

Relación médico-paciente en oncología: un estudio desde la perspectiva del paciente

Luiz Otávio de Araujo Bastos¹, Elizabeth Nogueira de Andrade², Edson de Oliveira Andrade³

Resumen

Las peculiaridades del diagnóstico de cáncer imponen al médico abordajes diferenciados, tornando necesario el estudio de los aspectos psicosociales del enfermo y de las técnicas de comunicación, con el fin de no generar iatrogenias. El objetivo del trabajo fue estudiar la relación médico-paciente con cáncer en un centro de referencia en Oncología del servicio público. Se trata de un estudio exploratorio cualitativo y descriptivo, con 17 pacientes con diagnóstico de cáncer en la Fundación Centro de Control de Oncología del Estado de Amazonas, Brasil. Los entrevistados mostraron diversos sentimientos: desearon mayor sinceridad y claridad de parte de los médicos en el diagnóstico; cuestionaron la dificultad en el acceso al sistema de salud; se quejaron de los efectos del tratamiento y de las limitaciones emocionales y físicas experimentadas; y, finalmente, destacaron la importancia de la relación médico-paciente. Por lo tanto, se reconocieron aspectos importantes del diagnóstico y del tratamiento del cáncer, debidamente contextualizados, de modo tal de poder repensar la práctica médica y la relación médico-paciente.

Palabras clave: Relaciones médico-paciente. Neoplasias. Oncología médica.

Resumo

Relação médico-paciente na oncologia: estudo a partir da perspectiva do paciente

As peculiaridades do diagnóstico de câncer impõem ao médico abordagem diferenciada, tornando necessário o estudo dos aspectos psicossociais do doente e de técnicas comunicacionais, de modo a não gerar iatrogenias. O objetivo do trabalho foi estudar a relação médico-paciente com câncer em um centro de referência em oncologia do serviço público. Trata-se de estudo exploratório qualitativo e descritivo, envolvendo 17 pacientes diagnosticados com câncer na Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas. Os entrevistados demonstraram diversos sentimentos: desejaram mais sinceridade e clareza dos médicos no diagnóstico; questionaram a dificuldade do acesso ao sistema de saúde; queixaram-se dos efeitos do tratamento e das limitações emocionais e físicas vivenciadas; e, por fim, destacaram a importância da relação médico-paciente. Portanto, foram reconhecidos aspectos importantes do diagnóstico e tratamento de câncer, devidamente contextualizados, de modo a se repensar a prática médica e a relação médico-paciente.

Palavras-chave: Relações médico-paciente. Neoplasias. Oncologia.

Abstract

The doctor-patient relationship in oncology: a study from the patient's perspective

The peculiarities of cancer diagnosis require the doctor to adopt a different approach and make the study of the psychosocial aspects of the patient and communication techniques necessary to avoid iatrogenesis. This paper aims to study the relationship between the doctor and the cancer patient in a public oncology reference center. A qualitative and descriptive exploratory study was performed involving 17 patients diagnosed with cancer at Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas (Amazonas State Oncology Control Center Foundation), Brazil. The patients interviewed expressed a wide variation of feelings; they wanted greater sincerity and clarity from doctors during diagnosis; they questioned the difficulty of access to health care; they complained about the effects of treatment and the emotional and physical limitations experienced during the process; and finally they emphasized the importance of the doctor-patient relationship. In conclusion, it was noted that patients recognized important aspects of the diagnostic process and the treatment of cancer, which, when duly contextualized, serve as a basis for rethinking medical practice and the doctor-patient relationship.

Keywords: Physician-patient relations. Neoplasms. Medical oncology.

Aprovação CEP-FCECON – CAAE 05985912.3.0000.0004

1. **Graduado** luizotavio.bastos@gmail.com – Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Amazonas (Fapeam), Manaus/AM 2. **Mestra** bethandrade@gmail.com – Universidade Federal do Amazonas (Ufam) 3. **Doutor** dredsonandrade@gmail.com – Ufam, Manaus/AM, Brasil.

Correspondência

Edson de Oliveira Andrade – Av. Jorn. Umberto Calderaro Filho, Conj. Abílio Nery, Quadra H, Casa 2, Adrianópolis CEP 69057-015. Manaus/AM, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

Las investigaciones en el área de la relación médico-paciente han revelado la importancia de estudiar el tema, no sólo por la posibilidad de la narrativa del paciente como instrumento terapéutico^{1,2}, sino también para mejorar las técnicas de comunicación que proporcionan mayor calidad en esta relación³. En la concepción holística e integrada de la salud, hay una creciente preocupación de parte de los profesionales y de las instituciones por mejorar la calidad de la asistencia médica brindada, estando directamente asociada a la relación interpersonal que tiene lugar entre clientes y quienes brindan la atención – ya sean médicos, enfermeros, nutricionistas, fonoaudiólogos, etc.⁴.

A partir de los estudios sobre el asunto, en las décadas de 1970 y 1980, se sabe que la calidad de estos servicios, de acuerdo a la percepción de los pacientes, depende del 30% al 40% de la capacidad diagnóstica y terapéutica del médico, y del 40% al 50% de la relación que se establece entre profesionales y usuarios^{5,6}. Así, no corresponde ya organizar la atención médica considerando sólo la efectividad para curar la enfermedad, sino tener en cuenta *el respeto a los valores subjetivos del paciente, la promoción de su autonomía, la tutela de las diversidades culturales (traducción de los autores)*⁷. La Psicología Médica se ha desarrollado debido a las nuevas perspectivas de la atención brindada al individuo enfermo que busca asistencia en salud. Para utilizar las técnicas de abordaje del paciente de modo más adecuado, es necesario entender aspectos relacionados con los sentimientos y las tensiones que rigen la relación médico-paciente, ya que se trata de una relación dual.

En el ámbito de la clínica oncológica, la situación es aún más delicada, dado que el cáncer está cargado de un estigma social y es, frecuentemente, uno de los diagnósticos que provocan mayor temor en el individuo que busca asistencia médica. La enfermedad representa una triple amenaza para el enfermo: dolor físico, mutilación y muerte⁸.

Estudiar los aspectos que permean la relación entre profesionales de salud y enfermos oncológicos es, por lo tanto, de suma importancia para que se pueda repensar la práctica médica y la formación académica del profesional al lidiar con el enfermo que vislumbra la finitud de la vida.

Referencias teóricas

Medicina de la persona

Según Eksterman⁹, se atribuye al Psicoanálisis la introducción de la noción de persona enferma en

la preocupación médica – y no sólo el sujeto con una enfermedad, suponiendo que el “descubrimiento” del enfermo además ha de ser considerada *una de las más notables innovaciones médicas del siglo XX*. Perestrello¹⁰, al estudiar lo que denominó “Medicina de la persona”, es decir, la Medicina abocada al enfermo en su singularidad, considera la dimensión histórica como una perspectiva esencial para comprender el fenómeno de enfermar. La enfermedad, al decir de Abdo, pasa a ser presentada como producto de una estructura histórica del paciente, *ligazón de acontecimientos sucesivos integrantes de la biografía del hombre, trascendiendo los límites de las Ciencias Naturales e introduciéndola en las Ciencias Sociales*¹¹.

