



Ética de la comunicación en el asesoramiento genético

María Fernanda Bustamante.

Tesis - Maestría en Bioética -Universidad Nacional de Córdoba. Facultad de Ciencias Médicas.
Secretaría de Graduados en Ciencias de la Salud, 2021.

Aprobada: 17 de marzo de 2022

Este documento está disponible para su consulta y descarga en RDU (Repositorio Digital de la Universidad Nacional de Córdoba). El mismo almacena, organiza, preserva, provee acceso libre y da visibilidad a nivel nacional e internacional a la producción científica, académica y cultural en formato digital, generada por los miembros de la Universidad Nacional de Córdoba. Para más información, visite el sitio <https://rdu.unc.edu.ar/>

Esta iniciativa está a cargo de la OCA (Oficina de Conocimiento Abierto), conjuntamente con la colaboración de la Prosecretaría de Informática de la Universidad Nacional de Córdoba y los Nodos OCA. Para más información, visite el sitio <http://oca.unc.edu.ar/>

Esta obra se encuentra protegida por una Licencia Creative Commons 4.0 Internacional



Ética de la comunicación en el asesoramiento genético by María Fernanda Bustamante is licensed under a Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional License.

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CÓRDOBA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

Ética de la comunicación en el asesoramiento genético

Trabajo de Tesis para optar al
Título de Magíster en Bioética

María Fernanda Bustamante

Directora: Dra. María Inés Villalonga

CÓRDOBA
REPÚBLICA ARGENTINA
2021

“LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS NO SE HACE SOLIDARIA CON LAS
OPINIONES DE ESTA TESIS”

A mis queridas hijas, Florencia Belén y Ana Andrea...

Agradecimientos

- A la Dra. María Inés Villalonga, por su gran apoyo y estímulo para la realización y culminación de esta tesis.
- A la directora saliente del CEPIDEM (Centro Piloto de Detección de Errores Moleculares) María Eugenia Barteik por su apoyo en el cursado y desarrollo de este trabajo y a su directora entrante Adela Sembaj; a mis compañeros del mismo centro, Miriam Bonafé, Raúl Reynoso, Carolina Alvarez Ugalde, Mirta Martín, Silvia Hendl y Ma. Inés Pereyra.
- A mis queridos alumnos y ex alumnos de la carrera de Medicina donde he tenido el honor de ser su profesora y la posibilidad de aprender de ellos y transmitirles mi mejor aporte en cada clase.
- A mi grupo de referencia en el Movimiento de la Palabra de Dios, los cuales velaron por cada página escrita y por cada entrega de este trabajo.
- A María Inés Domínguez por acercarme el valioso aporte del libro del P. Ricardo Mártensen. (Fundador del Mov. de la Palabra de Dios)
- A Roberto Pablo Noriega Jaime, cuya tesis de Maestría en Filosofía Práctica, fue de inspiración para reflexionar sobre la práctica de la salud en nuestros tiempos.
- A la Dra. María Cecilia Becerra y al Dr. Pablo Romagnoli por el tiempo y dedicación en revisar esta tesis.
- A cada uno de mis estimados entrevistados, los cuales colaboraron desinteresadamente al brindar su experiencia enriqueciéndola aún más.
- A la directora de la maestría, Lic. Cristina Donda, por su paciencia y ánimo para este trabajo, a cada uno de mis profesores y compañeros de maestría, por compartir el anhelo de la reflexión y la búsqueda del ejercicio de la ética en cada profesión.

INDICE

Resumen.....	7
Summary.....	9
I. INTRODUCCIÓN.....	11
II. MARCO TEÓRICO.....	15
II.1 Concepto de enfermedad.....	15
II.2 Medicalización de la vida.....	19
II.3 Calidad de la Información.....	21
II.3.1 Veracidad y Medios de Comunicación Social.....	21
II.3.2 Integridad.....	24
II.3.3 Comprensibilidad.....	25
II.4 Aspectos éticos de la comunicación con el paciente.....	26
II.4.1 Valores morales involucrados en la comunicación.....	27
II.4.1.1 Libertad.....	32
II.4.1.2 Igualdad.....	34
II.4.1.3 Solidaridad.....	35
II.4.1.4 Respeto activo.....	36
II.4.1.5 Diálogo.....	36
II.4.1.6 Responsabilidad.....	37
II.4.2 Habilidades Comunicacionales.....	41
II.4.3 Habilidades Comunicacionales en dar malas noticias y en acompañar enfermedades incurables.....	44
III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	50
IV. OBJETIVOS.....	50
V. MATERIALES Y MÉTODOS.....	51
V.1 Entrevistas a profesionales de la salud relacionados a la Genética.....	52
V.2 Entrevistas a estudiantes avanzados de grado.....	53

VI.	RESULTADOS.....	54
VII.	DISCUSIÓN.....	67
	VII.1 Programas de estudio.....	67
	VII.2. Entrevistas.....	73
VIII.	CONCLUSIONES.....	86
IX.	ANEXO	
	IX.1 Entrevistas a Prof. de la salud relacionados a Genética.....	92
	IX.2 Entrevistas a Alumnos avanzados de grado.....	98
X.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	102

RESUMEN

El comunicar diagnósticos relacionados a mutaciones para enfermedades de origen genético, sobre todo de mal pronóstico, constituye una mala noticia a informar y para lo cual, no se está debidamente preparado para realizar un adecuado asesoramiento genético. Actualmente se considera la comunicación como una dimensión de las competencias de las profesiones sanitarias, susceptible de ser enseñada, aprendida y evaluada. Como tal, no debería depender de la personalidad del profesional ni tampoco considerarse secundaria frente a las competencias clínicas. Existen estudios que demuestran que una adecuada comunicación repercute en un éxito terapéutico con el paciente, gracias a lo que se denomina, comunicación efectiva, soportada por un marco de valores morales.

¿Cómo es la preparación en pre y post grado de los profesionales de la salud sobre cómo informar y comunicar el asesoramiento genético, relacionado a la calidad de vida y al pronóstico vital del paciente?

Se planteó como objetivo general, analizar desde una perspectiva bioética la práctica de comunicación de diagnósticos genéticos a los enfermos; y como objetivos específicos, examinar la preparación en capacidades comunicacionales de carreras asociadas al estudio genético del paciente, así como la calidad de la información y los valores que sustentan el modo comunicacional de los profesionales en esta área. Se realizó un trabajo de carácter prospectivo, cualitativo y de reflexión mediante análisis de los planes de estudios de carreras afines como Medicina, Bioquímica, Licenciatura en Genética y Biología, y a través de entrevistas semi-estructuradas a profesionales dedicados a la genética en la ciudad de Córdoba

Se pudo observar que el conocimiento impartido en los programas de estudio está basado sobre todo en el conocimiento científico-molecular, en vistas a desarrollar un perfil de expertos en la adquisición y manejo de la genética y

del fundamento molecular pertinente. En las entrevistas de los profesionales de salud, ellos manifestaron la necesidad de ser formados en habilidades comunicacionales y fueron capaces de atribuirle algunos valores morales a la comunicación con el paciente. En cuanto a las entrevistas de los estudiantes de grado avanzados, manifestaron diferentes experiencias de formación en comunicación de malas noticias durante la carrera en la misma facultad.

Conclusión: La mayoría de los programas carecen de formación en las habilidades necesarias a la hora de comunicar y los profesionales necesitan reforzar el sustento de valores morales que subyacen en la comunicación de malas noticias. Otro aspecto que surge para revisar en la formación de los futuros profesionales es ahondar en la subjetividad sobre la muerte y los miedos desde el profesional que pueden influir en el modo de comunicar las malas noticias. En cuanto a los estudiantes avanzados, se observó que la formación no es homogénea y que depende del lugar de cursado del estudiante dentro de la misma facultad.

Palabras claves: comunicación de malas noticias, asesoramiento genético, valores éticos en la práctica de la salud.

SUMMARY

Communicating diagnoses related to evidence of mutations for diseases of genetic origin, especially with poor prognosis, constitutes bad news to report and for which, adequate genetic counseling is not being properly prepared and thus carried out. Communication is currently considered as a dimension of the competencies of the health professions, capable of being taught, learned and tested. It should not depend on the personality of the professional, nor should it be considered secondary to clinical competencies. There is evidence from studies showing that adequate communication affects therapeutic success with the patient, thanks to what is called effective communication, supported by a framework of moral values.

How is the pre- and post-graduate preparation on how to inform and communicate genetic counseling, related to the quality of life and the vital prognosis of the patient?

It was raised as a general objective to analyze from a bioethical perspective the practice of communicating genetic diagnoses to patients; and as specific objectives to examine the preparation in communication skills of careers associated with the genetic study of the patient, as well as the quality of information and the values that support the communicational mode of professionals in this area. A prospective, qualitative, reflection and critical analysis work was carried out through analysis of the syllabuses of related careers such as Medical Sciences, Biochemistry, Bachelor of Genetics and Biology and semi-structured interviews with professionals dedicated to the genetics in the city of Córdoba

It was observed that that the knowledge imparted in the study programs is based above all on scientific-molecular knowledge, in order to develop a profile of experts in the acquisition and management of genetics and the molecular basis relevant. In the interviews with health professionals, they expressed the need to be trained in communication skills and were able to

attribute some moral values to communication with the patient. Regarding the interviews of advanced degree students, they expressed different training experiences in communicating bad news during their career in the same faculty.

Conclusion: Most programs lack training in the skills necessary to communicate and professionals need to reinforce the moral values that underlie the communication of bad news. Another aspect that arises to review in the training of future professionals is to delve into the subjectivity of death and the fears from the professional that can influence the way of communicating bad news. Regarding advanced students, it was observed that training is not homogeneous and that it depends on the student's place of study within the same faculty.

Keywords: communication of bad news, genetic counseling, ethical values in health practice

I. INTRODUCCION

La genética es una especialidad de las ciencias de la salud considerada como tal, tanto en el ámbito médico, bioquímico, como en la licenciatura en genética propiamente dicha en nuestro país. Gracias a los avances de la genética molecular se ha logrado una mejor comprensión de la patogénesis de un número cada vez mayor de enfermedades (1) y ha acercado el concepto de enfermedad multifactorial, como resultado de la interacción de los genes con el medio ambiente.

El diagnóstico genético presenta gran relevancia en la prevención del deterioro de ciertos tejidos y órganos ante los primeros síntomas de la enfermedad y en aquellas de aparición tardía. En otros casos, el diagnóstico genético aporta veracidad al diagnóstico presuntivo del profesional, confirmando la patología sospechada dando la posibilidad de direccionar la contención del familiar afectado y de su entorno, de manera eficaz, a través del asesoramiento genético y de un tratamiento específico.

En los últimos años, la genética ha realizado avances tecnológicos de tal envergadura que hoy pueden investigarse muchísimas mutaciones conocidas hasta el momento y varias de ellas antes del nacimiento; como así también otras que pueden diagnosticarse antes de su aparición en la edad adulta.

Por otro lado, el desarrollo de técnicas de biología molecular de última generación ha posibilitado la investigación en serie, de múltiples mutaciones a un número importante de pacientes al mismo tiempo, por ejemplo, realizando un screening de mutaciones de predisposición para el cáncer. Además, el 16 de marzo del 2012, (2) se publicó en la revista Cell, el primer trabajo considerado "ómico" en el cual se analiza el perfil ómico integrado de una persona, denominado iPOP. Dicho estudio se realiza durante 14 meses y se analiza:

- ◆ el genoma, estudio de la secuencia del ADN: genómica
- ◆ el transcriptoma, estudio de la secuencia del ARNm y ARNmi: transcriptómica
- ◆ el proteoma, estudio de la expresión diferencial de las proteínas: proteómica
- ◆ el metaboloma, estudio de la dinámica del metabolismo: metabolómica
- ◆ el perfil de anticuerpos y otros análisis de laboratorio y médicos (tamaño de los telómeros, niveles de glucosa, etc.).

Por lo tanto, la llamada “era de la medicina genómica”, nos coloca frente a un panorama complejo; donde los factores genéticos que determinan la aparición de enfermedades se encuentran regulados por la propia genética del individuo, en constante interacción con el ambiente. De acuerdo a esto, se presenta el concepto de “enfermedad compleja o multifactorial” en la cual los riesgos de padecer una determinada patología, así como las características de su expresión fenotípica son determinados por múltiples variables, genéticas y no genéticas para el mismo individuo. Las variables no genéticas hacen referencia al medio-ambiente donde se desarrolla la persona, sus hábitos nutricionales y de actividad física, como así también la exposición a factores de estrés. En cuanto a las variables genéticas, se las engloba en el concepto de “contribución genética de enfermedad” para aludir a todos los factores genéticos que influyen en su aparición.

En este contexto, el asesoramiento, considerado desde un equipo multidisciplinario de profesionales, puede abordar las causas de aparición de la enfermedad, así como las distintas maneras de tratarla o prevenirla. (1)

Así, el asesoramiento genético es de fundamental importancia ya que sus objetivos favorecen una buena relación profesional de la salud-paciente en cuanto a:

- Informar fehacientemente de la mutación afectada a la patología.

- Comunicar los riesgos a los cuales se verán expuestos si no se toman las medidas de prevención, en el caso que sea posible.
- Comunicar las consecuencias en el desarrollo del niño o del adolescente, en el caso de una patología que afecte las primeras etapas de la vida.
- Recomendar la necesidad del diagnóstico genético en los familiares directos del paciente afectado para un cuidado familiar de la patología involucrada.
- Establecer un vínculo de empatía con el paciente y sus familiares a los fines de encauzar dudas, preguntas, emociones de angustia e incertidumbre respecto de un diagnóstico genético positivo.
- Resaltar lo positivo de realizarse el diagnóstico genético, en cuanto a la posibilidad de encauzar la enfermedad de modo veraz, auténtico y con la posibilidad de un tratamiento específico.

Angel Cuenca Molina, define "comunicación" desde su origen latino, donde la palabra comunicación viene de *communicare*, cuya raíz coincide con la de *communis*, hacer comunidad, comunicando. Por lo tanto, significa compartir con otras personas un mismo lenguaje con el fin de llegar a una comprensión común de la circunstancia. De esa manera, según el autor, la meta o el objetivo de la comunicación es compartir esas representaciones, intercambiar pensamientos y opiniones por medio de palabras, o mensajes (3). Por lo tanto, para desarrollar habilidades comunicacionales compartiendo las mismas metas y objetivos es necesario que todos los profesionales de la salud desarrollemos los mismos valores y normas éticas en el encuentro con el paciente, ya que, en el asesoramiento genético o consejería genética, se juegan distintas emociones de frustración, culpa, incertidumbre, entre otras frente a resultados positivos de enfermedades genéticas, especialmente si tienen mal pronóstico. En ese caso, es importante ocuparse de la carga que esto puede generar y brindar el apoyo y la contención necesarias en estos casos; como así también en las pruebas predictivas y presintomáticas cuya complejidad psicológica requiere un enfoque multidisciplinar.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), proclamada y ratificada por las Naciones Unidas, enumera un conjunto de derechos, integrantes de un agregado homogéneo y complejo, que podemos enunciar como "derecho a la información" (4). En su artículo 19 manifiesta:

Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir informaciones y opiniones, y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión (pág.40).

En el asesoramiento genético concedemos al paciente su derecho a ser informado del estudio, implicancias, riesgo al que está expuesto y pronóstico de la enfermedad.

Debido a que la comunicación constituye (o debería constituir) una de las partes fundamentales a adquirir como competencia de la profesión médica y de todos los profesionales de la salud, se puede afirmar de manera rotunda, que la comunicación no es algo que depende de la manera de ser de cada profesional o una dimensión secundaria frente a las dimensiones clínicas. Actualmente, se considera la comunicación como una dimensión de las competencias de las profesiones sanitarias, susceptible de ser enseñada, aprendida y evaluada. Existe evidencia de estudios que demuestran que una adecuada comunicación repercute en una mayor confianza en la relación médico-paciente, en una mayor adherencia terapéutica por parte del paciente, en una disminución de las prescripciones terapéuticas, en mejores resultados clínicos en el curso de las enfermedades y en una disminución de las demandas contra los profesionales (5).

Este trabajo presenta un análisis de la relación profesional de la salud-paciente desde el punto de vista comunicacional, evaluando la formación en valores y normas éticas necesarias para un adecuado consejo o asesoramiento genético y cuyas vinculaciones no escapan a la influencia de

las que, en general, son ejercidas en la era posmoderna actual, caracterizadas por la "liquidez" y la "volatilidad" de las relaciones humanas (6) (8); una sociedad que pone en riesgo la reflexión con el otro y que el mismo Castoriadis afirma, se coloca en riesgo a sí misma, si deja de cuestionarse, si deja de hacerse preguntas (7).

Un adecuado asesoramiento genético debería proveer el apoyo y las herramientas necesarias para que el paciente, a pesar de los resultados, logre la mejor calidad de vida posible y en el caso de un mal pronóstico, ser acompañado en la aceptación de su desenlace final.

II. MARCO TEORICO

II. 1. Concepto de Enfermedad

Según la OMS la enfermedad se define como "Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible".

Mientras que la salud, según la OMS es el "estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad".

