LA COMUNICACIÓN CENTRADA EN LA PACIENTE DE CÁNCER DE MAMA:

ENTENDER Y SER ENTENDIDO

AUTOR:

Diego Alejandro Utor Fernández

Cirujano General de la Unidad de Patología Mamaria Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz

COLABORADORES:

María del Carmen Granados Sánchez

Psiquiatra de la Unidad de Salud Mental Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz

Pilar Moreno Paredes

Cirujana General de la Unidad de Patología Mamaria Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz

Ana Cruz Fuentes

Psico-oncóloga Coordinadora del Voluntariado de la Asociación Española Contra el Cáncer en el Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz

Isabelo Serrano Borrero

Cirujano General de la Unidad de Patología Mamaria Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz

SESPM Guía:

LA COMUNICACIÓN CENTRADA EN LA PACIENTE DE CÁNCER DE MAMA: ENTENDER Y SER ENTENDIDO

Publicaciones SESPM. 2018; ISBN 978-84-09-05451-0 Copyright@ SESPM 2018

Ilustraciones a cargo de Rubén Sánchez Moreno

ÍNDICE:

- o1. La importancia de la Comunicación Médico-Paciente
- 02. La Comunicación centrada en el paciente
- 03. Barreras a la comunicación
- 04. Cómo dar el diagnóstico
- os. Cómo informar de un mal pronóstico
- Cómo responder a las reacciones emocionales: Hacia una comunicación afectiva
- 07. Cómo fomentar las decisiones compartidas
- 08. Cómo responder a las situaciones conflictivas
- og. Anexos:
 - a. El derecho de la paciente a ser informada
 - b. Derechos y obligaciones en la comunicación Médico-Paciente
 - c. Consejos a familiares y amigos
 - d. Para leer más

La importancia de la comunicación Médico-Paciente

La relación comunicativa tradicional con las pacientes de cáncer de mama (CM) se reducía a un breve encuentro en una consulta abarrotada en el que simplemente se trasmitía el diagnóstico de su enfermedad y el plan terapéutico, que ya estaba decidido para ella. Sin mucho tiempo para asumir la noticia y los cambios radicales que se iban a producir en su vida, se hacía firmar el consentimiento, y se las despedía sin saber si se las iba a volver a ver. Tal vez la opere un compañero/a al que la paciente quizás no tenga tiempo de conocer antes de llegar a quirófano. Y puede ser que el resultado de la intervención, el pronóstico de su enfermedad y los demás tratamientos que va soportar se los comunique otro médico diferente o incluso ya el oncólogo en condiciones similares.

Quizás ésta situación esté ya superada (o puede que no), pero este es el mejor ejemplo de una incorrecta relación comunicativa con el paciente.

La relación médico-paciente debe basarse en la claridad, la franqueza y la confianza mutuos; con un profesional de referencia que conozca tanto los detalles de su enfermedad como a la propia mujer, ante el que pueda confesar sus temores, expresar sus emociones, consultar las dudas que van surgiendo a lo largo de todo el proceso y que le ayude a tomar alguna de las decisiones más trascendentales de su vida; un profesional que sepa orientarla en todo momento y de todos los aspectos en los que el CM va a cambiar su vida. Hacerla sentir como una persona y no como una enfermedad, proporcionando apoyo emocional, consejo y comprensión.

Está demostrado que una buena comunicación entre el médico y el paciente, origina una confianza y respeto mutuos, favorece la adhesión a la terapia médica prescrita, facilita el control sobre los efectos secundarios y de la enfermedad en general, la cooperación con el equipo médico y una mejor acomodación a las decisiones médicas, disminuye la sensación de aislamiento del paciente, eleva la autoestima y confianza, mejora la calidad de vida del paciente favoreciendo la adaptación general de la persona afectada, con menor ansiedad y depresión, y una mayor satisfacción personal.

Y para ello, sólo necesitamos voluntad, algo de compasión y empatía, y desarrollar ciertas habilidades sociales básicas.

Ejemplo de comunicación de información inadecuada.

01



Nuestro objetivo con este breve manual es fomentar la **comunicación centrada en la paciente**, como parte de las competencias clínicas básicas de un médico. **Es decir, adquirir una relación comunicativa terapéutica, que permita a la paciente ajustarse mejor a <u>SU</u> enfermedad.**

Este manual NO es para	Este manual SI es para	
aprender a dar malas noticias. Es más que eso, porque dar malas noticias es sólo parte de la comunicación entre el médico y el paciente.	entender los beneficios de una buena información y comunicación centrada en la paciente	
que desarrollemos nuestras habilidades para con- vencer a una paciente de que acepte fácilmente el plan que tenemos pensado para ella.	comprender que comunicarnos bien con nuestra paciente también forma parte de su plan terapéuti- co, porque además de claros beneficios emociona- les, produce mejor aceptación y satisfacción con los tratamientos del CM.	
que aprendamos cómo hablar a nuestras pacien- tes, porque olvidaríamos el objetivo primordial: el de escucharlas.	ayudar a conocer a nuestra paciente para así con- seguir acomodar nuestros tratamientos de la for- ma más beneficiosa y satisfactoria para ella.	
	estimular en el profesional la toma de decisiones terapéuticas compartidas	
	ser capaz, mediante la comunicación eficaz, de de- tectar los trastornos adaptativos y prestar ayuda psicológica precoz	
	reducir la aparición de conflictos y reclamaciones de pacientes y familiares	

02.

Comunicación centrada en la paciente: Entender y ser entendido

En general, cualquier enfoque "centrado en el paciente" describe una filosofía moral con tres valores centrales:

- 1. Tomar en consideración las necesidades, requerimientos, perspectivas y experiencias individuales de cada paciente.
- 2. Ofrecerles la oportunidad de participar activamente del cuidado de su salud.
- 3. Propiciar la colaboración y el entendimiento en la relación entre médicos y pacientes.

