

El Centro de Educación de pacientes con cáncer y sus familias: la experiencia del Instituto Nacional de Cancerología

Education Center for Cancer Patients and Their Families: Colombian National Cancer Institute Experience

Carolina Wiesner^{1,2}, Ana C. Contreras², Juliette Castro²

1 Grupo Gestión y Planificación Programas de Prevención, Instituto Nacional de Cancerología, Bogotá D. C., Colombia

2 Centro de Educación a Pacientes, Instituto Nacional de Cancerología, Bogotá D. C., Colombia

Resumen

La práctica de la atención oncológica tiene como prioridad el control biológico de la enfermedad. La respuesta a las necesidades cognitivas y emocionales de los pacientes se satisfacen, en general, con grandes limitaciones de tiempo, en un patrón de relación vertical, de tipo paternalismo benefactor. La industria farmacéutica, ha tenido una importante participación en la educación de pacientes con cáncer; sin embargo, tiene un claro conflicto de interés. Frente a los retos que plantea la educación de los pacientes, el Instituto Nacional de Cancerología (INC) aprobó la creación de un programa de comunicación educativa. Este artículo presenta la implementación de una propuesta pedagógica basada en el reconocimiento de la subjetividad, la interacción social, la promoción de la autonomía y la vivencia de los derechos. En 10 meses se logró la participación de 1.200 pacientes; el 48% de ellos, con educación primaria. Se consiguió la satisfacción de las necesidades cognitivas y emocionales; prevenir la conspiración del silencio; la promoción de la adherencia al tratamiento; reflexiones sobre la sexualidad, la amenorrea y el riesgo de embarazo en mujeres en tratamiento; la promoción del consentimiento informado como un proceso de comunicación; y la orientación para el uso de la red de asociaciones. El centro educativo es un servicio de apoyo que promueve la expresión de procesos de introspección y acción, así como la influencia de pares para enfrentar las incertidumbres asociadas al diagnóstico y el tratamiento del cáncer. La comunicación educativa fortalece y retroalimenta los procesos que se dan en el espacio clínico.

Palabras clave: Educación, atención ambulatoria, neoplasias.

Abstract

Oncological treatment is focused primarily on the biological control of the disease. Responses to patients' cognitive and emotional needs are, in general, satisfied under pressing time limits, paternalistic benefactor conditions and vertical relationships. The pharmaceutical industry has played an important role in cancer patient education; however, this clearly presents a conflict of interest. In order to meet the challenge of providing patient education, the National Cancer Institute (NCI) approved the creation of a communicative educational program. This article describes how a pedagogical proposal based upon the recognition of subjectivity, social interaction, autonomy, and empowerment was implemented. Over a 10-month period 1,200 patients participated; 48% of whom had only primary level education. The outcome included the satisfying of cognitive and emotional needs; overcoming the conspiracy of silence; promoting treatment adherence; deliberation about sexuality, amenorrhea and the risk of pregnancy in women undergoing treatment; informed consent as an opportunity for communication; and, orientation on how to access pertinent organizations. The education center offers support services which encourage self-awareness and empowerment, and brings together peers who are facing the uncertainties of cancer diagnosis and treatment. Communicative education reinforces and provides feedback on events that take place in a clinical setting.

Key words: Education, outpatient treatment, neoplasm.

Correspondencia

Carolina Wiesner, Grupo Gestión y Planificación Programas de Prevención, Instituto Nacional de Cancerología. Av. 1ª No. 9-85, Bogotá, Colombia. Teléfono: 3341997.

Correo electrónico: cwiesner@cancer.gov.co

Fecha de recepción: 28 del enero del 2011. Fecha de aprobación: 10 de mayo del 2011

Introducción

En el mundo se presentan cada año más de 11 millones de casos nuevos de cáncer, de los cuales cerca del 80% se presentan en países en vías de desarrollo, donde esta patología se suma al conjunto de necesidades básicas insatisfechas en una franja importante de la población. Actualmente en Colombia se presentan alrededor de 60.000 casos nuevos de cáncer cada año, sin contar los cánceres de piel diferentes del melanoma (1); además, en el 2008 se registraron 34.016 defunciones por cáncer; de estas, 16.674 fueron en hombres, y 17.342, en mujeres, con una tasa estandarizada de mortalidad por cáncer de 97,5 por 100.000 y 81,7 por 100.000, respectivamente (1). Adicionalmente, el país tiene una tendencia creciente de la incidencia y la mortalidad para prácticamente todos los tipos de cáncer, y la mayoría se diagnostica en estadios avanzados de la enfermedad.