Conforme a ello, hoy se ha postulado un estado de equilibrio entre la salud y la enfermedad. Ya que el completo bienestar en todos los aspectos no existe...sino que mas bien la persona intenta acercarse a ese completo bienestar en una búsqueda donde la salud prime por sobre la enfermedad, en un juego dinámico de estados dirigiéndose hacia un estado de mayor salud posible. Siendo más críticos, podemos decir que, en el concepto de salud de la OMS, son contemplados los aspectos mentales y sociales de la persona, mientras que, en el concepto de enfermedad, sólo se considera lo biológico. Según estudios, se considera que el cincuenta por ciento

aproximado de pacientes que necesita ayuda, pero no manifiestan ninguno de los síntomas clínicos de una enfermedad, asiste al consultorio por un sufrimiento mental y emocional que acompaña en ocasiones a la enfermedad pero que no se suele detectar ni tratar de forma adecuada y se confía a los medicamentos, la labor que mejor correspondería a la terapia psicológica y a la conmiseración. Ya que los pacientes, acuden a la medicina para el alivio del dolor y el sufrimiento por considerarlo uno de sus fines (9). Es más, acuden en situaciones de angustia, tristeza, frustración, cansancio, etc., y lamentablemente se acude a la automedicación (en el caso de los pacientes) y a la medicalización del ejercicio de la medicina en la cual se continúa sosteniendo síntomas de somatización que llevan al diagnóstico de nuevas enfermedades., sin resolver dicho estado sino cronificándolo.

En cuanto a las enfermedades de origen genético, fueron consideradas durante mucho tiempo desde una posición determinista desde lo biológico. Sin embargo, gracias a numerosos estudios, el medioambiente ha cobrado cada vez mayor relevancia en cuanto a la interacción de la persona, y por lo tanto de sus genes, con su entorno. Nadie discute la importancia de los genes en el desarrollo humano normal o patológico. Sin embargo, cuando se da relieve sólo a lo genético, se desvía la atención de los factores sociales y del medio ambiente que pueden tener mayor impacto causal. Gracias a dichas investigaciones, la enfermedad genética, ya no es causada por un único evento en el ADN, sino por una combinación de los genes de la persona y del medio ambiente. Gracias a los avances tecnológicos, ahora podemos asociar una variación genética específica a una condición clínica. Ahora bien, no todas las variaciones genéticas determinan una condición clínica. La variación genética observada entre individuos puede conferir un efecto susceptible o protector hacia una enfermedad en una persona específica, ya que no todas las personas se vinculan de la misma forma con su medioambiente. De esta manera, las variaciones genéticas sólo predisponen hacia un resultado específico, especialmente en algunas

enfermedades. Para ello, se ha confeccionado un espectro de asociación de mayor a menor influencia genética y de menor a mayor influencia del medioambiente (10)

Ahora bien, algunas de las enfermedades pueden ser monogénicas como la fibrosis quística o la corea de Hungttinton, donde el evento genético es indiscutible respecto de su manifestación clínica o fenotípica. Sin embargo, gran parte de las enfermedades genéticas son complejas, ya que su componente genético deriva de una combinación de variantes genéticas que proporciona un efecto único, aditivo y personalizado para la enfermedad. Ello explica que una combinación de dichas variantes, explique las diferentes manifestaciones clínicas de una enfermedad genética. Ejemplo de ello, son los once posibles criterios para definir el Lupus Eritematoso Sistémico.

Factores medioambientales, como productos químicos, exposición solar, dietas, agentes infecciosos, ejercicios o sedentarismo, estrés, tabaco, alcoholismo, etc., inician y mantienen un estado de enfermedad, en la presencia de dicha combinación de variantes genéticas.

En cuanto a las dietas, por ejemplo, hábitos no saludables como la comida rápida pueden predisponer a una diabetes tipo 2. (10) También se habla de la herencia y las variantes genéticas de una enfermedad como factores intrínsecos y de los factores medioambientales y los hábitos personales como factores extrínsecos. En relación a esto, se ha publicado un trabajo en 2016, acerca de la contribución de factores de riesgo extrínsecos al desarrollo del cáncer y se llegó a la conclusión que dichos factores (hábitos personales y medioambientales) aportan del 70 al 90% en la aparición de la mayoría de los cánceres. Por ello, se afirma que estos resultados son importantes para desarrollar estrategias de prevención, investigación y salud pública del cáncer (11).

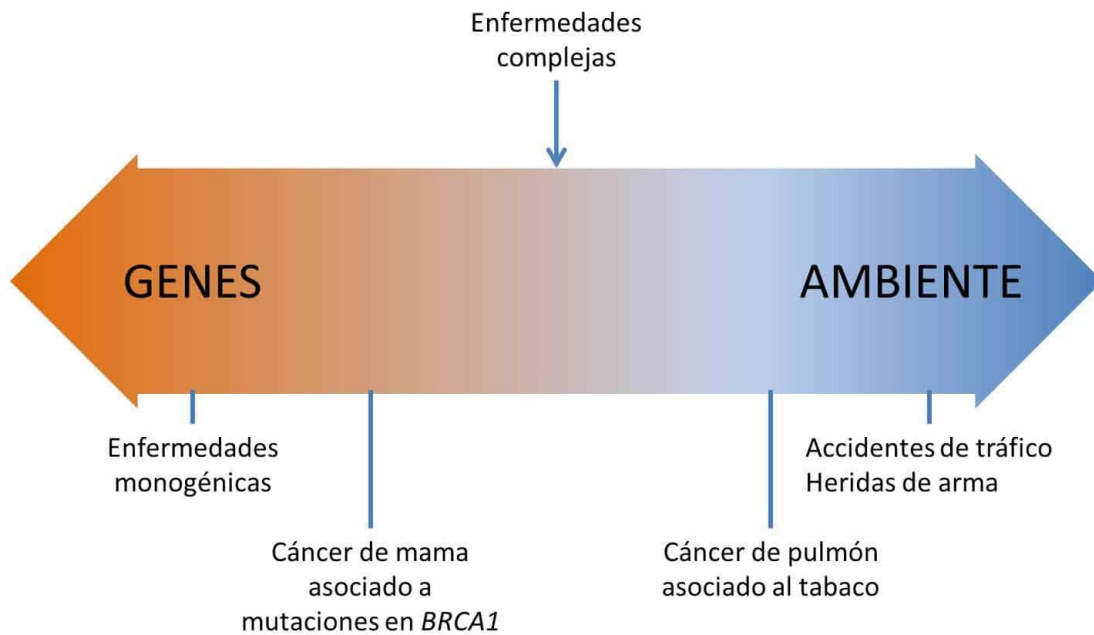


Figura 1: Contribuciones relativas de la genética y el medioambiente a la enfermedad

Además de la influencia de los factores medioambientales, se suman entre los modos de vida, la pobreza. La exposición a aguas contaminadas, a cultivos con uso de pesticidas, a dietas con carencia de frutas y verduras, aminoácidos esenciales, vivir cerca de transformadores con pcb (polychlorinated biphenyls) o bifenilos policlorados, predispone a la expresión o supresión de determinados genes protectores de ciertas enfermedades. Una investigación realizada por la Asociación Estadounidense de Antropólogos físicos revela que la pobreza afecta al ADN de los seres humanos. Vivir desde temprana edad en condiciones de pobreza, puede llegar a generar cambios, alterando hasta el 8% de nuestro ADN. El equipo identificó una relación entre el estado socioeconómico y la tendencia de los

genes a cambiar. En este caso afecta la epigenética del organismo, alterando el desarrollo cognitivo e incluso en trastornos del espectro autista. Además, estos cambios pueden transmitirse de generación en generación. Los investigadores identificaron más de 2500 sitios de metilación que afectan a 1537 genes entre aquellos que crecieron en condiciones de bajo SES (socioeconomic status) o estado socioeconómico. Dado que estimaciones actuales sitúan el recuento total de genes codificantes de proteínas en nuestro organismo en cerca de 20000, se calcula que casi el 8% de nuestros genes sufren modificaciones en condiciones de pobreza.(12) Además, en Estados Unidos, el propio Instituto Nacional del Cáncer, admitió que la pobreza es el factor mas estrechamente correlacionado con la incidencia del cáncer, por ejemplo.(13)

II. 2. Medicalización de la vida

Dentro del concepto de enfermedad, merece un apartado especial, la medicalización de la vida, donde diferentes circunstancias fisiológicas de la vida o diferentes estados de enfermedad o adicciones, son medicalizados sin una mirada integral del paciente, que termina cronificando su estado de enfermedad o creando dependencia con medicamentos, como se mencionó más arriba. Aquí se pretende medicalizar estados de ánimo

Según Peter Conrad, la medicalización puede describirse como un proceso por el cual problemas no médicos, pasan a ser definidos y tratados como problemas médicos: desde la construcción de nuevas enfermedades hasta la llamada "medicalización de la vida cotidiana" y de las diferentes etapas de la vida humana. (14)

En cuanto a la construcción de nuevas enfermedades, están aquellas manifestaciones caracterizadas por la angustia, la tristeza y la baja tolerancia a situaciones de displacer donde se recurre al sistema de salud, con predominio de un modelo médico-hegemónico para resolver el estado del

paciente. Como consecuencia de ello, son las nuevas categorías diagnósticas que, se agregaron por ejemplo al Manual de Diagnóstico Estadístico de los Trastornos Mentales (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM) producido por la Asociación Americana de Psiquiatría, el cual fue un instrumento fundamental para el mismo. Basta con citar que, de 106 trastornos consignados en la primera publicación en 1952 (DSM1), aumentaron a 357 en su cuarta revisión (DSM4) en 1994 (Double, 2004). Podemos citar a modo de ejemplo, el trastorno de ansiedad social y el trastorno de estrés postraumático, entre otros.

En cuanto a la medicalización de las diferentes etapas de la vida, están los ciclos reproductivos de la mujer, la vejez, la exigencia de una mayor productividad y evitar toda exclusión social por no cumplir con ciertos parámetros, como la belleza y la juventud, el éxito, la eficiencia y autosuficiencia, que llegan hasta la ilusión de la inmortalidad, etc.

Este fenómeno se extiende a situaciones normales de la vida y a procesos fisiológicos tales como, el nacimiento, la escolarización, el natural envejecimiento y la muerte. Dichos procesos han sido "sobreintervenidos con tecnología y procedimientos médicos, ignorando una vez más la dinámica social e interpersonal de las relaciones humanas." (15)

Lamentablemente la medicina actual se encuentra enclavada en una economía de mercado que la hace funcional a una industria de la salud y a una enfermedad basada en el lucro y no en el derecho a la salud.

Se estima que estas prácticas se sustentan en diferentes modelos de atención de la salud mental, pudiendo diferenciarse un modelo clínico, cuya perspectiva asistencial pareciera fortalecer el proceso de medicalización, y un modelo comunitario, cuya base en la atención primaria, la salud pública y las interacciones sociales intenta cuestionar y resistir dicho proceso.

Hay dos tipos de pacientes que sustentan la medicalización de la vida cotidiana y del devenir fisiológico de las diferentes etapas de la vida: uno de ellos construiría un sujeto pasivo, burocratizado, "paciente", que reproduce

criterios médicos más allá de su eficacia terapéutica, a partir de una relación de subordinación con la autoridad médica (16). El otro, construiría un sujeto con baja tolerancia a la fragilidad propia de ciertos estados y circunstancias fisiológicas, que demanda la medicalización de dichas circunstancias, negando o desconociendo la resolución desde el ámbito psicosocial.

La medicalización de la pobreza es otro ejemplo de esta articulación. Si bien los sectores carenciados y excluidos de los países pobres constituyen una población en gran parte desprovista de cuidados sanitarios, pueden ser medicalizados, toda vez que sus malestares de índole social evolucionan a problemas médico-psicológicos y sólo desde allí intentan resolverse. (15)

Por lo tanto, los estados "medicalizados" o dependientes de tratamientos médicos también influyen sobre los modos de vida o "hábitos" del paciente, como factores medioambientales entre los ya descriptos (estrés, dieta, condiciones de vida, etc.) que se suman, además de las variables genéticas que ya posee el paciente en su ADN, para la expresión de determinadas enfermedades genéticas, donde el medioambiente cobra mayor relevancia.

II. 3. Calidad de la Información

La calidad de la comunicación de los estudios genéticos, hace referencia a varios aspectos que elevan el mensaje (de por sí, quizás lejano al lenguaje cotidiano del paciente), a un mensaje más cercano, asimilable por el destinatario, sin dejar de ser sustentable, desde el conocimiento científico transmitido:

II.3.1 Veracidad y Medios de Comunicación Social

El riesgo que se plantea en la comunicación social de noticias relacionadas a la salud, es la falta de validación oficial de la información y de

fuentes científicas consensuadas. Además, puede haber variables muy específicas para la noticia que se está transmitiendo y por lo tanto puede ser válida para hoy pero no para mañana si aparecieron otras variables que no se habían tenido en cuenta o si no se aclararon en qué condiciones era válida la noticia. Producto de ello es que puede generarse el error, la ilusión, y las creencias equivocadas respecto de un determinado tema.

Es de gran consenso que se recupere el liderazgo de los profesionales de la salud en la divulgación científica y evitar acudir sólo a internet como fuente mágica de información. No podemos negar que hay ciertos temas de "moda" o que generan mayor atención que otros, como las noticias sobre el avance de la biología molecular y el progreso en la identificación genética, respecto de aquellas noticias destinadas a examinar la gran problemática del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad cotidiana. Informar y recordar hábitos saludables no atrae tanto, como la innovación científica y el avance de la genética. Sin embargo, si se informara que son sumamente necesarios para la aparición o no, de ciertas enfermedades genéticas donde el medio ambiente tiene mayor relevancia, tendrían otra connotación en la divulgación de la información relacionada a salud, a la población. (17)

Se denomina Veracidad, de acuerdo al Diccionario de la Real Academia Española, a la cualidad de veraz. Y veraz, que usa o profesa la verdad. Para acercarnos al concepto de Verdad, se examinará primero el origen etimológico de la palabra:

- El latín utiliza el término *veritas* que se refiere concretamente a la "exactitud y el rigor en el decir". *Verum* es "lo exacto y completo". *Veritas* hace referencia directa al lenguaje, y toma la palabra castellana "veracidad", que se opone a "mentira" o "engaño".
- El griego utiliza la palabra *aletheia*, ἀλήθεια, que significa "lo que no está oculto". Por lo tanto, lo que está descubierto; develar o descubrir lo que las

cosas son. Podría entenderse como "descubrimiento". El "encubrimiento", por el contrario, es la falsedad, el *pseudos*.

- El hebreo utiliza la palabra *emuná*, la cual expresa la verdad, pero en término de confianza de que se cumpla algo que esperamos. Indica, aquello que es estable, firme, digno de confianza.

Luego, considerando la historia, diferentes filósofos reflexionaron sobre qué hace verdadero un conocimiento y elaboraron las llamadas "teorías de la verdad", a partir de las cuales surgieron distintos "criterios de verdad" para definir la verdad, también de formas diferentes:

- Verdad, como adecuación: correspondencia entre el enunciado con un hecho de la realidad. Sostiene la formulación básica, proporcionada por Aristóteles. Un enunciado es verdadero cuando su significado coincide con la realidad.
- Verdad como evidencia: los enunciados serán verdaderos si se parte de evidencias irrefutables o indudables. Pensadores como Descartes sostienen la evidencia intelectual como criterio de verdad en su afirmación "pienso, luego existo".
- Verdad como coherencia: un enunciado es coherente cuando no es contradictorio con otras verdades. Hegel (1770-1831) realiza una teoría sobre la verdad basada en la posibilidad de que una afirmación pueda incorporarse a un todo si es verdadera.
- Verdad como utilidad: De acuerdo a W. James y su postura pragmática, una afirmación es verdadera si se pueden verificar en la realidad, siendo útil para resolver un problema o satisfacer necesidades.
- Verdad por consenso: formulada por pensadores de la escuela de Franckfurt, especialmente J. Habermas (segunda generación), afirman que algo es verdadero si resulta de un acuerdo de un proceso de diálogo, llevado a cabo en determinadas condiciones. (18)

Debido al hecho que la comunicación de resultados y el asesoramiento que implica, requiere manejo del lenguaje, se tomará como criterio de verdad, el de adecuación, enunciado por Aristóteles. Tiene implícito el origen latino *veritas*, en el cual se hace hincapié en la exactitud y en el rigor en el decir, como lo es un conocimiento basado en técnicas moleculares para corresponder con la realidad del paciente mismo.

Trasladando dicho concepto a la comunicación, podríamos definir la Veracidad de la información a la fidelidad en la transmisión de resultados o hechos que involucran al receptor de dicha información, en este caso al paciente. La veracidad no debería estar influenciada por intereses económicos, ni empresariales específicos sino dedicada al mayor bien de la sociedad.

Así, la veracidad del asesoramiento genético, estaría relacionada a la adecuada expresión de los resultados genéticos, su real riesgo asociado, su implicancia en la herencia familiar, los hábitos necesarios para acompañar dicha variante genética, la adecuada contención de las dudas y miedos que puedan generarse, y el acompañamiento necesario de los síntomas asociados.

II.3.2 Integridad

La Integridad de la comunicación hace referencia a la exposición de la totalidad de los datos que son pertinentes al paciente, sin sesgar la información ni fragmentarla. Como también, considerar todos los aspectos que favorecerían dicha comunicación, como las características del paciente, sus expectativas, necesidades y posibilidades para que nada limite una exposición completa de todo lo que el paciente necesita recibir para tomar una decisión pertinente. Un trabajo en equipo de salud, daría una respuesta integral a la comunicación en el asesoramiento genético, ya que no sólo habría profesionales genetistas, dedicados al diagnóstico molecular y al

estudio de las muestras, sino que también habría profesionales de la salud mental para acompañar situaciones adversas que demanden tratamientos especiales y cuidados paliativos acordes a la enfermedad. No sólo para contención del paciente sino también, de sus familiares cercanos.

La integridad no sólo estaría dada por la comunicación propiamente dicha sino también en el abordaje al paciente, por parte del equipo de salud.