La comunicación centrada en la paciente de CM implica:			
Obtener, comprender y validar la perspectiva de la paciente (sus preocupaciones, sentimientos, expectativas, etc.)	Comprender a la paciente en su contexto psicológico y social	Adquirir una visión compartida del problema de la paciente y de su tratamiento.	Ayudar a la paciente a implicarse en el cuidado de su propia salud ofreciéndole alternativas que tengan un significado para ella.

Y para ello es preciso:

- que la mujer tenga un **único médico referente** durante todo el proceso asistencial, con el que hablar las cuestiones fundamentales.
 - No es recomendable que hable con un médico diferente cada vez, que no conozca los detalles de su caso ni las cuestiones comentadas en otras entrevistas.
- **establecer un ambiente adecuado, sin prisas ni interrupciones, con la debida privacidad**, donde enfermo y familiares puedan expresar libremente sus emociones.
- La prisa disuade al paciente de realizar preguntas o aclaraciones que le resultan esenciales y transmite una impresión de que el profesional tiene poco interés en ayudarle. Si vamos a informar de algo importante,

no resulta recomendable hacerlo durante el trascurso de una consulta, por las continuas interrupciones y porque no permiten adaptarnos a los tiempos y necesidades del paciente. Se debería reservar un espacio y un momento específicos.

- Igualmente debemos brindar una dedicación y un tiempo adecuados, prestar una escucha activa. Esto implica mostrar interés por la persona que habla, demostrando que hemos entendido no sólo sus mensaje verbales sino los no verbales, los sentimientos o pensamientos que subyacen.
- Ofrecer un intercambio comunicativo abierto, sincero y leal.
- Desarrollar la **empatía**: la capacidad de percibir, compartir y comprender lo que otro ser puede sentir.
- Hacer un esfuerzo comunicativo para capacitar a las mujeres con CM de los conocimientos necesarios para favorecer su participación en las decisiones sobre su tratamiento.
- · Aceptar la interacción e influencia mutuas, y, con ello, adaptarnos a las capacidades, necesidades y deseos de las pacientes: no sólo para comunicarnos de un modo que sea comprensible, sino descubriendo de qué modo quieren implicarse en las decisiones médicas, y respetando sus opiniones.
- Confirmar la correcta compresión de la información mediante preguntas directas: "¿entiende esto que le he explicado?"
- Facilitar a la paciente la accesibilidad para nuevas entrevistas, para satisfacer las necesidades continuas y variables de comunicación durante el curso de la enfermedad.



Barreras a la comunicación

Existen muchos obstáculos que bloquean la comunicación efectiva entre el médico y el paciente. Hay múltiples posibles barreras. Desde emocionales (ira, miedo, tristeza, vergüenza, etc), cognitivas e interpersonales (negación, responsabilidad y culpa,...), socioculturales (familiares, conflictos con el rol de médico, idioma, lenguaje, educación, diferencias en edad, sexo o nivel cultural entre el doctor y el paciente).

Para derribarlas la primera tarea es la de averiguar dónde está el problema: si es del médico, del paciente/familia o de la interacción de ambos. Y una vez identificada la barrera, trabajar para reducirla.

Entre todas, destacaremos las interpuestas por la familia y las interpuestas por el propio sistema sanitario.

Conspiración del Silencio (o "la ignorancia es la felicidad"):

Los familiares no siempre constituyen fuentes adecuadas de comunicación durante la enfermedad oncológica. Sólo se debe comunicar la información a los familiares antes que a la paciente si ésta lo autoriza expresamente, entre otras cosas porque existe la posibilidad de que dichos familiares se la apropien e intenten impedir que la compartamos con ella. Las razones esgrimidas habitualmente son las de protegerla del dolor. Pero también lo solicitan por la propia incapacidad de la familia para afrontar sus sentimientos y para tolerar el sufrimiento y las lágrimas del enfermo (por esta misma razón también nosotros podemos acceder a sus pretensiones).

Debemos señalar que **nuestro compromiso ético y profesional**, y nuestra **obligación legal, son siempre con la enferma y no con la familia**. No es aceptable privar a una mujer del conocimiento de una circunstancia de tanta trascendencia y que puede modificar su expectativa vital, y privarla de la posibilidad de tomar decisiones al respecto. La mentira y el clima de hipocresía hacen que la paciente se sienta incomprendida, aislada y abandonada en el momento más difícil de su vida, se impide la posibilidad de elaborar la angustia y de comunicarla (diálogos esenciales entre familiares), impedimos que tome decisiones importantes (religiosas, legales, económicas, humanas, médicas) e incumplimos un derecho fundamental reconocido por la ley.

Para encauzar la conspiración del silencio, debemos:

- Empatizar con la familia, sus miedos, preocupaciones y validar su necesidad de mantener comportamientos de evitación: "Me han dicho que Uds. prefieren que no sepa... entendemos lo que sienten; podemos hablar de ello. ¿A qué obedece este deseo?"
- Identificar sus razones y facilitar la expresión emocional desde la escucha activa, lo cual conlleva preguntar y escuchar, antes de hablar: "Qué es lo que más les preocupa o temen si el enfermo llegara a saber..."

- Tranquilizar: "no se preocupen, nuestra intención es encontrar entre todos cómo mejor ayudarles y favorecer al enfermo".
- Anticiparles las consecuencias del secretismo y evaluar el coste emocional para el paciente.
- Explicar que el enfermo está expuesto a múltiples fuentes de información: medios de comunicación, otros enfermos, su propio cuerpo...
- Sopesar el coste emocional del engaño para el familiar. El disimulo se consigue a cambio de un elevado coste que puede resultar agotador.
- Confrontar opiniones, siempre desde la empatía, acerca de cómo le gustaría ser tratado si el familiar estuviera en lugar del enfermo: "Si usted estuviera en su lugar, qué cree que le ayudaría más"
- Proponer un acuerdo: "¿Qué le parece si escuchamos juntos al paciente y valoramos qué es lo que él necesita o puede ayudarle?"

¿En qué casos realmente podemos NO informar?

