

Interacción entre profesionales y sobrevivientes al cáncer en el contexto asistencial brasileño y canadiense¹

Rafaela Azevedo Abrantes de Oliveira²

Márcia Maria Fontão Zago³

Sally Elizabeth Thorne⁴

Objetivo: analizar los relatos de los sobrevivientes al cáncer sobre su comunicación con los miembros del equipo de salud y describir las similitudes y diferencias en los patrones de interacción entre los contextos asistenciales brasileño y canadiense. Método: Esta investigación cualitativa en salud adoptó como aproximación el análisis secundario, utilizando la descripción interpretativa como metodología, permitiéndonos elaborar una nueva pregunta de investigación y mirar los datos primarios desde una perspectiva diferente. Al total participaron dieciocho participantes; todos eran adultos y ancianos diagnosticados con cáncer urológico. Tras la organización y lectura, los conjuntos de datos fueron clasificados en categorías y fue llevado a cabo un proceso analítico mediante el análisis temático inductivo. Resultados: Esto dio lugar a tres categorías de hallazgos que hemos organizado como: comunicación entre profesional y sobreviviente; Los síntomas, las dudas, las preguntas; y Acciones y reacción. Conclusión: Este estudio comparativo nos permitió llamar la atención de los profesionales de la salud, especialmente las enfermeras, sobre la comunicación efectiva, la humanización y la empatía, apoyando a grupos de apoyo tanto internos como externos, aconsejando y defendiendo al sobreviviente cuando necesario. El estudio también mostró la importancia del autodesarrollo de estos profesionales mientras luchan por una mejor calidad en el sistema de salud para sus pacientes.

Descriptores: Comunicación en Salud; Acceso a la Información; Neoplasias; Sobrevivientes; Atención de Enfermería; Investigación Cualitativa.

¹ Apoyo financiero de la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), Brasil, proceso nº 2014/12058-6.

² Estudiante de doctorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OPS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil. Becaria de la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), Brasil.

³ PhD, Profesor Doctor, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OPS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

⁴ PhD, Profesor Doctor, Nursing School, University of British Columbia, Vancouver, BC, Canadá.

Cómo citar este artículo

Oliveira RAA, Zago MMF, Thorne SE. Interaction between professionals and cancer survivors in the context of Brazilian and Canadian care. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2017;25:e2972. [Access]; Available in: . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2253.2972>.
mes día año URL

Introducción

La supervivencia al cáncer representa el estado o el proceso de vida después del diagnóstico de cáncer, viviendo con cáncer, a través y más allá. El término es utilizado por profesionales de la salud, investigadores y pacientes con cáncer, extendiéndose a sus familias. Es un concepto que busca no solo identificar y comprender los problemas físicos, sociales, espirituales y psicológicos de los sobrevivientes, sino que también ofrece la idea de que la atención adecuada implica promover la calidad de vida para este grupo⁽¹⁻³⁾. Por lo tanto, para comprender y abordar estas cuestiones, el plan de atención para la supervivencia del cáncer actúa como una herramienta que facilita la coordinación de la atención entre los propios sobrevivientes, el equipo multidisciplinario y otras personas involucradas⁽⁴⁾.

Sin embargo, es del tiempo posterior al final del tratamiento primario que descuidan los profesionales de la salud y los investigadores. En este momento, los sobrevivientes se confunden y se enfrentan a nuevos desafíos y ansiedades para regresar a su "vida normal"⁽⁵⁾. Siguiendo con esta idea, la interacción profesional y paciente debería ayudar a los sobrevivientes a reconstruir una nueva normalidad. Sin embargo, como delinearon los autores⁽³⁾, aún existen barreras que perjudican la calidad de la atención en el proceso de supervivencia del cáncer. Entre los que más importan es lo que los autores destacan como mecanismos deficientes de comunicación. La comunicación es compleja, dinámica y está vinculada al contexto⁽⁶⁾; es difícil de cuantificar y controlar⁽⁷⁾; además, está fuertemente influenciado por los comportamientos tanto del paciente como del profesional de la salud^(5,8). La literatura relacionada con la comunicación en el contexto del cáncer indica que la relación entre el paciente y el profesional es vital para la calidad de vida de los sobrevivientes y un factor poderoso en la calidad de la atención⁽⁹⁾. Además, la comunicación efectiva es fundamental y está directamente relacionada con el bienestar y la satisfacción del paciente con los servicios de atención⁽⁹⁻¹¹⁾.

Por lo tanto, en el contexto de una pasantía de investigación en Vancouver, Canadá, uno de los autores tuvo la oportunidad de hacer una visita técnica y reunirse con miembros del sistema de salud en un hospital oncológico de Vancouver, que es un centro de tratamiento de cáncer de referencia y también ofrece atención de seguimiento a pacientes con cáncer. Debido a esta oportunidad, se dio cuenta de que, en el contexto del sistema de salud de su país (Brasil), aún queda mucho por hacer; hay barreras operacionales en el sistema de salud que deben superarse y nuevas fronteras que deben lograrse. Sobre la base de esta idea, al analizar los datos canadienses y los datos recopilados

durante su investigación doctoral en Brasil, el investigador se dio cuenta de que los pacientes de ambos países siempre, directa o indirectamente, expresaron en algún momento dentro de su discurso ya sea elogios o críticas del sistema de salud y su relación con los profesionales de la salud. Por lo tanto, reconociendo que la comunicación es un deber de la enfermería, se formuló la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo los informes de sobrevivientes de cáncer urológico sobre sus comunicaciones con los miembros del equipo de profesionales de la salud revelan similitudes y diferencias en los patrones de interacción entre los contextos de atención de salud de Brasil y Canadá?