II.3.3 Comprensibilidad

La información al paciente, puede desenvolverse de dos maneras: oral y escrita. A la hora de entregar un informe, es importante considerar la comunicación escrita. Para que un texto sea comprensible necesita responder a determinados estándares (19):

- a) Lenguaje que posea el vocabulario técnico del informe pero presentado con una redacción simple (de buena calidad y ortografía), asequible al lector.
- b) Párrafos con 7 a 14 líneas alternados con párrafos mas cortos de 3 a 6 líneas.
- c) Claro: Se lee y se entiende rápidamente. Es decir, que posea un lenguaje sencillo, las oraciones estén bien construidas y cada párrafo sigue un orden lógico.
- d) Preciso: Expresar exactamente lo que se quiere decir para que el lector no tenga ambivalencias del texto o de las palabras.
- e) Sintaxis apropiada. Hay dos razones por las cuales las oraciones muy largas, son más difíciles de entender que las cortas: cuanto más larga la oración, mayor probabilidad de que el sujeto y el verbo se aparten; y la segunda razón es que la oración posea tanta información que sea difícil de comprender. Por lo tanto, el sujeto debe estar cerca del verbo y de los adjetivos que le correspondan. Los adverbios deben quedar cerca de los adjetivos que modifican.

- f) Concordancia: En las oraciones del texto, debe haber concordancia entre sujeto y verbo para el singular y plural.

II. 4. Aspectos éticos de la Comunicación con el paciente

En la comunicación con los pacientes, ya sea de resultados de un estudio, de consulta o de asesoramiento, se juegan diversos valores, como así también derechos del paciente y principios éticos. Entre ellos se encuentra la búsqueda honda de la verdad para que tanto los profesionales de la salud como el paciente, alcancen un diagnóstico certero para encaminar un tratamiento y poder brindarle el acompañamiento que necesita. También se encuentra el derecho a ser informado en forma integral para que ejerciendo su libertad pueda elegir el camino a seguir acompañado por su profesional, habiendo sopesado riesgos y beneficios. La solidaridad para con el paciente y su familia también están presentes para que comunicar no sea un acto reflejo de la profesión sino más bien, un espacio con formación y entrenamiento propio (20), adecuado al lenguaje del paciente, su circunstancia y posibilidad, y su entorno. Por lo tanto, en esta sección se desarrollarán los aspectos éticos, en cuanto a valores y habilidades comunicacionales más relevantes, necesarios a considerar en la relación y comunicación con el paciente.

II.4.1 Valores morales involucrados en la comunicación

Varios autores han contribuido a la teoría de los valores, tanto las doctrinas subjetivistas como las objetivistas, sostenidas por Meinong, R.B. Perry, R. Camap, C. Stevenson, Alfred Ayer, Bertrand Russell, Max Scheler, entre otros. La propuesta de Risieri Frondizi viene a basarse en una teoría que se sustenta en la interrelación entre sujeto y objeto. Una teoría donde el valor es una cualidad estructural, la cual, sugiere el autor, surge de la

relación de un sujeto frente a propiedades que se hallan en un objeto. Remarca, además, que dicha relación no se da en el vacío, sino en una circunstancia física y humana determinada (21).

Otro autor que trata el tema de los valores es Emmanuel Mounier. En la definición de persona de E. Mounier, se evidencian las características de respeto, dignidad y sociabilidad, valores necesarios para la realización de la persona. Según él, su concepción del hombre es completa, si su obrar es para la edificación de la persona en todas sus dimensiones. Conforme a esto, la tarea que les es propia, es un accionar respecto a un cuadro de valores o jerarquía de valores, libremente adoptada. De esta manera, la persona es algo más complejo que el instinto de vivir, y su dignidad, reclama un conjunto de valores. Cuando dicho cuadro de valores, es llevado a cabo de manera superadora, no hay duda del papel historizante de los valores en el mundo. (22)

Según Adela Cortina en "El mundo de los Valores", los valores son:

- a) Estimables: preferimos o valoramos positivamente algunas cosas, instituciones o sistemas sociales, más allá de que existan o no. Ejemplo: la Justicia perfecta es sin ninguna duda estimable pero no existe en ninguna parte del mundo. Además, la capacidad de estimar es una capacidad diferente a la de nuestros sentidos, está por encima de ellos. De acuerdo a Diego Gracia, "la valoración es un fenómeno biológico tan primario como la percepción" (23)
- b) Valen realmente: se trata de distinguir si las cosas nos parecen valiosas porque se les concede algún tipo de valor o porque reconocemos el valor que en sí poseen. Se puede entonces poner un precio a las cosas, pero no un valor, porque a éste ya lo poseen. Y es gracias a la creatividad humana, que se los puede sacar a la luz formando parte del dinamismo de la realidad.

- c) Cualidades que nos permiten acondicionar el mundo, hacerlo mas habitable. Según la autora no cabe ningún subjetivismo a la hora de hacer más habitable este mundo para todos, de acuerdo a la realidad. Ya que un mundo no solidario, no justo, sin libertades, no es habitable para ninguno.
- d) Son cualidades reales. Un valor no es una cosa, ni una persona ni una sociedad, cualifica o está en la cosa, la persona, la sociedad.
- e) Son positivos o negativos. Está lo que nos atrae de ellos o lo que nos causa repulsión. Por lo tanto, hay valores positivos que brindan oportunidades, propuestas enriquecedoras o aquellos considerados negativos, que empobrecen al ser humano en todo sentido, causan desigualdades o diferencias.
- f) Poseen dinamismo, nos ponen en movimiento hacia la posibilidad de alcanzarlos, encarnarlos si son positivos o de erradicarlos y evitarlos si son negativos, es decir hacia una u otra dirección. De ahí lo que la autora llama, la lógica de los valores. (24) En este punto hay concordancia con Emmanuel Mounier, en el sentido del papel "historizante" de los valores dado el dinamismo propuesto por Adela Cortina para acondicionar el mundo, construir la historia, y así hacerlo más habitable.

Existen diferentes tipos de valores:

- Sensibles (Placer/Dolor; Alegría/Pena)
- Útiles (Capacidad/Incapacidad; Eficacia/Ineficacia)
- Vitales (Salud/Enfermedad; Fortaleza/Debilidad)
- Estéticos (Bello/Feo; Elegante/Inelegante; Armonioso/Caótico)
- Intelectuales (Verdad/Falsedad; Conocimiento/Error)
- Religiosos (Sagrado/Profano)
- Moral/Inmoral

Considerando los valores en juego durante la comunicación con el paciente, se tratarán sólo los valores morales, integrados a los valores sensibles y vitales.

La moral es un tipo de saber encaminado a forjar un buen carácter, alcanzar una mayor altura como persona, y es un saber que forma parte de la vida cotidiana. Se comprende por moral al conjunto de normas y costumbres que representan la forma buena, justa o correcta de actuar y que se transmiten de la sociedad al individuo, o guías de comportamiento que permiten a un individuo adquirir una conducta adecuada ante la sociedad.

Los valores morales son los valores necesarios para forjar un buen carácter y poder elevar la vida cotidiana con mayor "humanidad". Tanto la persona como las instituciones al asumir los valores morales y ponerlos en práctica se "humanizan". Hacen más humana a la persona, a las instituciones...al mundo.

Según Adela Cortina (24) lo que hace moral un valor son tres características:

1. Dependen de la libertad humana para realizarlos y ponerlos en práctica y por lo tanto cualquier persona puede llevarlos a cabo.
2. No pueden atribuirse ni a animales, ni a plantas ni a objetos inanimados. Son propiamente humanos, quien se los apropia, se eleva en humanidad; quien no lo hace disminuye. Son inherentes a lo humano.
3. Urge que sean universalizados, ya que una vida sin valores estaría falta de humanidad. No se trata de simples rasgos de las personas, que algunas tienen y otras no. Todas las personas pueden encarnarlos y enaltecen a toda la humanidad.

Respecto de la universalidad e integración de los valores, en su libro "Construyendo valores", Diego Gracia nos recuerda a Immanuel Kant, el cual afirma que la humanidad entera es una dignidad. De acuerdo al imperativo categórico kantiano, no sólo un hombre, sino todos los hombres, son considerados un fin en sí mismo, y por lo tanto dotados de una dignidad, como condición intrínseca a su naturaleza. Así, la humanidad es valiosa en sí misma, es portante de dignidad, la cual se identifica con su libertad y su moralidad (23). De esta manera, los valores morales no sólo son valiosos por la misma dignidad del hombre, sino que están universalizados porque la humanidad misma está universalizada en su dignidad. Por otro lado, hay seres o cosas que no poseen valor en sí mismo, pero poseen un valor relativo a su utilidad y por lo tanto pueden instrumentalizarse.

Para Adela Cortina, "propio de la vida moral son, no sólo los valores específicamente morales, sino también la disponibilidad de la persona para realizar distintos valores, sean o no morales, integrándolos de una forma plenamente humana." De esta manera, no es suficiente conocerlos desde el punto de vista teórico. Su conocimiento debería suscitar la valoración necesaria para encarnarlos, la disponibilidad para realizarlos, en todos los ámbitos de la vida humana en la relación con los demás, también humanos. Aquí, no sólo es necesario que uno, en forma personal, trate de vivirlos, sino también promover en el otro y con el otro, en cuanto persona con la misma dignidad, la vivencia de dichos valores. Sólo así la humanidad podrá enriquecerse y enaltecerse en valores humanos. Aquí, es importante ver que, aunque los pueblos lo han intentado con murallas, no han podido vivir aislados. El hombre necesita realizarse como conjunto, como humanidad, donde, por ejemplo, Estados Unidos o Europa, sintiera como propias las necesidades de Asia, África o América Latina (25). Pero esto comienza en lo pequeño, cuando mi "yo" reconoce a un "otro" con mi misma dignidad y necesidades. Cuando hablo de la humanidad, estoy hablando necesariamente

del "otro" y por lo tanto de la realización universal de los valores humanos. De aquí, también se desprende que el individualismo es contrario a la realización común de valores en la humanidad. Patente es el testimonio del trato recibido entre personas de distintos pueblos en este caso: "Muchos me han tratado mal por ser indígena, otros me han tratado mejor sólo por su ideología. Pero tu me trataste con amor y no porque soy indígena, sino porque soy persona" (25).

En la práctica de los servicios de salud, la pregunta sería, cómo los valores morales pueden elevar y dignificar al paciente en sus valores vitales: estado de salud/enfermedad; fortaleza/debilidad, y en sus valores sensibles: estado de placer/dolor; alegría/pena, entre otros. Por ejemplo, ayudar al paciente a aceptar su condición de enfermo crónico, el cual va a necesitar ir a controles periódicos de su enfermedad hasta el final de su vida, y el estado de placer o displacer que esto le supone. Desde que la tecnología y los avances científicos han hecho posible alcanzar una mayor expectativa de vida, ha provocado un aumento, y no una reducción a la tasa de morbilidad. Esto permite continuar viviendo a las personas que las padecen. Por lo tanto, estas personas, aspirarán no sólo a una medicina más curativa, sino más humanitaria (9).

Por ello, "el estado de los valores del médico y los que se incorporen en el medio en que se presta la atención de salud, son tan importantes como la capacidad técnica individual de cada profesional..." (26). Hans-Martin Sass considera que, la responsabilidad de curar y consolar no puede depender sólo de análisis de sangre o de datos de carácter científico. Tanto el estado de valores del paciente, como el estado de valores de los agentes de salud involucrados, son tan necesarios como la formación técnica de los profesionales y del sistema de atención sanitaria.

Los valores morales que serían esperables de desarrollar en el ejercicio de la medicina y la salud, y en la comunicación de resultados, se proponen a continuación:

II.4.1.1 Libertad

La libertad es uno de los valores más preciados de la humanidad y conquistados en hitos históricos como la Revolución Francesa. Se podría definir como la capacidad de desenvolverse sin intervención externa, o la capacidad de tomar sus propias decisiones sin que otros decidan por él. Puede entenderse libertad como participación en los asuntos públicos de una sociedad cuando la persona tiene los medios a su alcance para apropiarse de un espacio de participación y lo encarna. O simplemente cuando tiene los medios para ello mas allá que lo ejerza o no.

En referencia a Diego Gracia (23), podemos decir que la concepción de dignidad como intrínseco al ser humano, coincide con las revoluciones liberales del siglo VIII. El adjetivo latino opuesto a *servus* es *liber*. Debido a que en el mundo latino el *liber* era el *dignus*, y al *servus* le correspondía el *indignus*, comienza a incorporarse que la dignitas es intrínseca al ser humano, lo mismo que su libertad. Todos los seres humanos deben gozar de dignidad y por lo tanto de libertad. También puede entenderse como el desarrollo de ciertas acciones que le ayudan a la persona a ser independiente en su vida civil. El riesgo en este caso es caer en un individualismo egoísta que tenga en cuenta sólo mis derechos y no los derechos de los demás. Según Adela Cortina (24), universalizar las libertades de todos exige solidaridad. Ya que no todos gozamos de las mismas fortalezas ni posibilidades, por lo tanto, no se puede sostener sin salir mas allá de la vida privada y comprometerse para que se respeten todas las libertades. Una vez más, la solidaridad nos viene al rescate moral del ejercicio social de los valores.

Por otro lado, puede entenderse libertad, como derecho a ejercer la propia autonomía, lo cual tiene especial significado en el ámbito de la salud. Es decir, valerse por las propias normas o principios y no por las normas o principios de los demás (heteronomía). Para evitar caer en la servidumbre o en la esclavitud de decisiones externas se apela al ejercicio de la autonomía. Ahora bien, en nuestra reflexión moral, cabría la pregunta si las normas o leyes que elige la persona para sí, para valerse por sí misma, la humanizan o deshumanizan, en el ejercicio de su libertad como valor moral.

Continuando con el desarrollo de la libertad, como derecho a valerse por la propia autonomía, las leyes o principios que nos humanizan deberían ser comunes a todos los seres humanos, ya que la libertad es entendida como valor moral universal.

Sin embargo, puede haber varias concepciones bioeticistas para desarrollar el término "autonomía": considerando la visión de Immanuel Kant en Fundamentos de la Metafísica de las Costumbres (27) o la de John Stuart Mill en su libro Sobre la Libertad (28). De acuerdo a Kant, podemos decir que los individuos son libres en tanto imponen orden en sus vidas desde dentro, en contraposición con un orden así impuesto desde fuera. Para Kant se vuelve moralmente imperativo respetar la autonomía, ya que es igualmente considerable a respetar a las personas. Se considera un valor moral supremo. Sin embargo, según Stuart Mill, los ciudadanos gozan de libertad cuando los gobernantes se abstienen de intervenir en las decisiones de cada uno respecto de sus vidas. En este caso, respetar la autonomía significa respetar la libertad de las personas. La libertad es un valor para los humanos; no un valor supremo, sino un valor entre otros, como igualdad y justicia. Por ejemplo, desde el punto de vista kantiano, el médico tiene el deber de informar un diagnóstico con posible mal pronóstico a una paciente mayor, porque estaría respetando su autonomía y su libertad, para tomar decisiones sobre su tratamiento, como valor supremo. Sin embargo, desde la perspectiva de Stuart Mill, la misma acción de informar estaría interfiriendo

en decisiones respecto de su felicidad y de su concepción de qué sería lo bueno para el paciente. De ese modo no se estaría avasallando su autonomía ya que, para Mill, la libertad es un valor más entre otros. Por lo tanto, según la perspectiva del concepto de autonomía que se asuma, se llegará a decisiones diferentes apelando al mismo principio (29). Al día de hoy, todavía tenemos cierta dificultad de consenso de a qué se refieren los bioeticistas al plantear el principio de autonomía. La libertad es un valor en juego cuando hablamos del principio de autonomía. Se juega la libertad del paciente, de su familia y del o los profesionales actuantes. Está involucrado el deber de informar y de ser informados como pacientes, como así también, los deseos de la familia respecto del paciente y los deseos del paciente mismo. Por otro lado, se juega el sufrimiento inherente a la información si lo que hay que comunicar no es una buena noticia, y cómo manejarlo respecto del paciente y de sus familiares y del médico mismo, a la hora de comunicar y de acompañar la mala noticia.

I.4.1.2 Igualdad

La Igualdad, en virtud también de la Revolución Francesa se entiende como la igualdad ante la ley. También se interpreta este valor desde la sociedad civil, en cuanto igualdad de oportunidades sociales, económicas y porqué no, en el acceso y cuidado de la salud. Lamentablemente el racismo, la xenofobia, un sistema económico excluyente, basado en las leyes de mercado y no en las personas, no hace mas que acentuar la falta de igualdad. Aún más, lo profundiza en el menosprecio al pobre (aporofobia), al que nada puede ofrecer, (30) al anciano, al discapacitado, al débil en todas sus formas. Ser pobre, significa estar al margen de lo esperado. Al margen de alcanzar un nivel de consumo mínimo, que además de condenarlos a la pobreza, están condenados a la exclusión social al no poder participar del mismo juego consumista (6). Porque la igualdad no sólo se basa en las

condiciones sociales, económicas, etc. sino también en la dignidad de las personas. En la condición que nos hace profundamente humanos unos con otros. Y ahí la igualdad es irrefutable.

II.4.1.3 Solidaridad

La Revolución Francesa lo tomó bajo el nombre de fraternidad. La solidaridad se concreta entre personas que poseen un interés común, que puede ser indispensable para la propia subsistencia o no. Aquí, los integrantes de un grupo pueden ser solidarios entre sí pero injustos hacia el resto de las personas. Por lo tanto, cabe aclarar cuándo la solidaridad es un valor moral o no. Se dice que es un valor moral cuando es ejercida de forma universal y no cerrada a un grupo en particular, ya que puede verse afectado el valor de la justicia en este último caso al no ser justo para todos, y de esa manera carecería de valor moral.

Por lo tanto, la solidaridad se considera un valor moral cuando se aplica para todos y no solamente para los intereses de un grupo ejercido entre sus miembros.