Hay dos situaciones excepcionales en las que el médico está legitimado para no dar información a la paciente:

- 1. cuando la mujer manifiesta su deseo expreso de no ser informada
- 2. cuando hay una sospecha bien fundamentada de que la información puede perjudicar seriamente su salud. Nos referimos a pacientes con un **trastorno psiquiátrico grave** que se pueda ver agravado por el impacto de la información (p.ej. con síntomas psicóticos y especialmente con tentativa de suicidio previos), o cuando el paciente ha tenido **reacciones desadaptativas previas acusadas** ante acontecimientos vitales estresantes (trastorno depresivo grave, trastornos de ansiedad intensos con ataques de angustia y con síntomas fóbicos y/u obsesivos, o reacciones agresivas). Estas situaciones tan complejas y excepcionales, deben ser analizadas en función de cada persona y contexto.

Al contravenir nuestra obligación legal de informar, es preciso justificar estas excepciones haciéndolo constar en la historia clínica.

Las barreras del propio sistema sanitario

El sistema sanitario, a veces, no facilita las condiciones que propician la comunicación con la paciente. Entre las barreras estructurales y organizativas dependientes del sistema sanitario destacamos:

- La presión asistencial, que limitan nuestro tiempo y la dedicación, y afectan a la propia motivación personal del profesional.
- La falta de espacios específicos, privados y tranquilos, para la tarea de informar.
- La discontinuidad de las tareas, turnos y horarios de los profesionales por necesidades organizativas del servicio, que hace complicado que una paciente tenga un único interlocutor a lo largo de todo el proceso.

Salvar estas barreras puede resultar difícil. Debemos analizar nuestras condiciones y reclamar los cambios organizativos y estructurales que faciliten la comunicación. Pero frecuentemente, sólo contamos con nuestra voluntad y nuestro ingenio para solucionar estas limitaciones.

Cómo dar el diagnóstico

Aunque las necesidades de información de la paciente van a ser continuas y variadas, el momento de dar el diagnóstico de CM resulta trascendental. La mujer con CM jamás va a olvidar el día, el momento, la forma, el lugar ni la persona que le cambió la vida. Una buena comunicación permitirá reducir el estrés producido, aumentar la motivación para seguir los tratamientos, mejorar la capacidad de preguntar y de participar en las decisiones sobre su tratamiento y facilitar su recorrido por el sistema sanitario. Por eso debemos esforzarnos en hacerlo lo mejor posible. Estas son algunas pautas para ayudar en este proceso.

Cuestiones previas:

- 1. El proceso de comunicar una mala noticia debe hacerse **siempre en persona**. Tenemos que evitar la información telefónica o por otros medios mucho más impersonales aunque las pacientes quieran conocer los resultados lo antes posible.
- 2. El médico debe estar **completamente seguro** de la exactitud de lo que va a comunicar y de **la identidad del paciente**. No es adecuado adelantar información basándonos en sospechas, información no comprobada o de memoria. Si es así, es preferible posponer la entrevista
- 3. Es importante que facilitemos que la paciente esté acompañada por personas de su confianza. Se sentirá más protegida y segura, y podrán ayudarla a recordar algunos detalles comentados, ya que su capacidad de concentración y retención de información se verá reducida por el impacto de la noticia.

Revelando la noticia

- 4. **Comenzaremos presentándonos** mediante nuestro nombre y categoría profesional. Ayuda a crear confianza.
- 5. Nos dirigiremos directamente a enfermo. Evitaremos hablar como si se tratara de una tercera persona.
- 6. El médico debe **intentar conocer a la mujer que tiene delante** como persona, investigar su personalidad, su estado emocional, su nivel cultural y sus circunstancias personales. Igualmente es muy conveniente conocer la información que ha recibido con anterioridad y **averiguar lo que quiere saber**. Puede resultar útil comenzar usando preguntas abiertas, y dar la información de forma progresiva, observar su adaptación e indagar si quiere seguir conociendo más detalles.
- 7. En el proceso de comunicación es preciso **evitar el uso de palabras técnicas** que la mujer no comprenda, y utilizar frases cortas en lugar de frases complejas. Tenemos que adaptarnos a las capacidades de la persona, usando SU vocabulario, no el nuestro. Puede ser de mucha utilidad ayudarnos de dibujos o esquemas.