El cáncer es una enfermedad de larga temporalidad, que se define en una trayectoria de eventos subclínicos, clínicos y biográficos sobre los cuales se enmarca la relación médico-paciente; esta larga temporalidad obliga al paciente a depender de los servicios de salud en múltiples encuentros con diferentes especialistas. Los especialistas que trabajan en el campo oncológico centran su prioridad en el control biológico de la enfermedad, y, además, responden a las necesidades cognitivas y emocionales de los pacientes. Estas necesidades se satisfacen (en general, con grandes limitaciones de tiempo) mediante estrategias de educación caracterizadas por la transmisión de conocimiento, en un patrón predominante de relación vertical de tipo paternalismo benefactor (1,2).

En la actualidad, y por la emergencia de las nuevas doctrinas jurídicas que se incorporaron en la medicina para la promoción de la autonomía y los derechos de los pacientes (3), se ha resaltado la importancia de generar nuevas estrategias de educación de pacientes en los diferentes sistemas de salud (4). En este sentido, se ha visto una importante participación de la industria farmacéutica en la educación de pacientes con cáncer y otras enfermedades crónicas (5). La industria farmacéutica conoce la dependencia que tienen los pacientes crónicos de los servicios de salud: necesitan su adherencia a los tratamientos y esperan que los pacientes reconozcan los beneficios de aquellos medicamentos, que hacen y no hacen parte de los

planes obligatorios de salud (POS). Por tal motivo, la educación que ofrece la industria farmacéutica a los pacientes en el reconocimiento de sus derechos en salud tiene un claro conflicto de interés; particularmente, cuando su interés es la promoción de tratamientos a través de las tutelas.

Frente a los retos que plantea la educación de los pacientes (6), el reconocimiento de las limitaciones de tiempo que se dan en el espacio de la consulta médica, el reconocimiento de la subjetividad y la importancia de orientar a los cuidadores, el Instituto Nacional de Cancerología (INC) aprobó la creación de un programa de comunicación educativa (CE). La CE se define como un proceso que promueve el diálogo, así como la capacidad de aprender, de cuestionar y de generar procesos de transformación individual, colectiva e institucional (7).

El mencionado programa se ha plasmado en la creación de un centro educativo para pacientes con cáncer y su familia, como un escenario para irradiar estrategias de acción pedagógica hacia la institución. Las estrategias se centran en el reconocimiento participativo de las necesidades del paciente, de acuerdo con su trayectoria biográfica y clínica. Este artículo describe los resultados obtenidos al aplicar una propuesta pedagógica de comunicación educativa para pacientes con cáncer que considera la comunicación como un proceso de interacción social.

El diseño de la propuesta pedagógica se hizo con base en una revisión de la literatura (7) y una propuesta operativa (8). En la primera se presenta una reflexión teórica y se expone el modelo con una perspectiva de derechos, de género y generacional, teniendo en cuenta el concepto de trayectoria del paciente (9). En la segunda se presenta una serie de habilidades para la comunicación aplicables con el fin de identificar las necesidades del paciente. Estas habilidades son: a) La competencia cultural, que permite identificar los valores y las creencias del paciente para ajustar las recomendaciones de manera individualizada dentro de su marco cultural. b) La empatía, que permite comprender y considerar las emociones de los pacientes sin identificarse con ellas. c) La acción comunicativa, que permite crear consensos. d) La promoción de la toma de decisiones de manera concertada, como el proceso de selección de una o varias alternativas en el marco de un proceso de alta participación. Para la

atención se diseñó una guía de atención al paciente que incluye cinco pasos con objetivos específicos (Tabla 1).

