre las edades

de 20 a 64 años, y alrededor del 1% en personas de 19 años o menores (Trisal, 2016). A pesar de no ser el cáncer más común, el cáncer infantil, según la OMS, es una de las principales causas de mortalidad entre niños de entre 0 y 19 años, mundialmente entre 50 y 200 casos de cáncer, por cada millón son de niños (2018). Por otra parte, el porcentaje de cura del cáncer infantil es mayor, alrededor del 80% en países de ingresos altos, mientras que en países de ingresos bajos es de 20%, este porcentaje es incluso más alto que el de adultos en el que no más de el 20% logra llegar a la etapa de remisión, es decir de la disminución o desaparición de síntomas de cáncer (Organización mundial de la Salud, 2019). Estos desalentadores datos pueden traducirse a la falta de recursos que tienen los países de ingresos bajos en el área de la salud pública para poder detectar el cáncer en su estado inicial para así tratarlo a tiempo y con precisión a los pacientes (Pérez, Conci, Aguilar, Sánchez & Andaluz, 2014).

Debido a que el origen del cáncer comienza por las células, este se puede generar en cualquier parte del cuerpo y también puede moverse a diferentes partes del cuerpo desde su lugar de origen. El proceso de propagación de células cancerígenas hacia otros lugares donde se sigue desarrollando se conoce como metástasis (Yates, et.al., 2017). Para que el médico pueda conocer cuánto y desde dónde se ha propagado la enfermedad y así poder conocer la etapa en la que se encuentra el cáncer es necesario realizar un análisis del tumor mediante la recolección de una muestra, a este procedimiento se lo conoce como biopsia (Paniagua, 2018).

Existen cuatro etapas de cáncer, la etapa 1 y etapa 2 indican que la enfermedad no se ha propagado o que no se ha propagado tanto; y la etapa 3 y etapa 4 significan una mayor propagación (American Cancer Society, 2019). Para cada tipo de cáncer hay pruebas que pueden hacerse para determinar la etapa y tener esta información ayudará al médico a decidir qué tipo de tratamiento es más conveniente para el paciente dependiendo del tipo de cáncer, su nivel de propagación, edad, actividad diaria, entre otros.

Según Cancer Research UK, existen diferentes tipos de cáncer y estos reciben su nombre según el lugar donde se originó. El primer tipo de cáncer es el carcinoma, es un tipo de cáncer muy común y es formado por células epiteliales internas o externas del cuerpo. El sarcoma es el tipo de cáncer que se forma en tejidos blandos, huesos, músculo, vasos sanguíneos, vasos linfáticos, tejido adiposo o tejido fibroso. La leucemia es el tipo de cáncer que ocurre en la médula ósea donde se forma la sangre, esto dificulta el transporte de oxígeno por el cuerpo y afecta al control de hemorragias e infecciones. El tipo linfoma comienza en los linfocitos las células que combaten enfermedades y son parte del sistema inmunológico. También está el tipo melanoma que es el cáncer que comienza en las células especializadas en producir melanina y es muy común que este se vea reflejado en la pigmentación de la piel o en los ojos. Y por último los tumores de cerebro y médula espinal, comúnmente tienen su origen en el sistema nervioso central (2017).

Entre los tratamientos más comunes del cáncer tenemos la cirugía, quimioterapia y radioterapia. La cirugía se usa para extraer el tumor canceroso y también se puede extirpar alguna parte o completamente la parte del cuerpo en la que el cáncer esté afectando, por ejemplo, el cáncer de seno donde es posible que se extirpe parte o todo el seno. La cirugía no es útil para todos los tipos de cáncer, otros tipos de cáncer son mejor tratados con medicamentos (American Cancer Society, 2019). La quimioterapia consiste en el uso de medicamentos para matar las células cancerosas y reducir su reproducción y crecimiento (Wagner, et.al., 2017). Algunos tipos de quimioterapia se administran por vía intravenosa por medio de una aguja y un suero, mientras que otros consisten en píldoras que el paciente ingiere. Como los medicamentos de la quimioterapia alcanzan a casi todas las partes del cuerpo, son útiles para el cáncer que se ha propagado (Erbaycu, et.al., 2010). Y, por último, la radioterapia se usa para matar o disminuir el crecimiento de las células cancerosas y puede usarse solo o junto con cirugía o quimioterapia (Lissoni, Chilelli, Villa, Cerizza, & Tancini, 2003).

Existen también otros tipos de tratamientos para el cáncer en la rama de la medicina alternativa. Entre estos podemos encontrar la acupuntura, que consiste en la inserción de pequeñas agujas en la piel en lugares específicos, la aromaterapia que utiliza aceites aromáticos y masajes para lograr un alivio, la hipnosis que propone alcanzar un estado de concentración en el que el hipnotista pueda guiarlo hacia una conducta específica e incluso algunas dietas como la terapia de Gerson que consiste en la alimentación a base de jugos; la dieta alcalina, dieta de vitamina c, etc. (Marinello, 2002). A pesar de los miles de adeptos a estos nuevos tratamientos, estos no han mostrado efectividad en comparación a los tratamientos para cáncer mencionados anteriormente, sin embargo, son recomendables como método secundario, pero no como el tratamiento principal, pues estos ayudan a calmar síntomas como las náuseas, mareos, ansiedad, dolores, etc. (Chaparro, García & Ochoa, 2017).

Los índices de supervivencia están estrechamente relacionados al nivel socioeconómico, ya que, a mayores ingresos, es más probable tener acceso a la medicina y los tratamientos necesarios para que el cáncer pueda ser erradicado (Pérez, Conci, Aguilar, Sánchez & Andaluz, 2014). Dado que el primer paso para poder comenzar la batalla victoriosa contra el cáncer es la detección temprana, muchas personas que no tienen los recursos ni la educación para poder identificar los síntomas de cáncer y no conocen la importancia que tiene acudir a un hospital lo más pronto posible para recibir la ayuda pertinente, generan que el cáncer gane tiempo para continuar su camino enfermando (Díaz, et.al., 2019). Este fue el caso de una niña ecuatoriana de tres años cuyo caso fue conocido gracias al reportaje de María Guamán que trabaja para la cadena Ecuavisa y realizó un reportaje especial por el día internacional de la lucha contra el cáncer. En el documental se cuenta la historia de una niña de 3 años que vivía en la provincia de Esmeraldas con sus padres. La niña comenzó a sentirse enferma por lo que sus padres recurrieron a la automedicación, después de un tiempo en vista de que no mostraba mejoría decidieron llevar a la pequeña a una casa de salud cerca de su

localidad, pero al no encontrar una respuesta en el lugar le recomendaron salir de su pueblo y buscar un hospital. Después de pasar por varios hospitales, buscando el diagnóstico acertado que pudiera sanar a su hija, hasta llegar al hospital de Solca en Guayaquil donde diagnosticaron a la niña con un tipo de cáncer y por fin pudo recibir el tratamiento adecuado.

Hoy en día los índices de supervivencia por cáncer son más alentadores. El avance de la tecnología en el campo de la medicina ha logrado que haya un mayor número de personas que tienen mayor esperanza de vida y un desarrollo pleno después de haber recibido su tratamiento contra el cáncer. Para muchas personas, el cáncer puede tratarse muy eficazmente y ahora varios pacientes mantienen la esperanza de poder curarse después del tratamiento, lo cual ha combatido el estigma de que el cáncer es una enfermedad terminal (Cabrera & Ferraz, 2011).

En países de bajos recursos como Ecuador este no siempre es el caso, debido a dos principales factores: la detección del cáncer cuando este ya está en una etapa muy avanzada y la falta de recursos que ayudan a su pronta detección (Pérez, Conci, Aguilar, Sánchez & Andaluz, 2014). En Ecuador, un análisis de datos del Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censos en el año 2014 existe una tasa de letalidad hospitalaria en casos de cáncer de 6,46 por cada 100 casos. Y hubo una mayor presencia de letalidad hospitalaria en las provincias de Pichincha, Guayas, Azuay, Manabí y Loja, en respectivo orden (Laguaña, 2014).