Lamentablemente en estos tiempos prima, según Gilles Lipovetzky (31), una ética "indolora", poco afecta al deber y al sufrimiento. En este caso, podríamos decir que está movida por la voluntad, el querer o no de las personas. Aquí Adela Cortina (24) toma el aporte de Joaquín García Roca el cual completa que, para que la solidaridad sea ética debe cumplir dos requisitos: voluntad de querer ejercer un cambio y acompañar a las víctimas. Por lo tanto, debe haber una superación de la ética indolora para que la práctica de la solidaridad alcance un estatus de valor moral.

Como señala Martínez Guzmán, (32), el concepto pleno de solidaridad se desarrolla en base a tres valores fundamentales: la paz, el desarrollo de los pueblos menos favorecidos y el respeto al medioambiente. Por eso, sólo

la solidaridad universal puede ser considerada un valor moral ya que integra los tres valores mencionados.

A favor de esta postura se encuentra la propuesta de Amartya Sen, premio nobel de economía 1998, quien afirma que el desarrollo económico se basa en la libertad de las personas, donde la pobreza y la falta de oportunidades económicas son vistas como obstáculos para el ejercicio de las libertades fundamentales, y propone el término de "solidaridad global" para el desarrollo de los pueblos más empobrecidos. (33)

II.4.1.4 Respeto activo

El respeto como valor se basa en la tolerancia. En admitir expresiones del otro, aunque no coincidan con las mías y que el otro admita expresiones mías, aunque no coincidan con las suyas. Es decir que el respeto debe ser en ambos sentidos y ejercido por todos en la misma línea de tolerancia.

El riesgo es que la sola tolerancia puede confundirse con indiferencia. Sin embargo, el respeto activo tal como lo afirma A. Cortina (24) es aún mayor que la tolerancia. Es el interés por comprender a otros y ayudarles a llevar adelante sus objetivos de vida, lo cual remite a la solidaridad.

II.4.1.5 Diálogo

Desde tiempos Socráticos, se considera al diálogo como una de las vías para llegar a la verdad ya que se considera que cada persona tiene al menos una parte de verdad. Es más, se considera la forma mas humana de resolver los problemas. Ahora bien, para que sea una solución verdaderamente constructiva, la ética discursiva (34) propone los siguientes requisitos:

- Dar lugar al diálogo dispuesto a escuchar al interlocutor, convencido que tiene algo que aportar.

- No creer tener toda la verdad y que la otra persona es alguien a quien hay que convencer, por eso el diálogo es bilateral, no unilateral.
- Quien dialoga está dispuesto a escuchar para mantener su posición si no le convencen los argumentos de su interlocutor o para modificar los suyos si le convencen los argumentos del otro.
- Quien dialoga está preocupado por encontrar una solución correcta al tema en cuestión y entenderse de alguna manera con la otra persona, no por tener razón como dijimos anteriormente.
- La conclusión final del diálogo debe atender no a intereses individuales ni grupales, sino que deben tener la posibilidad de ser universalizables.

En el contexto de la posmodernidad de los tiempos que vivimos, Zigmunt Bauman considera que la proximidad física con el otro para dialogar, ha sido despojada de su aspecto moral y por ende de la significación moral de sus actos. Así, la moralidad personal planteada, es la que hace posible la negociación ética y el consenso y no al revés. Y ello no significa garantía de éxito ninguno, al contrario, puede hacer las negociaciones más difíciles. (6)

Lamentablemente los débiles (los excluidos, los enfermos, los pobres) no están invitados a dialogar sobre dilemas fundamentales y, en general, no cuentan sus intereses a la hora de tomar decisiones que además involucran parte de sus vidas. (24)

II.4.1.6 Responsabilidad

Para hablar de responsabilidad en ética, y más precisamente en ética aplicada al ámbito biomédico, debemos considerar el carácter relacional y multidimensional de la responsabilidad llevada a cabo por acciones individuales y que repercute en los contextos de salud personal y de salud

pública. De acuerdo al Diccionario Latinoamericano de Bioética, (35) hay tres enfoques teóricos que hacen su aporte:

1. Hans Jonas define la ética de la responsabilidad como imperativo para la supervivencia no sólo de la especie humana sino también del medioambiente. Propone la prudencia con el manejo de las tecnologías y los avances científicos (36) en cuanto a colocar en primer nivel al hombre por sobre todo conocimiento tecnológico que ponga en situación de fragilidad su sostenimiento sobre la tierra. Alerta sobre el ilimitado poder de la ciencia y la necesidad de la concientización ética al respecto.
2. Desde la perspectiva de Enrique Dussel en su filosofía de la liberación, expone que, la responsabilidad o el asumir las cargas del otro debería ser la prioridad de toda conciencia reflexiva. Según Dussel, la libertad es responsable, ya que la autonomía del ser humano se constituye al asumir la responsabilidad por el otro necesitado. Por lo tanto, propone la concientización del oprimido. (37)
3. La ética del discurso propuesta por Habermas y Karl-Otto Apel desarrolla una comunicación superadora, no basada en la convicción o intención del individuo o en su buena voluntad, sino en la interacción social-comunicativa fundada en los intereses y derechos de todos los real y virtualmente afectados, como así también de sus consecuencias reales y previsibles (34)

Además de aceptar la teoría de Hans Jonas de defender la supervivencia del hombre frente a los avances tecnológicos, también articula la propuesta de Jonas con la transformación de las relaciones sociales para la realización del hombre sobre la tierra. Respecto de Dussel, el imperativo de liberación se puede complementar con el discurso argumentativo en la expresión de los derechos de los oprimidos. De esta forma, a través del diálogo y del discurso argumentativo, se podría llegar a la corresponsabilidad solidaria de todos los hombres que habitan esta tierra, en los condicionamientos históricos reales. Esto se asume desde la posibilidad de

sostener que el acto discursivo no es sólo un acto comunicativo-lingüístico, sino comunicativo-reflexivo, para que las razones morales sean dialogadas y llegar así a puntos de concordancia.

Ahora bien, para desarrollar la responsabilidad en el ámbito de la salud (es decir tanto profesionales de la salud como pacientes), son necesarias las siguientes condiciones:

- a) Contexto para la toma de decisiones: La persona, para poder ejercer su responsabilidad en la toma de decisiones, debe hacerlo en el ejercicio de su libertad y de su autonomía. Lamentablemente, la pobreza y la escasez de medios son limitantes para el ejercicio de su autonomía y por lo tanto de su responsabilidad, al condicionar su obrar y posibilidad de decidir. Lo mismo sucede con el consentimiento informado, como derecho del paciente. Es necesario darle las herramientas y recursos para que pueda ejercer su derecho a ser informado y dar o no su consentimiento, siendo responsable de su decisión. De la misma manera, el profesional de la salud, debe asumir la responsabilidad de su obrar en ese contexto.
- b) Relación entre profesional y paciente: La reciprocidad debería ser uno de los principios éticos fundamentales en el ámbito biomédico. Afortunadamente, la relación asimétrica entre profesional y paciente ha sido superada por el empoderamiento de los pacientes con el principio de autonomía. Sin embargo, dicha autonomía puede verse disminuida por las limitaciones del contexto de pobreza o conocimientos de parte del paciente. En ese caso, la responsabilidad será mayor en el profesional que posea bajo su cuidado pacientes con autonomías disminuidas.

Por supuesto que exceden a los protagonistas del ámbito de la salud, la inseguridad jurídica y normativa de los estados y sus leyes para asegurar el ejercicio de sus derechos y por ende de sus responsabilidades y la capacidad de tomar decisiones.

Respecto a intención y responsabilidad, se conoce que intención es lo que hace significativo y humano el obrar. De esta manera, las acciones voluntarias se definen por la responsabilidad que conecta la posibilidad de ser causa con la intencionalidad del agente. En bioética, es particularmente importante, la ética de la intención y la ética de la responsabilidad (bidimensional) (35). Es decir, la significación de los actos, respecto de sus consecuencias. Además del carácter normativo de nuestras acciones, también es importante considerar el vínculo entre experto y lego, siendo necesarias la interdisciplina y el acercamiento entre los diferentes saberes. Respecto a la comunicación en el vínculo profesional de la salud-paciente, se deben tener en cuenta las dos dimensiones: la intención y la carga de significado en el acto de comunicar, así como las consecuencias que surgen de dicha comunicación. (34)

Cabe cuestionarse, si hoy es posible asumir dicha responsabilidad moral en el contexto de sociedad en que vivimos. Según Z. Bauman, el individualismo reinante nos hace vivir en un "anonimato universal" donde la proximidad física ha sido despojada de su aspecto moral. El hecho de vivir en una misma tierra y próximos en condiciones de vida, no necesariamente nos hace responsables morales unos de otros. Nuestros actos han sido despojados de significado moral y por lo tanto, la responsabilidad ha pasado a ser autorreferencial, responsabilidad ante uno mismo y por lo tanto, liberados del "sacrificio" de servir a las necesidades de "otro" (6) (38). Además, Adela Cortina nos recuerda que si un valor no es universalizado no puede catalogarse como moral (24). También puede recuperarse lo enunciado por Carol Gilligan (discípula de la Teoría de Kohlberg), quien afirma que para el desarrollo de la conciencia moral es necesario no sólo la justicia, sino también la compasión y la responsabilidad. Es decir, la madurez moral se alcanza con la justicia, la compasión y la responsabilidad de los que nos han encomendado (39). El aporte de Gilles Lipovetzky sobre una "ética indolora" va en el mismo sentido de una sociedad que devaluó el deber y el

sufrimiento por el otro (31). En el ámbito de la salud, el dilema **moral** es ejercer la responsabilidad por el paciente mismo o por cumplir bien nuestro trabajo (autorreferenciado).

II.4.2 Habilidades Comunicacionales:

Está demostrado que la calidad de la comunicación es fundamental ya que de ello depende el éxito de cualquier entrevista clínica. En este sentido, las habilidades comunicacionales están consideradas como una de las competencias básicas a desarrollar en la formación médica. Una comunicación efectiva promueve no sólo los aspectos psicológicos de la atención médica, sino que también mejora los resultados fisiológicos. Numerosos estudios elevan la comunicación efectiva a un nivel procedimental, lo que nos permite comenzar a hablar de ella como una opción terapéutica (40). Está comprobado que logra mayor adherencia al tratamiento, mayor colaboración entre médico y paciente, “donde el foco de la entrevista no está centrado en el médico ni en el paciente, sino en la relación entre ambos.” (5)

Existen dos enfoques o principios básicos para la comunicación: El enfoque del lanzamiento de bala, donde se enfatiza la entrega del mensaje sin retroalimentación entre emisor y receptor, y por otro lado, se encuentra el enfoque del “frisbee” o lanzamiento de platillo, donde el enfoque es interpersonal, basado en el entendimiento mutuo y en la interacción entre ambos. (42)

Suzanne Kurtz, Directora de Comunicación Clínica de la Universidad del Estado de Washington describe cinco principios para la comunicación efectiva:

1. Asegurar una interacción en vez de una transmisión directa o simple entrega de resultados e información. Se construye un terreno de interacción, de intercambio de preguntas y respuestas.
2. Reducir la incertidumbre innecesaria. Interfiere con la precisión, la eficiencia y la relación entre ambos para una mejor comunicación.
3. Requiere planificación. Basada en los resultados que se pretenden conseguir, por ejemplo, si el profesional quiere evitar un malentendido debe planificar su entrevista.
4. Demuestra dinamismo. Implica que el médico reaccione frente a la conducta del paciente. Implica flexibilidad para aproximarse de diferentes maneras a diferentes pacientes o bien al mismo paciente en diferentes circunstancias.
5. Modelo helicoidal mas que lineal. Volver sobre la información para asegurarse una comprensión precisa. La repetición, la reiteración, el feedback son esenciales para comunicación efectiva. (40)

Para una comunicación efectiva y respetuosa, es importante:

- a) Actitud de empatía (ponerse en el lugar del otro)
- b) Disponer de tiempo efectivo de escucha con el paciente
- c) Preparar un lugar adecuado donde ambos puedan tomar asiento.

Asegurar las siguientes condiciones para la comunicación verbal y no verbal con el paciente:

- a) Adecuar el vocabulario al paciente y a su entorno.
- b) Registrar gestos, postura corporal, contacto visual, expresión facial y otras formas de comunicación no verbal que pueden favorecer o perjudicar la interacción con el paciente.

- c) Ante actitudes no positivas frente a los resultados, realizar las intervenciones necesarias para calmar al paciente indicando que el primer paso para resolver una cuestión de salud ya está hecho.
- d) Derivar al resto del equipo de salud para canalizar lo que sea necesario (angustia, carga emocional, falta de aceptación al personal de salud mental, etc.), es decir, trabajar en equipo para contener al paciente y sus familiares.

Un apartado especial merece la contención no sólo del paciente, sino de su entorno familiar. Se trata del primer círculo de personas que rodea al paciente y sobre el cual proyecta sus miedos, inseguridades y necesidad de apoyo frente a la enfermedad, y en la mayoría de los casos, imposibles de separar las vidas de los pacientes, de las personas cercanas a ellos. Por lo tanto hay que observar que su entorno más cercano se encuentre en el mejor estado posible para acompañar al paciente ya que es su primer grado de contención. Sin embargo, existe un tipo de casos en los cuales, los intereses y el estado de los miembros de la familia del paciente se ven dramáticamente afectados por las decisiones sobre el tratamiento del paciente.

¿Qué sucede en el consultorio con la toma de decisiones médicas? ¿Por qué las decisiones sobre mi vida personal en lo cotidiano, sí pueden afectar a mi entorno más cercano y no son consideradas de la misma forma las decisiones en cuanto a tratamientos médicos? ¿Será que el modelo biofísico de la enfermedad nos ha dejado en el diagnóstico y tratamiento sólo del cuerpo del paciente? John Hardwig sostiene que nuestra actual ética médica individualista, hace que las decisiones queden centradas en uno mismo y pasando a ser seres solitarios en algo tan humano, como lo es el cuidado de la propia vida. Por un lado, la ética tradicional marca un camino de fidelidad a los intereses del paciente, sin articularla sobre una presunción de igualdad, en la que se ponderen moralmente los intereses de los pacientes y de sus familiares de la misma manera. Por otro lado, el reconocer la autonomía de

los pacientes, ha significado a veces, eludir su responsabilidad moral frente a sus allegados más cercanos en detrimento del uso responsable de su libertad. Reconocer la autonomía del paciente, significa también reconocer sus responsabilidades morales.

Lamentablemente en el común de los casos, los intereses de los familiares son desestimados y casi ignorados universalmente (43).

II.4.3 Habilidades Comunicacionales en dar malas noticias y en acompañar enfermedades incurables (crónicas o no)

Sabemos que los males y el sufrimiento, en mayor o menor medida forman parte de la vida de todas las personas. Sin embargo, la fragilidad del ser humano, no es un tema sobre el que se hable durante la formación de los profesionales de la salud.

En el caso de las enfermedades genéticas, pueden tener un desenlace próximo o a largo plazo dependiendo la enfermedad y del tipo de mutación. Por lo tanto, la comunicación de una mutación positiva y de su mal pronóstico, si fuera el caso, es una mala noticia a comunicar y hay que estar preparado para una comunicación efectiva desarrollando tal habilidad.

Además, en estos casos, aún no hay tratamiento eficaz para todas las patologías hereditarias ni masivamente comprobado, que corrija el gen afectado por la mutación o por la presencia de variantes genéticas susceptibles para la expresión de una determinada enfermedad. Las terapias génicas se han probado para escasas enfermedades y aún no se han logrado instalar como tratamientos efectivos ni asequibles para toda la población afectada. (44). El modelo biologicista sobre el cual se ha asentado la medicina y del cual intenta superarse hacia un modelo más humanitario e integrador del paciente, se basaba sobre todo en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. En el caso de las enfermedades genéticas lo fuerte de ese modelo es el diagnóstico, basado en las bondades de los avances en biología

molecular con los que contamos actualmente. Sin embargo, al día de hoy el tratamiento de las enfermedades genéticas continúa siendo paliativos y de prevención, en familiares de primer grado.

Por lo anteriormente descrito, la muerte sólo se puede posponer, no evitar. Es una circunstancia natural a todas las personas, incluidos los profesionales de la salud. Los cuales, en su formación, es sumamente necesario conocer qué ideas o preconcepciones traemos acerca de la muerte para asumir la propia muerte primero y poder así, comunicar después, el desenlace irremediable de un paciente.

Además, en el caso de las enfermedades genéticas donde se cronifican los síntomas por cierto tiempo, y van respondiendo a un determinado tratamiento, es de suma importancia, la atención humanitaria y psicológica continua a una persona que de un modo u otro tiene que aceptar la realidad de su padecimiento y de su nueva identidad (alterada) como paciente crónico. (9)

Para los médicos y profesionales de la salud en general no nos es grato en absoluto, comunicar una mala noticia por distintas razones: por un lado, socialmente el estándar de óptima salud está sobrevaluado; por otro lado, no sabemos qué reacción tendrá el propio paciente o sus familiares y además, los miedos propios del profesional de la salud están en juego y no siempre fueron trabajados durante la formación de grado.

Los miedos, según el autor Alves de Lima, pueden ser los siguientes:

- Miedo de causar dolor: el médico fue formado para aliviar el dolor y el sufrimiento, uno de los fines de la medicina y habituados a aplicar anestésicos y calmantes, los cuales no existen para el dolor de una mala noticia.
- Dolor empático: Cuando la empatía está trabajada como habilidad, uno puede percibir el stress del paciente y manifestar cierta incomodidad.