Tabla 1. Pasos para la atención del paciente con cáncer en el centro de educación

Pasos	Objetivo	Pregunta central	Habilidad
1	Establecer una relación basada en la empatía	En este momento, ¿qué es lo que más le(s) preocupa?	Empatía
2	Conocer los conceptos de salud y enfermedad del paciente	¿Qué sabe(n) usted(es) sobre su enfermedad?	Competencia cultural
3	Identificar los valores y las actitudes frente a los conocimientos científicos de la enfermedad	¿Qué significado tiene para usted(es) afrontar esta enfermedad?	Competencia cultural
4	Validación de las emociones y de la espiritualidad	¿Cómo se siente(n)?	Empatía
5	Conocer las redes de apoyo social	¿Con quién cuenta usted para su vida cotidiana?	Acción comunicativa
6	Promoción de la autonomía y de los derechos de los pacientes	¿Qué le ha preguntado a su médico? ¿Qué servicios médicos no ha logrado tener?	Toma de decisiones de manera informada

La propuesta de atención en grupo se fundamentó en el reconocimiento que tienen los pacientes con cáncer para enseñar a otros que comparten una situación similar a la suya. La similitud puede estar relacionada con la edad, el género, las problemáticas sociales compartidas, los intereses, o el lenguaje entre pacientes con el mismo tipo de diagnóstico. La similitud plantea que el mensaje puede ser llevado de una manera más apropiada a los compañeros que por otras personas que no comparten la experiencia, y, por lo tanto, tendrá mayor aceptación.

Como apoyo para la propuesta educativa se diseñó una colección en varios componentes:

1. Cuadernos *Serie esperanza de vida*, que abarcan la información básica relacionada con los tipos de cáncer mas frecuente: de cuello uterino, de seno, de próstata, de colon y de recto.
2. Plegables *La trayectoria del paciente con cáncer*, que constituyen un conjunto de impresos diferenciados en colores, y los cuales permiten al paciente comprender la etapa del proceso en el que se encuentra; es decir, cuando recibe

las instrucciones para los servicios diagnósticos (laboratorio clínico y radiología) estos impresos están en color verde; los servicios de apoyo (banco de sangre), en terracota; y los servicios terapéuticos (cirugía, cuidados paliativos), en fondo azul. La propuesta de los colores surge a partir de la expresión de una paciente indígena, quien explicó al centro el significado de los colores dentro de la cultura wayuu.

3. Material audiovisual. Se produjeron dos videos en los que se muestran los cuidados y los efectos adversos generados por la quimioterapia y la radioterapia.

El proceso de generación del material educativo se realizó de manera participativa con los grupos clínicos (médicos y enfermeras) y los pacientes del INC. El centro de atención cuenta con una enfermera oncóloga que tiene más de 15 años de experiencia en el campo de la oncología, y una trabajadora social con experiencia en seguimiento de pacientes. Igualmente, se dotó el centro con una infraestructura que permite el encuentro en pequeños grupos de discusión, *video beam* y televisión plasma para la proyección de audiovisuales.

Se realizó una prueba piloto de la guía de atención a pacientes entre 20 participantes con diagnóstico de cáncer de cuello uterino. Con previo consentimiento escrito, se procedió a la grabación magnética y a la transcripción de las sesiones. Los textos que aparecen en este artículo provienen de la prueba piloto. Se describieron los resultados con base en los temas de discusión más habituales.

Implementación de la propuesta pedagógica

En el 2010 se inició la implementación de la propuesta pedagógica. La sala de espera a la consulta de admisión institucional se convirtió en la puerta para promover la entrada al programa. El centro de educación se articuló con los procesos educativos tradicionales sobre quimioterapia y radioterapia suministrados por estos servicios.

En la Tabla 2 se presentan las características sociodemográficas de los pacientes participantes hasta septiembre del 2010. En el marco del programa resultaron relevantes los siguientes aspectos: la satisfacción de las necesidades cognitivas y emocionales; la prevención de la conspiración del silencio; la promoción de la adherencia al tratamiento; la pre-

vinción del embarazo en mujeres en edad fértil en tratamiento de cáncer; la promoción del consentimiento informado como un proceso de comunicación; la orientación para el uso de la red de oferta de servicios de apoyo. Todos esos aspectos se describen, de manera sintética, a continuación.

1. La satisfacción de las necesidades cognitivas y emocionales

La asistencia al centro se presenta de tres maneras: pacientes con varios miembros de su familia; pacientes solos; la familia sola.

El paciente y los miembros de la familia

El paciente de primera vez llega siempre acompañado por uno o más miembros de la familia. En ese momento se inicia el proceso descrito en la Tabla 1. Durante las sesiones educativas se estimula el diálogo entre los pacientes que tienen una más larga trayectoria y los que inician el proceso; este hecho se recrea como un grupo de apoyo.