Impacto del cáncer

El cáncer no solo es un mal que aqueja físicamente, sino también en otras varias dimensiones, la primera que analizaremos es la vinculada con los costos sociales derivados de la enfermedad. El cáncer presenta un impacto muy grande económicamente, en 2010 el costo atribuido al cáncer ascendió los 1.16 billones de dólares (OMS, 2019) por lo que conocer la relación de los costes de la enfermedad es importantes por varias razones. Primero nos permiten

obtener una visión del efecto que tiene la enfermedad con respecto al buen uso de los recursos sociales que, junto con datos demográficos de mortalidad y morbilidad, nos informa el impacto socioeconómico de la enfermedad sobre la sociedad. El conocimiento de la distribución del coste entre distintos tipos de recursos permite estimar de qué manera el sistema sanitario está afrontando el problema y regular el uso de los recursos existentes y en caso de que este no sea óptimo y no muestre buenos resultados en su gestión, proponer un nuevo tratamiento y regular el uso de los recursos existentes (López, Serrano & Duque, 2003).

Pocas enfermedades han llegado a producir un impacto psicológico tan intenso como el cáncer y este, al igual que su tratamiento, influye notoriamente en aspectos psicológicos de los pacientes que han sido diagnosticados con cáncer (MJ & Febrero, 2007). Al afrontar esta enfermedad no solo se ve afectada la persona enferma sino también aquellas personas que forman parte de su vida (Baider, 2003). Es importante recordar que el paciente oncológico no solo enfrentará los síntomas del cáncer y los efectos secundarios que conlleva su tratamiento, varios aspectos de su vida se verán afectados por la enfermedad y estos repercutirán en su calidad de vida y la de sus relaciones personales y dependerá de cuanto se vea afectada su vida y el apoyo que este recibiendo si su recuperación es exitosa. (Abalo, Abreu, Roger & González, 1999).

Los datos estadísticos en diversas investigaciones muestran que entre el 40 y 50% de todos los pacientes diagnosticados de cáncer desarrollan algún tipo de malestar psicológico durante el paso de su enfermedad y un 30% requieren apoyo o ayuda profesional en el área de psicología (MJ & Febrero, 2007). El temor que tienen las personas frente al cáncer es comprensible, su complejidad, los diferentes tratamientos, el rápido desarrollo de la enfermedad y el poco conocimiento sobre el tema puede ocasionar que la persona desarrolle algún tipo de ansiedad frente a la enfermedad, esta combinada con otros factores como la edad,

su rutina diaria y la manera en la que es comunicado el diagnóstico pueden predecir el futuro desarrollo del paciente (Trisal, 2016).

A nivel individual, la autoestima y la autopercepción son aspectos importantes cuando hablamos de la salud psicológica de una persona, cambian durante y después del cáncer. Tanto en mujeres como hombres, la sexualidad representara mas o mens en su vida debido a la connotación cultural y de rol que se asume implícitamente en el lugar en donde hayan crecido. En caso de américa latina esta es muy marcada y al verse afectada muchas veces puede hacer que la persona se sienta disminuida, por ejemplo, en caso del cáncer de mama en la que el tratamiento puede incluir la extirpación parcial o total de un seno, las mujeres pueden sentirse incompletas o inseguras con su cuerpo. En el caso de hombres que por motivos de la enfermedad se vuelven infértiles o impotentes, pueden sentir que su sexualidad se ve reprimida y limitada lo que les puede causar perdida de su seguridad como hombres viriles (Narváez, Rubiños, Gómez, García & Cortés, 2008.; Martínez, Lozano, Rodríguez, Galindo & Alvarado, 2014).

Dentro de la parte psicológica encontramos un área muy importante y probablemente la más afectada, la sexualidad. La sexualidad va mucho más allá que el acto sexual, esta nos acompaña desde el momento que nacemos y continúa y se forma con nosotros hasta el día que morimos (Pérez, 2008). Se puede observar cómo el cáncer comienza a afectar diferentes aspectos que conforman la sexualidad de una persona como la disminución del deseo sexual por efecto del tratamiento que pueden hacer que la persona se sienta cansada, con náuseas, o incluso dolor. En el caso de intervención cirugía la persona puede sentirse adolorida y el reposo medico la limita de realizar diferentes tipos de movimiento que requiera esfuerzo físico como, por ejemplo, tareas del hogar o tener relaciones sexuales, lo cual lo convertirse en una causa directa a la disminución del deseo sexual, además de iniciar sentimientos de inseguridad sobre su propio cuerpo. Muchas veces la desinformación y el miedo dominan a la persona y el temor

a contagiar a la otra persona o de no provocarle a la otra persona excitación o placer lastima su convicción y alimentan inseguridades que se convierte en un circulo vicioso (American Cancer Society, 2019).

La tercera área que se ve afectada es el área familiar. Es muy importante considerar la importancia de la familia en la cultura latinoamericana, pues es en ella en la que crecemos y nos formamos como seres sociales y es la primera institución a la que se recurre en situaciones difíciles (Arriagada, 2001). Cuando una persona cae enferma, toda la familia detrás de ese individuo enferma también por lo que toda intervención que conlleve la curación debe incluir y referirse a todo el sistema familiar (Baider, 2003). Como explica Cabrera y Ferraz, el diagnóstico de cáncer es una situación inesperada y traumática que en un primer momento es considerada una sentencia de muerte sin posibilidad de retorno, que produce un choque emocional que mezcla varios tipos de pensamientos (2011) no solo en el paciente sino también, en mayor o igual magnitud, en su familia.

Importancia de la comunicación de la noticia de diagnóstico de cáncer

La muerte es un fenómeno natural inherente del ser humano en el que aspectos como la sociedad y la cultura juegan un papel importante para cualquier persona que lo viva o lo presencie, esto debido a la fuerte carga emocional que conlleva. Y cuando hablamos de cáncer, para el paciente es inevitable pensar en la muerte, esto le puede hacer sentir ansiedad ante la posibilidad de dejar de existir y desolación frente a su enfermedad al sentir que ya no hay nada más que se pueda hacer por ellos. Sin embargo, sabemos que la muerte no es el único fin del cáncer y que existe esperanza de una recuperación exitosa que les permitirá continuar con sus vidas.

La comunicación asertiva del diagnóstico de cáncer es importante y necesaria pues de esta dependerá el desarrollo futuro de la persona en la enfermedad. Para Flórez (1997) el

paciente mejor informado es aquel que sabe lo que quiere saber, sin embargo, así como el paciente tiene derecho de saber la verdad, también tiene el derecho de no saberla, si así lo desea. Al momento de dar la noticia el profesional de la salud debe considerar el concepto de verdad tolerable, que significa que la información que se va a dar al paciente sobre su enfermedad tiene que ser la que el enfermo pueda procesar y tolerar sin crearle más conflictos ni empeorar los que ya tiene (González, 1997.; Labrador & Bara, 2004).

Se ha demostrado que los pacientes informados adecuadamente colaboran mejor en el tratamiento y también consiguen una mejor adaptación, en especial a largo plazo, lo que mejora su calidad de vida y su desenvolvimiento en el entorno (Martínez, Lozano, Rodríguez, Galindo & Alvarado, 2014). El permitirle al paciente expresar lo que piensa frente a la enfermedad, propicia el desahogo emocional y ayuda a que disminuyan los niveles de ansiedad e incertidumbre ante la enfermedad. Además, incluir al paciente en su enfermedad permite su participación activa y facilita la expresión y validación de sentimientos y opiniones, brindándole así un sentimiento de control sobre su situación (Cabrera & Ferraz, 2011).