Objetivo

Analizar los informes de los sobrevivientes de cáncer sobre su comunicación con los miembros del equipo de salud y describir las similitudes y diferencias en los patrones de interacción entre los contextos de atención de salud de Brasil y Canadá.

Método

Este estudio fue una investigación cualitativa con descripción interpretativa como metodología. La descripción interpretativa está diseñada para la lógica explícita del desarrollo del conocimiento en las disciplinas de salud aplicadas. En lugar de ayudar a asentar una base firme teórica en las ciencias sociales de las cuales surgieron los enfoques convencionales cualitativos, este método se basa en la lógica disciplinaria para guiar el proceso de investigación hacia las formas de conocimiento con utilidad práctica directa^(9,12).

El análisis secundario es una estrategia que nos permite elaborar nuevas preguntas de investigación y observar los datos primarios desde una nueva perspectiva; por lo tanto, explora los datos existentes de una manera no explorada previamente. Además, aunque las conexiones entre los miembros del equipo profesional y las interacciones de los pacientes no fueron el foco de las entrevistas originales, estos temas se representaron claramente en los datos de ambos estudios y en gran parte informaron las preguntas de investigación secundarias⁽¹³⁾. En otras palabras, a pesar de que los datos canadienses se centraron en las experiencias de los participantes sobre la comunicación útil e inútil del cáncer y los datos brasileños se centraron en la experiencia de los sobrevivientes de cáncer después del tratamiento, los autores revisaron los conjuntos de datos para tratar de esta nueva pregunta de investigación, relacionado con el tema de los estudios originales pero no formalmente examinado⁽¹²⁾. Por lo tanto, el proceso de análisis secundario creó el potencial para el desarrollo de teorías más amplias sobre la comunicación

del cáncer a través de una comparación de dos bases de datos distintas y teóricamente representativas⁽¹⁴⁾.

Debido a que las investigaciones cualitativas a menudo implican una recopilación intensiva de datos utilizando métodos tales como entrevistas semiestructuradas, observación participante y enfoques de trabajo de campo, generalmente crean conjuntos de datos que contienen una gran cantidad de información más allá de lo que se puede incluir en un informe de investigación principal. Además, a medida que pasa el tiempo, con frecuencia surgen nuevas preguntas para las cuales los conjuntos de datos existentes pueden ser una fuente eficiente y apropiada de conocimiento fundamentado⁽¹³⁾. El análisis secundario cualitativo es un método para el estudio de fenómenos dentro de un conjunto de datos que no se habría considerado significativo en el momento original de la investigación. Además, puede ser una manera eficiente y efectiva de plantear preguntas que van más allá del alcance de los hallazgos de cualquier equipo de investigación individual⁽¹³⁾.

La forma de análisis secundario utilizada aquí es la "expansión analítica", un término utilizado para referirse al tipo de estudio en el que un investigador hace uso adicional de un conjunto de datos primarios para formular preguntas nuevas o emergentes que derivan de haber realizado el estudio original, pero no se previeron dentro del alcance original de los objetivos de los estudios primarios⁽¹⁵⁾.

El conjunto de datos primario viene de Brasil. Consiste en nueve participantes brasileños diagnosticados con cáncer urológico que fueron entrevistados. Todos fueron seguidos en el *Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto*. La muestra incluyó a pacientes adultos y pacientes mayores de 60 años (promedio = 59.2). La mayoría estaba casada y poseía bajo nivel de educación (escuela primaria); solamente dos participantes habían terminado la escuela secundaria y uno no había terminado la educación superior. Todos fueron diagnosticados con cáncer urológico (riñón, vejiga, testículo y próstata) y / o bajo tratamiento en la Clínica de Oncología Urológica del Hospital Universitario de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo (HCRP-FMRP / USP). Los participantes fueron reclutados en el estudio independientemente de su nivel educativo o socioeconómico, o informaron condiciones físicas y psicológicas. Se consideró que los individuos eran elegibles para participar si habían realizado el tratamiento durante al menos tres meses.

Las entrevistas tuvieron duración mínima de una hora y máxima de dos horas. Fueron programadas y registradas con el consentimiento de los participantes y se llevaron a cabo según la disponibilidad de los participantes para recibir al investigador en sus residencias. Se llevaron a cabo varias entrevistas con cada participante hasta que pudimos lograr los objetivos del estudio. Durante las reuniones,

observamos el entorno, los contactos entre familiares y amigos, prestando atención a los mensajes no verbales que se muestran y participando en algunas actividades diarias.

El proyecto fue presentado y aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo (proceso 503.385, 9 de diciembre de 2013). Se les aseguró a los pacientes su derecho a estar informados sobre el estudio y consentir libremente en participar en él, y se les aseguró la confidencialidad de la identificación y la información que se les brindó.