El paciente y la familia a menudo regresan para contar sobre su proceso terapéutico o para resolver nuevas preguntas; ellos encuentran en el centro una permanente interlocución. La información que se les suministra está consolidada en los cuadernos *Serie esperanza de vida* y en el material impreso y audiovisual diseñado para tal fin.

Hablar de la enfermedad muchas veces resulta doloroso o difícil cuando la familia y el paciente están presentes de manera simultánea. Esto induce al paciente a acudir al centro sin la familia, y a la familia sin el paciente.

Los pacientes

Los pacientes necesitan hacer preguntas de manera íntima e individual, y esto sucede en el marco de la confianza; ellos manifiestan que cuando en la consulta tienen diferentes médicos tratantes disminuye su interés en establecer un diálogo. “Acá, en el Instituto, el día que fui por el resultado me vio una persona, y el día que me operaron fue otro médico, hoy me atendió otro. Esto no inspira confianza. Por lo menos... un especialista que lo ve a uno al comienzo debía de terminar de verlo hasta cuando uno termine el tratamiento” (mujer de 48 años con cáncer de cuello uterino estadio IIB).

El hecho de ser reconocidos en el centro genera confianza a los pacientes; allí expresan y organizan un calendario de acontecimientos centrado en la

enfermedad: los relatos de su juventud, hitos biográficos, el sentido, las representaciones asociadas a la enfermedad, lo que hicieron o dejaron de hacer; esas son narraciones retrospectivas que la literatura ha descrito como la búsqueda de significado (10). Cuando un paciente escucha estos relatos se sucede la inscripción de otro en su propio proyecto, en su propia historia. La reflexión sobre los propios temores se convierte en alivios colectivos: “Cuando terminé el tratamiento yo tenía miedo que el cáncer me volviera a aparecer, porque yo sé que el cáncer es mortal... Ahora sé que mi vida es el presente, el hoy” (Mujer de 48 años con cáncer de cuello uterino estadio IIB).

Tabla 2. Características sociodemográficas de los pacientes con cáncer participantes, 2010

Edad	No.	%	Tipo de Cáncer	No.	%
18-29	83	6,9	Cabeza y cuello	56	4,7
30-49	296	24,7	Colon	53	4,4
50-69	529	44,1	Cuello uterino	131	10,9
Mayores de 70 años	292	24,3	Endocrino	4	0,3
Total	1200	100	Esófago	21	1,8
			Estómago	28	2,3
			Hígado	9	0,8
Nivel educativo			Huesos	33	2,8
Primaria	577	48,1	Leucemia	8	0,7
Secundaria	354	29,5	Linfoma	31	2,6
Profesional	175	14,6	Ovario	32	2,7
Técnico	58	4,8	Pene	12	1,0
Analfabetas	36	3	Piel	81	6,8
Total	1200	100	Próstata	245	20,4
			Pulmón	18	1,5
Afiliación al sistema de salud			Riñón	19	1,6
Contributivo	558	46,5	Seno	252	21,0
Subsidiado	574	47,8	Tejidos blandos	33	2,8
Régimen Especial	31	2,6	Testículo	24	2,0
Particulares	37	3,1	Tiroides	52	4,3
Total	1200	100	Tumores cerebrales	31	2,6
			Tumor abdominal	9	0,8
			Vejiga	18	1,5
Total			1200	100	

La inscripción en la historia del otro tiene lugar en el caso de los hijos y de otras figuras con las cuales se tienen vivencias cotidianas conflictivas, como lo expresó esta mujer de 45 años:

Tengo seis hijos, ya mayores. Mi hija, la menor, me dice: “Mamá, ¿qué pasa, mamá?; Yo sé que usted está enferma, mamá, pero yo no quiero verla ahí tirada, diciendo “Que me duele, que me duele”, “¡No haga eso!”, “¡Párese!”, “¡báñese!”, ¡Pero, mamá, organícese! ¡Váyase para donde una amiga, para donde doña Rosa, ella la quiere mucho!”. Entonces me ha tocado decirle: “Yo sé que me tengo que bañar, ¡es que no me siento capaz! Estoy enferma, siento mucho dolor, ¿acaso es que les estoy estorbando? ¡Dígame!” (Madre de 45 años con cáncer de cuello uterino estadio III B).