Sin embargo, aunque la información del diagnóstico de cáncer es importante y necesario, muchas veces, es la misma familia del paciente que pide que se le oculte la información provocando así un pacto de silencio entre la familia y el personal sanitario que ocultaban al enfermo el diagnóstico. En Ecuador, en la Ley Orgánica de Salud, no existe un artículo que exprese la obligación del médico a dar el diagnóstico a un paciente. Se ha encontrado que 80% de la población manifiesta que si tuviera una enfermedad en estadio terminal le gustaría ser informada, sin embargo, esta misma cantidad manifestó el deseo de ocultar la información si se tratara de un familiar cercano. (Labrador & Bara, 2004).

Los pacientes que sufren cáncer necesitan ser informados sobre su diagnóstico y la enfermedad que sufren para poder resolver conflictos, terminar proyectos, aclarar situaciones, dictar voluntades, disculparse e incluso despedirse. Es una necesidad intensa y precisan de

información alentadora y apoyo emocional en función de los diferentes requerimientos sociales y psicológicos. Para el enfermo es más difícil vivir su enfermedad en la incertidumbre. El silencio genera desconfianza y aislamiento entre los familiares y el médico, esto afecta al desarrollo de la enfermedad (Häggmark, et.al., 2001).

Aunque la intención inicial al querer ocultar el diagnóstico busca el bien del enfermo al protegerlo y evitarle estrés emocional, es esta misma intención de protegerlo la que después provocará conflicto en el paciente. En un primer momento, después de ser dicho el diagnóstico, la persona puede experimentar un choque, bloqueo y sentimientos de tristeza, enojo, ansiedad e indefensión además de la ruptura temporal de la capacidad de funcionamiento en la vida cotidiana, experimentando así sentimientos de depresión, alteraciones el sueño, apetito, dificultades de atención y concentración (Labrador & Bara, 2004). Poder comunicar de forma asertiva el diagnóstico al paciente oncológico nos permite facilitar la comunicación tanto con el médico como con la familia, que es un apoyo importante para afrontar la enfermedad.

Es muy probable que a la hora de enfrentar una noticia como la de padecer cáncer la persona experimente diferentes emociones. Para la psiquiatra Elizabeth Kubler Ross hay cinco etapas del duelo: la primera es la negación en la que la persona rechaza temporalmente consiente o inconscientemente la realidad de la situación como medio de defensa; la segunda es la ira en la que los sentimientos de frustración e impotencia ante el hecho de no poder cambiar la situación lleva al enojo; la tercera etapa es la negociación en la que la persona ante la amenaza intenta posponer o retrasar su destino; la cuarta etapa es la depresión pues la persona comienza a asumir la situación y esto le genera tristeza sin embargo esto muestra que se ha comenzado a aceptar la situación; por último, la aceptación es la quinta etapa en la que la persona acepta y comprende la situación, reflexiona con respecto a la vida y busca continuar con su vida a pesar del desalentador final (1969).

No siempre todas las personas pasan por los mismos momentos, en el mismo orden y pueden tardar más o menos entre cada etapa. Sin embargo, es importante la persona conozca sobre su situación para que pase por cada una de estas etapas para poder continuar con el proceso y llegar a la aceptación, de lo contrario este se podría encontrar estancado en un momento mentalmente poco saludable que podría degradar aún más su salud (Arribasa, et.al., 2004).

Consideraciones para dar la noticia de cáncer

Empatía

La empatía es el primer aspecto que recordar antes de la cita con el paciente para la comunicación del diagnóstico de cáncer. Esta no es una fase, es una actitud de entender las emociones del paciente y transmitir la comprensión de estas a través de la respuesta adecuada. El cáncer es una enfermedad que afecta a todas las edades y clases socioeconómicas en todas las partes del mundo, es una enfermedad que implica muchos cambios tanto físicos y estrés emocional por lo que seguramente provoque un gran impacto en la persona y más si la entrega del diagnóstico no es bien manejado por el médico encargado. El profesional debe tener la capacidad de ponerse en los zapatos de su paciente, entender la difícil situación que esta a punto de afrontar y lograr que sus necesidades sean atendidas y sus opiniones respetadas para que la persona se sienta acogida, escuchada y comprendida (Prieto, 2016).

Escucha Activa

Dado que la comunicación es una necesidad primaria en el ámbito médico para la expresión de pensamientos y sentimientos, una falla en la misma podría generar un conflicto interpersonal y dejar como ineficiente la comunicación terapéutica. Muchas veces esta ineficiencia en la comunicación es dada por la falta de atención del personal médico hacia las dudas y necesidades del paciente. La escucha activa es una técnica y estrategia para la

comunicación humana que consiste en la completa y consiente atención en el mensaje que se recibe por parte del paciente, no solo en lo que dice también en la manera en la que lo dice, tomando en cuenta tanto los elementos verbales como los elementos no verbales de la comunicación (García, Ruiz, Baños, Lázaro & Ramis, 2014). Al escuchar al paciente logramos que este se sienta considerado cuando tiene la oportunidad de expresarse y sus ideas son escuchadas y valoradas, además el médico tiene la oportunidad de poder detectar problemas a tiempo y minimizar malentendidos.

Comunicación Verbal

La comunicación verbal es la forma en la que los seres humanos transmitimos costumbres, tradiciones, cultura e historia. Todos tenemos acceso a la comunicación verbal a través del lenguaje, que varía entre cada región y cultura. Se puede dar de dos maneras: oral y escrita. Una de las funciones más importantes de la lengua es la comunicación de ideas y pensamientos hacia el mundo que nos rodea (Uribe, 2009). En la comunicación de diagnóstico de cáncer es muy importante que el emisor, en este caso el médico, pueda encontrar en su lenguaje las palabras precisas y necesarias para poder transmitir su mensaje a su interlocutor, el paciente, y que este pueda entenderlo. A su vez, el paciente puede convertirse en emisor cuando comunica al médico su estado anímico y este a través de la atención deberá entender el mensaje para poder responder adecuadamente ante su necesidad. El médico tiene que manejar el lenguaje ideal para que el mensaje pueda llegar a su paciente en su totalidad, utilizando palabras simples y fáciles de entender y del mismo modo ayudar al paciente a expresarse.

Comunicación no verbal y lenguaje corporal

La comunicación humana es un proceso muy complejo que comprende mucho más que solo el manejo del idioma sino también el manejo de la información pragmática, social, situacional y geográfica además de los signos de comunicación no lingüísticos. Estos se utilizan

junto con el sistema verbal o incluso por si solos (Cestero, 2014). El lenguaje no verbal es muy importante pues detrás de este hay información relevante que aporta sobre el estado del paciente, por lo que es de fundamental que el médico sepa interpretar y responder ante las expresiones no verbales del paciente.

Entre las diferentes formas de comunicación no verbal podemos encontrar:

- Los sonidos, indicadores de reacciones físicas y emocionales como gemidos, gruñidos, silencios, suspiros. El tono, timbre e intensidad son factores por considerar cuando es combinado con el sistema verbal pues el sonido también comunica.
- La risa, el llanto, el grito también son formas de comunicación no verbal.
- Expresiones faciales como fruncir el entrecejo, levantar las cejas, bajar la mirada, morderse el labio, entre muchos más también son maneras de comunicación.
- El lenguaje corporal expresa la actitud de la persona como encorvarse, inclinarse, tocarse las manos, desviar la mirada, cruzar la pierna, jugar con un objeto en las manos, entre otros.
- Apariencia física también es importante porque esta nos puede mostrar la actitud del paciente pues este representa importancia social para el ser humano. Si muestra señales de aseo personal o si su ropa se encuentra bien acomodada, esto expresa un mensaje.