- Miedo a ser culpado: Miedo a que la persona cargue con su enojo sobre el mensajero de la mala noticia.
- Miedo a la falla terapéutica: Debido al gran avance tecnológico, se cree que existe un tratamiento para casi todos los males y la falla terapéutica es vivida como un fracaso. Como si de algún modo se negara la posibilidad de la muerte.
- Miedo legal: Judicialización del problema. La falla se debe a un error y no a un desenlace inevitable.
- Miedo a lo desconocido: Hay protocolos para tratamientos especializados, pero no estamos del todo formados para comunicar malas noticias y afrontar sus reacciones previsibles o no.
- Miedo a decir no sé: Pareciera que decir "no sé" nos desvalorizara...la honestidad, según el autor, aumenta la credibilidad profesional y fortalece la comunicación con el paciente.
- Miedo de expresar emociones: En general, los profesionales de la salud tienen dificultad para expresar sus emociones, también por su formación para mantener la calma y una sana distancia del paciente. Pero su comunicación puede resultar fría y "deshumanizada" frente a las malas noticias a transmitir.
- Miedo de la propia muerte: Todos tenemos cierta zozobra e incertidumbre frente a la propia muerte. Si cada profesional tiene elaborada la aceptación inevitable de este paso, contará con mayores herramientas para desenvolverse frente al paciente y su familia (45)

Por todos los miedos y valores en juego en la comunicación con el paciente y sus familiares, es que Buckman R. desarrolló en el año 1992, un protocolo de seis pasos para la comunicación de malas noticias llamado SPIKE (Setting up, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions).

Protocolo para comunicar malas noticias

El protocolo original de Buckman fue traducido al español bajo el acrónimo de EPICEE (Entorno, Percepción del paciente, Invitación, Comunicación, Empatía y Estrategia). Constituye una de las metodologías aplicadas en la comunicación de noticias adversas y del desarrollo de empatía y habilidades comunicacionales, frente a la falta de formación al respecto. A continuación, se presentarán los seis pasos que lo componen:

Paso 1: Entorno de la entrevista

1. Elegir un lugar adecuado para la entrevista: Es ideal si se dispone de salas de información a familiares o en lo posible que cuide la privacidad de la comunicación y posea buena iluminación.
2. Privacidad: Si hay muchos familiares, que el paciente pueda elegir uno o dos que lo acompañen.
3. Evitar interrupciones: Apagar celulares o poner en modo discreto. Que el lugar en lo posible no sea en un pasillo o de circulación de carros de comida o personal de limpieza.
4. Conectar con el paciente: el médico debe estar sentado y relajado, sin cruzar los brazos y con el tronco hacia delante, para mostrar cercanía. También es muy importante el contacto visual.

Paso 2: Percepción del paciente

Valorar qué sabe el paciente sobre su enfermedad, a través de preguntas como, por ejemplo: ¿Qué le han dicho sobre su enfermedad? O ¿sabe por qué le pidieron estos análisis? De esta forma, podemos adaptar las malas

noticias al nivel de comprensión del paciente, y corregir toda la información o deducciones erróneas que posea.

Paso 3: Invitación

Se trata de reconocer qué y cuánto quiere saber e identificar con claridad, qué es lo prioritario para la óptica del paciente. Consultarle si quiere información sobre su tratamiento o qué dudas necesita resolver.

Paso 4: Conocimiento

1. Facilitar el procesamiento de la mala noticia con frases que lo preparen de antemano: "Desafortunadamente, las noticias no son del todo buenas" "Siento decirle...".
2. Transmitir la información en un lenguaje adecuado al paciente, evitando palabras demasiado técnicas.
3. Evitar ser muy francos y dosificar la información para que no reciba la mala noticia en una frase muy contundente, que puede resultar demasiado dura.
4. Evitar frases como: "No hay nada que podamos hacer por usted". Chequear la información para asegurarnos de la comprensión acabada de lo comunicado.

Paso 5: Empatía

Llevar a cabo una actitud empática durante TODA la entrevista (3):

1. Identificar emociones y reacciones como tristeza, silencio, llanto, shock, negación, dolor, ira, etc. y mantener la calma frente a reacciones no convencionales, solicitando ayuda si fuera necesario.
2. Darle al paciente un breve período para que pueda expresar sus sentimientos, hacerle saber que se comprende la situación, y ofrecer todo el apoyo posible.
3. Si no reacciona de forma controlable o favorable a la asimilación de la noticia, ver si hay punto de negociación o modificación de la actitud. Cuando eso no suceda, sólo queda acompañar y apoyar al paciente.

Paso 6: Estrategia

Para minimizar la angustia o respuestas no favorables del paciente (puede sentirse abatido, confundido, con necesidad de reorganizarse) debemos:

1. Resumir todo lo hablado. Sensibilidad para recibir las opiniones del paciente y aceptar sus opiniones y puntos de vista.
2. Comprobar qué es lo que ha comprendido el paciente, y ofrecerse a responder todas las dudas que tenga.
3. Formular un plan de contención: presentar y discutir las opciones terapéuticas junto con el paciente brinda seguridad y fortalece la relación profesional de la salud-paciente. (46) (47)

Este protocolo es una herramienta interesante para ser implementada en la práctica diaria y adecuada para enseñarla a los alumnos de pre y post grado.

III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

De este recorrido bibliográfico dedicado a la comunicación, particularmente entre profesionales de la salud y los pacientes, hemos detectado los valores morales que sustentan y humanizan la acción de comunicar.

Comprendemos que resulta importante que los profesionales de la salud puedan manifestar más cercanía que formalidad, y facilitar un clima de escucha y empatía. Esa empatía debe manifestarse no sólo como solidaridad emocional (48), sino también como la dimensión moral de la comunicación, bajo la cual se puede reflexionar sobre la propia práctica en la relación con el paciente (49). De la misma forma se ejerce la responsabilidad moral a la hora de comunicar malas noticias por parte del profesional, y pensamos que su desarrollo es posible de ser adquirido través de una sólida formación en el tema comunicacional.

En el campo de la genética consideramos que la preparación en pre y post grado sobre cómo informar y comunicar el asesoramiento genético, relacionado a la calidad de vida y al pronóstico vital de la descendencia, es soslayado en la formación del profesional de la salud. Con esta hipótesis de trabajo, esta tesis está dirigida a poner de relieve la necesidad de agregar a la currícula, la capacitación en valores y habilidades comunicacionales.

IV. OBJETIVOS

Objetivo General

Analizar desde una perspectiva bioética la práctica de la comunicación de diagnósticos genéticos a los pacientes y que llevan a cabo los profesionales que se desarrollan en esta área.

Objetivos Específicos

- A) Examinar la preparación en capacidades comunicacionales de carreras asociadas al estudio genético del paciente, tales como Medicina, Ciencias Químicas y Licenciatura en Genética.
- B) Determinar la calidad de la información que los profesionales del área de genética brindan a los pacientes y familiares.
- C) Explorar los valores que sustentan el modo comunicacional de los profesionales de la salud en esta temática.

V. MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un trabajo de carácter prospectivo, cualitativo, de reflexión y análisis crítico mediante:

- análisis de los planes de estudios de carreras afines como: Ciencias Médicas, Bioquímica, Licenciatura en Genética y Biología
- entrevistas semi-estructuradas a profesionales dedicados a la genética de la ciudad de Córdoba.

Las palabras claves para la búsqueda en los programas de estudio fueron: la comunicación con el paciente, valores en la relación médico-paciente, práctica de habilidades comunicacionales en la transmisión de malas noticias, trabajo interdisciplinario y principios éticos involucrados en el asesoramiento genético.

Se indagaron las palabras claves en los planes de estudio de carreras que se cursan en la ciudad de Córdoba y en casas de estudios de otras

provincias ya que hay profesionales que trabajan en Córdoba pero que estudiaron en otras jurisdicciones (Licenciatura en Genética).

V.1 Entrevistas a profesionales de la salud

Las entrevistas se dirigieron a profesionales de la salud (3 médicos especialistas, 1 médico residente, 1 biólogo, 1 bioquímico) que ejercen en ciudad de Córdoba relacionados al área de genética. Debido a la escasez de profesionales en esta área, se realizaron a siete profesionales que se desempeñan tanto en Genética Médica como en la realización de estudios relacionados a Genética. Se encuestaron también a estudiantes de grado de medicina que estaban realizando la Práctica Final Obligatoria (P.F.O.). Las entrevistas consistieron en entrevistas orales, en forma presencial (cuando ello era posible), telefónicas o a través de medios tecnológicos.

Los datos consignados en las entrevistas fueron los siguientes:

1. Datos Personales:

a. Título de grado y lugar de estudio

b. Título de posgrado y lugar de estudio

c. Lugar de trabajo

2. ¿Cuál es su relación con el paciente? Recibo consultas, entrego resultados, realizo asesoramiento, no tengo relación, etc.

3. ¿Cómo realiza la entrega de los resultados? Escrita, oral, escrita y oral, etc.

4. En el caso que posea relación con el paciente, ¿qué valores cree que desarrolla? ¿Qué dificultades puede mencionar?

5. ¿Realiza interconsultas con otros profesionales? En caso afirmativo, mencione un ejemplo

6. En el caso que entregue resultados en forma oral, ¿cómo ayuda al paciente a tolerar un resultado desfavorable? ¿Cómo se lo comunica?

7. ¿Involucra a la familia del paciente en la expresión de los resultados? ¿O se centra en el paciente?

8. Respecto de su carrera de grado y/o posgrado, ¿cómo considera que se encuentra su profesión en el ejercicio de la medicina? ¿Cree que necesitaría ser formado en valores o habilidades comunicacionales? En caso afirmativo, ¿cuáles?

V.2 Entrevistas a estudiantes avanzados de grado

Las entrevistas sólo iban a dirigirse a profesionales de la salud en ejercicio y por lo tanto recibidos hace varios años. Sin embargo, también se incorporó entrevistas a estudiantes avanzados que cursan actualmente la carrera. Por los mismos medios, también se realizaron entrevistas a 3 (tres) alumnos de grado que están realizando o finalizando su Práctica Final Obligatoria (P.F.O.) de la carrera de grado en medicina de la U.N.C.

En este caso las preguntas a tratar fueron:

1. ¿Cuáles eran las actividades a realizar?
2. ¿Cuál fue la más significativa para usted y por qué?
3. ¿Para resolver un caso, observó colaboración e interconsultas entre profesionales?
4. ¿Observó la comunicación de un diagnóstico o una mala noticia a un paciente? ¿Cómo se la realizaba? (de pie, sentados, en un pasillo, con escaso tiempo, con posibilidad de hacer preguntas...etc.)
5. ¿Tuvo formación específica para dar malas noticias o fue por observación durante la práctica?
6. ¿Considera necesario recibir formación propiamente dicha en esta competencia?

Los resultados de las entrevistas, fueron registradas en una planilla Excel, pudiendo comparar las respuestas entre sí, en cuanto a calidad y cantidad de palabras y formas de expresar las experiencias vividas con los pacientes o la duración de los audios y la claridad en las respuestas.

En cuanto a la exploración de los valores que sustentan la comunicación, se utilizaron los conceptos de varios autores: Risieri Frondizi, Emmanuel Mounier y Adela Cortina para detectarlos.

Las entrevistas fueron realizadas cumpliendo las normas éticas vigentes y respetando la confidencialidad de los profesionales entrevistados.

VI. RESULTADOS

VI. 1. Programas de estudio de grado

1.1 En el análisis del plan de estudio de la carrera de Medicina de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Córdoba (U.N.C.) se observó que en las materias Medicina Psicosocial y Medicina Antropológica hay una mención al aspecto ético de la carrera, a la relación médico-paciente y a la comunicación (Primer y Segundo año) pero sin recuperación en las materias clínicas de los últimos años.

1.2 En el análisis del plan de estudio de la carrera de Medicina de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Católica de Córdoba, se cursa en quinto año, Ética y Deontología Profesional y Genética Médica como un acercamiento general a la Genética para todos los profesionales egresados del arte de curar, más allá de la especialidad que elijan en el futuro. Además, presenta en 2do año, la materia Atención al Enfermo.

1.3 En el análisis del plan de estudio de la carrera de Medicina del Instituto Universitario de Ciencias Biomédicas de Córdoba, poseen un ciclo de formación humanística con 9 asignaturas obligatorias, entre ellas, Historia del pensamiento científico y Teorías del conocimiento, Ética Médica, Relación Médico-Paciente, Bioética I, Bioética II (anuales) y Cuidados Paliativos como optativa (cuatrimestral). También posee la materia Genética Médica en su plan obligatorio de estudios.

2.1 En el análisis del plan de estudio de la carrera de Bioquímica en la Universidad Nacional de Córdoba, se cursan varias materias afines a la Genética para el estudiante que elija las siguientes materias como electivas:

- _ Patología Molecular
- _ Genética
- _ Diagnóstico Molecular
- _ Biotecnología

Sólo la materia Diagnóstico Molecular presenta conceptos relacionados a la Etica, pero no en Asesoramiento Genético. La materia Genética tiene algunas consideraciones, sólo relacionadas a células madres. La materia Patología Molecular presenta aspectos bioéticos relacionados a terapia génica

2.2 En el análisis del plan de estudio de la carrera de Bioquímica en la Universidad Católica de Córdoba, posee Genética Bioquímica y Biotecnología en cuarto año de la carrera y Ética como asignatura, formando parte del plan de estudios en quinto año de la carrera de grado.

3.1 En el análisis del plan de estudio de la carrera de Licenciatura en Genética en la Facultad de Ciencias Exactas, Químicas y Naturales de la

Universidad Nacional de Misiones, presenta un nuevo plan de estudios del año 2017 donde tiene como materia afín a la búsqueda, Bioética y Legislación, donde posee conceptos básicos de ética y regulaciones legislativas.

3.2 En el análisis del plan de estudio de la carrera de Licenciatura en Genética en la Facultad de Ciencias Exactas, Físicas y Naturales de la Universidad de Morón se encuentra la materia Bioética con conceptos básicos del tema en cuarto año de la carrera.

1.1 En la Facultad de Ciencias Exactas, Físicas y Naturales de la U.N.C., se cursa la carrera de Biología. En el sexto semestre de su tercer año, cuenta con la materia Genética, la cual posee en una de sus unidades, una introducción a los problemas bioéticos derivados del análisis y/o de la manipulación genética humana.

VI. 1.2 Programas de estudios de posgrado

1. Especialidad en Genética Médica para egresados de carreras de Medicina

a) Hospital 1

Requiere una residencia médica en Pediatría o Clínica Médica previa.

Duración: 3 años

El perfil profesional propone capacitación en la interpretación de los mecanismos básicos de la genética y su aplicación desde un punto de vista clínico, a nivel familiar como sanitario. Menciona la realización del asesoramiento genético correspondiente para brindar información con respecto a la evolución y pronóstico de la patología genética diagnosticada, tratamientos posibles y medidas de prevención y entrenado para el tratamiento, seguimiento y control evolutivo de diferentes patologías

genéticas. No menciona técnicas ni competencias en habilidades comunicacionales.

Se encuentra en la página oficial del Hospital formador.

b) Hospital 2:

Requiere una residencia médica en Pediatría.

Duración: 3 años

En sus objetivos, se encuentra el asesoramiento genético y manejo de técnicas y conocimientos de diagnóstico y tratamiento, como así también el ser entrenado para comunicar e informar verbalmente a los pacientes. Sin embargo, en los contenidos del programa no se encontró capacitación en habilidades ni competencias comunicacionales.

Su programa no se encuentra en página oficial. Fue entregado por profesional a cargo de la formación, por correo electrónico.

Ambos programas se rinden por el Consejo de Médicos de la Provincia de Córdoba. (averiguando si tienen resolución ministerial) No presentan resolución por CONEAU, Consejo Nacional de Evaluación y Acreditación Universitaria)

2. La especialidad en Biotecnología y Genética se dicta para Bioquímicos a través del Colegio de Bioquímicos de Córdoba, y el programa es sumamente científico, basado únicamente en el conocimiento molecular y empresarial de los productos tecnológicos a desarrollar.

VI. 2. Entrevistas (Ver anexo pág.92)

A) Las entrevistas a los profesionales de salud, arrojaron los siguientes resultados, respecto a:

1. Datos Personales:

Todos los entrevistados, expresaron vasto conocimiento del tema genético, ya sea por maestrías, especialidades o doctorados en curso.

2. ¿Cuál es su relación con el paciente? Recibo consultas, entrego resultados, realizo asesoramiento, no tengo relación, etc.:

Todos los profesionales médicos y el profesional biólogo (que trabaja en un centro de diagnóstico molecular) manifestaron realizar consultas y entregas de los resultados con el paciente, a excepción del profesional bioquímico (que también trabaja en diagnóstico molecular)

3. ¿Cómo realiza la entrega de los resultados? Escrita, oral, escrita y oral, etc.:

La entrega de los resultados es escrita y oral en todos los casos, a excepción del profesional bioquímico que entrega en forma escrita al paciente y en forma oral al médico.

4. ¿En el caso que posea relación con el paciente, qué valores cree que sostiene? ¿Qué dificultades puede mencionar?:

En este punto se realizó una exploración a nivel general de los valores que el profesional cree que pone de manifiesto en la consulta y en la comunicación de los resultados. Los valores que se buscaron recuperar son los valores morales descritos en el marco teórico, tales como libertad, igualdad, solidaridad, respeto activo, diálogo y responsabilidad. Los mismos son enmarcados desde una perspectiva universal de los valores para ser considerados como tales, es decir como valores morales.

En este punto, los valores expresados por los entrevistados fueron: la comunicación con el paciente y cómo realizarlo, la confianza, la empatía, el

valor del tiempo invertido en esa comunicación, lenguaje adecuado, autonomía y comprensión. La mayoría coincidió en la comunicación (incluido el lenguaje a utilizar) como valor en la transmisión de los resultados y en el valor de la empatía. Hubo dos excepciones: el profesional bioquímico que no desarrolla la comunicación oral, sólo entrega resultados en forma escrita, y en otro de los profesionales, que no pudo ponerle nombre a los valores que desarrolla, aunque sí posee comunicación con el paciente. Aquí transcribo algunas expresiones:

Entrevistado 1: "las enfermedades genéticas son enfermedades de un impacto muy particular, porque trascienden al paciente y tienen un impacto familiar; tiene que ver con las culpas, con la herencia, ... con la vida reproductiva de las personas, así que creo que es fundamental ..., el valor que tiene la comunicación en este sentido, de que el paciente pueda comprender exactamente cuál es la situación clínica de él o de su familiar."