El segundo conjunto de datos viene de Canadá. Los datos para la muestra canadiense formaban parte de una base de datos más amplia que consistía en entrevistas (un promedio de tres para cada participante) con nueve hombres con edades comprendidas entre 54 y 81 (promedio = 69,2) y con cáncer de próstata primario. Los participantes incluyeron a aquellos diagnosticados con etapas tempranas y avanzadas de cáncer, algunos que viven con enfermedad metastásica y otros que se autoidentificaron como curados o en remisión. Todos los participantes se autoidentificaron como caucásicos (n = 9). En cuanto al nivel educativo, mientras unos pocos tenían educación secundaria, la mayoría de los participantes habían concluido la universidad y la mayoría estaba casada, mientras que uno era soltero. Las características de todos los participantes canadienses y brasileños se describen en la Tabla 1, de la siguiente manera.

Tabla 1 – Datos sociodemográficos de participantes brasileños y canadienses. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015 y Vancouver, BC, Canadá, 2010

	Brasil	Canadá
Género		
Masculino	9	9
Tipo de cáncer		
Próstata	4	9
Riñón	3	-
Vejiga	1	-
Testículo	1	-
Edad	40-78 (promedio=59,2)	54-81 (promedio=69,2)
Educación		
Primaria	8	-
Secundaria	-	5
Superior incompleta	1	-
Superior	-	4
Estado civil		
Casado	5	6
Viudo	1	-
Soltero	-	1
Divorciado	3	2
Etnia		
Caucásico	2	9
Negro	6	-
Mulato	1	-

El estudio original que utilizó este subconjunto de sobrevivientes⁽⁹⁾ usó la descripción interpretativa⁽¹²⁾ y la epistemología disciplinaria de enfermería para enmarcar el estudio y realizar el análisis. Las entrevistas cara a cara semiestructuradas / abiertas se llevaron a cabo en el estudio original en un entorno naturalista para explorar la comunicación relacionada con el final de la fase de tratamiento primario. Los participantes en el estudio original fueron voluntarios, seleccionados de forma intencionada a través de enfoques múltiples, que vivían en Columbia Británica, Canadá. La aprobación ética inicial y permanente para la base de datos Communication Cancer Care incluyó el consentimiento informado para utilizar transcripciones no identificadas para otros fines de investigación en el futuro, más allá del estudio original (protocolo H09-0171), Behavioral Research Ethics Board, University of British Columbia, aprobación inicial 27 de julio del 2009.

El análisis de los datos con relación a este subconjunto sigue el enfoque comparativo constante inherente a la descripción interpretativa, en el que cada caso se considera en el contexto de todos los demás y del conjunto de datos en su conjunto. De acuerdo con el modelo lógico de una disciplina clínica como la enfermería, no solo informamos sobre lo que observamos, sino también sobre lo que entendemos que significa con relación al problema que estamos tratando⁽⁹⁾.

Dentro de la descripción interpretativa, utilizamos el análisis temático como un método para identificar, analizar e informar patrones dentro de los datos. Este tipo de análisis consiste en un proceso interpretativo de organización de los datos basado en la búsqueda de sentido de acuerdo con las semejanzas, las relaciones y las diferencias entre los casos⁽¹⁶⁾. Además, el análisis no es un proceso lineal en el que simplemente se pasa de una fase a la siguiente. En cambio, es un proceso más recursivo, donde avanza y retrocede según sea necesario, a lo largo de las seis fases de familiarización con los datos, generando códigos iniciales, buscando temas, revisando temas, definiendo y nombrando temas, y produciendo el informe⁽¹⁶⁾.

Resultados

A través del proceso de análisis de los datos, se observó que los pacientes en contextos tanto brasileños como canadienses tienen problemas con la comunicación y las relaciones dentro de la díada entre profesionales y pacientes. Por otro lado, con el tiempo, notamos algunos avances que podrían ayudar a mejorar esta comunicación y, en consecuencia, la práctica del cuidado.

La primera categoría es la comunicación entre profesional y sobreviviente. Desde el momento en que

el paciente comienza a sentir los síntomas que le hacen buscar servicios de salud, es necesario establecer una comunicación efectiva para que todo el proceso de atención se realice de la mejor manera posible y los pacientes se sientan en un ambiente cálido y de confianza. Aunque así, la realidad puede ser muy diferente de la teoría. Ya en el momento del diagnóstico, muchos pacientes critican el enfoque de comunicación del médico sobre el diagnóstico de cáncer: *el médico me dijo: usted tiene cáncer ... ¡Puede vivir treinta años! No le pregunté cuánto tiempo voy a vivir y todo esto* (C); ¡Ellos [los doctores] podrían hablar con más humanidad! No sé cómo se les debe decir que tienen cáncer o no, pero estudiaron más que yo, ¡se supone que deben saberlo! En el primer ejemplo, el paciente canadiense se queja sobre la forma en que el médico se acercó al diagnóstico. El brasileño sigue el mismo patrón, pero transmite en su discurso que el diagnóstico podría haber sido contado de una manera más humanizada y, a pesar de afirmar poco conocimiento, los médicos son instruidos y deben saber cómo proceder en la situación. Debe tenerse en cuenta que este momento del diagnóstico es crucial. Una vez que se transmite la información relacionada con algo muy importante y emocionalmente desestabilizador, se hace referencia a una patología que los pacientes asocian con la idea de la muerte. Por lo tanto, la forma en que se transmite el diagnóstico al paciente dice mucho sobre las impresiones que tendría sobre el profesional de salud.