Diseño y Metodología

Diseño

Para responder a la pregunta ¿Cómo y hasta que punto la implementación de un protocolo para la información del diagnóstico de cáncer contribuye en la comunicación terapéutica entre el médico y el paciente oncológico?, se ha escogido una metodología cualitativa, para analizar la experiencia de los médicos durante el proceso de comunicación de la noticia de diagnóstico cáncer y a lo largo del tratamiento. El método de investigación

cualitativo, a diferencia del cuantitativo que trabaja con valores numéricos, se basa en la observación de discursos, respuestas abiertas y comportamientos naturales obtenidos de entrevistas o encuestas para su posterior análisis según los temas más recurrentes, contextos culturales e ideológicos y por último la interpretación de estos resultados (Sinnaps, 2019).

Se propone seleccionar un grupo de 13 médicos del Hospital Solca de Quito del área de clínica oncológica, ginecología – colonoscopia y gastroenterología, para entrenarles en el uso del protocolo para dar la noticia de cáncer a adultos. La capacitación consistirá en la exposición del protocolo y rol playing. Se realizarán tres entrevistas a lo largo del estudio, la primera antes de iniciar la aplicación del protocolo, la segunda un mes después de la capacitación y la tercera dos meses después de la capacitación, para comprender el impacto de la implementación del protocolo en su comunicación.

Población

Se propone realizar este estudio con 13 médicos del Hospital Solca de Quito del área de clínica oncológica, ginecología – colonoscopia y gastroenterología. Estos pueden ser hombres o mujeres, sin límite de edad, que tengan más de 5 años de experiencia y posean por lo menos 2 casos de pacientes oncológicos adultos a su cargo. Se excluirá a médicos que ya hayan recibido formación específica en este tema o en temas afines.

Instrumentos o materiales

Se ha escogido aplicar una entrevista a profundidad para comprender la experiencia al utilizar el protocolo y su impacto en la comunicación con los pacientes. La entrevista es una técnica que el entrevistador utiliza para poder obtener información del entrevistado a través de una serie de preguntas sobre un tema en concreto o diferentes temas que cambian a lo largo de la conversación. Este es uno de los métodos cualitativos más utilizados para la recogida de datos. (Peláez, et.al. 2013). La entrevista durará aproximadamente 30 minutos y se aplicará en

tres tiempos: la primera después de la capacitación, la segunda a un mes de la capacitación y la tercera al final del tiempo del estudio.

Procedimiento de recolección de datos

Lo primero será establecer contacto con los médicos seleccionados para la capacitación y aplicación del protocolo para dar noticia de cáncer. Se seleccionará 13 médicos que cumplan con las características necesarias para participar y se les invitará por medio de una carta dirigida a cada médico individualmente. En la carta se explica el propósito del estudio y se especifica cada actividad. Además, también recibirán una carta de consentimiento informado que, en caso de aceptar participar en el estudio, se entregará el día de la capacitación.

Análisis de los datos

Las entrevistas recogidas se transcribirán para su interpretación a través del programa computacional de análisis de datos: ATLAS.ti. Este permitirá asociar fragmentos de texto con enfoques formales y estadísticos, buscará patrones de temas y palabras y clasificará los mismos para su posterior análisis.

Consideraciones Éticas

Durante esta investigación se respetarán todas las consideraciones éticas relacionadas a un estudio con individuos. Este estudio será enviado al Comité de Ética de la Universidad San Francisco de Quito para su aprobación. Todos los participantes firmarán un consentimiento informado previo a su participación, donde se especificarán los objetivos del estudio y donde se aclarará que esta participación es totalmente voluntaria, sin que existan implicaciones personales negativas para quienes opten por no participar o decidan retirarse durante cualquier momento del estudio. Se asegura el anonimato pues las entrevistas serán privadas y la información será guardada únicamente en la computadora del entrevistador. No existen riesgos

de ningún tipo para el participante y si tendrán beneficios tanto personales como sociales al ampliar sus conocimientos recibiendo capacitación en comunicación terapéutica que mejorará su labor hospitalaria.

CONCLUSIONES

Fortalezas y limitaciones de la propuesta

El protocolo es aplicable a otros países de América Latina pues comparte varios rasgos culturales. Además, está realizado de manera que cualquier persona puede entenderlo y cubrir varios puntos y dudas con respecto al tema de dar la noticia de cáncer por lo que ayudará a la comunidad médica en este momento tan difícil de la oncología que es dar una noticia de cáncer. Sin embargo, es válido recalcar que el protocolo fue diseñado exclusivamente para una población adulta por lo que no podría ser utilizado en caso de niños. También hay que considerar que al ser este un piloto, puede ser mejorado con los años. Y por último en la metodología escogida podemos prevenir que en las entrevistas puede haber errores por parte de los médicos al dar sus respuestas y declaraciones lo que puede influir positiva o negativamente en los resultados.

Recomendaciones para Futuros Estudios

Para futuras investigaciones se podría profundizar algunos temas que no se hayan tratado e incluir nueva información que vaya surgiendo durante el tiempo. Además, podría ser enriquecedor para el área de oncología que se realizara un protocolo para dar la noticia de cáncer a niños pues se conoce que, a diferencia de los adultos, tienen un diferente proceso frente al cáncer y también conocer la visión de los pacientes frente a la aplicación del protocolo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abalo, J., Abreu, M., Roger, M., & González, G. (1999). La sexualidad en pacientes con cáncer: algunas consideraciones sobre su evaluación y tratamiento. *Rev. Cubana Oncol*, 15(1), 49-65.
- American Cancer Society. (2019). ¿Que es lo que causa el cáncer? Tomado el 31 de marzo del 2019 de <https://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer.html>
- American Cancer Society. (2019). ¿Que es el cáncer? Tomado el 31 de marzo de 2019 de <https://www.cancer.org/es/cancer/causas-del-cancer.html>
- Arriagada, I. (2001). *Familias latinoamericanas: diagnóstico y políticas públicas en los inicios del nuevo siglo*. Cepal.
- Arribasa, V., et.al. (2004). Diagnóstico: cáncer. ¿Queremos conocer la verdad? *Aten Primaria*, 33(7), 368-73.
- Atienza, A. (2016). Leucemias. Leucemia linfoblástica aguda. *Pediatría integral*, 20(6), 380-389.
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *International journal of clinical and Health Psychology*, 3(3).
- Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. In *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 29, pp. 19-27). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
- Cabrera, A., & Ferraz, R. (2011). Impacto del cáncer en la dinámica familiar. *Biomedicina*, 6(1), 42-48.
- Campoverde, N., & Campoverde, F. (2012). El cáncer: un problema de salud pública en el Ecuador y en el cantón Cuenca.

- Cancer Reseach UK. (2019). Types of cáncer. Tomado el 21 de abril de 2019 de <https://www.cancerresearchuk.org/what-is-cancer/how-cancer-starts/types-of-cancer>
- Chaparro, C., García, E., & Ochoa, J. (2017). Medicina alternativa vs medicina convencional: ¿quién tiene la razón? alfabetización científica y tecnológica de jóvenes y adultos para la prevención de enfermedades cancerígenas.
- Cobos, F., Espinoza, J., Portillo, J., & Rodríguez, G. (2002). La familia en la enfermedad terminal. *Medicina de familia*, 3(4), 44-50.
- Colell, R., Limonero, J., & Otero, M. (2003). Actitudes y emociones en estudiantes de enfermería ante la muerte y la enfermedad terminal Investigación en Salud, vol. V, núm. 2, agosto, 2003, p.0. Centro Universitario de Ciencias de la Salud Guadalajara, México. *Investigación en Salud*, 5(2), 0.
- Cortés, C., & Olarte, J. (1998). Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Med Clin (Barc)*, 110(19), 744-750.
- Cruzado, J. (2013). Manual de psicooncología: tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer. *Madrid: Pirámide*.
- Del Rosario, M., & Fraile, A. (2002). La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal. *Atención primaria: Publicación oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria*, 30(7), 463-466.
- Díaz, S., et.al. (2019). Educación en Colombia para la detección temprana del cáncer de mama. *Revista Colombiana de Cirugía*, 34(4), 329-337.
- Domínguez, C., Expósito, J., & García, E. (2005). Análisis de la calidad de los documentos informativos destinados a pacientes con cáncer. *Revista de Calidad Asistencial*, 20(7), 377-384.