04



Informar siempre en persona. Nunca por teléfono

Confirmar la adecuada compresión y dar oportunidad de expresar cualquier duda



- 8. Hay que tener cuidado al usar las palabras **"positivo"** y **"negativo"** que pueden tener diferente interpretación para el médico y para la mujer con CM y pueden inducir a error. Un resultado "positivo" en una prueba significa para el médico la presencia de la enfermedad, mientras que para la mujer, un resultado "positivo" es "algo bueno". Y viceversa.
- 9. Debemos ser conscientes de la importancia de la **comunicación no verbal**. La mujer observará todos nuestros gestos, nuestra postura, las expresiones, intentando averiguar si decimos toda la verdad o si ocultamos algo. No podemos trasmitir un mensaje corporal contradictorio al verbal. Hay que estar tranquilos, con gestos serenos, con postura relajada, con tono firme pero pausado y sin evitar el contacto visual directo. No debemos escribir en la historia ni hacer otras cosas en ese momento.
- 10. Es esencial **manejar bien los silencios**. Es conveniente hacer pausas para **facilitar la libre expresión emocional**, que reordene sus pensamientos y dar la oportunidad a preguntar y comentar.
- 11. Hay que buscar el momento de parar y preguntar: "¿Ha entendido lo que le estoy diciendo? ¿Quiere preguntar algo?" Tendemos a sobreestimar el grado de comprensión en esos momentos. Es bueno repetir los puntos importantes para ayudar a retener la información.
- 12. En ocasiones las circunstancias del paciente hacen recomendable **dosificar la información** sobre el diagnóstico y pronóstico para que se pueda adaptar de forma progresiva a su nueva realidad. Si se estima que el momento no es oportuno, reanudaremos la conversación en otro momento.
- 13. **Nunca mienta.** No eludamos responder sinceramente una pregunta directa aunque sepamos que la respuesta no va a gustarle. Y si no conocemos la respuesta, reconózcalo y comprométase en una nueva entrevista a averiguarlo si es posible. Si el paciente descubre que no decimos la verdad, perderemos toda su confianza.
- 14. **Se debe dejar una puerta abierta a la esperanza** incluso en las personas que tienen un pronóstico de vida muy limitado. No es válida cualquier verdad, ni de cualquier modo. Hay que ir equilibrando veracidad y delicadeza. Aunque es inevitable establecer pronósticos sobre expectativas de vida hay que evitar establecer límites y plazos.
- 15. En ocasiones, el paciente utiliza **la negación** como mecanismo inconsciente de protección, con expresiones como *"eso no es verdad"*, *"se han equivocado"*, o la insistencia en afirmar que es benigno "olvidando" lo que le hemos dicho. La negación es un mecanismo adaptativo, una reinterpretación de una realidad dolorosa, aferrándose a la imagen de la realidad previa. **Debemos respetar esta reacción, dar tiempo** y no obligar a la aceptación en ese momento.
- 16. Hay que **ofrecer algo a cambio** a la mujer después de plantearle el problema. Debemos expresar nuestro compromiso en procurar acompañarla en todo el proceso intentando asegurar su salud y bienestar.
- 17. **No eluda el contacto físico** si la situación y el paciente lo requiere. Coger la mano, dar un abrazo o poner una mano en el hombro puede ser una forma de mostrarnos empáticos, cercanos y de crear vínculo.

Al finalizar:

- 18. Explique **cómo van a ir sucediéndose previsiblemente los acontecimientos** y cuál será su recorrido por el sistema sanitario en las próximas semanas/meses. Esto reduce mucho la incertidumbre.
- 19. Explique los **recursos que tenemos para abordar los diferentes problemas que puedan surgir** a lo largo de su proceso y cómo acceder a ellos. Apoyo psicológico, fisioterapia y rehabilitación, asociaciones de pacientes, unidad del dolor, consejo genético, preservación de la fertilidad, etc.
- 20. Para cerrar la entrevista, **dé la oportunidad a preguntar de nuevo** "Para acabar, ¿quiere preguntarme algo?, ¿tiene alguna duda?"
- 21. **Muéstrese accesible** y exprese su disposición a nuevas entrevistas por si precisa nuevas aclaraciones o explicaciones. El proceso comunicativo es continúo y no acaba con las trasmisión de la mala noticia.
- 22. Es conveniente **complementar las explicaciones** con folletos o **páginas de internet de contrastada confianza** para examinar en casa, ya que es frecuente que acudan posteriormente a otros medios para completar su información.



Cómo informar de un mal pronóstico

Informar sobre un mal pronóstico con unas expectativas de vida cortas, ayuda a la mujer a tomar decisiones sobre los tratamientos a seguir, a organizar su vida y abre la posibilidad a recibir cuidados paliativos. Lo habitual es que predomine la norma del silencio y la vaguedad: el uso de eufemismos y la descripción de los sucesivos planes de tratamiento eclipsan una reflexión más profunda y franca. Los tratamientos en esta fase se basan, en ocasiones, en decisiones emocionales más que en una discusión abierta sobre las alternativas.

Muchas pacientes y/o sus familiares entienden el cese de los tratamientos como una "rendición", o pueden confundir el fallo del tratamiento con el fallo de sus médicos, y prefieren continuar intentando terapias experimentales en lugar de plantear un acercamiento a los cuidados paliativos.

Por esta razón, cuando llega el momento en que resulta más importante el control de los síntomas y mantener la calidad de vida de la paciente que prolongar su vida, se hace imprescindible una completa y sincera información sobre las opciones, para tomar decisiones compartidas.

Para abordar esta situación de modo adecuado debemos tener en cuenta estos consejos:

- Se seguirán los mismos criterios de la comunicación centrada en el paciente: información en tiempo y espacio adecuados, con privacidad, escucha activa y respuesta empática, y asegurando la correcta comprensión.
- Se respetará el derecho a no querer saber o hablar acerca de la enfermedad, la muerte u otras cuestiones relacionadas. La paciente en esta situación puede ser ambivalente, deseando toda la información, pero no aquella de mal pronóstico.
- En general es preferible una información cualitativa más que cuantitativa sobre su futuro. Y dar información en términos de supervivencia más que en los de mortalidad. Habrá que usar una adecuada mezcla de términos positivos y negativos.
- La mujer necesita alguna esperanza, y la dificultad principal es trasmitir esperanza a la vez que somos honestos y realistas. En ocasiones, manteniendo un "espíritu de lucha" limitamos las posibilidades de discutir abiertamente los miedos y preocupaciones sobre el pronóstico de la enfermedad y la calidad de vida.



- Comentarios del tipo "No hay nada que podamos hacer" son enormemente dañinos para el enfermo.
 Siempre se puede ofrecer algo para aliviar el sufrimiento. Transmita la idea de continuidad en el cuidado, es decir, que no se le abandonará. Informe de los recursos que existen para abordar los diferentes problemas que puedan surgir a lo largo del proceso y cómo acceder a ellos (apoyo psicológico, unidad del dolor, equipos de cuidados paliativos, etc.)
- Hay que evaluar las necesidades de información de manera continuada. Nunca debemos asumir lo que el paciente sabe, necesita o desea.
- A pesar de la dificultad del momento, es conveniente ir introduciendo la idea de solucionar los asuntos personales y legales pendientes, y se debe dar información sobre el registro del testamento vital, documento de voluntades anticipadas o de instrucciones previas, encaso de que no pueda expresar personalmente su voluntad.
- Toda la información que el paciente va recibiendo, sus reacciones y los acuerdos alcanzados sobre sus cuidados deben constar en la historia clínica.