La familia

La familia presenta sentimientos que no siempre quiere expresar delante del paciente. Durante las reuniones con familias se hace énfasis en el tema de la claudicación de los cuidadores; esto ayuda a aliviar la culpa que a menudo sienten los pacientes cuando un solo cuidador se hace cargo. Las decisiones en torno al cambio de cuidador son sensibles para el paciente, e implican un proceso de planeación que puede generar conflictos intrafamiliares.

2. La prevención de la conspiración del silencio

En el centro se ha podido observar el fenómeno de la conspiración del silencio, que se define como un acuerdo tácito, por parte de familiares, amigos y profesionales, de ocultar la información acerca del diagnóstico, el pronóstico y los posibles tratamientos, por temor a desencadenar una tragedia (11,12). Este fenómeno se devela, particularmente, en los pacientes de mayor edad que dependen físicamente de algún familiar, y que es quien hace la interlocución con el equipo médico, como en el caso de esta mujer: “Tengo siete hijos. Ellos nunca me dijeron nada. Cuando terminé el tratamiento, que era para salir, me dijo un médico: “El cáncer desapareció”. En ese momento me enteré de que tenía cáncer; los muchachos no me habían dicho nada. Me asusté y me dio mucha tristeza” (Mujer de 75 años con cáncer de cuello uterino diagnosticado hace 10 años).

En la conspiración del silencio no solo participan familiares y profesionales tratantes: también se ven involucrados los mismos pacientes, quienes silenciosamente pueden saber o sospechar lo que todos quieren ocultarle. Muy a menudo las pacientes mayores tienen problemas de audición, lo cual favorece que sean los familiares quienes responden sobre el padre o la madre enfermos, mientras estos asumen una actitud de ausencia. Sin embargo, tras un proceso de reconocimiento del paciente, este expresa sus sentimientos y necesidades, que no siempre se corresponden con los de los hijos adultos.

3. La promoción de la adherencia al tratamiento

Las razones de no adherencia al tratamiento son múltiples: económicas, afectivas, cognitivas. Las pacientes manifiestan que no pueden iniciar el tratamiento inmediatamente después del diagnóstico porque tienen que sostener a la familia. Muchas de ellas, jefes de hogar, han aplazado el inicio del tratamiento mientras

encuentran solución para el mantenimiento de sus hijos. En estos casos las pacientes se remiten, mediante un trabajo coordinado, con las damas voluntarias, trabajadoras sociales y con las fundaciones de apoyo a mujeres con cáncer.

Entre las mujeres residentes en otras ciudades se presentan las razones afectivas para la no adherencia al tratamiento. A menudo los compañeros o esposos presionan a sus parejas en tratamiento para que regresen a cuidar a los hijos, o porque se sienten solos. En el centro de educación se les resalta la importancia de la continuidad del tratamiento, y se les asesora para encontrar otra solución a estos problemas.

En el centro se recibe a pacientes que por falta de información o por temor no se realizan el tratamiento. Algunos de ellos han sido remitidos de los mismos servicios cuando después de un año de ausencia en el INC el paciente regresa, en un estadio más avanzado de la enfermedad y con los mismos temores al tratamiento. Se ha hecho evidente, además, la dificultad que tienen los pacientes para comprender la intención del tratamiento. Con tiempo y ayudas pedagógicas se ha logrado que los pacientes superen sus miedos y falsas creencias que se difunden en las salas de espera: “Yo no quise hacerme la radioterapia porque mi esposo se murió cuando le estaban haciendo ese tratamiento” (Mujer de 39 años con diagnóstico cáncer de cuello uterino estadio IIB).

4. Reflexiones sobre la sexualidad, la fertilidad y el embarazo en mujeres con cáncer

Cerca del 30% de las mujeres que asistieron al centro eran mujeres con cáncer en edad fértil. Durante los conversatorios emergieron asiduamente preguntas en torno a la infertilidad, la sexualidad y la amenorrea ocasionadas por el tratamiento. Las mujeres que presentan amenorrea durante el tratamiento la relacionan con periodos de infertilidad. Se ha explicado el riesgo de amenorrea asociado al tratamiento de algunas patologías como cáncer de mama y neoplasias hematológicas, así como los riesgos de infertilidad. Se hace siempre énfasis en la importancia de realizar planificación familiar. Las mujeres que han tenido cáncer y embarazo han relatado sus experiencias.