- Erbaycu, A., et.al. (2010). Pre-treatment and treatment-induced neuron-specific enolase in patients with small-cell lung cancer: an open prospective study. *Archivos de Bronconeumología (English Edition)*, 46(7), 364-369.
- Fernández, M., San Gregorio, M., Más, M., & Rodríguez, A. (2012). Impacto de la reconstrucción mamaria sobre la autoestima y la imagen corporal en pacientes con cáncer de mama. *Universitas Psychologica*, 11(1), 25-41.
- Flórez, J. (1997). El desarrollo de la comunicación, sus cuidados y el silencio terapéutico. *La comunicación y comprensión del enfermo oncológico*. Madrid: Ergón, 125-38.
- García, W., Lara, A., Guevara, U., Flores, A., & Loaeza, A. (2008). Cómo se dan las malas noticias de enfermedad terminal por un grupo médico no especializado en cuidados paliativos. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 31(1), 9-14.
- García, J., Ruiz, J., Baños, A., Lázaro, J., & Ramis, B. (2014). La importancia de la Escucha Activa en la intervención Enfermera. *Enfermería Global*, 13(2), 276-292.
- Gaviria, A., Vinaccia, S., Riveros, M., & Quiceno, J. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el Caribe*, (20), 50-75.
- González, M. (n.d.). El proceso de información al paciente oncológico. En: Flórez JA, editor. *La comunicación y comprensión del enfermo oncológico*. Madrid: Ergón, 1997; p. 165-8.
- Guamán, M. (15 de febrero de 2019). Reportaje la clave contra el cáncer de niños. Ecuavisa. Tomado el 13 de abril de 2019 de <https://www.ecuavisa.com/articulo/noticias/nacional/459481-clave-contra-cancer-ninos>
- Guillen, G., & Cordero, E. (2018). *Necesidades y preocupaciones de los pacientes en etapa terminal que acuden a FASEC, Cuenca 2017* (Bachelor's thesis).

- Hägemark, C., et.al. (2001). Effects of information supply on satisfaction with information and quality of life in cancer patients receiving curative radiation therapy. *Patient Education and Counseling*, 45(3), 173-179.
- Instituto nacional de cáncer (2015). ¿Que es el cáncer? Tomado de el 3 de abril de 2019 de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
- Jaén, M., & Granada, M. (2001). Actitudes ante la información del diagnóstico de cáncer. *Medicina General*, 35, 521-526.
- Kübler, E. (1969). On death and dying. New York: The Macmillan Company.
- Labrador, F., & Bara, E. (2004). La información del diagnóstico a pacientes de cáncer. *Psicooncología*, 1(1), 51-66.
- Lissoni, P., Chilelli, M., Villa, S., Cerizza, L., & Tancini, G. (2003). Five years survival in metastatic non-small cell lung cancer patients treated with chemotherapy alone or chemotherapy and melatonin: a randomized trial. *Journal of pineal research*, 35(1), 12-15.
- López, P., Escribano, J., Rodríguez, E., García, I., & Mata, E. (2002). Proyecto nacional para la gestión clínica de procesos asistenciales. Tratamiento quirúrgico del cáncer colorrectal. I. Aspectos generales. *Cirugía Española*, 71(4), 173-180.
- López, J., Serrano, P., & Duque, B. (2003). Los costes socioeconómicos de las enfermedades cardiovasculares y del cáncer en las Islas Canarias en 1998. *Gac Sanit*, 17(3), 210-7.
- Lugmaña, G., & Yunga, J. (2014). Anuario de estadísticas hospitalarias: Egresos y camas 2014. *Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC)*.
- MJ, M., & Febrero, M. (2007). El impacto psicológico del cáncer de pulmón en el paciente y su familia. *Mapfre medicina*, 18(2), 108-113.
- Mancera, A. (2014). Comunicación no verbal y comunicación eficaz. *ELUA: Estudios de Lingüística. Universidad de Alicante*, (28), 125-150.

- Marinello, J. (2002). Tratamientos de medicina alternativa con intención curativa en el manejo del paciente con cáncer: Consideraciones éticas. *Revista Cubana de Medicina*, 41(4), 238-240.
- Martínez, A., Lozano, A., Rodríguez, A., Galindo, Ó., & Alvarado, S. (2014). Impacto psicológico del cáncer de mama y la mastectomía. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 13(1), 53-58.
- Ministerio de Salud Pública. (2012). Indicadores básicos de salud. Tomado el 13 de abril de 2019 de https://www.paho.org/ecu/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=documentos-2014&alias=471-indicadores-basicos-de-salud-ecuador-2012&Itemid=599
- Organización mundial de la salud. (2018). El cáncer infantil. Tomado el 13 de abril de 2019 de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Paniagua, D. (2018). La biopsia renal: importancia clínica. *Cuadernos de Cirugía*, 17(1), 112-114.
- Peláez, A., et.al. (2013). La entrevista. *Universidad autónoma de México*. [En línea]. [Online]. [cited 2012 Septiembre 30. Disponible en: http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso_10/E.
- Pérez, M., Conci, A., Aguilar, A., Sánchez, Á., & Andaluz, V. (2014). Detección temprana del cáncer de mama mediante la termografía en Ecuador. *Maskana*, 5, 111-123.
- Pérez, V. (2008). Sexualidad humana: una mirada desde el adulto mayor. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 24(1), 0-0.
- Piñeiro, J. (2004). ¿Debe el paciente conocer que tiene un cáncer?: nuestra experiencia en las pacientes con cáncer de mama. *Revista Cubana de Cirugía*, 43(1), 0-0.

- Prieto, O. (2016). Comunicación sanitaria del profesional enfermero en mujeres con cáncer de mama = Health communication professional nursing in women with breast cancer. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 124-134.
- Siegel, R., Miller, K., & Jemal, A. (2018). Cancer statistics, 2018. *CA: a cancer journal for clinicians*, 68(1), 7-30.
- Sinnaps. (2019). ¿Que es el método de investigación cualitativo? Recuperado el 9 de diciembre de 2019 de <https://www.sinnaps.com/blog-gestion-proyectos/metodologia-cualitativa>
- Sobin, L., Gospodarowicz, M., & Wittekind, C. (Eds.). (2011). *TNM classification of malignant tumours. UICC International Union Against Cancer*, 239-242.
- Sogi, C., Zavala, S., Oliveros, M., & Salcedo, C. (2006). Autoevaluación de formación en habilidades de entrevista, relación médico paciente y comunicación en médicos graduados. In *Anales de la Facultad de Medicina* (Vol. 67, No. 1, pp. 30-37). UNMSM. Facultad de Medicina.
- Tomasetti, C., Li, L., & Vogelstein, B. (2017). Stem cell divisions, somatic mutations, cancer etiology, and cancer prevention. *Science*, 355(6331), 1330-1334.
- Trill, M. (2003). Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología*, (1), 39.
- Trisal, V. (2016) Percepciones sobre el cáncer: el impacto social, psicológico y económico del cáncer. Tomado el 3 de abril de 2019 de <https://www.cityofhope.org/espanol/social-psychological-and-financial-impact-of-cancer>
- Uribe, L. (2009). A propósito de la comunicación verbal. *Forma y función*, 22(2), 121-142.
- Yates, L., et.al. (2017). Genomic evolution of breast cancer metastasis and relapse. *Cancer cell*, 32(2), 169-184.