También según este autor, cuando médico y paciente establecen un vínculo terapéutico, construyen en realidad un tercer personaje, producto de la interacción de ambos, una relación “transpersonal”. Es este nuevo personaje el que recibirá atención, enfatizándose la historicidad del paciente, pasible de cierto influjo terapéutico. Siendo esta relación una “relación viva”, todo acto médico repercutirá sobre la persona enferma y tendrá un significado terapéutico o antiterapéutico¹⁰.

Es también dentro de un contexto histórico que son determinados los papeles y funciones de los participantes. Esa relación está sujeta a la ocurrencia de triangulaciones que, según Andolfi *apud* Soar Filho¹², sería la unidad mínima de observación de las relaciones interpersonales. Esto es, interfiriendo entre médico y paciente estarían la enfermedad, la familia del enfermo o la institución de salud.

Cuando la enfermedad afecta de forma significativa la dinámica de la familia, el médico – o su intervención terapéutica – sería considerado una amenaza para la homeostasis de ese sistema familiar. No obstante, la familia puede ser también, en otros casos, una importante herramienta para dar soporte y colaborar con el tratamiento¹². Dependiendo de la institución en la que el enfermo busca atención, también se ve perjudicada su relación con el profesional. Al buscar un servicio prestigioso, por ejemplo, genera mayores expectativas sobre el médico en cuanto a su competencia, o puede tornar al médico el depositario de las frustraciones y la rabia cuando el servicio es de mala calidad o el sistema de salud es ineficiente y deshumano¹².

Psico-oncología

Desde la perspectiva de la Oncología, la relación médico-paciente tiene peculiaridades propias relacionadas con la enfermedad maligna. Los propios pacientes parecen crear más expectativas en

la relación con el oncólogo que con otros profesionales de salud^{13,14}.

La gravedad del diagnóstico, potenciada por la incertidumbre, las inseguridades y los mitos que cercan la enfermedad, torna su abordaje especialmente difícil. Se percibe, entonces, durante la consulta, una gran ansiedad por parte del enfermo y del médico¹⁵. El propio tratamiento – mutilante, por largos períodos adicionales¹⁶.

Entender a cada paciente como único en su individualidad es fundamental durante el abordaje y la identificación del cáncer, independientemente de cuántos diagnósticos similares el profesional de salud haya realizado. No siempre el paciente está apto para discutir técnicamente sobre las probabilidades y las consecuencias de este diagnóstico. El médico debe buscar informaciones sobre la percepción que el paciente tiene de la enfermedad y cómo esta posibilidad va a repercutir en su equilibrio¹⁴.

Según el Código de Ética Médica, Art. 34, está vedado al médico *dejar de informar al paciente el diagnóstico, el pronóstico, los riesgos y los objetivos del tratamiento, salvo cuando la comunicación directa pueda provocarle daño, debiendo, en ese caso, realizar la comunicación a su representante legal*. Y, además, en su Art. 35, *está vedado al médico exagerar la gravedad del diagnóstico o del pronóstico, complicar el tratamiento, o excederse en el número de visitas, consultas o cualquier otro procedimiento médico*¹⁷.

Según Silva y colaboradores¹⁸, *el estatus emocional alterado de los pacientes y familiares, el abordaje diferenciado para transmitir el diagnóstico, una mala noticia y los tratamientos que, a corto plazo, son más difíciles que la propia enfermedad* son factores que limitan la construcción de un adecuado vínculo, la satisfacción del usuario o la adhesión al tratamiento. Esto impone dificultades particulares en la relación médico-paciente en Oncología, lo que por su parte requiere un perfeccionamiento de la humanización y técnicas de comunicación para con el paciente con cáncer.

Objetivos y método

Esta investigación procura estudiar la relación médico-paciente y el enfermar del enfermo con cáncer en un centro de referencia en Oncología del servicio público, con el fin de entender mejor el proceso de enfermedad desde la perspectiva del propio paciente. Se trata de un estudio exploratorio cualitativo, cuantitativo y descriptivo, basado en el

discurso de pacientes con cáncer, desarrollado en la Fundación Centro de Control de Oncología del Estado de Amazonas (FCECON/AM), en la ciudad de Manaus.

Se abordaron al azar– sin dispositivo y/o método aleatorio confiable – 74 transeúntes durante el mes de febrero de 2013 en las adyacencias del ambulatorio, la recepción y el servicio social de la institución. De estos 74 individuos, 56 eran pacientes diagnosticados con cáncer y en tratamiento y/o acompañamiento médico en la institución. De los 56, 21 aceptaron participar de la entrevista y sólo 17 de las entrevistas fueron consideradas adecuadas para el análisis del discurso. Los pacientes que se rehusaron a participar lo hicieron, principalmente, por no querer exponer su enfermedad y la situación por la cual estaban pasando. Todos los participantes eran portadores de cáncer, en tratamiento en aquel hospital, capaces de comunicarse verbalmente y mayores de 18 años.

Recopilación del tratamiento de los datos

Las entrevistas semiestructuradas fueron aplicadas y grabadas en un audio, siendo posteriormente transcritas de forma completa según las orientaciones de Preti y Rodrigues¹⁹. El análisis de contenido se dio mediante el método de Bardin²⁰, aplicándose el proceso de categorización de las respuestas, y comprendió tres fases: pre-análisis; exploración del material y tratamiento de los resultados; inferencia e interpretación.

En el pre-análisis, se realizó una lectura fluctuante, esto es, las primeras lecturas de contacto con los textos. Seguidamente, se trabajó en la referenciación de los índices y en la elaboración de los indicadores – categorización, a partir de unidades de significado, es decir, fragmentos del discurso que responden a la pregunta del entrevistador, y la preparación del material relacionado con la organización de las categorías. Posteriormente, se realizó la exploración del material, que se basó en la aplicación de las decisiones sistemáticas tomadas en el pre-análisis y, finalmente, se cuantificaron los resultados. Para el análisis cuantitativo se utilizó el programa Microsoft Office Excel 2010.

Resultados

Análisis cuantitativo

De los 17 pacientes entrevistados, 11 eran de sexo femenino (64,7%) y 6 (35,3%) de sexo masculino. Estaban en la franja etaria de 30 a 66 años, siendo el promedio de las edades 49,9 años

y la mediana 50 años. De los entrevistados, 10 se declararon casados, cuatro solteros y 3 separados. Respecto de la vivienda, 3 (17,7%) viven solos y 14 (82,3%) con otra persona.

Con relación a la escolaridad, tres afirmaron tener una formación académica de enseñanza superior completa y dos, superior incompleta; uno, educación media completa; tres, educación básica completa, y siete, educación básica incompleta. Un paciente afirmó sólo saber leer y escribir el propio nombre.