Yo me tomaba las citologías cada 6 meses. Un día fui a reclamarla, y que la citología no aparecía, que no aparecía. Cuando salió el resultado me salió

cáncer. El doctor me dijo que con la sola radioterapia tenía, y yo me fui a eso, y me dieron tantas vueltas que después no volví.

Un día me dejaron 2 días en el hospital, porque tuvieron que taponarme, por la hemorragia. Yo le dije al doctor que me sentía en embarazo, y él me decía: “¿Qué va a estar en embarazo, con esa hemorragia que tiene?!”. Yo le decía: “Doctor, entonces, ¿Por qué me crece el estómago?”, “Pues por el tumor que usted tiene: eso es lo que le crece”. “Doctor, pero es que yo lo siento mover”, “¿Pues es el tumor!, eso es lo que se le mueve”.

Yo, de igual manera, me creí que era un tumor, y así dure 6 meses y con sangrado. Cuando nació este chinito el doctor decía que era un milagro de Dios. Fue entonces cuando me mandaron para acá, para el Instituto. (Mujer de 38 años. Estadio III B)

Entre los pacientes que asisten a la consulta de urología las parejas de los pacientes solicitan que se discuta el tema de la sexualidad. Ellas saben que sus compañeros se preocupan por la disfunción eréctil, tema sobre el cual mantienen un profundo hermetismo. Sin embargo, cuando el tema se discute ocurre el efecto bola de nieve; es decir, a la sesión siguiente acuden más hombres al centro.

5. *La promoción del consentimiento informado como un proceso de comunicación*

El centro se fundamenta en el concepto según el cual el consentimiento informado es un proceso comunicativo y de construcción de significado entre el médico y el paciente; se trata de un proceso que propende por una deliberación y una toma responsable de decisiones (13).

Por todo lo anterior, a los pacientes se les explica la importancia del consentimiento informado, para que todo no se restrinja a la firma de un documento. Se promueve que el paciente conozca bien su enfermedad, el estadio en que se encuentra, y que pregunte a su médico sobre todos los aspectos que desea conocer; también se le ofrece el tiempo necesario para reflexionar sobre la decisión que va a tomar.

En este sentido, la Fundación Ellen Reigner de Casas ha apoyado al centro con la dotación de libretas especiales, en las que se le ayuda al paciente a identificar y redactar todas las preguntas que quiere hacer al médico o al servicio tratante respecto a los riesgos, los beneficios y las consecuencias a

corto y largo plazo del tratamiento o del procedimiento que se le va a realizar.

6. *Orientación hacia la red de oferta de servicios de apoyo*

Las redes sociales constituyen el tejido de la interacción humana, y dentro de este tejido ocupan un lugar importante las redes institucionales formales e informales (voluntariados, asociaciones, albergues, fundaciones). El INC cuenta con un directorio de las fundaciones y organizaciones que trabajan por el control del cáncer en Colombia (14), y en el centro los pacientes puedan conocer esta oferta, con el fin de que puedan acceder a los servicios.

Las fundaciones ofrecen apoyo financiero para alojamiento y alimentación, tratamientos, exámenes, consulta, hospitalización, cirugía, transporte, arreglos funerarios y atención domiciliaria. La Fundación Ellen Reigner ofrece mensualmente abastecimiento de botellones de agua a la sala de espera de urgencias y a la sala de atención de pacientes general del INC. Apoya con medicamentos, artículos de aseo, pijamas, pañales, gorros y medias de lana, y, además, con bonos de alimentación.

Discusión

Este artículo muestra la experiencia piloto del centro de educación de pacientes con cáncer desarrollado en el marco de un programa de comunicación educativa para el control del cáncer propuesto por el INC (8). Este centro, más allá de transmitir información, ha generado un espacio para el diálogo con el paciente y su red social, y reúne las condiciones para la emergencia de temas que no siempre logran discutirse en el espacio clínico; estas condiciones favorecen el bienestar y la resolución de las situaciones de crisis.