05

06.

Cómo responder a las reacciones emocionales: Hacia una comunicación afectiva

Recibir un diagnóstico de cáncer conlleva un fuerte impacto emocional, no sólo para la persona enferma sino también para su familia. Han de hacer frente a una enfermedad que amenaza su vida, a unos tratamientos de efectividad incierta, de efectos secundarios que pueden ser demoledores y a un futuro desconocido. Esta experiencia puede producir una variedad de emociones que van desde el miedo, el nerviosismo, el humor, la preocupación, la tristeza o pensamientos fatalistas que van a ir variando a lo largo de todo el proceso.

1. Justo después de conocer el diagnostico

Inmediatamente después de conocer una información desfavorable, lo habitual es que la paciente experimente reacciones emocionales que pueden ser muy intensas.

- Hay que destacar el papel de los silencios, la empatía no verbal y la escucha y el respeto al paciente, dejando que se exprese libremente, antes de intervenir.
- No rechazar nunca la expresión de emociones en el paciente. Las mujeres con CM escuchan muchas veces expresiones de su entorno como "no llores", "tranquilízate", que limitan su expresión; o "no te preocupes", "esto no es nada", que censuran sus temores. La intención es buena, pero son comentarios poco honestos y las hace sentirse profundamente incomprendidas y solas. El profesional médico no debe caer en el mismo error. Es el momento de hacerle ver que la entendemos y que estamos de su lado. Con expresiones como "es normal que llores", "lo que sientes es lo lógico en esta situación", "dejad que se exprese", "todos sentiríamos lo mismo en este momento" validamos sus sentimientos y damos a entender que la comprendemos.
- Nunca trivialice sus sentimientos con comentarios frívolos como "pero a tu edad para que quieres la mama", "si ya no se la vas a enseñar a nadie", "si ya no tienes que buscar marido" o "si ya no vas a tener hijos", como si el valor de su mama dependiera sólo de lo que le pueda servir a los demás (como instrumento sexual o como fuente de alimento), menospreciando el valor que pueda tener para ella.

- No conviene poner una carga extra de responsabilidad a la mujer, con expresiones como, "si luchas, lo vas a lograr", "si eres positiva, te curarás". Que supere la enfermedad no va a depender de su voluntad.
 Sólo lograremos que además se sienta culpable por sentirse mal. Mejor es hacerle entender que en este primer momento el problema parece insalvable, pero que con el tiempo y con nuestra ayuda, irá recuperando el ánimo y será capaz de sobreponerse.
- Tampoco hay que insistir en sus factores de riesgo o en su retraso en acudir al médico. A estas alturas
 es mejor poner el foco en la solución del problema, más que en el origen. Los consejos para reducir
 el riesgo y para el diagnóstico precoz tienen sentido para tratar de evitar el problema, pero no se deben
 usar para culpabilizar como cuando ya existe ese problema.
- Es posible que la paciente se muestre en un primer momento hostil haciéndonos culpables de su situación. **Debemos mantener la calma y estar preparados para aceptar y validar todas las reacciones** inmediatas, aunque nos hagan sentir muy molestos. Hay que dar tiempo a que se adapte psicológicamente.
- La negación temporal actúa como mecanismo de afrontamiento y debe considerarse como un legítimo medio de protección, al mantener la angustia a un nivel tolerable mientras se da tiempo para sumir la situación. Pero si la negación interfiere con los consejos médicos o con los tratamientos oncológicos, se deberá abordar la confrontación con la realidad.

2. Durante el tratamiento del cáncer de mama

Un CM afecta de forma decisiva a la vida de la mujer en algunos de los aspectos que puede considerar esenciales: Los tratamientos oncológicos afectan a algunas de las más importantes fuentes de **identidad femenina** (mamas, cabello), lo que producirá un elevado distress emocional por la insatisfacción con la **imagen corporal**, que afectará a otras muchas facetas de su vida, como las **relaciones sociales**, **las de pareja y su sexualidad**. Algunos tratamientos son teratogénicos, producen **menopausia precoz y esterilidad**, con las consecuencias para una mujer en edad fértil con deseos genésicos. La posibilidad de **trasmitir el CM** a su descendencia por cáncer hereditario produce miedo y profundos **sentimientos de culpa**, y puede modificar su futura maternidad. La interrupción temporal o tal vez definitiva de sus **planes de formación**, **de desarrollo profesional o de su actividad laboral** afecta a su **independencia económica**, generalmente más precaria en la mujer. Todos estos efectos son más acusados en mujeres jóvenes.

Destacamos la **sexualidad** ya que es una de las facetas de la vida de la mujer con CM que más se ve afectada por la enfermedad, que menos comentan las paciente, que menos abordan los médicos, que persisten incluso años después de haber sido tratadas, y que son la razón de una significativa pérdida de calidad de vida.



Las reacciones psicológicas más frecuentes durante este proceso oncológico, se producen como respuesta a la incertidumbre, la angustia, al temor, a la confrontación a la propia vulnerabilidad y mortalidad, a las limitaciones impuestas por la enfermedad y a las pérdidas que genera: pérdida de la autonomía (al precisar ayuda para muchas actividades); de relaciones sociales (suelen verse menos con las amistades por cansancio, para no dejarse ver así o para que no le pregunten); familiares (se aleja de sus hijos o pareja por no preocuparlos o por miedo al rechazo); laborales (puede perder el trabajo por la baja prolongada o no encontrarlo por las secuelas); de funciones (por no poder hacerse cargo de las personas que dependen de ella por el rol de cuidadora que siguen manteniendo las mujeres); de habilidades o capacidades (físicas, pérdida de su proyecto de vida, etc.); etc. En definitiva, la pérdida de su vida anterior.

Se enfrentan por tanto a un **duelo múltiple** que se expresan como **síntomas depresivos**, **ansiosos o de ambos**. Son reacciones normales, que debemos entender, aceptar y validar en la paciente. Lo habitual es que la mayor parte de las mujeres afronte adecuadamente la situación de acuerdo a sus recursos psicológicos personales, familiares y sociales, y acabe adaptándose a estos cambios.