Otra pregunta tratada es el lenguaje que usan los profesionales cuando establecen comunicación con el paciente. Un paciente canadiense informó: *Deben darse cuenta de que están tratando con personas que son bastante ignorantes sobre el hecho, así que tómese algo de tiempo y déle una explicación y haga que la persona se sienta a gusto, no solo diga bingo* (C). Del mismo modo, el brasileño fue directo al centro de la cuestión: dicen lo que tienen que decir. Incluso pregunto, pero no entiendo. *Es por eso que mi hija va conmigo cada vez que puede. Ella lo entiende mejor* (B). Esta es una de las barreras identificadas en la literatura relacionada con la interacción profesional-paciente. Los profesionales necesitan reconocer al oyente, su contexto y cultura, y tratar de usar un lenguaje adecuado.

En el contexto brasileño, específicamente en una ciudad en el interior del estado de São Paulo, los sobrevivientes son seguidos por médicos urólogos oncológicos. En este contexto, la principal pregunta planteada por los pacientes se refiere a la rotación frecuente entre los médicos. En la opinión de los sobrevivientes, deben ser atendidos por un solo médico. *Sería mucho mejor si hubiera solo uno. Nunca me acostumbré, pero ¿qué puedo hacer?* (B). Esta rotación frecuente genera una comprensión problemática, falta de vinculación y, aunque los profesionales hablan el mismo

idioma y comparten la misma información, los pacientes informan que les gustaría poder acercarse y vincularse con un solo profesional: *sé que hay muchos [médicos] Eso es malo. A veces me tratan un buen doctor que habla mucho, ia veces uno que es más aburrido! Ojalá hubiera solo uno, de esa manera podríamos ser amigos [risas]* (B). Es importante destacar que esta rotación es común en los hospitales universitarios brasileños.

Sin duda, la información es lo que quieren los pacientes y, independiente del país, todos quieren sentirse seguros de lo que les está sucediendo a sus cuerpos. Como uno explica, *es muy importante que entienda lo que está sucediendo en mi cuerpo y la comunicación es vital* (C). Otro completa el pensamiento, *la comunicación se trata de ser comprensivo o ser empático* (C). A lo largo de la trayectoria del cáncer, los pacientes se involucran con su equipo de atención médica y construyen vínculos y relaciones más confiables, donde las dudas, los temores y las incertidumbres que solían rondar en sus cabezas en el momento del diagnóstico tienden a disminuir con el tiempo y esos grupos de profesionales se vuelven parte de su grupo de apoyo durante todo el proceso.

La segunda categoría corresponde a los síntomas, las dudas, las preguntas, *¿dónde encontrar información?* La búsqueda de información comienza con una duda que le queda al paciente inmediatamente después de sentir un síntoma inesperado. *Creo que es muy importante buscar respuestas porque la mayoría de la gente quiere saber, como sabes, como la próstata, diferentes tipos de cáncer tienen diferentes resultados, resultados a largo plazo, posibles resultados e incluso dentro del cáncer de próstata* (C). El punto es dónde llevar esas dudas? *Fui a Internet y leí todo lo que pude encontrar sobre el cáncer de próstata* (B). Otro dijo: *ibuscqué en Internet y me asusté* (C)! Tanto los brasileños como los canadienses informaron que buscaron información en Internet, especialmente cuando estaban ansiosos debido a una cierta duda. En el contexto brasileño, los pacientes de seguimiento deben esperar una cantidad considerable de tiempo entre las citas y, como resultado, como no tienen paciencia para esperar la próxima cita para que se respondan esas dudas, terminan recurriendo a Internet. No obstante, aún se desconoce cuán confiables son los sitios web que ubican y cuán eficientes son para los pacientes.

En el contexto canadiense, debido al nivel de instrucción y organización de los servicios de salud, los pacientes están dispuestos a leer libros, folletos y acceder a los sitios web recomendados por los profesionales o por la institución. *¡Tengo muchas opciones! Mi doctor me dio un libro sobre el cáncer de próstata una vez y fue realmente bueno. Además, contamos con excelentes sitios web o enfermeras que pueden ayudarnos en cualquier momento* (C). Este tipo de actitud en la cual el profesional ayuda a los

pacientes en su búsqueda de información para construir conocimiento sobre lo que está por venir en sus vidas es algo que no sucede, o al menos ocurre con poca frecuencia, en Brasil, principalmente por sobrecarga de trabajo. En cambio, en el contexto de la salud pública brasileña, hay vehículos que difunden información, como televisión y radio, que son mal interpretados por el paciente y están asociados con un grupo de pacientes con niveles educativos inferiores: *creo que el cáncer tiene cura porque ví en la televisión [risas], pero creo que depende del tipo de cáncer, el paciente* (B).