Diversos autores (15-20) demuestran que el paciente oncológico necesita espacio para exponer las angustias emocionales desencadenadas por el diagnóstico y el tratamiento. La información técnica no constituye el único tipo de información que un paciente espera. De acuerdo con los mencionados autores, numerosas preguntas inquietan a los pacientes de cáncer, preguntas referentes no solo a los efectos secundarios del tratamiento, sino, también, a los entendimientos populares relacionados con el cáncer, problemas de identidad, desempeño social y afectivo y apariencia personal; son preguntas que no necesariamente se relacionan con los

tecnicismos. Son consideraciones sobre la alopecia, la infertilidad, la pérdida de la libido, la inducción de la menopausia prematura, la sensación de pérdida de la feminidad o de la masculinidad, según el caso. El personal profesional suele considerar estas preocupaciones como menores, o, simplemente, no ha sido entrenado para atender tales necesidades; la no discusión de estos aspectos es crítica para lograr la adherencia al tratamiento y ayudar a que este tenga sentido (10). En el centro de educación del INC emergieron, en mujeres con cáncer, temas como la disfunción eréctil, la amenorrea, y los riesgos de embarazo y de infertilidad. De acuerdo con Duffy, los médicos discuten este tema solamente cuando la mujer lo pone sobre la mesa (21).

La literatura es pródiga en afirmar la importancia que tienen los familiares y la red de apoyo del paciente, pues ellos pueden contribuir a su mejoría o a su deterioro (22). Es claro que los pacientes y la red familiar requieren espacios diferentes para satisfacer sus necesidades cognitivas y emocionales; resulta relevante el hallazgo de que las reuniones de preparación para los tratamientos se pueden convertir en reuniones de apoyo. En otros países las reuniones de apoyo entre pacientes han generado propuestas específicas para mejorar la atención a pacientes dentro del sistema de salud (23).

La literatura evidencia, por otra parte, cómo un aspecto central, que se debe mantener durante todo el proceso terapéutico, es el de conocer al paciente (24-26). Esto difícilmente se logra cuando en cada nueva cita el paciente se encuentra con un médico diferente. Otros autores señalan que los pacientes sienten la necesidad de sentirse conocidos y reconocidos por los profesionales, y sentir que su condición de vulnerabilidad recibe la importancia que merece. Mc William *et al.* (24) plantea que la relación debe ser un proceso de construcción, donde se haga explícita la bidireccionalidad de la comunicación y se instauren experiencias de reciprocidad.

En la expresión de los pacientes emergió como categoría relevante de futuros análisis el juego de las temporalidades cruzadas; es decir, que en la coyuntura del tiempo presente se sucede una resignificación de los acontecimientos, y este proceso define, a su vez, nuevas posibilidades de acción cargadas de sentido. Por otra parte, cuando los pacientes se constituyen en pares se abre así como un espacio para la subjetividad, que genera modos

de influencia de unos pacientes sobre los otros; esto sucede en la resonancia por la similitud, la historia compartida, la inscripción de los conflictos con los hijos. Respecto a los modos de influencia entre pares, Bourdon (9) afirma que “a pesar de ser fugaz ofrece la ocasión de explorar, sin comprometerse demasiado, universos múltiples y, de allí, profundizar un trayecto de construcción identitaria”.

Como conclusión se encuentra que el centro se ha mostrado como un lugar de puertas abiertas, donde se responde a la compleja dinámica que involucra a los sujetos, sus interacciones y sus influencias, la red social de cada cual, con sus necesidades específicas. Con su estructura y su dinamismo, este centro se configura como un servicio de apoyo que no pretende reemplazar los procesos de comunicación que se dan en el espacio clínico, sino fortalecerlos.

Agradecimientos

A los grupos clínicos, los médicos, las enfermeras y las trabajadoras sociales que han entendido la propuesta y nos han ofrecido su apoyo. Especialmente, al Grupo de Oncología, Radioterapia y Salud Mental, por su recibimiento y su apoyo, y por la posibilidad de haber hecho un trabajo articulado. A los pacientes del INC. Agradecemos muy especialmente a la jefa María Gladys González, por su apoyo incondicional y entusiasmo al coordinar la generación de material educativo. Agradecemos también a la Fundación Ellen Reigner de Casas, por el aporte de insumos para los pacientes.

Financiación

Este trabajo fue realizado con Recursos de Inversión Nación del Instituto Nacional de Cancerología (INC), 2009-2010.