Wagner, A. et.al. (2017). Chemotherapy for advanced gastric cancer. *Cochrane database of systematic reviews*, (8).

ANEXO A: PROTOCOLO PARA DAR LA NOTICIA DE DIAGNÓSTICO CÁNCER A ADULTOS.

Protocolo para comunicar la noticia de diagnóstico de cáncer para adultos en Ecuador

Dar la noticia de un diagnóstico de cáncer puede ser algo abrumador no solo para el paciente sino también para el médico encargado, el uso del protocolo brindará una guía para el médico en el desarrollo de una cita para informar diagnóstico de cáncer y de esta manera no minimizar la probabilidad de olvidar algún dato, procedimiento o que alguna inseguridad no permita que este delicado momento ocurra de la mejor manera.

Existe abundante evidencia en la literatura de la psicooncología sobre la importancia de la comunicación veraz y oportuna del diagnóstico de cáncer para el paciente oncológico. El diálogo entre el médico y el paciente es fundamental para el desarrollo y tratamiento del cáncer pues es a través del diálogo terapéutico que se forma este vínculo que permitirá la inclusión del paciente en el proceso y que se tome en cuenta sus emociones, experiencia, sensaciones y preocupaciones durante el tratamiento. A través de la participación del paciente, donde comparta, exprese y se validen sus sentimientos permitiremos su desahogo emocional y la disminución de niveles de ansiedad e incertidumbre ante su enfermedad, brindándole una sensación de control sobre su situación.

Antes de detallar los pasos del protocolo que se aplicará para dar la noticia del diagnóstico de cáncer, es importante que reconsidere cuatro conceptos fundamentales.

Empatía

La empatía es el primer aspecto que recordar antes de la cita con el paciente para la comunicación del diagnóstico de cáncer. Esta no es una fase, es una actitud de entender las emociones del paciente y transmitir la comprensión de estas a través de la respuesta adecuada.

El cáncer es una enfermedad que afecta a todas las edades y clases socioeconómicas en todas las partes del mundo, es una enfermedad que implica muchos cambios tanto físicos y estrés emocional por lo que seguramente provoque un gran impacto en la persona y más si la entrega del diagnóstico no es bien manejado por el médico encargado. El profesional debe tener la capacidad de ponerse en los zapatos de su paciente, entender la difícil situación que esta a punto de afrontar y lograr que sus necesidades sean atendidas y sus opiniones respetadas para que la persona se sienta acogida, escuchada y comprendida (Prieto, 2016).

Escucha Activa

Dado que la comunicación es una necesidad primaria en el ámbito médico para la expresión de pensamientos y sentimientos, una falla en la misma podría generar un conflicto interpersonal y dejar como ineficiente la comunicación terapéutica. Muchas veces esta ineficiencia en la comunicación es dada por la falta de atención del personal médico hacia las dudas y necesidades del paciente. La escucha activa es una técnica y estrategia para la comunicación humana que consiste en la completa y consiente atención en el mensaje que se recibe por parte del paciente, no solo en lo que dice también en la manera en la que lo dice, tomando en cuenta tanto los elementos verbales como los elementos no verbales de la comunicación (García, Ruiz, Baños, Lázaro & Ramis, 2014). Al escuchar al paciente logramos que este se sienta considerado cuando tiene la oportunidad de expresarse y sus ideas son escuchadas y valoradas, además el médico tiene la oportunidad de poder detectar problemas a tiempo y minimizar malentendidos.

Comunicación Verbal

La comunicación verbal es la forma en la que los seres humanos transmitimos costumbres, tradiciones, cultura e historia. Todos tenemos acceso a la comunicación verbal a

través del lenguaje, que varía entre cada región y cultura. Se puede dar de dos maneras: oral y escrita. Una de las funciones más importantes de la lengua es la comunicación de ideas y pensamientos hacia el mundo que nos rodea (Uribe, 2009). En la comunicación de diagnóstico de cáncer es muy importante que el emisor, en este caso el médico, pueda encontrar en su lenguaje las palabras precisas y necesarias para poder transmitir su mensaje a su interlocutor, el paciente, y que este pueda entenderlo. A su vez, el paciente puede convertirse en emisor cuando comunica al médico su estado anímico y este a través de la atención deberá entender el mensaje para poder responder adecuadamente ante su necesidad. El médico tiene que manejar el lenguaje ideal para que el mensaje pueda llegar a su paciente en su totalidad, utilizando palabras simples y fáciles de entender y del mismo modo ayudar al paciente a expresarse.

Comunicación no verbal y lenguaje corporal

La comunicación humana es un proceso muy complejo que comprende mucho más que solo el manejo del idioma sino también el manejo de la información pragmática, social, situacional y geográfica además de los signos de comunicación no lingüísticos. Estos se utilizan junto con el sistema verbal o incluso por sí solos (Cestero, 2014). El lenguaje no verbal es muy importante pues detrás de este hay información relevante que aporta sobre el estado del paciente, por lo que es fundamental que el médico sepa interpretar y responder ante las expresiones no verbales del paciente.

Entre las diferentes formas de comunicación no verbal podemos encontrar:

- Los sonidos, indicadores de reacciones físicas y emocionales como gemidos, gruñidos, silencios, suspiros. El tono, timbre e intensidad son factores por considerar cuando es combinado con el sistema verbal pues el sonido también comunica.
- La risa, el llanto, el grito también son formas de comunicación no verbal.

- Expresiones faciales como fruncir el entrecejo, levantar las cejas, bajar la mirada, morderse el labio, entre muchos más también son maneras de comunicación.
- El lenguaje corporal expresa la actitud de la persona como encorvarse, inclinarse, tocarse las manos, desviar la mirada, cruzar la pierna, jugar con un objeto en las manos, entre otros.
- Apariencia física también es importante porque esta nos puede mostrar la actitud del paciente pues este representa importancia social para el ser humano. Si muestra señales de aseo personal o si su ropa se encuentra bien acomodada, esto expresa un mensaje.

Pasos para comunicar la noticia de diagnóstico de cáncer

0. En caso de intento de intervención de parte de la familia
 - Negarse a compartir el diagnóstico sin autorización del paciente.
 - Si la familia expresa el deseo o intención de esconder el diagnóstico de cáncer al paciente por cualquier motivo, negarse totalmente y hablar con la familia de lo importante de comunicar la noticia.
 - Ofrecerles la oportunidad de asistir a la cita si es que el paciente lo permite y si esta se encuentra en la capacidad de apoyar emocionalmente al paciente en el momento de la cita.
1. Preparación
 - Preparar los datos clínicos, exámenes verificados, historia clínica, pronóstico y opciones de tratamiento del paciente y comprobar que estos pertenezcan al mismo.

- Consultar con otros especialistas del equipo médico relacionados con el caso, su experiencia previa con el paciente.
 - o Si se considera necesario invitar a otros médicos a la reunión, avisando de antemano al paciente.
 - o Hablar previamente entre ** sobre el caso a tratar para evitar posibles mensajes contradictorios entre distintos profesionales.
 - o Recordar la puntualidad. El personal médico deberá ser el primero en llegar a la cita. El paciente no debe esperar.
 - Destinar el tiempo necesario para la cita. Evitar con anticipación que ocurran interrupciones como: celulares, otras citas u otras personas buscando al médico. Además, se debe calcular el tiempo extra necesario para contestar dudas.
 - Destinar el lugar para la cita. Este debe ser un espacio privado y sin ruido donde los asistentes puedan conversar sin interrupciones y donde el paciente se pueda expresar con libertad.
 - Preparar el agua, te, café, caramelos o pañuelos que se vaya a ofrecer al paciente.
2. Evaluar el contexto emocional.
- Verificar que todos los presentes estén sentados y manteniendo contacto visual.
 - Iniciar con una evaluación rápida del estado emocional con preguntas como:
¿Cómo está hoy? ¿Cómo se siente?
 - Repasar datos clínicos y contexto del paciente: ¿A qué se dedica? ¿Está casado?
¿Tiene hijos? ¿Estudia?
3. Indagar en cuánto sabe el paciente sobre su enfermedad.