En relación con los motivos que los llevaron a buscar un médico, 12 (70,6%) relataron haber sentido síntomas y 5 (29,4%), que descubrieron el problema en exámenes de rutina, pues no tenían síntomas. Respecto de cuándo fue efectuado el diagnóstico el tiempo varió de 5 meses hasta 15 años atrás, con un tiempo promedio de 3,3 años y una mediana de 3 años del diagnóstico de la enfermedad. Los 17 entrevistados afirmaron tener alguna religión.

Análisis cualitativo

Todos los discursos de los sujetos fueron identificados por las iniciales del paciente, sexo (f=femenino, m=masculino) y edad en años, y están resumidas en el Cuadro 1 del anexo. A continuación, se presentan algunas manifestaciones de los pacientes.

Reacción al diagnóstico

Cuando fueron interrogados por la pregunta "¿Cuál fue su reacción cuando recibió el diagnóstico de cáncer?", los estados emocionales relatados fueron de calma 8 (47%); miedo 7 (41,1%); tristeza 5 (29,4%); incredulidad 2 (11,7%); resignación 2 (11,7%); cuestionamiento 1 (5,9%) y conformidad 1 (5,9%). Se debe percibir que la suma de la frecuencia de las reacciones no corresponde con el número total (17) de personas de la investigación, debido a que un mismo paciente relató más de un sentimiento, lo que muestra la complejidad y la ambigüedad de las reacciones durante la consulta médica o la alternancia en la elaboración de su percepción del diagnóstico de cáncer.

- **Calma**

"Ahí yo lloré [cuando el médico dijo el diagnóstico]. Y él dijo: no llore. No llore que yo la voy a transferir ahora al CECON, que soy de allá, yo trabajo aquí y trabajo allá. Yo voy a hacer su tratamiento, y usted va a estar bien. Va a volver a su casa. Ahí yo me alegré de nuevo. (PAC.1, f, 45 a).

- **Miedo**

"Porque una sabe que hoy lo diagnostican de cáncer y una ya se ve muerta, prácticamente. Y yo me quedé muy abatida". (PAC.2, f, 50 a).

- **Tristeza**

"Ah, yo me puse triste [risas]. Una siente aquel golpe" (PAC.3, f, 38 a);

"Ah, ¡Dios mío, yo me fui! Subí y bajé de nuevo en el mismo momento. Ahí lloré" (PAC.1, f, 45 a).

Comunicando el diagnóstico de cáncer

Al ser interrogados acerca de si la comunicación del diagnóstico de cáncer se dio de manera adecuada, 6 (35,3%) incluyeron en el discurso el pedido de que el médico fuese claro y sincero en sus palabras. De los entrevistados, 3 (17,6%) manifestaron el deseo de que hubiera más empatía de los médicos y 2 (11,8%) dijeron que les gustaría que el médico informase el diagnóstico con detalles en sus explicaciones. No tenían una opinión formada respecto de la pregunta 6 (35,3%) de los pacientes.

- **Sincero/objetivo**

"Yo siempre le pedí: mire, doctor, doctora, no me mienta. Lo que estuviera sucediendo, puede decirlo. No hay problema. Es que para mí mismo no hay problema". (PAC.4, m, 47 a);

"No, yo quería saber ya. Saber ya. Hay médicos que se quedan ¿no? Llama a la hija, al hijo, al pariente. Ahí le dije: doctor yo quiero saber la verdad (...)" (PAC.1, f, 45 a).

- **Empático**

"Creo que él habló en un término normal. Normal, porque no tuvo muchos rodeos, él fue así, diciendo: Mire, puede ser, puede no ser. En ningún momento él llegó: ah, usted... Cuando él recibió la biopsia, dijo: es, realmente es lo que yo estaba... Que yo le dije a usted, sospechando, ¿no?" (PAC.5, f, 52 a).

- **Detallado**

"Para decir la verdad, incluso conversando con otros – que a mí me gusta mucho conversar, esos médicos nuevos, están teniendo un diálogo mejor con los pacientes. Aquellos médicos más antiguos son más cerrados. Yo creo que eso es muy bueno, porque todo

paciente se siente bien, con el médico más informado sobre él” (PAC.6, m, 66 a).

Aspectos negativos durante la búsqueda del diagnóstico

Se le preguntó a los entrevistados sobre la historia de la enfermedad. Durante sus discursos fue posible reconocer críticas, aspectos negativos, según su visión, referidas al proceso de ser diagnosticado de cáncer en el sistema público de salud en el estado de Amazonas (Tabla 1), con observaciones a veces en más de un aspecto.

Tabla 1. Aspectos negativos en el proceso diagnóstico de cáncer

Aspectos negativos	nº	%
Sistema de salud deficiente	5	29,4
Conflicto en la relación médico-paciente	4	23,5
Derivación para una evaluación especializada sin explicaciones claras sobre cáncer	3	17,6
Diagnóstico inicial errado	2	11,7
Posible diagnóstico de cáncer desconsiderado	2	11,7
Falta de una comprensión total de la enfermedad	2	11,7
El médico informó sólo a los familiares	2	11,7

Sistema de salud deficiente

“Ah, yo la pasé muy mal. Y mal. Allá en Tefé, donde vivo, no hay recursos”. (PAC.7, m, 58 a);

“(…) desde 2009 yo venía luchando por el SUS para operarme. (...) ¡Me costó mucho! Para operarme (...) Yo le dije al doctor: por el amor de Dios. Doctor, ¡de esta forma me voy a morir! No voy a aguantar” (PAC.8, m, 44 a).

Conflicto en la relación médico-paciente

“Él dijo unas cosas que a mí no me gusta hablar así porque me amargan (...). Y mi rabia era con aquel médico” (PAC.9, f, 46 a).

Derivación para una evaluación especializada sin explicaciones claras sobre cáncer

“No, él no dijo nada [sobre la enfermedad]. Dijo: voy a mandarte con un colega mío, que él es especialista en eso de ahí” (PAC.10, m, 59 a).

Diagnóstico inicial errado

“Ahí el médico me decía que era ameba. Tome remedio para ameba. Uno: tiene no sé qué” (PAC.6, M, 66 a).

“Ahí él me pasó sólo el remedio para la presión, mi presión estaba alta, pero yo todavía le decía: doctor, mi presión está descontrolada por el problema que estoy pasando, ¡mire el nódulo!” (PAC.9, f, 46 a).

Posible diagnóstico de cáncer desconsiderado

“Porque cuando él vio el nódulo dijo que no era nada, que no me preocupara, que era una glándula inflamada y yo le dije que tenía cuatro casos de cáncer en mi familia. Él dijo que si fuese un cáncer, ¡yo ya me hubiera muerto!”. (PAC.9, f, 46 a).