Referencias

1. Ferlay J, Shin HR, Bray F, et al. GLOBOCAN 2008, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 10 [internet]. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2010. [citado: 30 de noviembre del 2010]. Disponible en: <http://globocan.iarc.fr>.
2. MP King N. Consent and the courts: The emergence of legal doctrine. En: Faden RR, Beauchamp TL. A history and theory of informed consent. New York: Oxford University Press; 1986. p. 114-50.
3. Gracia D. La tradición jurídica y el criterio de la autonomía: los derechos del paciente. En: Fundamentos de Bioética. Madrid: Eudema; 1989. p. 155-65.

4. Härtera M, Simon D. Shared decision-making in diverse health care systems-translating research into practice. *Patient Educ Couns*. 2008;73:399-401.
5. Gruber W, Llewelyn J, Arras C, et al. The role of the pharmaceutical industry in promoting patient education. *Patient Educ Couns*. 1995;26:245-9.
6. Anderson RM, Funnell MM. Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient Educ Couns*. 2005;57:153-7.
7. Wiesner C, Cortés C, Nieto JM, et al. Modelo de comunicación educativa para el control del cáncer. Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología; 2007.
8. Wiesner C, Cortés C, Donoso I. Guía para la Comunicación educativa en el marco del control del cáncer. Documento Técnico No 3. Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología; 2007.
9. Bourdon S. Relaciones sociales y trayectorias biográficas: hacia un enfoque comprensivo de los modos de influencia. *Revista Hispana para el Análisis de Redes Sociales* [internet]. 2009;16(6):159-177.
10. Quinn B. Exploring nurses' experiences of supporting a cancer patient in their search for meaning. *Eur J Oncol Nurs*. 2003;7:164-71.
11. Reich M, Mekaoui L. [Conspiracy of silence in oncology: a situation not to be overlooked]. *Bull Cancer*. 2003;90:181-4.
12. Barbero J. [The patient's right to information: the art of communicating]. *An Sist Sanit Navar*. 2006;29 Suppl 3:19-27.
13. Monsalve L, Wiesner C, Restrepo MH, et al. El consentimiento informado en el Instituto Nacional de Cancerología. *Rev Colomb Cancerol*. 2009;13:8-21.
14. Instituto Nacional de Cancerología (Colombia). Grupo Políticas, Legislación y Movilización Social. Directorio de las fundaciones y organizaciones que trabajan por el control del cáncer en Colombia [internet]. [citado: 24 de diciembre del 2010]. Disponible en: <http://focontrolcancer.blogspot.com>.
15. Broom A. The eMale: Prostate cancer, masculinity and online support as a challenge to medical expertise. *Journal of Sociology*. 2005;4:87-104.
16. Kreling B, Figueiredo MI, Sheppard VL, et al. A qualitative study of factors affecting chemotherapy use in older women with breast cancer: barriers, promoters, and implications for intervention. *Psychooncology*. 2006;15:1065-76.
17. Hodgkinson K, Butow P, Fuchs A, et al. Long-term survival from gynecologic cancer: psychosocial outcomes, supportive care needs and positive outcomes. *Gynecol Oncol*. 2007;104:381-9.
18. Zanchetta MS, Perreault M, Kaszap M, et al. Patterns in information strategies used by older men to understand and deal with prostate cancer: an application of the modelisation qualitative research design. *Int J Nurs Stud*. 2007;44:961-72.
19. Salander P. Bad news from the patient's perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Soc Sci Med*. 2002;55:721-32.
20. Koropchak CM, Pollak KI, Arnold RM, et al. Studying communication in oncologist patient encounters: the SCOPE Trial. *Palliat Med*. 2006;20:813-9.
21. Duffy C, Allen S. Medical and psychosocial aspects of fertility after cancer. *Cancer J*. 2009;15:27-33.
22. Kagawa-Singer M, Wellisch DK. Breast cancer patients' perceptions of their husbands' support in a cross-cultural context. *Psychooncology*. 2003;12:24-37.
23. Wong, DK, Chow, SF. Beyond clinical trials and narratives: a participatory action research with cancer patient self-help groups. *Patient Educ Couns*. 2006;60:201-5.
24. McWilliam CL, Brown JB, Stewart M. Breast cancer patients' experiences of patient-doctor communication: a working relationship. *Patient Educ Couns*. 2000;39:191-204.
25. Boyle FM, Robinson E, Heinrich P, et al. Cancer: communicating in the team game. *ANZ J Surg*. 2004;74:477-81.
26. Nåden D, Sæteren B. Cancer patients' perception of being or not being confirmed. *Nurs Ethics*. 2006;13:222-35.