Además de preocuparse con los hechos, buscar información confronta a los pacientes con una serie de problemas; la gran cantidad de tiempo entre las citas, dónde buscar información, qué fuentes son confiables y la sobrecarga de trabajo son problemas que afectan la interacción y la comunicación y, en consecuencia, la calidad de la atención. Los problemas brasileños de hoy fueron problemas canadienses en el pasado y vemos que, en el contexto canadiense, se han resuelto parcial o completamente. Tanto en Canadá como en Brasil, existen sitios web creados para brindar información al paciente; en Brasil, sin embargo, la divulgación de información es todavía limitada y no cubre la gama completa de inquietudes de los pacientes.

Otro punto que vale la pena destacar es la practicidad del sistema de *telenursing* de Canadá. Para mejorar la comprensión de los lectores, el sistema de atención al paciente en Canadá está mediado por dispositivos que ayudan a superar las barreras de distancia y tiempo. En Brasil, en 2007, el Ministerio de Salud implementó el Programa Red Nacional de de Telesalud de Brasil, con el objetivo de promover la Telesistencia y la Teleducación para mejorar la calidad de la atención médica y la información básica de salud en el Sistema Único de Salud (SUS). Sin embargo, aún no es posible ver los efectos causados por la implementación de este programa. Muchos profesionales y pacientes ni siquiera conocen su existencia. Por otro lado, parece un enfoque válido y merece atención, ya que permite a las enfermeras utilizar la tecnología para evaluar, consultar y asesorar al paciente; para apoyar al paciente; para fortalecer al paciente; enseñar al paciente y facilitar el aprendizaje del paciente⁽¹⁷⁾.

La tercera categoría es Acciones y reacción: cómo los sobrevivientes se ocupan de la información y la comunicación y / o la falta de ellos. La forma en que se construye el vínculo profesional-paciente, cómo se establece la comunicación y cómo se transmite la información, además de otros factores influyen en la postura del paciente con relación a su enfermedad. En el contexto brasileño, los pacientes seguirán la recomendación médica; la mayoría de los pacientes no tienen suficiente discernimiento o conocimiento para discutir y evaluar junto

con el equipo médico cual es el mejor tratamiento a seguir, por ejemplo. En otras palabras, el bajo nivel educativo de los pacientes atendidos por el sistema de salud unificado perjudica la reacción del paciente enfrentado con la enfermedad debido al efecto de cascada. Con esto, quiero decir que el paciente y el profesional necesitan comunicarse e intercambiar información en cualquier momento a lo largo del continuo del cáncer; al mismo tiempo, la patología es "nueva" en el contexto de la vida de ese paciente y él o ella no entiende el lenguaje utilizado y, muchas veces, los médicos no lo explican de otra manera. En resumen, los sobrevivientes continúan sin comprender. Avergonzados de hacer preguntas, simplemente obedecen y hacen lo que se les pide que hagan. *Acabo de hacer lo que los doctores preguntaron. No sé por qué tuve que hacer eso* (B).

Continuando con la idea del efecto en cascada descrito anteriormente, hay un momento en que el paciente se siente arrinconado por el sistema de salud y simplemente obedecer lo que los doctores le preguntaron ya no es una solución. *Siento dolor en mi vejiga todo el tiempo [empieza a llorar]; ¡No sé que hacer! Los médicos no hacen nada. Saben lo que siento, pero siempre inventan una disculpa* (B). Aquí la pregunta es cuánto escuchan los profesionales al paciente y, de hecho, están dispuestos a ayudarlo a comprender lo que está sucediendo y a resolver el problema. Se observa que, en este modelo, el paciente no está en el centro de la atención; su opinión no importa y lo que domina es el modelo biomédico de tratar algo puntualmente, mientras que lo que está más allá del tratamiento no merece atención. Estas experiencias negativas pueden surgir a lo largo de dos caminos: o bien el paciente abandona el proceso de monitoreo, que muchos participantes brasileños ya han expresado que están dispuestos a hacer, o tratan de defenderse por sí mismos. En el contexto brasileño, este último camino puede escalar en un patrón visto entre los sobrevivientes; muchos de ellos se desesperan y renuncian a regresar a las citas y / o cuando no quedan otras opciones, buscan ayuda de otros profesionales que pueden ayudarlos a enfrentar esta necesidad. Cabe destacar que las enfermeras pueden actuar como defensoras de los pacientes, lo cual es un nuevo atributo para la profesión y merece más atención por parte de investigadores y profesionales en el campo.

Los participantes canadienses de este estudio han demostrado ser buenos defensores de sus propios cuerpos y, en su discurso, muestran suficiente conocimiento sobre la enfermedad para estar muy presentes en los procesos de toma de decisiones. *Si tengo una prostatectomía radical, ¿cuáles son los posibles resultados? Si el cáncer se repite, ¿cuáles serían mis opciones de tratamiento en ese momento? ¿Cuáles son los resultados con la braquiterapia? Y si el cáncer reapareció, ¿cuáles son mis*

posibles tratamientos con la braquiterapia? Y tomé la decisión de someterme a una prostatectomía radical en función de los tratamientos de seguimiento más que de lo que realmente eran (C). Sin embargo, esta postura no puede representar a todos los canadienses; el hecho de presentar autodefensa también se relaciona con un estilo de personalidad y, por lo tanto, no solo se relaciona al paciente, sino también se extiende a los profesionales e instituciones responsables de la organización de salud del país y al control de la enfermedad. Un ejemplo es la *National Coalition for Cancer Survivorship* en Estados Unidos, que tiene como misión - abogar por una atención de calidad para las personas con todos los tipos de cáncer.