Entrevistado 2: "Empatía es el valor principal, si no lo logro, los pacientes y sus familias no regresan a la consulta".

Entrevistado 3: "Trato de ser empática, comprensiva y paciente".

Los entrevistados también señalaron la dificultad de interpretación de los resultados por parte de los pacientes y la necesidad de ser asesorados con una comunicación efectiva para su comprensión.

Entrevistado 1: "es muy difícil muchas veces, interpretar los hallazgos de los estudios genéticos...es muy importante que el paciente comprenda exactamente lo que significa."

Se marcó también la necesidad de establecer un vínculo con el paciente en forma paulatina, a modo de proceso, para ganar en empatía y establecer confianza en el vínculo, lo cual favorece ampliamente la asimilación de los resultados.

5. ¿Con motivo del paciente, realiza interconsultas con otros profesionales?
En caso afirmativo, mencione un ejemplo

Todos los profesionales médicos, manifestaron realizar interconsultas entre sí, con otros profesionales médicos de otras especialidades.

Sólo tres de ellos, manifestaron la necesidad de trabajar con profesionales del área de salud mental.

El profesional biólogo y el bioquímico realizan interconsultas con otros bioquímicos y también con profesionales médicos.

Entrevistado 1: "...establecemos un contacto entre profesionales a la hora de la búsqueda del diagnóstico u ofrecer distintas terapéuticas...que en genética son pocas a los fines curativos. En otras oportunidades recorro a los profesionales de salud mental...a veces no es tan fácil, sería recomendable, ya que hace a una mejor calidad de atención...con patologías como éstas."

6. En el caso que entregue resultados en forma oral, ¿cómo ayuda al paciente a tolerar un resultado desfavorable? ¿Cómo se lo comunica?

En las respuestas se manifiesta la importancia de ser claros y nombrar a las cosas por su nombre, dejar abiertas las preguntas, y disponerse a responderlas. Además, cada paciente tiene su tiempo para asimilar los resultados expresados...y ese tiempo debe ser dado por el profesional. No todos los pacientes son iguales, ni hay una única receta. Cada paciente es particular y la información debería darse de acuerdo a cada uno. También agregaron a esa comunicación, afecto y cercanía, como así también la escucha y el silencio respetuoso lleno de empatía.

En todos los que reciben consultas de los pacientes y transmiten resultados, dejaron claro que un buen asesoramiento despeja ansiedades y miedos.

Sólo una profesional manifestó la necesidad de que no se malinterprete la postura del médico en cuanto a decisiones críticas sobre la vida del paciente o lo que aconseja en el asesoramiento. Considero que esto es llamativo, hay como un sesgo de paternalismo o de medicina defensiva por temor a juicios de los pacientes, como si lo importante no fuera el acuerdo en sí con el paciente y la relación en sí, sino que lo importante a defender sea la postura del médico.

Quiero destacar que, en este punto de la entrevista, sólo una profesional se explayó de manera significativa en la respuesta, compartiendo también sus experiencias personales con pacientes y dando un valor a la participación de los pacientes en esa comunicación y en esa relación. Evidentemente demuestra ser un punto relevante y sensible, en la relación con el paciente por los miedos y percepciones que se juegan.

Transcribo algunas expresiones:

Entrevistado 1: "...dar malas noticias es un proceso de aprendizaje...el dar vueltas, el esquivarle a las palabras no hace más que confundir al paciente. Me costó como a todos...me acuerdo que en mis primeros años demoré un año en decirle el nombre de un síndrome de su bebé...aprendimos juntas con la mamá, siempre recordamos ese proceso. Ella me agradeció la demora...en este caso salió bien (risas...). No necesariamente dar una mala noticia, significa ser frío, duro, distante...se puede dar noticias desde el afecto, la comprensión, la calidez...y eso se aprende..."

"...cada persona tiene sus tiempos...así como uno aprende a dar malas noticias, uno aprende a recibirlas y de maneras muy particulares en cada caso...importancia de desarrollar un proceso de conocimiento con el paciente...si tengo que ampliar o no..."

"...nunca tengo una expresión negativa, absoluta y terminante, aunque la patología sea incompatible con la vida...siempre trato de plantearles la importancia de poder acompañar a su bebé en ese proceso. Revalorizar la participación de los pacientes en ese proceso...poner a los padres en un

lugar de valor respecto de ese bebé...el agobio del diagnóstico y la proyección limitada a la discapacidad de ese hijo es lo que intento revertir con la información...”

7. ¿Involucra a la familia del paciente en la expresión de los resultados? ¿O se centra en el paciente?

Todos expresaron la importancia de respetar la decisión del paciente en comunicar o no a la familia, si se trata de un paciente adulto. De todas formas, se le abre la posibilidad de comunicar a la familia si se trata de una mutación que pueda afectar a la descendencia o sea necesario prevenir síntomas en familiares cercanos.

En el caso de un niño o gestante, se involucra a ambos padres, o se intenta que la mamá embarazada se encuentre acompañada por algún familiar cercano.

De acuerdo a las respuestas, puede decirse que se involucra a la familia, ya sea a los padres del niño afectado o a los familiares estrechos.

En este tipo de patologías cabe aclarar que el grado de vinculación con la enfermedad en la familia es inevitable ya que se trata de un compromiso genético heredable en la descendencia o heredado de la ascendencia y por lo tanto es necesario involucrar a la familia que va a estar afectada de una u otra manera.

8. Respecto de su carrera de grado y/o posgrado, ¿cómo considera que se encuentra su profesión en el ejercicio de la medicina? ¿Cree que necesitaría ser formado en valores o habilidades comunicacionales? En caso afirmativo, ¿cuáles?

Todos manifestaron la necesidad de ser formados en valores y técnicas de comunicación para desarrollar un diálogo claro y participativo con el paciente.

A continuación, comparto sus expresiones:

Entrevistado 1 : "...sin dudarlo las carreras de grado y de posgrado siguen teniendo algunas falencias...creo que son cada vez más notables...y es más necesario que haya algunos cambios...una de esas falencias tienen que ver con la comunicación...y la medicina es un área que quizás como tantas especialidades o carreras, ha recibido el gran impacto de la tecnología, cada vez más violento, de alto impacto... y si no va acompañado de un desarrollo de la comunicación, de la interacción...es negativo, cada vez más el vínculo con el paciente se tecnifica y se pierde esta cuestión que tiene que ver con la empatía, obtener información personal, de la historia, cuáles son sus necesidades y se pierde de vista esa mirada integral con la que tanto peleamos cuando estamos al frente de un paciente...batallas que por ahí perdemos...por ahí avanzamos...

...ya en la carrera de grado se podría incorporar, rescatar, revalorar el vínculo con el paciente...una medicina que tenga una mirada mucho más abierta, más amplia, no tan fraccionada ni tan tecnificada...

...también lo que es el área de salud mental...los médicos estamos totalmente carentes de conocimientos... tenemos psiquiatría como una materia, pero debería ser una materia que vaya atravesando todas las demás... necesitamos tener más información referida a la salud mental...

...lo que tiene que ver con la comunicación, sí, creo que es sumamente importante replantearnos...sobre todo cuando se trabaja con personas, no trabajamos en una oficina con papeles...creo que sería de suma importancia mirar la currícula de todas las carreras, especialmente la medicina o las del área de salud y empezar a incorporar estas herramientas que son tan necesarias..."

Entrevistado 2: "...personalmente, creo que deberíamos aprender a comunicar resultados..."

Entrevistado 3: "...creo que los médicos deberíamos tener materias como coaching, comunicación verbal y no verbal..."

Entrevistado 4: "...sin duda, necesitamos capacitarnos en habilidades comunicacionales...ni el grado, ni el posgrado nos brinda esta capacidad...también necesitamos trabajar con psicólogos o profesionales de salud mental en el equipo, para comprender que las personas no reciben ni responden a la información de la misma manera."

Entrevistado 5: "...considero que sí debo ser formado en habilidades comunicacionales...escucha activa, lenguaje verbal, no verbal, resolución de conflictos y negociación..."

Entrevistado 6: "...Sí, debería ser formado en habilidades comunicacionales porque son las más difíciles de aprender, en cuanto a qué palabras usar, postura, como tratar de no dejar que los problemas o percepciones personales afecten el asesoramiento."

Entrevistado 7: "...Personalmente creo que deberíamos aprender a comunicar los resultados, aunque actualmente esa responsabilidad le compete al Médico, ya que la gente cuando se entrega el informe, generalmente pregunta."

B) Las entrevistas a los estudiantes avanzados de grado, arrojaron los siguientes resultados, respecto a:

1. ¿Cuáles fueron las actividades a realizar?

En esta pregunta fueron expresando las distintas alternativas que tuvieron durante este año para realizar su P.F.O. Los alumnos que tuvieron la experiencia de su práctica final en el interior (2 alumnos) coincidieron en

sus actividades más bien de práctica general. En el caso de la alumna que realizó su práctica en capital (Córdoba) fue un poco más variada e intensa.

2. ¿Cuál fue la actividad más significativa y por qué?

Aquí expresaron sus preferencias personales (suturas, drenajes, experiencia en geriátricos) pero para uno de ellos fue significativo que la experiencia que más le llegó fue donde pudo tener más contacto con el paciente y donde pudo estar más tiempo también.

3. ¿Observó colaboración e interconsultas entre profesionales?

Coincidieron en que observaron una buena comunicación e interconsultas entre los profesionales de la salud y que "sólo alguna que otra vez no ha sido buena".

4. ¿Observó la comunicación de un diagnóstico o de una mala noticia?

Todos los entrevistados observaron la comunicación de diagnósticos (ejemplo: COVID-19) y malas noticias, en algún momento de su práctica, como así también las reacciones positivas o negativas de los pacientes. A uno de ellos le tocó informar diagnósticos positivos de COVID-19, estando muchas veces de pie en el consultorio.

5. ¿Recibió formación en comunicación de malas noticias a los pacientes?

Aquí hubo experiencias dispares. Uno de ellos manifestó no haber recibido formación en ningún momento de su carrera y haber aprendido por observación. También rescató de las clases de bioética de la P.F.O., el aprender la importancia de realizar el consentimiento informado a los

pacientes y considerar la postura del mismo. Durante su formación no le mencionaron la existencia del consentimiento informado, y se asumía que el paciente tenía que seguir lo indicado por el médico sin otro tipo de interacción.

El segundo, expresó haber recibido dos clases de dos horas cada una, en la unidad hospitalaria donde se formó. A los quince días de las clases anteriores, recibió un taller donde tenía que comunicar el diagnóstico que le había tocado al compañero de al lado: "...fueron clases que me cambiaron la vida, el lenguaje corporal es clave...". Además, manifestó haber acompañado a residentes y médicos para dar malas noticias, sobre todo en su práctica por el Hospital de Urgencias.

Por último, el tercero de ellos rescató las clases que recibió en un módulo optativo de bioética, al cual se inscribió por su propia iniciativa.

6. ¿Considera necesario recibir formación en la habilidad de comunicar al paciente, sobre todo una mala noticia?

El alumno que manifestó no recibir formación de ningún tipo durante su carrera y aprendió a comunicar por observación, expresó: "...Y sí, creo que es necesario formación en comunicación de malas noticias, es algo súper frecuente y que no es tomado muy en cuenta."

El alumno que recibió las clases en su lugar de formación seguidas de un taller de comunicación de malas noticias, consideró necesario recibir formación específica en comunicación al paciente, ya que "...nunca se está suficientemente preparado".

El alumno que se inscribió al módulo optativo de bioética y recibió algunos elementos, expresó la necesidad de recibir formación no sólo teórica, sino también presencial acompañando más en la práctica a los profesionales de la salud y manifestó que, durante la carrera: "...es algo que se habla poco y es difícil."

VII. DISCUSIÓN

VII.1. Programas de estudios

Luego de haber examinado los programas de las carreras de grado y posgrado, relacionadas al estudio de la genética y su implicancia en la salud de los pacientes, se puede observar que:

- El conocimiento impartido está basado sobre todo en el conocimiento científico-molecular, en vistas a desarrollar un perfil de expertos en la adquisición y manejo de la genética y del fundamento molecular pertinente. Dicho conocimiento posibilita el desarrollo de la tecnología necesaria para llegar al diagnóstico de patologías hereditarias y también de cómo interpretarlas, sobre todo en el caso de biólogos, bioquímicos y licenciados en genética.
- Hay sólo un acercamiento a la Ética general o a la relación médico-paciente, en algunas carreras más que otras pero con conceptos generales. No hay un desarrollo con mayor fundamento en los valores morales en juego y de las habilidades necesarias a la hora de comunicar, a pesar de ser carreras que se relacionan con personas en mayor o menor medida, y si no lo es directamente, su trabajo puede derivar en ese tipo de relación dado el servicio que puede prestarse. En el IUCBC, existe un plan transversal a toda la carrera de desarrollo humanístico del alumno.
- No hay un abordaje específico de la práctica en desarrollar habilidades comunicacionales y sobre todo de la comunicación de las malas noticias.
- Tampoco se trabajan los miedos, desde el profesional y el tema de la muerte cuando desde las ciencias de la salud, sobre todo cuando no hay respuestas para la curación o el desenlace es inevitable para algunas patologías, ante la falla del tratamiento o la recidiva de la enfermedad. Para el vacío de

respuestas curativas frente a estos casos, no se trabaja una ética del cuidado y el acompañamiento al paciente y su familia, y cómo desarrollarlo, sin abandonar al paciente.

- En cuanto a los estudios de posgrado, sólo en la especialidad en Genética Médica que se desarrolla en uno de los hospitales, se menciona en su programa a desarrollar, el asesoramiento genético, pero no se manifiesta capacitación en habilidades comunicacionales ni valores morales que la sustentan.

Respecto al interés por la práctica y el estudio de la comunicación de malas noticias, comenzó en la década de 1980 debido a las reacciones agresivas de los pacientes frente a los informes médicos y para proteger aspectos legales del profesional, sobre todo por la confusión que comenzaron a generar la búsqueda de información por parte de los pacientes en los medios masivos de comunicación.

Buckman R. de la Universidad de Toronto, en 1992, elaboró un protocolo de seis pasos llamado SPIKE (Setting up, Perception, Invitation, Knowledge, Emotions). Dicho protocolo traducido al español se denomina EPICEE (Entorno, Percepción del paciente, Invitación, Comunicación, Empatía y Estrategia) (46)

Otro protocolo que surgió fue el ABCDE, por Rabow y Mc Phee de la Universidad de San Francisco (50) en 1999.

En España, en 1997, la Universidad de Madrid elaboró un manual por el cual brindan claves para mejorar la comunicación con el paciente: perder el miedo para hablar desde una perspectiva emocional, dejar que el paciente conduzca la entrevista, transmitir esperanza desde la verdad y sin negar la expresión de emociones, escucha activa, empatía y credibilidad (51). A pesar de este antecedente, sigue siendo todo un desafío la comunicación de malas noticias y hace algunos años, la Universidad Francisco de Vitoria en Madrid,

desarrolló un programa transversal en la carrera de medicina de la enseñanza y el aprendizaje en comunicación de malas noticias (52).

Mientras tanto el médico español Marcos Gómez Sancho, que ya lleva publicada la cuarta edición de su libro "Cómo dar malas noticias en medicina" desde el 1998, advierte de la falta de formación en este sentido y cómo se ha excluido la mala noticia de la muerte del saber médico, salvo en medicina legal (53).

En Argentina, el Dr. Alves de Lima, en 2003, publicó un artículo donde describe nueve diferentes tipos de miedos del profesional de la salud, como factores que pueden interferir en el momento de comunicar malas noticias (45). En 2012, se publicó una experiencia del departamento de Pediatría en el Hospital Italiano de Buenos Aires, destacando la importancia de enseñar la comunicación de malas noticias como cualquier otra habilidad técnica. Esta experiencia está destinada a residentes de pediatría en dicha institución a modo de taller (54). En la Universidad de Buenos Aires, la carrera de medicina posee en su plan de estudios la materia Bioética I en el Ciclo Biomédico y Bioética II en el Ciclo Clínico, como materias obligatorias del plan de estudios. Sin embargo, no se encontró evidencia de práctica en la comunicación de malas noticias durante la carrera o en la práctica final.

En Inglaterra, en 2003, se elaboró el Manual de Medicina Clínica de Oxford destacando la importancia que tiene para un médico, aprender la habilidad de dar malas noticias (55).

En Francia, Azoulay Ricart en 2008, puso de relieve una investigación de los factores asociados a las necesidades de los familiares de recibir información veraz, suficiente y comprensible y que resuelva la información transmitida (56).

En Venezuela, se realizó un curso de comunicación de malas noticias, en 2009, sostenido por la Organización Nacional de Transplantes de Venezuela y de España para que el proceso de donación de órganos sea comunicado en forma positiva (57).

En Colombia, se ha estudiado desde la psicología del dolor y los cuidados paliativos, el componente objetivo dado por la severidad de las enfermedades crónicas, incapacidades o pérdidas funcionales, con el componente subjetivo, dado por el propio paciente (58).

En Brasil, se estudió la comunicación de malas noticias en el área de ginecología y la atención prenatal, haciendo hincapié en la veracidad de la comunicación (59).