- Es importante recordar que el médico no es el único medio de información del paciente por lo que las sospechas pueden ahorrar explicaciones
- La sensibilidad del profesional permitiría obtener la información deseada.
- Iniciar con preguntas indirectas abiertas y escucha activa:
 - o ¿Conoce algo sobre su problema de salud?
 - o ¿Le han dicho algo otros médicos sobre su salud?
 - o ¿Qué cree sobre su dolor en...?
 - o ¿Le han dicho algo sobre su enfermedad?
 - o ¿Tiene alguna sospecha de que pudo generar su problema?
- Prestar especial atención no solo a su respuesta sino también a su lenguaje no verbal.
- Preguntar qué tan grave cree que sea el proceso y qué opinión tiene sobre su futuro con ello.
- Es importante en el momento de preguntar no entrar a áreas sin trascendencia en la evolución del paciente.

4. Indagar en lo que quiere saber el paciente.

- Es importante recordar que no todos quieren saber cada detalle de su diagnóstico de cáncer. Muchas personas querrán saber cada pormenor, mientras que otros preferirán dar más prioridad al tratamiento.
- Hay que recordar que cada persona tiene su ritmo para procesar información por lo que el médico tiene que estar preparado para identificar las señales del paciente para seguir brindando información o parar en algún punto.

- La información que obtuvimos anteriormente nos ayudará a saber cuánta información desea el paciente, el momento y la información que es capaz de asimilar en una entrevista o cita.
- Si no se está seguro de que es lo que la información que quiere el paciente es mejor preguntar directamente. Además, esto puede dar la oportunidad al paciente de reconocer sus límites de asimilación de información.
 - Quisiera proseguir a informarle de los resultados de las pruebas realizadas, ¿está bien?
 - Le gustaría que le explique todos los detalles del diagnóstico/tratamiento o preferiría saber solo el tratamiento a seguir?
 - ¿Le gustaría saber todos los detalles de su diagnóstico o hay alguien más a quien quisiera que le contaran?
- En este momento el peso de la responsabilidad de la información pasa al médico por lo tanto también la manera en la que se desarrolle el resto de la cita.
- Ante la posibilidad de que el paciente exprese su preferencia por no hablar del tema hay que dejar abierta la posibilidad a un cambio de opinión, respetando siempre la opinión del paciente.

5. Dar la Información

- Hay que recordar que la información que se brinde en este momento tendrá un gran impacto pues será la primera información oficial de una fuente médica que tenga el paciente. Ser empático.
- Si el paciente ha expresado su deseo de saber la información, se procede a ello considerando la información que obtuvimos anteriormente.

- Si el paciente se niega a conocer la información se continúa con el plan terapéutico proponiendo el tipo de tratamiento que el médico, conociendo el estado de salud del paciente y el tipo de cáncer que posee, considere más oportuno.
- Reconocer y considerar, a través de los datos del contexto del paciente, el impacto que la noticia de diagnóstico de cáncer podría tener en su vida. El mismo tipo de cáncer tendrá un diferente impacto en la vida de un paciente que en otro dependiendo del su estilo de vida, edad, actividad, creencias, red de apoyo o resistencia emocional del paciente.
- En este paso buscamos dos propósitos: que el paciente conozca del diagnóstico de cáncer y su respectivo proceso y el de abrir el diálogo terapéutico.
- Alinearse al paciente desde la información que tiene y comenzar a dar la información por partes, asegurándose que cada parte haya sido asimilada antes de proseguir con la siguiente.
- Definir los aspectos a tratar. Esta planeación debe ser única para cada paciente y a partir de ello abordar elementos del diagnóstico, tratamientos, pronóstico y apoyo de necesidades.
- Dar la información de forma que la pueda entender. La información que se tiene que ser clara y breve pues de ello dependerá las decisiones que tome el paciente.
 - Evitar usar palabras técnicas. Hay que recordar que mientras menos información, más fácil es la asimilación. Ejemplo: Decir “El tumor se ha expandido” en lugar de decir “el tumor esta en etapa de metástasis”
- Ser consciente del derecho de toma de decisiones del paciente con relación al tratamiento, aunque este no coincida con la decisión del profesional.

6. Brindar apoyo emocional y responder a la reacción del paciente.

- Dar tiempo al paciente para la asimilación, guardar silencio y mantener el contacto visual.
- Identificar la reacción del paciente y conectar con su emoción.
 - o Ofrecerle agua o un pañuelo.
 - o Tocar al paciente de manera no invasiva y manteniendo la relación paciente-médico. Por ejemplo: el hombro o la rodilla.
- Ante emociones de ira, llanto, gritos, etc. no utilice “entiendo por lo que está pasando” o “sé lo que siente” pues nadie más que el paciente sabe lo que está pasando y cómo se siente.
 - o Es preferible usar “es un momento difícil”, “estamos aquí para apoyarlo”, “trato de imaginar lo que está afrontando”, “es totalmente entendible que se sienta de esa manera”
- La comunicación puede fallar si el profesional no desarrolla adecuadamente esta fase
- Identificar el significado de los silencios, identificar el lenguaje no verbal, utilizar la escucha activa y el respeto al paciente.
- Incluya información esperanzadora si es que la hay. Si no la hay es preferible no decir nada y evitar generar falsas expectativas.

7. Planificación y seguimiento del proceso

- No ahondar en el pronóstico de vida.
- No ofrecer nada que no se pueda cumplir.

- Informe las opciones de tratamiento y consensuado por ambos elija la estrategia a seguir.
- Solicite al paciente que diga en sus propias palabras lo que entendió durante la cita respecto a su situación, las opciones y la estrategia a seguir.
 - o Solicite que el paciente escriba preguntas o dudas para la siguiente cita.
- Expresar su apoyo y el de todo el personal médico hacia el paciente y la apertura a dudas y necesidades.
 - o Brindar números y otras formas de contacto.
- De ser necesario derive al paciente a un psicólogo/psicooncólogo, red de pacientes para soporte o trabajo social.

Autoevaluación

Después de la entrevista el médico puede realizar una corta autoevaluación a si mismo para poder valorar así si la cita con el paciente se desarrollo de manera correcta. A través de una reflexión personal sobre los aspectos positivos y negativos ocurridos durante de la entrevista realizada podrá ser consciente de situaciones que al momento de la cita con el paciente no pudo percatarse y que podrían mejorar en futuras ocasiones, además de aquellos que fueron efectivos para que se siga repitiendo. Asimismo, evaluar el estado emocional del paciente después de la entrevista también revelara la capacidad del médico en el manejo de la cita.

ANEXO B: CARTA DE INVITACIÓN

Quito, x

Dr. x

Presente. -

Estimado doctor usted ha sido seleccionado para participar en un estudio sobre la implementación de un protocolo para dar la noticia de cáncer a adultos.

Este se realizará el x desde las xh hasta las xh. Se realizará una exposición del protocolo, su uso y aplicación y practica por medio de rol playing. Después de la exposición se realizará entrevistas personales a cada participante, una segunda entrevista pasado un mes para reportar dos casos de su elección en los que haya aplicado el protocolo y una tercera y ‘ultima entrevista al finalizar el estudio.

En caso de aceptar participar se adjuntará una carta de consentimiento informado que deberá firmar y entregar el día de la capacitación.

Agradecemos de antemano la atención que le brinde a nuestra solicitud.