Discusión

Los hallazgos de este estudio indican que los problemas planteados por los participantes no son diferentes de lo que se puede evidenciar en la literatura^(5,9,18-20). Lo interesante es que los problemas que surgieron aquí pueden ser similares entre ambos países. La diferencia radica en cómo dos países, económica y culturalmente diferentes, tratan de los problemas, y cómo manejan formas de resolverlos, convirtiendo la teoría en práctica, buscando la calidad del servicio y tratando al equipo multidisciplinario en sus interacciones, junto con las necesidades de los sobrevivientes, como el punto central de todo el proceso.

Se sabe que, en ambos países, el número de sobrevivientes de cáncer está creciendo y, aunque no existen datos estadísticos sobre el número de sobrevivientes en Brasil, este país converge a la misma realidad que la de los países desarrollados. Por lo tanto, tarde o temprano, las necesidades de estos pacientes serán las mismas. Los participantes en este estudio han vivido entre cuatro meses y más de diez años después de completar su tratamiento primario. Aun así, pueden informar los problemas que su sistema de salud aún no ha superado. La comunicación es la piedra angular del plan de atención para la supervivencia del cáncer, por lo que merece atención. Es de destacar que la comunicación importante está presente en todo el continuo del cáncer, y a lo largo del recorrido del paciente habrá necesidades, dudas y preguntas específicas sobre el momento vivido. Se necesitan más estudios en el área, principalmente en Brasil, para ayudar a identificar las necesidades y los retos específicos de cada paso en el proceso del cáncer, especialmente después del final del tratamiento, y para facilitar la construcción de un plan de atención basado en el contexto sociocultural de cada región.

En dos estudios canadienses, los autores evidenciaron que, después de la conclusión del tratamiento primario y a partir del momento de la transición para comenzar el seguimiento, los pacientes han visto en sí mismas muchas

emociones, como confusión, inseguridad, vulnerabilidad, pérdida, abandono; se sienten despedidos y puestos a la deriva y a menudo consternados por la poca atención que se les prestó para informarles sobre qué esperar en esta fase de su viaje contra el cáncer⁽⁹⁾. En otras palabras, entrar en el universo de supervivencia típicamente se volvió confuso y emocionalmente perturbador, en lugar de la sensación de alivio y normalidad que la mayoría esperaba⁽⁵⁾. Muchos tuvieron que ajustarse a las nuevas responsabilidades asociadas con el trabajo y la familia después del tratamiento y simultáneamente estaban lidiando con sentimientos de pérdida y / o abandono que surgían de una abrupta separación de la sensación de seguridad que proporcionaba el contacto regular con los especialistas. Lo que ayudó a muchos durante este período emocionalmente complejo fue la asistencia para contextualizar su nuevo estado de "normalidad", incluidos la anticipación y el manejo de estas dependencias que habían surgido durante la fase de tratamiento activo⁽⁵⁾.

A pesar del amplio reconocimiento de la importancia de la comunicación para la calidad de vida y los resultados del cáncer en la atención del cáncer, la evidencia sigue confirmando que un número significativo de pacientes no puede acceder a una comunicación adecuada⁽⁵⁾. Además, aún existen barreras que dificultan el intercambio de información y la comunicación efectiva. Estas barreras son múltiples e interrelacionadas y están vinculadas tanto con los emisores como con los receptores de la comunicación. La naturaleza amenazante de la enfermedad, el sufrimiento físico y psicológico de los pacientes de cáncer^(11,21) y la responsabilidad de transmitir información de salud compleja a los pacientes al mismo tiempo de manejar sus emociones⁽¹⁰⁾, además de la capacitación insuficiente, baja autoeficacia y la regulación emocional deficiente⁽²²⁾ son algunos de los retos que afectan la comunicación en la diada profesional y paciente en el contexto del cáncer. Los autores que han trabajado en este campo han descubierto durante más de una década que la comunicación del cáncer es tan compleja y difícil que la efectividad parece improbable⁽⁵⁾. Sin embargo, desde la perspectiva de los pacientes, es evidente que los pacientes esperan enfoques individualizados para la comunicación y eso implica la conciencia de sus contextos individualmente distintos. Prefieren que las comunicaciones relevantes ocurran dentro del contexto de las conexiones humanas asociadas con relaciones asistenciales efectivas⁽⁵⁾.