Pero la persistencia de los síntomas depresivos, la ansiedad y los trastornos adaptativos tiene un gran efecto sobre la calidad de vida. Hay estudios que los relacionan directamente con la respuesta a la quimioterapia, la mortalidad y el dolor percibido. Incluso es posible que estos trastornos acaben afectando a la continuidad de los tratamientos oncológicos.

Muchos de estos síntomas pasan desapercibidos, al ser confundidos con los del cáncer o de su tratamiento: fatiga, falta de energía, insomnio, pérdida de apetito.... Debemos tener presente que bajo ellos puede subyacer una depresión.

En ocasiones, movidos por la ansiedad de la paciente, el médico pide pruebas diagnósticas que no están indicadas en un intento de trasmitir seguridad y tranquilidad. Pero el efecto suele ser temporal, mientras que una adecuada comunicación M-P tiene un efecto duradero.

Dentro de los criterios de una comunicación centrada en el paciente, debemos:

- Favorecer siempre la expresión de las emociones durante la consulta. Restringirlos produce más ansiedad y depresión, y contribuye a crear síntomas físicos.
- Fortalecer constantemente los factores protectores: el sentido del humor (disminuye el estrés, incrementa los niveles de confort y restaura la función inmunológica; pero debe manejarse con cuidado), la resiliencia (capacidad para recuperarse de circunstancias traumáticas) y la autoeficacia (la confianza en la propia

capacidad para lograr los resultados pretendidos) porque se asocian positivamente con el bienestar emocional

- Anticiparnos a la aparición de los problemas que pueden ir surgiendo durante el proceso interesándonos
 por todos los aspectos de su vida y preguntando por todas aquellas cuestiones que muchas veces no
 son expresadas espontáneamente por las mujeres. Hay que tener en cuenta que este tipo de enfermos
 generan a la larga verdaderos núcleos de soledad al no compartir sus preocupaciones y miedos con otros
 familiares o amigos para no preocuparlos más o hacerlos sufrir. Y a veces el médico puede ser su único
 apoyo y vía de expresión.
- Ofrecer precozmente los recursos a nuestra disposición para la resolución de su problema (la derivación a especialistas en salud mental, la reconstrucción mamaria, las prótesis mamarias externas, las tiendas donde adquirir ropa interior especial, las asociaciones de pacientes, el linfedema y las unidades especializadas de su tratamiento, los efectos de la quimioterapia sobre su aspecto externo y los recursos para mejorarlo como maquillaje, tatuajes o pelucas, los trabajadores sociales, los sexólogos, etc.)
- Detectar los casos en los que se pueda estar produciendo un verdadero trastorno adaptativo. Si aproximadamente 3-4 semanas después del hecho estresante, persisten los síntomas depresivos o ansiosos, sin mejora alguna, con un deterioro significativo de la actividad familiar, laboral, social y personal, deberíamos plantearnos la posibilidad de derivarlo a un especialista en salud mental. Debemos contar con una unidad de salud mental de referencia y establecer métodos eficaces de derivación.

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DEL TRASTORNO ADAPTATIVO SEGÚN CIE-10

- A. La aparición de síntomas emocionales o comportamentales en respuesta a un estresante identificable tiene lugar dentro de los 3 meses siguientes a la presencia del estresante.
- B. Estos síntomas o comportamientos se expresan, clínicamente del siguiente modo:
 - 1. Malestar mayor de lo esperable en respuesta al estresante
 - 2. Deterioro significativo de la actividad social o laboral
- C. La alteración relacionada con el estrés no cumple los criterios para otro trastorno específico y no constituye una simple exacerbación de un trastorno preexistente.
- D. Los síntomas no responden a una reacción de duelo (por fallecimiento).
- E. Una vez ha cesado el estresante (o sus consecuencias), los síntomas no persisten más de 6 meses.

Cómo fomentar las decisiones compartidas

Hasta hace bien poco el paternalismo y la relación vertical era la dominante, en la que el médico se concedía todos los poderes, sin proporcionar al paciente una mínima información comprensible sobre su proceso asistencial y arrebatándole toda capacidad de decisión sobre los tratamientos ("todo por el paciente pero sin el paciente", de un despotismo ilustrado médico).

Actualmente se considera a los individuos autónomos y libres para tomar sus propias decisiones (*Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.* (2002); decisiones sobre la gestión de su cuerpo, de su vida y de su muerte. Para ello es imprescindible que los profesionales **hagan un esfuerzo comunicativo** para que la paciente pueda entender las enfermedades y sus procedimientos curativos, y capacitarlas de los conocimientos necesarios para que pueda escoger entre las opciones que tiene a su alcance y actuar en consecuencia. Esto es el **empoderamiento médico.**

Una paciente empoderada es una paciente con capacidad para decidir, satisfacer sus necesidades y resolver problemas, con pensamiento crítico y control sobre su vida.

El mejor ejemplo de este esfuerzo, se refleja en la proliferación de herramientas que pretenden facilitar que las decisiones se adopten de manera conjunta por el personal médico y el paciente. Estas herramientas de ayuda permiten explicar de forma comprensible y neutral el conocimiento científico actual sobre la enfermedad, así como las opciones terapéuticas sobre las que se han de tomar decisiones, en muchos casos trascendentales para su futuro.

CUANDO USARLAS: Hay mas circunstancias de la que pensamos, en las que no hay una opción de tratamiento que supere claramente a otra en cuanto a supervivencia, o en cuanto al grado de bienestar físico, mental y social que produce a la paciente, sobre todo porque éste depende de la percepción subjetiva del propio paciente, que es el que realmente determina SU salud.

Las herramientas de ayuda a la toma de decisiones, **complementan**, no sustituyen, la información que aporta el profesional médico para ayudarle a mejorar sus conocimientos sobre la enfermedad y las opciones terapéuticas, crear expectativas realistas de los beneficios y sus daños, y reducir la dificultad para participar en la toma de decisiones durante el proceso.