Aspectos negativos durante el tratamiento

En el análisis del discurso de los entrevistados fue posible evidenciar los problemas que encontraron durante el tratamiento. Prevalecen reclamos sobre las dificultades para agendar cirugías curativas, la demora en la fila de pacientes en espera para iniciar la quimioterapia, así como para conseguir exámenes. Además, se mencionó la falta de medicación especializada en el hospital en ocho oportunidades, correspondiendo al 30,8% de las quejas. Las complicaciones resultantes del tratamiento aparecieron también en 8 (30,8%) reclamos. Las *afectaciones* psíquicas resultantes de la enfermedad fueron relatadas en 7 (41,2%) de las declaraciones. Relataron en 3 (17,6%) oportunidades, como aspectos negativos durante el tratamiento, la dificultad en la relación médico-paciente.

Infraestructura deficiente

• Medicación en falta

“Yo creo que falta que el gobierno invierta más, el gobierno federal. Porque la quimioterapia estaba sin material, sin material para hacerse. ¡Nos estaban mandando a la casa! ¡porque no tenían! No había remedios” (PAC.9, f, 46 a).

• Demoras para el tratamiento

“Creo que hubo algunas demoras en la quimioterapia. Hubo una vez que yo tenía que hacerme cada veintún días, y en esa época no hice. Me hice después de más de un mes. Porque no había lugar y no sé qué” (PAC.5, f, 52 a).

• **Problemas de logística en el hospital**

“Y... ahora... sólo hubo una época, así, que yo creí que... así, que el médico entró en licencia porque también estuvo enfermo. Es un ser humano, se enferma también... Entonces, yo creo que el hospital inmediatamente me debería haber asignado un sustituto ¿no?, para orientar al paciente. Y no fue eso lo que sucedió. Yo estaba recién operada. Estaba recién operada y no recibí ayuda” (PAC.11, f, 66 a).

• **Demoras para realizar exámenes**

“Entonces, él fue muy así, de decir: lo que usted esté en condiciones de hacer, lo hace. Tanto de la biopsia: Si usted tuviera las condiciones, hágalo de forma particular porque por aquí por el CECON demora un poco” (PAC.5, f, 52 a).

Complicaciones resultantes del tratamiento

• **Secuelas del tratamiento**

“Ahí toda la ropa que yo vestía [después de la mastectomía] quedaba fea. ¡Ay, viví una pesadilla!” (PAC.12, f, 53 a);

“Abrieron mi barriga directo, además del tumor grande, también tenía próstata. Entonces me operaron directamente, de próstata y de todo. Sacaron todo. Por eso es que quiero recibir de él un relato, de cómo es que fue la cirugía, porque yo no quedé normal después de la cirugía, no quedé bien. Entonces para poder volver a estar normal, tengo que usar una prótesis, el doctor dijo que yo soy muy joven... y usted sabe, ¿no?, mi mujer se preocupa por mí” (PAC.8, m, 43 a).

• **Sufrimiento/dolor**

“¿Lo más doloroso quiere decir usted? La quimioterapia... porque maltrata mucho...” (PAC.11, f, 66 a);

“Cuando yo me miré en el espejo así. Que me quitaran la mama, así, no fue tan doloroso como la caída del cabello” (PAC.9, f, 46 a).

Consecuencias psicosociales importantes

• **Limitaciones en la vida diaria**

“Yo vivo, entre comillas, así, pero no como yo era antes. Yo me alimento bien, pero tampoco como todo lo que podía comer” (PAC.13, f, 39 a);

“Uno ya se siente así, no, por causa de la enfermedad uno no puede hacer, no, por causa de la enfermedad uno no puede hacer aquello. Se siente así, rechazada. Uno se siente una basura [llanto]” (MPSPG, f, 55 a).

• **Prejuicio**

“Uno se siente así... y ahora que uno tiene que andar marcado con una tinta que ellos ponen [para la radioterapia]. Y uno ve, ahí uno ve que el ser humano es prejuicioso” (PAC.2, f, 50 a);

“Y yo tenía el mayor sueño de volver a trabajar [llanto], ¿entendió? Sólo que uno vuelve y no es más como era [llanto]. Las personas tienen prejuicio [llanto]” (MPSPG, f, 55 a).

Dificultades en la relación médico-paciente

“Por causa de mis parientes [no se hizo los exámenes que la médica le solicitó] ¡Que dijo que me iba a morir! Que si yo venía para acá los médicos iban a estudiar y a sacar provecho... del ser humano para estar estudiando... tá, tá, rengando, ahí fue que paré” (PAC.14, f, 38 a).

Autoevaluación de su condición de salud

Cuando son interrogados sobre “Actualmente, ¿cómo ve usted su condición de salud?”, los pacientes tienden a mostrar una visión positiva, no obstante, con algunas reservas, ya sea por secuelas de la propia enfermedad y del tratamiento o por la mayor aceptación de su condición procesada durante el período de tratamiento (Tabla 2).

Tabla 2. Evaluación de los propios pacientes acerca de su condición actual de salud.

Condición de salud	nº	%
óptima/maravillosa/curado/100%	2	11,8
bien/buena/positiva/sin problemas	5	29,4
buena, pero con excepciones (secuelas, complicaciones, limitaciones...)	6	35,1
normal/indiferente	1	5,9
mala/no estoy sintiéndome bien/negativa	2	11,8
pésima/prácticamente muerto/moribundo	0	0
no sabe decir	1	5,9

Desde una perspectiva más genérica, 13 (76,3%) personas consideraron que su condición de salud era, de alguna forma, buena, aunque con excepciones, siendo que el 76,4% de los entrevistados mostraron una mirada optimista.

- *“Óptima”, “maravillosa”, “curado” o “100%”*

“Maravillosa. Él dijo que soy otra. De lo que yo pasé, para que usted tenga una idea, me sacaron quince piezas. Me dijo que estaba muy comprometido” (PAC.5, f, 52 a);

“Mi salud yo creo, yo siento que estoy curada” (PAC.1, f, 54 a).

- *“Buena”, “estoy bien”, “positiva” o “sin problemas”*

“Yo no sé... tenemos un poder en la mente muy fuerte. ¡Yo creo que estoy bien! Todavía no flaqueé [risas]” (PAC.3, f, 38 a);

“Yo lo veo de una manera positiva. Porque con una perspectiva de estar bien al día siguiente. Tengo mucha fe, yo creo” (PAC.15, f, 30 a).

- *Buena, pero con excepciones (secuelas, complicaciones, limitaciones...)*

“Ah, está buena ¿no? Está bien, en la medida de lo posible. Claro que cuando una, cuando una (...) después de una cirugía de extracción de mama, mastectomía, entonces esto deja secuelas. Entonces es eso lo que ellos intentan evitar, porque ¿sabe?, las secuelas quedan. Pero... en general, en general... está todo bien... todo bien” (PAC.11, f, 66 a).

Percepción e impacto de la enfermedad en la vida de los pacientes

Las personas entrevistadas fueron interrogadas sobre los cambios en sus vidas a partir del diagnóstico de cáncer. La categorización de las respuestas por orden de frecuencia es la siguiente: valores personales, 4 (25,5%); percepción de la enfermedad, 2 (11,7%); información sobre la enfermedad, 2 (11,7%); cuestiones financieras, 2 (11,7%); planes personales, 1 (5,8%); relación conyugal, 1 (5,8%); pérdida de la autonomía, 1 (5,8%).