En Chile, se llevó a cabo un taller para estudiantes de quinto y sexto año de la carrera de medicina durante los años 2006 al 2010, basado en tres ejes temáticos: el manejo de situaciones difíciles, la comunicación de malas noticias a pacientes y familiares y el autocuidado del profesional de la salud (60). Actualmente presenta en su plan de estudios, las materias bioéticas y ética clínica y además cuenta con un Centro de Habilidades Clínicas para la formación y evaluación de competencias clínicas con pacientes simulados y un sistema de comunicación audiovisual, que es común a las 8 (ocho) escuelas de grado de la Facultad de Medicina. Actualmente se continúa dictando un título de posgrado llamado: Mindfulness y Habilidades Relacionales (comenzó en octubre de 2020 y termina en abril de 2021), dictado por el Departamento de Psiquiatría y Salud Mental de la misma facultad, con la finalidad de fortalecer las relaciones humanas y la comunicación entre las personas (profesional de la salud-paciente, profesor-alumno, profesionales entre sí, etc.) (61).

En Perú, se desarrolló un curso de comunicación en situaciones críticas, basado en: el respeto, la autenticidad y la empatía. El objetivo para el receptor de la mala noticia fue la ayuda emocional, y para el profesional, generar habilidades comunicativas. Para ello se valieron de la proyección de películas tales como, "Flor de mi secreto" y "Todo sobre mi madre" (62).

En Asia, más precisamente en Irán, se ha estudiado la comunicación del diagnóstico de cáncer en un grupo de madres, cuyos resultados pueden

afectar, de acuerdo a la forma en la que se recibe, interpreta y entiende la información (63).

Volviendo a América, en Uruguay se ha elaborado un manual de habilidades avanzadas de la comunicación para estudiantes de medicina del segundo trienio, con el apoyo de la comisión sectorial de enseñanza de la Universidad de la República, en el año 2018 (64).

Como se observa, no sólo en América, sino en el mundo se ha visto que no sólo es importante qué comunicar, es decir tener fundamentos científicos sólidos, en el diagnóstico y tratamiento de una enfermedad sino cómo hacerlo, ya que de ello depende que el paciente y su familia adhieran al tratamiento y sobrelleven la enfermedad de la mejor manera; y para ello es necesario estar formado y preparado, desde las carreras de grado.

Considero que no sólo es saludable recibir un buen diagnóstico y orientación de los pasos a seguir para una determinada dolencia sino también, cómo se transmite y recibe esa información para prevenir en el paciente, síntomas de depresión, angustia o desorientación respecto de su enfermedad, y de esa manera se abarca también la salud emocional, psíquica, social y espiritual de la persona a tratar y de su entorno.

La situación actual del impacto de la enfermedad por COVID-19 en todo el mundo y lo que ha significado para el profesional de la salud tener que comunicar muy malas noticias a familiares de pacientes enfermos: desde la posibilidad de internación y medidas paliativas sin mucha esperanza en pacientes muy comprometidos hasta el desenlace fatal del mismo y además sin la posibilidad de ser visitado y acompañado por sus propios familiares y como si fuera poco, morir en soledad de su propio entorno, ha demostrado la necesidad de formación en materia de comunicación.

Debido a esta situación tan crítica para los profesionales de la salud, la Organización Panamericana de la Salud ha elaborado recomendaciones para comunicar malas noticias por teléfono durante la pandemia SARS-CoV-2 (65). También, en diferentes lugares han tenido espacio, cursos virtuales

para desarrollar esta práctica, como un coloquio de “Cómo dar malas noticias en la era COVID”, auspiciado por la Universidad de Granada y otros, en varias partes del mundo con la finalidad de capacitar a los profesionales con la pandemia *in situ* en relación a sus pacientes (66). Entre ellos, destaca una conferencia desarrollada por la Dra Estela Quiróz Malca en el I Congreso Iberoamericano de Bioética del 20 al 22 de enero de 2021, denominada “Comunicación de malas noticias en tiempos de pandemia”. La misma autora, también ha publicado sus trabajos en la Revista Iberoamericana de Bioética (67).

La comunicación con el paciente y su entorno se apoya en valores morales que constituyen el núcleo de la bioética. Considerando el papel de la Bioética en la formación de futuros profesionales, Miguel Kotow asegura:

En suma, se sugiere que la bioética fortifique su reflexión y reformule sus preocupaciones en al menos 5 áreas: reconocerse como una disciplina académica requerida de proyección hacia la sociedad, confirmar que su ámbito de acción es local o regional mas no global, entender que su enfoque individual ha de complementarse con reconocimiento de la humanidad como especie biológica que necesita adaptarse a su entorno natural y social, admitir que su tarea va más allá del personalismo, y ampliar su disposición de reconocimiento de marginados, desposeídos y desempoderados, de este modo enfrentando los embates biopolíticos que practican la exclusión. (2010, p.80) (81)

Aquí, nos exhorta en varios puntos:

- 1) A considerar la Bioética como disciplina académica insustituible, que fortalece la formación de los profesionales de la salud y los proyecta hacia la sociedad.

- 2) Al confirmarnos que su ámbito de acción es local o regional, nos ubica frente a las necesidades de nuestro entorno cultural y social, el cual no necesariamente va a ser el mismo que en otras regiones del planeta. De la misma forma que la enfermedad no es experimentada de la misma manera por diferentes culturas.
- 3) Nos muestra la necesidad común de respetar nuestro entorno natural y social.

Invita a tener una mirada superadora, carente de todo personalismo, individualismo o liquidez social para incluir también a los marginados y menos favorecidos por el sistema de salud.

VII.2. ENTREVISTAS

A) Entrevistas a profesionales de la salud.

Como antecedente de formación en competencias basadas en valores a López-Ibor, se encuentra Michael Porter, Profesor de la Harvard Business School, el cual publicó "Redefining Health Care, creando competencias basadas en valores sobre resultados" en 2006 (69). En dicho libro cuestiona el sistema sanitario norteamericano, donde la remuneración depende de las actividades relacionadas a la praxis médica más allá de los resultados en salud de los pacientes y por la falta de indicadores para medir el valor recibido en salud por las personas. En publicaciones posteriores (70,71) señala que, a diferencia de lo que existe en otros campos, en salud, los pacientes, los profesionales, los gestores, los acreedores presentan objetivos dispares, lo cual conduce a enfoques diferentes y lentitud en las prestaciones. El autor postula que la búsqueda de resultados en salud, sea prioridad para todos sus actores y aumente la sostenibilidad económica del sistema. Para ello es necesario que el valor de la atención a los pacientes sea medido por los resultados logrados y no por los servicios ofrecidos. Además,

afirma que la reducción de costos sin tener en cuenta los resultados alcanzados son "falsos ahorros" y deriva en limitaciones en la atención sanitaria. El mismo autor recomienda una práctica clínica integrada para alcanzar un alto valor en salud, y donde dicho objetivo sea compartido por todos. En este modelo, el "valor" deriva de medir resultados en salud frente a los costos en la atención sanitaria. Los beneficios de este modelo son, además de disminuir los costos en salud, mejorar la calidad de la atención médica y ayudar a las personas a llevar una vida más saludable. Desde la medicina, se propone trabajar en unidades clínicas integradas, formando equipos de trabajo con personal clínico y no clínico, prestando servicios al paciente durante todo el ciclo de cuidado. El "valor" aquí pasa por la comunicación e interrelación entre pares para abordar al paciente y que ese servicio sea de calidad en la atención para alcanzar un mayor estado de "valor en salud".

Por otro lado, el Dr. Montori, en su libro "La Rebelión de los pacientes" (2020) describe cómo profesionales y pacientes por igual, han terminado siendo rehenes del mercado que financia el sistema de salud. Según el autor, maximizar el rendimiento financiero, invertido en salud, ha burocratizado el sistema sanitario y "embrutecido" a sus agentes, dejando de lado los fines y la misión de la medicina de aliviar el sufrimiento humano. Los estándares de desempeño y la innovación científica le han pasado por alto a la calidad de atención en salud. Del mismo modo que la medicina basada en valores, Montori propone una medicina centrada en el paciente para comenzar a rescatar tanto a profesionales como a pacientes de la mirada tecnologizada y deshumanizada de la práctica médica, una medicina basada en los valores del cuidado, la compasión y la solidaridad (72).

Además, la empatía es considerada una de las competencias básicas a adquirir durante la carrera de grado, lo cual se relaciona con una mejor relación médico-paciente, una mejor competencia profesional y menor estrés profesional. Según Ma. del Carmen Vidal y Benito, la empatía ha sido

estudiada por la filosofía, la psicología y las neurociencias (73). Desde la filosofía ha sido abordada y estudiada como una condición del ser o del existir humanos que posibilita la relación de unos con otros, la intersubjetividad. Aquí la autora se detiene también a incorporar el estudio sobre la empatía que realizó Edith Stein y con el cual realizó su tesis doctoral publicada parcialmente en 1917. Edith Stein habla de “aprehender la vivencia ajena”, en cuanto “prisionero en las barreras de mi individualidad, no podría ir más allá del mundo como se me aparece...Sin embargo, ni bien supero, con el apoyo de la empatía, aquella barrera alcanzo una segunda y una tercera aparición de mi percepción...La empatía, como fundamento de la experiencia intersubjetiva, deviene condición de posibilidad de un conocimiento del mundo externo existente.” En la medida en que la persona es capaz de acoger, la dimensión de lo humano en el otro, la particularidad del otro, es que puede devenir en lo propiamente humano en sí y en eso consiste el acto constitutivo del yo para Edith Stein. Por lo tanto, la empatía no se comprenderá sólo desde lo cognitivo sino desde la propia interioridad (74,75). Siguiendo con el aporte de la Dra Vidal y Benito, el estudio de la empatía desde la psicología ha sido desde un aspecto afectivo, cognitivo o mixto, que constituye por sí misma una condición para la generación de conductas y actitudes prosociales y fundamental para el desarrollo infantil. Desde este lugar, está muy vinculada a la posibilidad de vivir en sociedad, a la solidaridad, a los valores éticos, a todo aquello que favorece la convivencia y la interacción social. También está asociada a la posibilidad del “nosotros” desde una perspectiva compleja, no como una sumatoria de individuos peculiares. Las neurociencias han observado que la liberación de oxitocina, por ejemplo, está asociada a una adecuada red social, el sentirnos parte de un equipo, el ser con otros. Por todo ello, se habla de empatía como competencia social, es decir, el conjunto de habilidades, destrezas y actitudes necesarias para relacionarse unos con otros y formar grupos sociales. Respecto de la relación médico-paciente, dicha actitud se incluye en

la competencia comunicacional y por lo tanto en la competencia clínica. Por lo tanto, se considera que no puede depender de las capacidades naturales del profesional, sino que es una competencia que debe ser enseñada y aprendida (76). También es necesario tomar distancia afectiva para pasar a un momento cognitivo y poder recibir al paciente desde sus creencias, vivencias y concepciones, para que, desde ese lugar, lo que el profesional transmita pueda ser recibido por el paciente, sin que le suene ajeno o extraño y pueda además producir el efecto buscado: la adhesión al tratamiento y a alcanzar una mayor calidad en salud.

Otro autor, Martin Hoffman, psicólogo estadounidense, afirma que el desarrollo moral se caracteriza por el cultivo de un importante afecto moral o empatía. Es más, propone que las raíces de la moralidad se encuentran en la empatía (77). Desarrolla un enfoque multidimensional de la empatía, integrando cuatro dimensiones fundamentales del ser humano:

- Dimensión cognitiva: capacidad racional para comprender y reconocer lo que la otra persona experimenta y siente.
- Dimensión emocional: impacto emocional que una situación experimentada por otro tiene en uno mismo.
- Dimensión motivacional: actitud altruista y compasiva que empuja a una persona a ayudar a otra en sufrimiento.
- Dimensión prosocial: actitud social frente a la circunstancia o sufrimiento del otro.

Sobre la base de estos cuatro componentes, Hoffman demuestra cómo la empatía puede contribuir activamente al desarrollo del comportamiento ético y del juicio moral.

En cuanto a las dificultades a la hora de comunicar, los encuestados expresaron la dificultad de recursos y de comprensión de los resultados por parte de los pacientes, y cómo abordar situaciones de frustración, tristeza y

enojo, como así también lo que significa acompañar el duelo que transitan los pacientes frente al diagnóstico.

También, algunos profesionales, señalaron la falta de empatía y cómo dar respuestas prudentes a preguntas complejas o que no presentan una única respuesta, frente a la falta de aceptación por parte del paciente.

De acuerdo a Stein, (74,75) si no hay interioridad, si no hay autorreflexión de la propia práctica, es muy difícil que se alcance la empatía necesaria para toda relación humana. Como precondition para una reflexión autónoma, se requiere de la capacidad de sintonizarse, de tener empatía o comprensión por el otro, y de esa manera, la exigencia más importante para la ética de la reflexión autónoma, es la capacidad de estar junto con el otro, con el prójimo, con el cercano y que también pasa por la comprensión y la solidaridad (35). Además, "el ejercicio de la empatía es fundamental para que el ser humano reconozca a los otros como "sujetos" de experiencia y no como meros objetos" depositarios de una determinada práctica (78).

De esta manera, para la reflexión autónoma de la práctica médica y una auténtica relación médico-paciente, es requisito la empatía, ya que, comprendiendo al otro, también me comprendo a mí mismo; y para desarrollar la empatía es necesaria la interioridad ya que no es un concepto cognitivo sino de la profundidad de su ser.

Por otro lado, en cuanto al vínculo con el paciente, es importante el concepto de SALUD desde el cual ejerce su práctica el profesional, más allá del concepto de SALUD desde el cual fue formado.

Según Kornblit, tanto salud como enfermedad no son "estados" sino partes integrantes del proceso multidimensional que conduce al bienestar psicosocial. La persona se desplaza sobre un eje salud-enfermedad (y muerte), acercándose a uno y otro extremo, según se refuerza o se rompe el equilibrio entre factores o dimensiones que interactúan permanentemente

como son: físicos, biológicos, psicológicos, sociales, culturales y ambientales (80). Por otro lado, Carol Buck, también involucra las circunstancias del paciente y sus posibilidades para responder de una manera saludable a su entorno. Factores como, medioambientes contaminados, sin agua potable, trabajos peligrosos y despersonalizantes, condiciones de pobreza que impiden medidas de higiene necesarias, presencia o no de esparcimiento y recreación, posibilidad o no de encuentro con otros y efectos acumulativos de carencias de generación en generación, generan condicionamientos serios para el cuidado de la salud. Por lo tanto, no es sólo la condición patológica a mirar, sino la posibilidad o imposibilidad de respuesta del paciente para resolver condiciones desfavorables de su nivel de salud.

Desde esta perspectiva, una persona se considera sana cuando:

- no presenta signos de enfermedad ni padece una enfermedad inaparente que podría curarse
- padeciendo una enfermedad incurable, puede ser controlada sin que se acorte su vida ni disminuya su enfermedad
- aún viviendo una notoria incapacidad, se haya acostumbrado a vivir con la enfermedad y se encuentre integrado a su medio social
- intente resolver y luche con dificultades del entorno o ambientales sin dejarse dominar por la angustia, la desesperación o la melancolía
- no se encuentre con pensamientos obsesivos acerca de su enfermedad y de la muerte (79).

Con esta mirada, se logra potenciar al paciente de posibilidades y acompañamiento hasta el límite infranqueable de la muerte, único paso en el que sólo resta sostenerle la mano.

Por otro lado, los aportes a la relación médico-paciente son innumerables. Se aspira a una relación cordial, empática y de calidad en la atención, pero no siempre se cumplen dichas aspiraciones. También

debemos considerar que dicha relación tiene lugar en un sistema sanitario dominado por las reglas del mercado y donde el factor tiempo debe ser de eficiencia y productividad para el sistema, y donde tanto profesionales como pacientes se sienten presionados y condicionados para desarrollar dicha relación.

Existen varios modelos de relación médico-paciente:

- Modelo de Learly: analiza los ejes de dominación-sometimiento, amor-odio.
- Modelo de Bioética: Basado en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005), que proclama el respeto a la dignidad de la persona, su autonomía y el derecho a previo consentimiento de toda práctica médica, como así también la responsabilidad social en el servicio a la salud.
- Modelo de King: dado por interacciones donde las secuencias de percepción, juicio y acción se retroalimentan.
- Modelos de Robert Veach: Presenta varios modelos, de la ingeniería, sacerdotal, colegial y contractual. El autor sostiene que es el modelo contractual el que sortea los desafíos actuales al posicionarse sobre una relación moral de igualdad, entre profesional y paciente.
- Modelo interaccional: se sostiene sobre las relaciones, el contexto y las interacciones.
- Modelos de Laín Entralgo: se fundamenta en la necesidad de ser ayudado y ayudar. Comprende cuatro momentos: cognoscitivo, operativo, afectivo y ético religioso.
- Modelos de Szasy y Hollander: considera dicha relación desde las posiciones actividad-pasividad (paciente incapaz de valerse por sí mismo, situaciones de emergencia o de cuidados intensivos), dirección-cooperación (relación padre-niño: enfermedades infecciosas, traumáticas donde el paciente coopera bajo la dirección del médico), participación mutua y

recíproca (relación adulto-adulto: enfermedades crónicas y de rehabilitación).

Por supuesto que no hay un modelo predominante ya que cada modelo será encarnado desde una posición filosófica y antropológica diferente.

En el caso de las enfermedades genéticas, donde no se trataría de una emergencia, ni de la aparición de una enfermedad aguda, sino más bien, una sumatoria de síntomas y signos que hacen sospechar de una patología hereditaria, y que en general, derivan en una consulta genética con un profesional capacitado. La relación contractual de R. Veatch junto a un modelo interaccional sea la relación más apropiada para este contexto. Y donde la relación se asienta en una base moral de igualdad tanto para el profesional como para el paciente. Una interacción paulatina que gane en confianza y empatía con el paciente, asegura un paciente más empoderado y seguro en la relación con su profesional y con la gran posibilidad de que acepte su enfermedad y el tratamiento necesario. Para ello la veracidad en dicha relación es crucial ya que el desenlace puede ser fatal en mayor o menor medida (dependiendo de la variable genética afectada) pero para la cual aún no hay terapia efectiva ni asequible. En esa interacción será primordial la capacitación de habilidades para comunicar y establecer una relación empática con el paciente que asegure una atención de calidad y confianza.