En un estudio⁽²²⁾, los autores se dieron cuenta de que, aunque la mayoría de los modelos de atención que se desarrollaron y probaron en las culturas occidentales se centraron en la individualidad, sus hallazgos señalaron la importancia de desarrollar cuidado y educación culturalmente apropiados para los pacientes en su contexto. La cultura es un sistema simbólico y público

centrado en el individuo⁽²³⁾. Por lo tanto, la cultura se aprende, comparte y estandariza, y sus elementos constituyentes son valores, símbolos, reglas y prácticas. Por lo tanto, la comunicación que tenga en cuenta los problemas culturales podría mejorar el acceso a la atención médica y la calidad de la atención médica, y reducir y / o eliminar las disparidades de salud⁽¹⁰⁻¹¹⁾. A nivel internacional, ya hay estudios^(10, 11, 24) sobre el tema de la cultura asociada con la comunicación que tratan esta unión como un requisito para los profesionales de la salud que trabajan en el ámbito del cáncer. De hecho, parece oportuno e importante profundizar en los estudios interpretativos cualitativos que pueden mejorar nuestra comprensión del tema de la cultura con respecto a la comunicación para los profesionales de la salud y los sobrevivientes de cáncer.

Aunque no fue mencionado por los participantes brasileños, la enfermera tiene papel importante en la construcción de una buena comunicación y, en consecuencia, una relación confiable. Los médicos y enfermeras deben ser claros y honestos con los pacientes. Deben pasar tiempo suficiente con los pacientes para tener relaciones personales de confianza⁽¹⁸⁾. Hay algunos aspectos de la comunicación efectiva que solo se aplican a las enfermeras; estos incluyen educar a los pacientes sobre el estilo de vida y la promoción de la salud, brindar apoyo, difundir el buen humor y la alegría, servir de intermediario para médicos y pacientes, equilibrar la profesionalidad y las relaciones cercanas con los pacientes, y verificar si los pacientes tienen todo lo que necesitan⁽¹⁸⁾.

Este estudio incluye perspectivas para todos los profesionales involucrados en el cuidado de la salud dentro del proceso de supervivencia del cáncer, especialmente para la enfermería, en el cual la enfermera actúa como parte clave en todos los patrones temáticos descritos en este estudio. Ya se sabe que la capacidad del profesional de salud para comunicarse de manera efectiva y sensible con los pacientes con cáncer y sus familias tiene un gran impacto en la experiencia de supervivencia del cáncer. Esa capacidad se perfecciona a través de años de combinar intrincadamente conocimiento teórico, evidencia derivada de la investigación, razonamiento ético, experiencias y autorreflexión crítica sobre las experiencias de atención del paciente, junto con la propia capacidad evolutiva de la enfermera para la comunicación terapéutica⁽²⁵⁾.

Conclusión

Los resultados de este estudio complementan temas en la literatura existente respecto a la interacción entre sobreviviente / paciente y profesional de salud, llamando la atención sobre varios aspectos de la comunicación en la construcción de esta interacción, más allá de la búsqueda de

información y el empoderamiento de los pacientes cuando se trata de su propio cuerpo y autodefensa, buscando las mejores estrategias de atención, dónde pueden ser escuchados, y de cómo se pueden tomar en cuenta sus opiniones. Este estudio comparativo nos permitió llamar la atención de los profesionales de salud, especialmente las enfermeras, sobre la comunicación efectiva, el valor de la humanización, la empatía, el apoyo dentro y fuera de los grupos de apoyo, y dar consejos. Defender claramente al sobreviviente siempre es necesario, mostrando también la importancia del autodesarrollo de estos profesionales y luchando por una mejor calidad en el sistema de salud. Se puede ver que el sistema de salud brasileño se mantiene en una situación de promulgación de políticas de salud en teoría, con poca evidencia en la práctica. Es necesario crear programas de investigación que hagan explícito el rol óptimo de la enfermera en relación con la calidad de vida de los sobrevivientes de cáncer, especialmente después del final del tratamiento, cuando soportan las complicaciones de la enfermedad y, al mismo tiempo, tienen un fuerte deseo de volver a su vida social "normal".