Valores personales

“Así, lo que cambió para mí, es así, principalmente, la persona, una descubre muchas cosas. Cuando una enferma así, una descubre que tiene muchos amigos. Descubre que una es muy querida. Entonces tiene esas cosas así. Se comienza a darle más valor a la vida. Hay cosas que una hacía que evita hacer” (PAC.5, f, 52 a);

“Sí... mi mirada hacia la vida. Y... abrazar cuando puedo a mis parientes [llanto]” (IGSM, f, 38 a).

Percepción de la enfermedad

“Antes de entrar en el CECON, yo tenía pavor del CECON, ¿sabe? Sólo de pasar en frente, yo ya me sentía espantada. Después entré para cuidar a un hermano, acompañarlo aquí. Ahí, después, ¿no? Vine... por la enfermedad. Y vi que el CECON no es ese monstruo, no. Que no asusta, ni asombra. Por el contrario, uno aquí encuentra mucho apoyo, un buen tratamiento” (PAC.11, f, 66 a);

“Antes de enfermarme, para mí el cáncer era un bicho de siete cabezas, pero ahí uno va madurando en la vida y llega a esa cosa de enfermarse, aquello y lo otro” (PAC.6, m, 66 a).

Información sobre la enfermedad

“Pero fue bueno que orientó a más personas, en ese susto, a mi familia prácticamente toda, mis hermanas, mis parientes... entonces todos tuvieron esa preocupación por buscar esa orientación. De hacer con más frecuencia lo preventivo” (IGSM, f, 38 a).

Cualidades esenciales para un profesional médico

Las personas entrevistadas también señalaron las características que consideraban positivas, las cualidades esenciales de un buen médico o las capacidades más importantes para ejercer la profesión. Se destacaron el diálogo, la empatía y la amabilidad con 23 (85,2%) de las declaraciones.

Diálogo

“Creo que es importante eso de que él nos explique bien. A mí. En mi opinión” (PAC.7, m, 58 a);

“¡El médico es casi como un Padre! ¡Él tiene que saber orientar a su fiel!” (PAC.10, m, 59 a).

Empatía

“Pero ahí, así, el médico que demuestra interés, amor por el paciente, él le ayuda mucho al paciente a soportar. Porque no es fácil, no, para la persona decir que tiene cáncer. Esto espanta, asusta (...) cuando uno entra aquí, ¿no?, viene, ya viene así, con miedo, hasta incluso por la propia enfermedad, ya viene debilitado, viene sensible, ¿no?” (PAC.11, f, 66 a);

“Una persona bondadosa, que trata bien. Porque la persona ya está frágil, ahí si encuentra un médico, así, que le da una patada, y no está bueno” (PAC.12, f, 53 a).

Amabilidad

“Tratar bien al paciente, darle atención. No ser un médico arrogante, ignorante, porque hay ¿no?” (PAC.4, f, 66 a);

“Es... gracia. Saber endulzar las palabras. No ser tan ríspido. Hay situaciones que uno debe serlo, pero otras que no” (IGSM, f, 38 a).

Discusión

Algunos autores²¹ afirman que ni la edad, la escolaridad de los pacientes o la integridad de los cuidados familiares recibidos parecen influir en el conocimiento de los médicos sobre las quejas de los pacientes. Kaplan y colaboradores²² corroboran la influencia de la relación médico-paciente en el desenlace – a partir de indicadores fisiológicos, comportamentales o más subjetivos – de pacientes con enfermedades crónicas, independientemente de sus características sociodemográficas.

De la misma forma, la falla en la adhesión al tratamiento médico entre niños portadores de leucemia linfoblástica aguda no estuvo relacionada con la escolaridad del responsable, el número de miembros de la familia o el ingreso *per cápita* en el estudio de Oliveira y colaboradores²³. Pinto²⁴ plantea que el deseo de los pacientes con cáncer de recibir informaciones sobre la enfermedad no está relacionado con datos sociodemográficos.

Otros investigadores²⁵, al estudiar el efecto de la espiritualidad en pacientes terminales con cáncer,

señalaron correlaciones negativas entre bienestar espiritual y desesperanza e ideación suicida, identificando ese bienestar como un posible factor de protección contra la desesperación de la muerte.

Reacción ante el diagnóstico

Teniendo en cuenta los aspectos psicosociales propios de cada paciente, se entiende que cada individuo va a reaccionar a su propia manera ante el diagnóstico de cáncer. El médico debe entonces estar atento a los miedos y a las ansiedades del paciente, lo que no ocurre en la mayor parte de los casos (91,4%)³. Conocer un poco la personalidad del paciente es importante, pues facilita la manera en que va a reaccionar ante la mala noticia.

Otros estudios sobre la reacción de los pacientes ante el diagnóstico definen la situación como una experiencia dramática, inesperada y chocante²⁶ en la que el paciente vivencia incertidumbre, angustia, reacciones de incredulidad, cuestionamientos y demora para aceptar la realidad²⁷. Parecen, en este contexto, divergir de nuestro trabajo en cuanto a la afirmación de los pacientes sobre mantener la calma al momento del diagnóstico.

Según Soar Filho¹², frente a lo desconocido, frente a situaciones estresantes y de tensión emocional, es una tendencia normal reaccionar con algún grado de regresión, en el sentido psicoanalítico del término. El grado de regresión de la persona enferma puede variar en relación con por lo menos tres factores de interacción: a) características de la personalidad del individuo; b) calidad de la información sobre la naturaleza del problema y los procedimientos realizados; y c) forma en que la institución y el médico reciben y responden a sus demandas.

El autor también indica otros mecanismos internos de defensa de la persona enferma, como la transferencia, la producción de fantasías, la negación y el beneficio secundario, los cuales deben ser respetados como formas necesarias para adaptarse al estrés, por lo menos hasta alcanzar el amparo adecuado del equipo de salud¹². Lo más importantes es hacer que el paciente supere rápidamente la fase de negación, sin duda la más compleja, cuando ocurre, la mayoría de las veces, la ideación suicida y toda la sintomatología depresiva. Gomes, Silva y Mota²⁸ en su investigación sobre omisión de diagnóstico de cáncer afirman que, de los pacientes que no fueron informados, el 83% ya sospechaban que eran portadores de una enfermedad maligna, lo que coincide con el discurso de algunos de nuestros entrevistados.

Comunicando el diagnóstico de cáncer

Así como en este estudio, otros trabajos también corroboran el deseo de que los pacientes sean informados de forma sincera, en un lenguaje claro, sin embargo, no rudo^{29,30}. Silva y Zago, en su artículo sobre comunicación del diagnóstico de cáncer, señalan diversos estudios que sugieren que sea realizada de *forma honesta, clara y comprensiva, sin embargo, suave y respetuosa, evitando eufemismos y tecnicismos*³¹.