Atentamente,

Daniela Rojas

ANEXO C: ENTREVISTAS

Entrevista Previa

Fecha:

Nombre:

Especialidad:

1. ¿Conocía usted la importancia de dar la noticia de cáncer?
2. ¿Cómo se siente usted cuando tiene que dar una noticia de cáncer?
3. ¿Cuál ha sido su peor experiencia dando la noticia de cáncer y cual a ha sido la mejor? ¿En qué han diferido?
4. ¿Alguna vez le han pedido que no de la noticia de cáncer al paciente? Si es así, ¿Quién lo ha hecho?
5. ¿Cuál es la reacción más común que ha visto en sus pacientes al enterarse de que tienen cáncer?
6. ¿Cuál cree que es un aspecto que falla cuando se da la noticia de cáncer?
7. ¿Qué tipo de apoyo tienen en el hospital para los pacientes?

Entrevista Intermedia

Fecha:

Nombre:

Especialidad:

1. En este primer mes de aplicación ¿Que le ha parecido el uso del protocolo?
2. ¿Cómo le ha resultado la comprensión del protocolo?
3. ¿Cómo le ha parecido la aplicación del protocolo?
4. ¿Cómo ha cambiado el proceso de dar la noticia de cáncer con el protocolo?

5. En cada caso, ¿ha notado alguna diferencia con el uso del protocolo? ¿En que aspecto?
6. En cada caso, ¿como ha resultado la comunicación con su paciente?
7. ¿Qué diferencias podría notar frente a otros pacientes que no ha usado el protocolo?
8. ¿Hay algún aspecto en el protocolo que no sea tan claro?

Entrevista final

Fecha:

Nombre:

Especialidad:

1. ¿Qué le ha parecido el uso del protocolo?
2. ¿Cómo ha cambiado el protocolo su proceso para dar la noticia de cáncer?
3. ¿Seguirá aplicando el protocolo con sus futuros pacientes? ¿Por que?
4. En el protocolo ¿Que aspecto le parece fuerte y cual le parece débil?
5. ¿Qué podría agregar para mejorar al protocolo?
6. ¿Qué opinaría de un protocolo para dar la noticia de cáncer a niños?

ANEXO D: CONSENTIMIENTO INFORMADO



UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ



Formulario de Consentimiento Informado por escrito

Título de la investigación: Protocolo para dar noticia de cáncer a adultos

Organizaciones que intervienen en el estudio: Ninguna

Investigador Principal: Daniela Rojas Puente, USFQ

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO	
Introducción	Usted ha sido invitado a participar en una investigación sobre aplicación de un piloto de protocolo para dar la noticia de cancer porque ha mostrado cumplir con los requisitos que hemos estado buscando para los posibles participantes de este estudio. Usted puede hacer todas las preguntas que quiera para entender claramente su participación y despejar sus dudas. Para participar puede tomarse el tiempo que necesite para consultar con su familia y/o amigos si desea participar o no.
Propósito del estudio	Este estudio busca comprender el impacto que tiene la noticia de cáncer en los pacientes y su posible mejora mediante la implementación de un piloto de protocolo para dar la noticia de cáncer en adultos.
Descripción de los procedimientos para llevar a cabo el estudio	Breve descripción de cada actividad en la que participarán los sujetos y el tiempo que tomará. No describir procesos en los que los participantes no tomarán parte. Este estudio constará de tres etapas, la primera, se llevará a cabo una capacitación de una hora de duración sobre el uso y aplicación del protocolo dirigida por la investigadora. Luego, se realizará juegos de rol playing durante 30 minutos y por último entrevistas individuales a cada participante durante 30 minutos cada uno. Después de la capacitación se espera su colaboración aplicando el protocolo durante tres meses para la posterior evaluación del impacto de la aplicación del protocolo.
Riesgos y beneficios	Explicar los riesgos para los participantes en detalle, aunque sean mínimos, incluyendo riesgos físicos, emocionales y/o psicológicos a corto y/o largo plazo, detallando cómo el investigador minimizará estos riesgos; incluir además los beneficios tanto para los participantes como para la sociedad, siendo explícito en cuanto a cómo y cuándo recibirán estos beneficios. Durante esta investigación no existirá riesgos para usted como participante, quizá experimente un poco de incomodidad durante el rol playing o en los primeros momentos de la ejecución del protocolo. A nivel individual usted tendrá beneficios al poder probar una herramienta que puede ser útil para su trabajo; la sociedad podrá beneficiarse a futuro al ser capacitado en un área importante como es la comunicación con el paciente oncológico.
Confidencialidad de los datos	Debe describirse cómo se protegerá el anonimato de los participantes, y también cómo se garantizará la seguridad de los datos en todas las etapas del estudio: reclutamiento, ejecución, análisis, publicación, postestudio (almacenamiento). Es importante explicar quién será el custodio de los datos recolectados. Ejemplo de texto: Para nosotros es muy importante mantener su privacidad, por lo cual aplicaremos las medidas necesarias para que nadie conozca su identidad ni tenga acceso a sus datos personales: 1) La información que nos proporcione se identificará con un código junto con su nombre y se guardará en un lugar seguro donde solo los investigadores mencionados al inicio de este documento tendrán acceso. Una vez finalizado el estudio se borrará su nombre y se mantendrán solo los códigos.



UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO USFQ



2) No se compartirán la información de las entrevistas con ninguna persona, solo con los investigadores. Las entrevistas se guardarán solamente en los computadores de la investigadora hasta el final de la investigación, cuando serán borradas.

3) Se removerá cualquier identificador personal que permita su identificación.

4) Su nombre no será mencionado en los reportes o publicaciones.

5) El Comité de ética de la investigación en seres humanos (CEISH) de la USFQ, podrá tener acceso a sus datos en caso de que surgieran problemas en cuando a la seguridad y confidencialidad de la información o de la ética en el estudio.

Derechos y opciones del participante

Usted puede decidir no participar y si decide no participar solo debe decirse al investigador principal.

Además aunque decida participar puede retirarse del estudio cuando lo desee, sin que ello afecte los beneficios de los que goza en este momento.

Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

Procedimientos para verificar la comprensión de la información incluida en este documento

- ¿Puede explicarme cómo va a participar en este estudio?
- ¿Qué hace si está participando y decide ya no participar?
- ¿Cuáles son los posibles riesgos para usted si decide participar? ¿Está de acuerdo con estos riesgos?
- ¿Qué recibirá por participar en este estudio?
- ¿Hay alguna palabra que no haya entendido y desearía que se le explique?

Información de contacto

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor envíe un correo electrónico a danirojas2897@gmail.com

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. Iván Sisa, Presidente del CEISH-USFQ USFQ, al siguiente correo electrónico: comitebioetica@usfq.edu.ec



Consentimiento informado	
<p>Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.</p> <p>Al firmar este formulario, usted acepta voluntariamente participar en esta investigación. Usted recibe una copia de este formulario.</p> <p><i>IMPORTANTE: Para cualquier procedimiento específico, como fotografías, grabaciones, toma de muestras, almacenamiento de muestras para uso futuro, renuncia al anonimato, debe incluirse un consentimiento específico. Por ej:</i></p> <p>Acepto que se grabe mi entrevista SI (<input type="checkbox"/>) NO (<input type="checkbox"/>) N/A (<input type="checkbox"/>)</p>	
Nombres y apellidos del participante:	Fecha
Firma /huella del participante	CC
Nombres y apellidos del testigo:	Fecha
Firma /huella del testigo	CC
Nombres y apellidos del investigador:	Fecha:
Firma del investigador	CC
Negativa del consentimiento	
Nombres y apellidos del participante:	Fecha
Firma /huella del participante	CC
Nombres y apellidos del testigo:	Fecha
Firma /huella del testigo	CC
Nombres y apellidos del investigador:	Fecha
Firma del investigador	CC
Revocatoria del consentimiento	
Nombres y apellidos del participante:	Fecha
Firma /huella del participante	CC
Nombres y apellidos del participante:	Fecha
Firma /huella del testigo	CC
Nombres y apellidos del investigador	Fecha
Firma del investigador	CC