CUANDO NO USARLAS: Evidentemente no todo el mundo quiere o puede implicarse a ese nivel en las decisiones sobre su tratamiento. Si después de facilitar la información y fomentar su participación, el paciente decide rechazar su participación en las decisiones y delegar esa función en el médico, será el profesional el que escoja.

Ejemplos de Herramientas de Ayuda a la Toma de Decisiones: Hay múltiples herramientas en papel u online desarrolladas para el tratamiento del cáncer de mama en cada una de sus fases. Estos son algunos ejemplos:

1. Screening ¿sí o no?

Informed choice on breast cancer screening: messages to support informed decision (KCE) https://kce.login.kanooh.be/en/informed-choice-on-breast-cancer-screening-messages-to-support-informed-decision

2. ¿Mastectomía o cirugía conservadora?

- a. *Alternativas de tratamiento para el cáncer de mama: ¿Qué opción prefiero?* (Consejería de Salud de la Junta de Andalucía)
 - http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/mama/cm_alternativas.pdf
- b. Mastectomía compartida (Fundación Grífols i Lucas) http://eina.mastectomiacompartida.com/
- c. Breast cáncer: Should I have breast-conserving surgery or a mastectomy for early-stage cancer? (Healthwise)
 - https://aboutwomenbywomen.net/patient-education/healthwise/?DOCHWID=tv6530

3. Tratamientos adyuvantes

- a. Adyuvant therapy for breast cancer guide (Mayo Clinic)
 https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/cancer/in-depth/adjuvant-therapy/art-20046687
- b. *Adjuvant! Online*. Calcula el riesgo de recidiva y muerte a 10 años y proporciona estimaciones del beneficio de los tratamientos adyuvantes en pacientes con CM (Adjuvant Inc. Dr. Ravdin) http://www.newadjuvant.com/tutorial.aspx
- c. Predict. Otra herramienta similar a Adjuvant! Online http://www.predict.nhs.uk/technical.html#using

4. Reconstrucción mamaria

- a. Breconda
- https://breconda.bcna.org.au/
- Breast cáncer: Should i have breast reconstruction after a mastectomy? (Healthwise) http://www.upmc.com/health-library/Pages/HealthwiseIndex.aspx?qid=tb1934

5. Cuidados paliativos

https://ww5.komen.org/KomenPerspectives/Komen-Perspectives---Making-informed-decisions-about-end-of-life-care----the-role-of-palliative-care-and-hospice-(April-2011).html

08.

Cómo responder a situaciones conflictivas

Para aprender a manejar las situaciones conflictivas que nos puedan surgir durante la relación con los pacientes, deberemos aprender a desarrollar nuestras habilidades sociales.

<u>De forma general</u>, la **respuesta asertiva** es la más adecuada, en contraposición a la respuesta pasiva (conducta evitativa y temerosa, anteponer los deseos del otro) y a la agresiva (dominante, hostil y amenazadora, anteponernos al otro).

La respuesta asertiva es aquella que se dirige a la solución del problema, sin agredir y sin permitir que nos agredan, y haciendo respetar nuestros derechos. La mayor dificultad es la de reaccionar ejerciendo el autocontrol en estas situaciones tan complejas.

Con la respuesta asertiva fomentaremos:

- La comunicación y el respeto.
- La expresión adecuada de necesidades y deseos
- No ceder ante lo que no es negociable.
- Procurar vivir las críticas sólo como una opinión con las que se puede o no estar de acuerdo.

<u>Más concretamente</u>, para afrontar o prevenir situaciones de hostilidad, debemos aprender a desarrollar las siguientes cualidades o habilidades:

A. Autocontrol

Es preciso mantener el control para no responder a la provocación. Debemos intentar controlar no sólo lo que hacemos y decimos, sino, sobre todo, lo que pensamos y sentimos en estas situaciones adversas.

B. Escucha activa

Intente demostrarle a esta persona que está interesado/a. Una escucha activa permite:

- Que la persona crispada se sienta atendida y descargue su tono emocional
- Conocer la demanda del problema o el origen de la situación conflictiva.
- Ponerse en el lugar del otro/a

Se debe evitar:

- · La excesiva proximidad física
- El contacto visual prolongado

- Un lenguaje corporal desafiante (movimiento rápidos, señalar con el dedo)
- Un tono de voz brusco, alto o cortante. No intente hablar más alto que la otra persona.

C. Empatizar

Es importante destacar que empatizar es **comprender** los sentimientos. Pero **no significa estar de acuerdo** con esos sentimientos, las conductas u opiniones de la persona enojada.

Mensajes del tipo "Comprendo que esté alterado/a por..." pueden hacer disminuir el grado de irritación.

D. Deseo de solucionar

Después de que el paciente haya descargado sus emociones, va recuperando su nivel racional, y en este punto es posible solucionar el problema. Para ello debemos:

- centrarnos en la demanda que planteen
- explicar de forma convincente los motivos por los que no es posible cumplir sus expectativas
- facilitar toda la información que necesiten
- no dudar en reconocer las propias deficiencias y las de la organización

08

08 Dígame cuál es el problema. Entiendo que se sienta alterado. Vamos a intentar buscar la mejor solución entre todos

Afrontamiento de situaciones conflictivas



09. Anexos

Anexo a.

El derecho a ser informada

No podemos perder nunca de vista que la información al paciente es un **DERECHO** reconocido por las leyes españolas desde la promulgación de la *Ley General de Sanidad* (1986) y ratificado por la *Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. (2002), en cuyo artículo 4º se establece lo siguiente:

"Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. (...)". "La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad."

Anexo b.