En las consultas, es común que el profesional use términos ambiguos y eufemismos con la intención de amenizar el impacto del diagnóstico de cáncer^{32,33} y parecen también no percibir que transmiten un significado errado, aún más cuando su comunicación no verbal no es congruente con la intención del mensaje³⁴, siendo, por lo tanto, importante la preparación en comunicación médica para obtener mayor efectividad en la relación médico-paciente.

Hace pocas décadas atrás, aún predominaba la idea, por parte de profesionales y familiares, de que el enfermo no debía saber su diagnóstico, hecho tal vez explicado en parte por el prejuicio en relación a los pacientes oncológicos, en la creencia de que no les gustaría conocer el propio diagnóstico³⁵⁻³⁷. A pesar de que la mayoría de los pacientes con cáncer desee ser informada sobre su diagnóstico^{24,26,38-41}, varios profesionales de salud se sienten incómodos y relativamente no preparados en ese momento⁴². Actualmente, el paciente es dueño de su destino. Éste es quien define lo que es “bienestar” y autoriza lo que debe serle realizado. Esta es la síntesis de la “autonomía” en la nueva relación médico-paciente⁴³.

Parece común, con el empeoramiento de la enfermedad y la inminencia de la muerte, que surjan problemas comunicacionales entre médico y paciente, conocidos como “conspiración del silencio”⁴⁴, con el médico asumiendo una postura falsamente paternalista, lo que lo lleva a ocultar la verdad del paciente⁴⁵. Aún hoy, la tasa de omisión del diagnóstico de cáncer es un problema de ética médica.

En el trabajo de Gomes, Silva y Mota²⁸, los médicos no especialistas dejaron de informar a un 87,9% de sus pacientes, mientras que los especialistas tuvieron omisiones en un 6,4% de los casos. A pesar de que la tasa de omisión sea mayor entre los médicos no especialistas, es intrigante el hecho de que no sea nula entre los especialistas. No obstante, parece relevante destacar que, a pesar del deseo de la mayoría de los pacientes de ser informados sobre su enfermedad, estos no buscan información médica por cuenta propia²⁶.

Frente a tantos sentimientos conflictivos, ¿qué se debe esperar del médico? El profesional de salud,

a pesar de no ser el dueño de la verdad o del destino ajeno, no puede ser un mero espectador del espectáculo ajeno. A él le compete un importante papel: el compartir solidario en el camino de la asistencia y del cuidado humano⁴³.

Aspectos negativos durante la búsqueda del diagnóstico

Lo que prevalece en el discurso de los pacientes, en relación con este aspecto, es que las dificultades en el acceso a los servicios de salud, principalmente en los casos de pacientes con cáncer, parecen ser tan importantes que influyen en los conflictos que los pacientes vivencian con los profesionales médicos cuando finalmente consiguen alguna atención.

Aspectos negativos durante el tratamiento de cáncer

Sobre la importancia de explicar adecuadamente a los pacientes sobre el tratamiento a ser suministrado, Fallowfield y colaboradores⁴⁶ muestran que el 52% de las pacientes con cáncer de mama afirmaron haber sido mal informadas, teniendo como consecuencia, el doble de chances de ser diagnosticadas con depresión o ansiedad, o ambas, en un período de 12 meses. Según Dixon, Sweeney y Gray⁴⁷ es importante que el médico desarrolle la capacidad de inducir actitudes positivas en el paciente frente a las enfermedades y que lo ayude a enfrentarlas, lo que puede cambiar el curso de la vida del enfermo y el rumbo de la propia enfermedad. Este procedimiento se mostró capaz de mejorar el estado clínico de diversas enfermedades, incluyendo cánceres y problemas cardiovasculares.

Los médicos que utilizan el modelo participativo de cuidado al paciente, en contraposición al modelo tradicional autoritario, en el cual el médico es la figura patriarcal y quien toma todas las decisiones del tratamiento, tienen el doble de chance de retener pacientes, esto es, que estos no cambien de médico⁴⁸. Un reconocimiento verificado de los problemas del paciente también está asociado a una mayor complacencia^{49,50} y a mejores resultados en el tratamiento^{21,51}.

Autoevaluación de su condición de salud

Los pacientes experimentan los más variados sentimientos durante y después del tratamiento para el cáncer, lo que afecta las percepciones sobre su estado de salud y su bienestar. Los valores cambian con la perspectiva de la enfermedad y traen una nueva visión sobre la vida y sobre sí mismo⁵². En el estudio de Greenberg y Meadows⁵³, el 40% de los

niños que sobrevivieron al cáncer relataron condiciones de salud positivas. En nuestra muestra, 7 de los 17 pacientes (41,1%) afirmaron tener una condición de salud sin problemas o secuelas, datos similares a los encontrados en la bibliografía.

Percepción e impacto de la enfermedad en la vida de los pacientes

Según McDaniel, Hepworth y Doherty⁵⁴, debido a la inestabilidad y la incertidumbre de la propia condición, la enfermedad crónica acarrea cambios en las representaciones sociales del paciente y de la familia y un largo período de adaptaciones a las constantes pérdidas vivenciadas. Araujo y Arraes⁵⁵ destacan que la mayoría de los estudios se concentra en los aspectos negativos de la supervivencia, y que la bibliografía es insatisfactoria para responder si los ex-enfermos con cáncer podrían estar más o menos deprimidos y ansiosos.

Otras investigaciones mostraron que para los sujetos así implicados, la superación de la experiencia oncológica puede generar cambios positivos y adaptativos, como un mayor control emocional, madurez y motivación^{56,57}. No obstante, Oppenheim⁵⁸, al analizar entrevistas psicoterapéuticas de ex-pacientes con cáncer (algunas de casi dos décadas después de haber concluido el tratamiento), constata que la violencia de la experiencia subjetiva vivenciada no se atenúa con el tiempo, evidenciándose además que los pacientes sobrevivientes tendrían más dificultades para ajustarse psicológicamente, sobre todo en lo que se refiere a una preocupación excesiva por la salud⁵⁹.

En este contexto de comprensión de la experiencia del cáncer, la manera de actuar luego de la cura de la enfermedad es aún incierta. No existen normas claras sobre cómo actuar, sentir o ser tratado

por los otros⁶⁰, siendo considerada una experiencia alienante, caracterizada por ambivalencias e incertidumbre, lo que sugiere la aplicación del concepto de anomia para tal estado de recuperación⁶¹. En este sentido, mantener una buena relación médico-paciente es fundamental para que los pacientes superen los síntomas de ansiedad y depresión persistentes y para que, con el paso del tiempo, retornen a sus actividades normales.

Consideraciones finales

A pesar de las restricciones metodológicas, se reconocieron aspectos importantes del proceso de diagnóstico y del tratamiento del cáncer, debidamente contextualizados, de modo tal de repensar la práctica médica no sólo en la institución en la que se realizó la investigación, sino también teniendo en cuenta el sistema de salud público y sus limitaciones y agravantes sociales.