References

- Oliveira RAA, Araujo JS, Conceição AM, Zago MMF. Cancer Survivorship: unwrapping this reality. *Cienc Cuid Saude*. [Internet]. 2015 Oct/Dec [cited Nov 30, 2016]; 14(4):1602-8. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/27445/16598>
- Zebrack B. A patient-centered perspective on cancer survivorship. *Journal of Personalized of Medicine* [Internet]. 2015 out/abr [cited 2016 Dec 28]; 5(5): 91-95. Available from: <http://www.mdpi.com/2075-4426/5/2/91>.
- Hewitt M, Greenfield S, Stovall E. From cancer patient to cancer survivor: lost in transition. Washington (DC): National Academies Press; 2006.
- Mayer DK, Deal AM, Crane JM, Chen RC, Asher GN, Hanson LC, et al. Using survivorship care plan to enhance communication and cancer care coordination: results of a pilot study. *Oncol Nurs Forum*. 2016; 43(5):636-45. doi: <http://dx.doi.org/10.1188/16.ONF.636-645>.
- Thorne SE, Hislop TG, Kim-Sing C, Oglov V, Oliffe JL, Stajduhar KI. Changing communication needs and preferences across the cancer care trajectory: insights from the patient perspective. *Support Care Cancer*. 2014; 22(4):1009-15. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-013-2056-4>.
- Epstein RM, Street RL. Patient-centered communication cancer care: promoting healing and reducing suffering. National Institute of health. NIH Publication No. 07-6225. Bethesda, MD; 2007.
- Epstein RM, Franks P, Fiscella K, Shields CG, Meldrum SC, Kravitz RL et al. Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: theoretical and practical issues. *Soc Sci Med*. [Internet]. 2005 Oct [cited Nov 2, 2016]; 61(7):1516-28. Available from: <https://doi-org.ezproxy.library.ubc.ca/10.1016/j.socscimed.2005.02.001>.
- Friedrichsen MJ, Strang PM, Carlsson ME. Cancer patients' interpretations of verbal expressions when given information about ending cancer treatment. *Palliat Med*. [Internet]. 2002 Jul [cited Nov 2, 2016]; 16(4):323-30. Available from: <http://journals.sagepub.com.ezproxy.library.ubc.ca/doi/pdf/10.1191/0269216302pm543oa>
- Thorne SE, Stajduhar KI. Patient perceptions of communications on the threshold of cancer survivorship: Implications for provider responses. *J Cancer Surviv*. 2012 Jun;6(2):229-37. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11764-012-0216-z>.
- Brown O, Ham-Baloyi WT, Rooyen DV, Aldous C, Marais LC. Culturally competent patient-provider communication in the management of cancer: An integrative literature review. *Global Health Action*. 2016; 30(9): 1-13. doi: <http://dx.doi.org/10.3402/gha.v9.33208>.
- Surbone A, Halpern MT. Unequal cancer survivorship care: addressing cultural and sociodemographic disparities in the clinic. *Support Care Cancer*. 2016;24(12):4831-33. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-016-3435-4>.
- Thorne SE. *Interpretive Description: Qualitative Research for Applied Practice*. (2nd ed). New York (NY):Routledge; 2016.
- Thorne SE. Secondary analysis in qualitative research: Issues and implications. In: Morse J (ed.) *Critical issues in Qualitative Research Methods*. London: Sage Publication; 1994. p. 263-79.
- Thorne S. Ethical and representational issues in qualitative secondary analysis. *Qual Health Res*. [Internet]. 1998 Jul [cited Dec 7, 2016];8(4):547-55. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/104973239800800408>.
- Thorne SE. Secondary qualitative data analysis. In: C. T. Beck (Ed.), *Routledge Internacional Handbook of Qualitative nursing Research* (393-404). New York: Taylor & Francis; 2013.
- Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006; 3(2): 77-101. doi: <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Barbosa IA, Silva KCCD, Silva VA, Silva MJP. The communication process in Telenursing: integrative review. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016 Ago/Sept [cited Dec 13, 2016];69(4):718-25. Available from:

http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n4/en_0034-7167-reben-69-04-0765.pdf.

18. Essig S, Steiner C, Kuehni CE, Weber H, Kiss A. Improving communication in adolescent cancer care: a multiperspective study. *Pediatr Blood Cancer*. [Internet]. 2016 Aug [cited Jan 20, 2017];63(8):1423-30. Available from: <http://Internetlibrary.wiley.com.ezproxy.library.ubc.ca/doi/10.1002/pbc.26012/epdf>
19. Licquirish S, Phillipson L, Chiang P, Walker J, Walter F, Emery J. Cancer beliefs in ethnic minority populations: a review and meta-synthesis of qualitative studies. *Eur J Cancer Care*. (Engl). 2017; 26(1): 1-13. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/ecc.12556>.
20. Surbone A, Baider L, Kagawa-Singer M. Cultural competence in the practice of patient-family-centered geriatric oncology. *J Geriatr Oncol*. 2010; 1(2): 45-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jgo.2010.08.001>.
21. Jacobs LA, Shulman LN. Follow-up care of cancer survivors: challenges and solutions. *Lancet Oncol*. [Internet]. 2017 Jan [cited Apr 2, 2017]; 18(1):e19-e29. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.library.ubc.ca/pubmed/28049574>.
22. Lin MF, Hsu WS, Huang MC, Su YH, Crawford P, Tang CC. "I couldn't even talk to the patient": Barriers to communicating with cancer patients as perceived by nursing students. *Eur J Cancer Care*. (Engl). 2017;1-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/ecc.12648>.
23. Helman CG (2009) *Culture, Health and Illness*. Holdder Arnold, Oxford.
24. Surbone A, Baider L. Personal values and cultural diversity. *J Med Pers*. 2013;11(1):11-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s12682-013-0143-4>.
25. Truant TL, Kohli JK, Stephens JML. Response to "rethinking assumptions about cancer survivorship": A nursing disciplinary perspective. *Can Oncol Nurs J*. [Internet]. 2014 [cited Nov 15, 2016]; 24(3):169-173. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25189055>.

Recibido: 19.05.2017

Aceptado: 07.10.2017

Correspondencia:
 Márcia Maria Fontão Zago
 Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
 Rua Prof. Hélio Lourenço, Monte Alegre
 CEP: 14040-902, Ribeirão Preto - SP, Brasil
 E-mail: mmfzago@eerp.usp.br

Copyright © 2017 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.