Las obligaciones del médico en la comunicación con la mujer con cáncer de mama

El profesional encargado de la atención de la mujer con CM, tiene la Obligación de:

- Entender que el CM es una vivencia trascendental, violenta, traumática y ÚNICA para cada mujer
- Esforzarse para adaptar el lenguaje y forma de comunicar a las necesidades y capacidades de la mujer con CM
- Dar valor a todas las reacciones emocionales y trastornos psicológicos que puedan producirle el conocimiento de la enfermedad y los efectos de los tratamientos propuestos
- Ofrecer apoyo y asistencia psicológica especializada en los casos en que lo precise de acuerdo a la forma de afrontamiento y adaptación al proceso
- A recabar la opinión de la mujer con CM sobre las opciones de tratamiento y tenerla en cuenta a la hora de tomar decisiones sobre su salud
- · Acompañar a la paciente a lo largo de todo el proceso, mostrándose disponible para nuevas consultas

Los derechos de la mujer con cáncer de mama en la comunicación

Yo, como mujer que padece un CM y los efectos de sus tratamientos, tengo derecho a:

• A tener un único médico referente en todo el proceso para facilitarme alcanzar la confianza y tranquilidad necesaria

- Que me sea expuesta de forma veraz y esmerada toda la información disponible a lo largo del proceso, llegando justo hasta donde yo esté dispuesta a saber, en un lenguaje que pueda entender de acuerdo a mis capacidades
- · A lamentarme, quejarme, llorar, maldecir,... sin que se restrinja o critique mi expresión emocional
- A estar triste, atemorizada, nerviosa, deprimida,... sin que se desapruebe mi reacción
- A que todos se muestren pacientes y comprensivos conmigo en esta situación
- A poder participar en las decisiones que van a afectar a mi vida de forma tan significativa
- A vivir de forma única y personal mi enfermedad y su tratamiento y, por tanto, discrepar de los tratamientos o procedimientos propuestos y poder valorar otras alternativas
- A tomarme el tiempo que necesite para entender y decidir sobre las opciones posibles

Anexo c.

Consejos a familiares y amigos

El cáncer de mama supone un importante impacto a nivel emocional tanto para la paciente como para sus familiares y amigos más cercanos. A menudo éstos no saben cómo afrontar el tema, cómo asumir sus reacciones emocionales, como ayudarla, y esto acaba afectando negativamente a su relación.

Las siguientes actitudes y habilidades pueden ayudar a conocer las necesidades de la paciente y a propiciar un buen clima de confianza, facilitando la comunicación y el bienestar de la enferma

- No tengas prisa. Hay que dar tiempo a que asimile la situación que está viviendo. Deje que sea ella la que tome la iniciativa. Si ella quiere hablar, permita que lo haga y escuche con atención. Puede ser que no le apetezca volver a hablar del tema y entonces es mejor que hable de otras cosas para que no se sienta continuamente identificada con la enfermedad. A veces hay un familiar o amigo que hace de "portavoz" con el que podemos resolver nuestras dudas sin importunar a la paciente.
- Permite el llanto. El llanto actúa como válvula de escape y desahogo.
- Si se produce un silencio, respételo e intente tolerarlo con paciencia. Hablar porque se está nervioso puede ser irritante
- Las miradas, caricias y sonrisas pueden ayudar a romper muchas barreras
- No interrumpas. En la mayoría de las ocasiones, el enfermo no busca soluciones, sino sentir el apoyo de los demás.
- Sea sincero y no diga cosas que no son ciertas sólo por intentar agradarla. Aunque procure evitar comentarios sobre su apariencia cuando ésta no sea buena. No hay que mentir pero tampoco hay que decir toda la verdad...
- El sentido del humor es muy útil para sobrellevar la enfermedad y reducir el estrés. Úselo cuando sea posible.
- No imponga a la enferma lo que debe hacer cuando te cuente sus miedos y tristezas, con frases como "tienes que animarte" o "lo que tienes que hacer es...".
- No transmitas juicios de valor negativos: "No puedes continuar con esa actitud..."
- Evite presionarla para luchar y ser fuerte. Podría ser visto como una forma de minimizar sus preocupaciones y sus miedos, y de hacerla sentir incomprendida. Sólo escuche, muéstrele su conformidad con sus reacciones y su apoyo.

- Tampoco diga: "sé cómo te sientes". Nunca podemos ponernos exactamente en su lugar y podemos irritarla. Mejor use expresiones como: "Siento que estés pasando por esto"
- Procure no tomar a la ligera los efectos de la enfermedad o sus tratamientos. Pero también debe evitar la sobreprotección.
- Continúe visitándola y ofrézcale hacer las cosas que solían hacer. La incomodidad y la dificultad para afrontar esta situación puede hacerla sentir sola y aislada
- Sobre todo, no piense cómo actuar; reaccione con naturalidad a sus cambios de humor.

Anexo d

Para leer mas:

- Epstein RM, Street RL Jr. Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering. National Cancer Institute, NIH Publication No. 07-6225. Bethesda, MD, 2007.
- Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. Oncologist. 2000; 5(4):302-11.
- Aspectos psico-oncológicos y sociales del cáncer de mama. Curso Online de Psicología en el Cáncer de mama.
 Pupilum
- Izquierdo F, Blasco JA. Herramienta de Ayuda para la Toma de Decisiones compartida en cáncer de mama. Madrid: Plan de Calidad para el SNS del MSPSI. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Agencia Laín Entralgo; 2010. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: UETS 09/07.
- Timothy Gilligan, Nessa Coyle, Richard M. Frankel, Donna L. Berry, Kari Bohlke, Ronald M. Epstein, Esme
 Finlay, Vicki A. Jackson, Christopher S. Lathan, Charles L. Loprinzi, Lynne H. Nguyen, Carole Seigel, and Walter
 F. Baile. Patient-Clinician Communication: American Society of Clinical Oncology Consensus Guideline. Journal
 of Clinical Oncology 2017 35:31, 3618-3632
- Página de la American Cancer Society. Como hablar sobre cáncer. https://www.cancer.org/es/tratamiento/como-comprender-su-diagnostico/como-hablar-sobre-cancer.html