La enseñanza de las Ciencias Sociales – y aquí se incluyen los procesos comunicacionales – para los estudiantes de Medicina continúa siendo un desafío para los educadores⁶², a pesar de que se ha demostrado enfáticamente su necesidad¹⁸. Así, entendemos que la enseñanza de la comunicación médica y el restablecimiento de la relación médico-paciente como una forma de empatía dual – es decir, que el médico intente comprender el dolor físico y psíquico de los pacientes – deben ser estimulados en las facultades médicas y no pueden ser desestimados. Se debe procurar entender el sufrimiento humano, respetando la individualidad y la personalidad de los pacientes, pues, finalmente, ser un buen médico es, ante todo, aprender a oír, escuchar y ser humilde en relación con sus propios conocimientos.

Referências

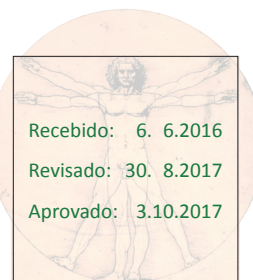
1. Frank AW. The pedagogy of suffering: moral dimensions of psychological therapy and research with the ill. *Theory Psychol.* 1992;2(4):467-85.
2. Ramirez-Villaseñor I. La narrativa del paciente como herramienta terapéutica. *Pan-American Family Medicine Clinics.* 2005;1:59-66.
3. Caprara A, Rodrigues J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2004;9(1):139-46.
4. Martins MCFN. Relação profissional-paciente: subsídios para profissionais de saúde. *Psychiatry On-line Brazil: current issues.* [Internet]. 1997[acesso 9 jul 2012];2(3). Disponível: <http://bit.ly/2xWnUDg>
5. Donabedian A. The quality of medical care. *Science.* 1978;200(4344):856-64.
6. Donabedian A. The quality of medical care: a concept in search of a definition. *J Fam Pract.* 1979;9(2):277-84.
7. Spinsanti S. Chi ha potere sul mio corpo? Nuovi rapporti tra medico e paziente. Milano: Paoline; 1999. p. 14, tradução livre.
8. Nunes CHP. Relação médico-paciente em cancerologia. *J Bras Psiquiatr.* 1980;29(3):199-202.

9. Eksterman A. O clínico como psicanalista. *Contribuições Psicanalíticas à Medicina Psicossomática*. 1978 mar;1:1-13. [Internet]. [acesso 2 maio 2016]. Disponível: <http://bit.ly/2z3FLu>
10. Perestrello D. *A medicina da pessoa*. Rio de Janeiro: Atheneu; 1974.
11. Abdo CHN. *Armadilhas da comunicação: o médico, o paciente e o diálogo*. São Paulo: Lemos; 1996.
12. Soar Filho EJ. A interação médico-cliente. *Rev Assoc Med Bras*. 1998;44(1):35-42.
13. Mariscotti J. A delicate dance: negotiating the doctor-patient relationship during cancer treatment. *Oncologist*. 2008;13(11):1205-6.
14. Osanai MH. *Relação médico-paciente em oncologia*. CMI Brasil. [Internet]. 15 jul 2004 [acesso 11 jul 2012]. Disponível: <http://bit.ly/2z2hPFc>
15. Tavares JSC, Trad LAB. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. *Cad Saúde Pública*. 2005;21(2):426-35.
16. Lorencetti A, Simonetti JP. As estratégias de enfrentamento de pacientes durante o tratamento de radioterapia. *Rev Latinoam Enferm*. 2005;13(6):944-50.
17. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Aprova o código de ética médica. *Diário Oficial da União*. 24 set 2009;Seção 1:90-2.
18. Silva CMGCH, Rodrigues CHS, Lima JC, Jucá NBH, Augusto KL, Lino CA *et al*. *Relação médico-paciente em oncologia: medos, angústias e habilidades comunicacionais de médicos na cidade de Fortaleza (CE)*. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011;16(1 Suppl):1457-65.
19. Preti D, organizador. *Análise de textos orais*. 4ª ed. São Paulo: Humanitas; 1999.
20. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011.
21. Stewart MA, McWhinney IR, Buck CW. The doctor/patient relationship and its effect upon outcome. *J R Coll Gen Pract*. 1979;29(199):77-82.
22. Kaplan SH, Greenfield S, Ware JE Jr. Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease. *Med Care*. 1989;27(3 Suppl):S110-27.
23. Oliveira BM, Viana MB, Arruda LM, Ybarra MI, Romanha AJ. Avaliação da adesão ao tratamento através de questionários: estudo prospectivo de 73 crianças portadoras de leucemia linfoblástica aguda. *J Pediatr*. 2005;81(3):245-50.
24. Pinto RN. *A comunicação do diagnóstico no paciente com câncer [dissertação]*. São Paulo: Unifesp; 2001.
25. McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet*. 2003;361(9369):1603-7.
26. Friis LS, Elverdam B, Schmidt KG. The patient's perspective: a qualitative study of acute myeloid leukaemia patients' need for information and their information-seeking behaviour. *Support Care Cancer*. 2003;11(3):162-70.
27. Bergamasco RB, Angelo M. O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. *Rev Bras Cancerol*. 2001;47(3):277-82.
28. Gomes CHR, Silva PV, Mota FF. Comunicação do diagnóstico de câncer: análise do comportamento médico. *Rev Bras Cancerol*. 2009;55(2):139-43.
29. Girgis A, Sanson-Fisher RW, Schofield MJ. Is there consensus between breast cancer patients and providers on guidelines for breaking bad news? *Behav Med*. 1999;25(2):69-77.
30. Kim MK, Alvi A. Breaking the bad news of cancer: the patient's perspective. *Laryngoscope*. 1999;109(7 Pt 1):1064-7.
31. Silva VCE, Zago MMF. A revelação do diagnóstico de câncer para profissionais e pacientes. *Rev Bras Enferm*. 2005;58(4):476-80.
32. Dunn SM, Patterson PU, Butow PN, Smartt HH, McCarthy WH, Tattersall MH. Cancer by another name: a randomized trial of the effects of euphemism and uncertainty in communicating with cancer patients. *J Clin Oncol*. 1993;11(5):989-96.
33. Fallowfield LJ, Clark AW. Delivering bad news in gastroenterology. *Am J Gastroenterol*. 1994;89(4):473-9.
34. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*. 2004;363(9405):312-9.
35. Mystakidou K, Parpa E, Tsilila E, Katsouda E, Vlahos L. Cancer information disclosure in different cultural contexts. *Support Care Cancer*. 2004;12(3):147-54.
36. Stuart TP, Ávalo JG, Abreu MCL. La información médica al paciente oncológico. *Rev Cuba Oncol*. 2001;17(2):105-10.
37. Surbone A. Persisting differences in truth telling throughout the world. *Support Care Cancer*. 2004;12(3):143-6.
38. Francesconi CFM, Seligman BG, Hadlich E, Gerchman F, Lopes GL Jr. Câncer: dizer a verdade ao paciente ou não. *GED Gastroenterol Endosc Dig*. 2001;20(4):133-6.
39. Loge JH, Kaasa S, Hytten K. Disclosing the cancer diagnosis: the patients' experiences. *Eur J Cancer*. 1997;33(6):878-82.
40. Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis CR *et al*. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. *BMJ*. 1996;313(7059):724-6.
41. Pimentel FL, Ferreira JS, Vila Real M, Mesquita NF, Maia-Gonçalves JP. Quantity and quality of information desired by Portuguese cancer patients. *Support Care Cancer*. 1999;7(6):407-12.
42. Dossanjh S, Barnes J, Bhandari M. Barriers to breaking bad news among medical and surgical residents. *Med Educ*. 2001;35(3):197-205.

43. Andrade EO, Andrade EN. A morte iminente, sua comunicação aos pacientes e familiares e o comportamento médico. *Rev Bras Clin Med.* 2010;8:46-52.
44. Kovács MJ. Morte e desenvolvimento humano. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1992.
45. Pessini L. Bioética e cuidados paliativos: alguns desafios do cotidiano aos grandes dilemas. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM, organizadores. *Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia.* Barueri: Manole; 2006. p. 45-66.
46. Fallowfield LJ, Hall A, Maguire GP, Baum M. Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial. *BMJ.* 1990;301(6752):575-80.
47. Dixon DM, Sweeney KG, Gray DJ. The physician healer: ancient magic or modern science? *Br J Gen Pract.* 1999;49(441):309-12.
48. Kaplan SH, Greenfield S, Gandek B, Rogers WH, Ware JE Jr. Characteristics of physicians with participatory decision-making styles. *Ann Intern Med.* 1996;124(5):497-504.
49. Hulka BS, Cassel JC, Kupper LL, Burdette JA. Communication, compliance, and concordance between physicians and patients with prescribed medications. *Am J Public Health.* 1976;66(9):847-53.
50. Korsch BM, Freeman B, Negrete VF. Practical implications of doctor-patient interaction analysis for pediatric practice. *Am J Dis Child.* 1971;121(2):110-4.
51. Starfield B, Scheff D. Effectiveness of pediatric care: the relationship between processes and outcome. *Pediatrics.* 1972;49(4):547-52.
52. Wallace ML, Harcourt D, Rumsey N, Foot A. Managing appearance changes resulting from cancer treatment: resilience in adolescent females. *Psychooncology.* 2007;16(11):1019-27.
53. Greenberg HS, Meadows AT. Psychosocial impact of cancer survival on school-age children and their parents. *J Psychosoc Oncol.* 1992;9(4):43-56.
54. McDaniel SH, Hepworth J, Doherty WJ. Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde. Porto Alegre: Artes Médicas; 1994.
55. Araujo TCCF, Arraes AR. A sobrevivência em oncologia: uma vivência paradoxal. *Psicol Ciênc Prof.* 1998;18(2):2-9.
56. Gray RE, Doan BD, Shermer P, FitzGerald AV, Berry MP, Jenkin D *et al.* Psychologic adaptation of survivors of childhood cancer. *Cancer.* 1992;70(11):2713-21.
57. Lozowski SL. Views of childhood cancer survivors: selected perspectives. *Cancer.* 1993;71(10 Suppl):3354-7.
58. Oppenheim D. Devenir psychologique des enfants guéris d'une affection cancéreuse. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc.* 1996;44(6-7):285-94.
59. Zeltzer LK. Cancer in adolescents and young adults psychosocial aspects: long-term survivors. *Cancer.* 1993;71(10 Suppl):3463-8.
60. Siegel K, Christ GH. Hodgkin's disease survivorship: psychosocial consequences. In: Lacher MJ, Redman JR, editors. *Hodgkin's disease: the consequences of survival.* Philadelphia: Lea & Febiger; 1990. p. 383-99.
61. Maher EL. Anomic aspects of recovery from cancer. *Soc Sci Med.* 1982;16(8):907-12.
62. Nunes ED. A sra. Tomasetti, Bloom e um projeto de ensino pioneiro. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2003;8(1):287-97.

Participación de los autores

Luiz Otávio fue responsable del diseño de la investigación, la recolección, la transcripción y el análisis de los datos y de la redacción preliminar. Elizabeth Nogueira de Andrade y Edson de Oliveira Andrade participaron del diseño de la investigación, del análisis de los datos y de la redacción final.



Anexo

Cuadro 1. Reacción de los entrevistados frente a la posibilidad de un diagnóstico de cáncer y en la confirmación del diagnóstico y la justificación de su reacción frente al diagnóstico definitivo

	Diagnóstico probable	Diagnóstico definitivo	Justificación de la reacción
PAC.11	Negación	Calma	Personalidad calma
PAC.6		Calma	Presentimiento/sospecha de enfermedad maligna
			Religiosidad/espiritualidad
		Cuestionamiento	Deseo de entender la gravedad de la enfermedad
PAC.4	Exige sinceridad/objetividad del médico	Calma	Estilo adaptativo más adecuado para la situación
PAC.7		Conformidad	Angustia frente a lo desconocido
PAC.5		Calma	Buena relación médico-paciente
			Apoyo familiar
PAC.16		Calma	Religiosidad/espiritualidad
			Falta de una comprensión total de la enfermedad
PAC.3	Miedo	Tristeza	
		Calma	Buscó informaciones por cuenta propia
PAC.8	Preocupación	Miedo	Palabra "CECON"
		Calma	Religiosidad/espiritualidad
PAC.15		Miedo	
		Calma	Buena relación médico-paciente
PAC.10		Resignación	Encarar con naturalidad
PAC.2		Tristeza	Miedo a la muerte
		Miedo	Estigma de la enfermedad
PAC.14		Incredulidad	
PAC.9		Miedo	
		Tristeza	Depresión
		Incredulidad	Castigo divino
PAC.17		Miedo	Miedo a la muerte
PAC.1	Exige sinceridad/objetividad del médico	Tristeza	
		Calma	Buena relación médico-paciente
PAC.13		Miedo	

Guion de Entrevista

Este guion sólo orienta la conversación con los/as pacientes, no debiendo ésta verse limitada a su contenido. Se deben registrar todas las declaraciones, aunque no estén directamente relacionadas con lo que fue preguntado al/a la paciente.

Identificación:

- Edad;
- Sexo;
- Vivienda;
- Escolaridad;
- Religión.

Cuadro clínico:

- Lo que lo llevó a buscar atención médica;
- Tiempo para el diagnóstico de cáncer;
- Reacción al saber el diagnóstico;
- Cómo se dio la comunicación del diagnóstico por parte del médico;
- Aspectos en el transcurso de la atención hasta la confirmación del diagnóstico;
- Aspectos durante el tratamiento;
- Complicaciones del tratamiento;
- Complicaciones psicosociales;
- Como autoevalúan la salud ahora;
- Percepción del impacto de la enfermedad sobre la vida;
- Valores y cualidades deseables en un médico que atiende a pacientes con cáncer.