Por otro lado, hoy el consenso se encuentra en una relación basada en el paciente y por qué no, en el paciente y su familia. Según John Hardwig en su artículo "Y la familia" (43), cuestiona profundamente la ética médica, en sus paradigmas de benevolencia y autonomía. El de benevolencia, en el planteo de la fidelidad al paciente y a lo que el paciente necesita como bien de la práctica médica sin considerar lo que necesita también su entorno, es decir sus familiares más cercanos en cuanto a los intereses en juego,

considerando aquí, que también se ven seriamente afectados por la enfermedad del mismo.

En enfermedades genéticas, los tratamientos de cuidados paliativos y las condiciones discapacitantes son condiciones extremadamente importantes para todos. No puede dejar de reconocerse que “el intento de equilibrar o armonizar tales intereses es un requerimiento moral”. Sin embargo, el dilema está planteado y, tiene dos opciones: ser un agente fiduciario de los intereses de sus pacientes, lo cual puede excusarse en tomar decisiones de tratamiento que afecten a sus familiares, siendo quizás injusta, la derivación negativa en las vidas de sus familiares; o renunciar a ser agentes de sus enfermos y armonizar de alguna manera los intereses de todos los involucrados. Esta última opción también es cuestionable, dado que muchos profesionales desconocen la realidad de sus pacientes y mucho menos la de su familia, lo cual es una apuesta a afrontar en la entrevista médica y en un conocimiento empático acerca de su paciente y su entorno. ¿Ahora bien, los médicos están en condiciones de sopesar con justicia e imparcialidad los intereses del paciente y de sus familiares? ¿Tienen desarrolladas estas habilidades en contextos tan críticos?

Por otro lado, si enfatizamos la autonomía del paciente, debemos reconocer también su responsabilidad moral, lo cual, según el autor, implicará revisar el concepto de autonomía y recuperar su significado kantiano. De esta manera, autonomía, no es sólo decidir lo mejor para sí mismo, sino que ejerza el uso responsable de su libertad también en consideración a otros. No obstante, si creemos que el paciente se encuentra tomado por la crisis emocional y no puede cargar con el peso de tal responsabilidad moral, se considera no aplicar la ética de la autonomía del paciente, a menos que sólo afectara su propia vida (por ejemplo, en las diversas opciones de tratamiento).

De acuerdo a este planteo, y por las situaciones complejas a las cuales se ve enfrentado el médico, frente a la necesidad de contener al paciente y

su familia, considero importante que sea abordado por un equipo de salud transdisciplinario, que pueda asesorar adecuadamente a todos los implicados. Actualmente y como tradicionalmente se ha practicado la medicina, los intereses de los familiares no son consultados y la relación no sólo es con el paciente, sino a veces, también centrada en lo que el médico aconseja e indica.

Fue llamativo que, a pesar de haber aclarado las preguntas de la entrevista, en algunos de los entrevistados, no fueron identificadas o reconocidas las dificultades o fueron respondidas de forma ajena a la pregunta o depositadas en el paciente solamente. Sin embargo, la pregunta iba referida a dificultades en la comunicación con el paciente y la transmisión de los resultados, desde el profesional.

Justamente, considero que la falta de formación explícita en capacidades clínicas para comunicar y en los valores y actitudes éticas necesarias para establecer una relación integral con el paciente, hace que inconscientemente los profesionales no identifiquen los valores que aplican, o los que desconocen y que podrían favorecer dicha relación.

Respecto a las consultas entre los profesionales, las respuestas demuestran que el abordaje de un paciente es más bien multidisciplinario. En las interconsultas, se observa una aproximación a la interdisciplina, favoreciendo la interacción entre diferentes disciplinas y el enriquecimiento mutuo entre ellas.

El caso de las enfermedades genéticas, es un ejemplo claro de la necesidad de la transdisciplina. En este caso, diferentes disciplinas se orientan con un fin común, integrando y transformando los conocimientos entre sí. Debido a que cada una por separado no puede resolver en forma integral y abarcativa la compleja situación que se genera a partir de un diagnóstico positivo para una variable genética y de sus posibles

tratamientos y caminos a seguir, es que se propone la transdisciplina. Así, son trascendidos los límites de cada especialidad para hablar un lenguaje común y tratar el caso desde perspectivas múltiples.

De esta manera, la carga de las decisiones por parte del médico desaparece, ya que cuenta con un equipo que aborda en forma conjunta dicha circunstancia.

El asesoramiento genético o consejería genética puede ser realizado por médicos especialistas en colaboración con servicios de genética. Los servicios de genética están formados por grupos transdisciplinarios de médicos de diferentes especialidades, licenciados en genética, bioquímicos, psicólogos, consejeros genéticos, biólogos, bioestadísticos, y técnicos especializados. La participación de licenciados en genética, bioquímicos y biólogos, posibilita una correcta interpretación de las técnicas diagnósticas en cuanto a sus resultados y efectividad de los métodos empleados. El asesoramiento genético está siendo proporcionado por "consejeros genéticos" que son profesionales que están capacitados especialmente. La carrera de Asesoría Genética en Canadá y Estados Unidos es una profesión de la salud, regulada por su propia organización (The American and Canadian Boards of Genetic Counselors) la cual se encarga de la acreditación de programas de capacitación y certificación de profesionales. El consejero genético ayuda a los pacientes y sus familias a enfrentar los problemas psicológicos y sociales que surgen a lo largo de las consultas y son un sostén importante como apoyo y fuente de información. Se relacionan con los médicos especialistas, el paciente y su familia y los laboratorios de diagnóstico (1).

- Surgieron observaciones interesantes de las respuestas de los entrevistados:

- No hubo entre ellos, un consenso general de quién entrega e informa o asesora al paciente...en gran medida recayó esa función en el médico. Sólo uno de ellos lo ejerce, sin ser un profesional médico, y sin superponer las responsabilidades o roles ya que sólo se asegura que el paciente y su familia comprendan el resultado del estudio y se dirijan al médico correspondiente para continuar con el tratamiento. Por otro lado, uno de los profesionales que sólo entrega resultados en forma escrita, manifiesta la dificultad de disponer de elementos comunicacionales orales, cuando el paciente solicita conocer sus resultados.
- No se manifestó un trabajo en equipo con otros profesionales a la hora de abordar al paciente o actuar en conjunto de alguna manera para sostener las distintas dimensiones a acompañar. O si se realizaba, también se mencionaba el costo que significaba el concretarlo y el agregar al equipo, profesionales de la salud mental. Se habló de interconsultas profesionales y en algunos casos, se confundió interconsultas, con trabajo transdisciplinario.
- También se evidenció que durante la formación de los especialistas hay cierto recelo de practicar la empatía porque lo enseñado era a ser "políticamente correcto" con el paciente y no a ser empático con el paciente. O también, recelo en compartir experiencias o conocimientos, con el riesgo de "perder pacientes", y que, sin dudarlo, pueden ser de provecho para el profesional en formación "...porque creo que el paciente es nuestro, no mío"; como si el paciente fuera un bien material a perder si comparto mis conocimientos, y no un paciente-persona para ganar entre todos, al trabajar en equipo.
- La necesidad de trabajar las propias percepciones, miedos o emociones, acerca del sufrimiento y de la muerte, que pueden mezclarse en la consulta, a la hora de transmitir un resultado, sobre todo si es desfavorable.

- Fue significativa la falta de identificación de los valores en juego en algunos entrevistados o de ponerle nombre a las dificultades que transitan en la práctica de la comunicación, como una falta de mirada autocrítica, las cuales recaían sobre el paciente o sobre la limitación económica de acceder a las técnicas diagnósticas y no en la comunicación en sí, por parte del emisor de la información (profesional).
- Sí fue evidente, el consenso a la hora de reconocer la carencia en la formación en: valores, salud mental y habilidades comunicacionales para abordar mejor al paciente y poder dejar a un lado las propias percepciones o posturas respecto de qué y cómo comunicar, para cuidar al paciente y a su familia y cuidar al profesional que comunica también; como así también la necesidad explícita de recibirlo en la formación de grado y posgrado.

B) Entrevistas a estudiantes avanzados de la carrera de medicina (U.N.C.)

➤ De acuerdo a lo expuesto se pueden rescatar los siguientes puntos:

- Lo significativo de las experiencias en la práctica final no sólo fueron sus preferencias personales sino también aquellas donde hubo mayor tiempo y posibilidad de entablar relación con el paciente.
- Parte de la observación durante la P.F.O. fue presenciar y evaluar las interconsultas y la comunicación entre profesionales. La heterogeneidad de experiencias en ese sentido, resulta significativa a la hora de sacar sus propias conclusiones y decidir cómo llevar adelante su práctica médica en el futuro.
- Coincidieron en la necesidad de recibir formación y práctica específica en comunicar al paciente, resultados y malas noticias. El hecho de cursar en diferentes unidades hospitalarias hizo que tuvieran diferentes experiencias

de formación en este sentido. De la misma manera la experiencia fue dispar, si se inscribían o no a módulos optativos durante el cursado de la carrera.

- Esto pone de manifiesto que las instituciones formadoras no articulan el tema comunicacional con el programa de estudios. Por esta razón, depende del azar que destine al alumno a cada unidad hospitalaria y/o de la posibilidad e interés individual de inscribirse a módulos optativos durante la carrera, para que el futuro profesional adquiera formación en habilidades comunicacionales.

CONCLUSIONES

De acuerdo a lo expuesto en el presente trabajo y a los objetivos planteados, se ha arribado a las siguientes conclusiones:

- Los profesionales no están lo suficientemente formados a la hora de abordar al paciente y comunicar resultados en forma oral, a pesar de que también hay formación específica de posgrado. Sin embargo, quienes lo realizan, de alguna manera comprenden el imperativo moral que significa comunicarse con el paciente apelando a sus propios recursos, los cuales no siempre son suficientes.
- No poseen una metodología o herramienta sistematizada como recurso objetivo y eficiente de formación en habilidades comunicacionales, sobre todo a la hora de comunicar malas noticias. En este punto, las malas noticias aún se viven como un fracaso de la medicina (y del médico), y como un desafío a la hora de enfrentar los miedos y las ideas sobre la propia muerte, en lugar de ser asumida como el devenir natural del ser humano como criatura frágil en este mundo. Deberíamos ejercer la

práctica de la salud, no desde un saber acabado y omnipotente sino desde las limitaciones éticas que el conocimiento debería tener y como seres finitos y mortales, igual que las personas hacia las cuales también va dedicada nuestra labor

- La exploración de valores en general en el vínculo con el paciente, puso de manifiesto la confianza, el respeto, la comunicación y la empatía, pero no todos los valores morales que sustentan la relación con el paciente. En algunos casos hubo un débil reconocimiento de los valores morales involucrados en la comunicación debido sobre todo a falta de formación. La relación con el paciente es un tipo de relación, en la cual, al ser humana, se juegan valores tan sensibles y vitales como la alegría, el dolor, la salud y la enfermedad. Desde ese lugar, la integración con los valores morales, favorece la integración saludable de toda la persona para que pueda responder, no como una célula o gen aislado, sino como lo que es: una unidad.

CONSIDERACIONES FINALES

Sabemos que el concepto de SALUD, actualmente no significa únicamente ausencia de enfermedad, en ninguno de los aspectos o dimensiones de la persona. Una persona que cursa una enfermedad crónica también puede aspirar al mejor estado de salud posible, cuando puede apropiarse de los recursos necesarios para su cuidado y ser acompañado en los hábitos que debe incorporar. Para que el paciente pueda dar este paso, es necesario que se lo ayude a aceptar mucho más que su nueva condición de portar un cuadro crónico. Su nueva condición de salud quizás no logre curación, sin embargo, con las herramientas y recursos necesarios puede aspirar a mejorar la calidad de vida y continuar con su vida social y personal adaptada a sus posibilidades. Para llegar a este punto es necesario que

desde la práctica, podamos pasar a un concepto más abarcativo que el concepto de curar: el concepto de sanar, concepto mucho más amplio que la posibilidad de respuesta de un gen o de una célula a un tratamiento, sino de la posibilidad de respuesta de la persona como unidad: biológica (organismo pluricelular), psicológica (el lugar de la mente y su respuesta en la conducta), social (relación sana y constructiva con otros) y espiritual (lugar de las preguntas existenciales y del sentido de la vida). Aquí es importante reconocer que la célula no responde sola, responde toda la persona.

Considero que ambos conceptos, el de salud y el de la fragilidad del ser humano son importantes para ubicarnos a la hora de comunicar, enriqueciendo aún más el perfil del egresado. Es más, hoy en día se habla de cuidadores de la fragilidad del otro y que todos somos vulnerables y necesitados de cuidados, unos de otros a lo largo de nuestra vida. Desde este lugar de fragilidad, de mortalidad y vulnerabilidad podemos comunicar malas noticias logrando un diálogo más llano, auténtico y veraz.

En el caso de las enfermedades genéticas, los factores medioambientales cobran especial relevancia en varias de ellas, en la prevención y durante el tratamiento, y tal es así que se las ha llamado enfermedades complejas. Desde las enfermedades monogénicas donde el evento genético es indiscutible para la aparición de la enfermedad, a las enfermedades con variables genéticas a considerar, se valen de una interacción diversa con el medio ambiente que hace posible la aparición de una gama de enfermedades que difieren en su presentación y características y donde el peso del diagnóstico y su tratamiento, involucra a la familia.

Hoy en día, hay un intento todavía sin demasiados resultados, de pasar de un paradigma en salud científico-biologicista a un paradigma integral y de cuidados, centrados en el paciente y su entorno. Esta mirada multifactorial es clave para la constitución de equipos multidisciplinarios que acompañen al paciente, desde un correcto asesoramiento, en la búsqueda de un mayor estado de salud posible. Una mirada más integral, por lo tanto, abarcaría

todas las dimensiones en juego del paciente y haría más fructífero el asesoramiento frente a la enfermedad.

En nuestro país, el asesoramiento genético es realizado en su mayor parte por el médico genetista, pero también ha sido extendido a otras especialidades como oncología cuando la patología ha sido estudiada desde ese lugar. Sin embargo, dicho profesional debe estar soportado por un equipo multidisciplinario en el que los saberes se compartan de tal manera que establezca un lenguaje común y transdisciplinario. La ventaja de este trabajo en equipo no es sólo para el paciente, sino también para el profesional que acompaña las consultas en sí. Los profesionales de otras áreas, por ejemplo, de las ciencias sociales como la salud mental, pueden ser de gran apoyo para contener reacciones no positivas del paciente o de su familia o de cómo sobrellevar el tratamiento, considerando la complejidad de su entorno.

La medicina basada en valores sostiene que una mayor interrelación entre los profesionales involucrados desemboca en resultados positivos para la salud del paciente ya que la finalidad no es sólo la eficiencia del sistema financiero-sanitario en cuanto a tiempos por paciente y realización de pruebas diagnósticas, sino a mayor adquisición del estado de bienestar que el paciente y su familia necesitan.

La empatía es un concepto clave para la interrelación entre profesionales de la salud. Justamente se ha estudiado que la empatía, desde todas sus dimensiones, eleva el comportamiento ético y el juicio moral para con el paciente y posibilita la formación de equipos de trabajo.

El abordaje del paciente ya no puede depender de la buena voluntad del profesional o de sus características personales. La complejidad de ciertas enfermedades desde el punto de vista genético, y la relación del paciente con su medio ambiente, hacen necesarias la práctica de dichas habilidades porque la comunicación puede involucrar:

- Información referida a estudios moleculares de última generación y cómo acercar al paciente dichos resultados.
- Riesgos y beneficios de los tratamientos en el caso que los hubiere y consentimiento para acceder a los mismos.
- Cuidados paliativos y acompañamiento con auxiliares de la medicina y profesionales de salud mental
- Escucha activa del paciente y respeto por las decisiones que tome respecto de su salud.
- Comunicar malas noticias cuando el desenlace fatal sea inevitable y acompañar en forma integral, desde un equipo de salud.

Una comunicación efectiva, basada en valores morales, en auténtica empatía y trabajo con otros, está llamada a superar el individualismo y el creer que podemos salvarnos solos, la liquidez en las relaciones sociales, la aporofobia y el descarte hacia todos los débiles y excluidos socialmente, sentires que también se cuelan en la relación con el paciente.

De esta manera, el beneficio en la comunicación será mutuo y se sentirán rescatados tanto los pacientes y sus familias, como los profesionales mismos.



Dr. Jérôme Lejeune Padre de la Genética Moderna
Descubridor del Síndrome de Down

IX. ANEXO

IX.1 Entrevistas a Profesionales de la salud relacionados a Genética

Entrevistas a profesionales de la salud relacionados a Genética	Profesional 1	Profesional 2	Profesional 3	Profesional 4	Profesional 5	Profesional 6	Profesional 7
Datos Personales	Médica especialista en Genética Médica, 56 años, Ámbito público y privado.	Médica especialista en Genética Médica, 51 años. Ámbito público y privado	Bioquímico, Máster en Biología Molecular, 45 años. Ámbito público y privado	Médica especialista en Genética Médica, 35 años, Ámbito público y privado	Médica especialista en Oncología y del Programa de Oncogenética, 38 años. Ámbito público y privado	Biólogo, 51 años. Ámbito público	Médica Residente en Genética Médica, 29 años. Ámbito privado.
Relación con el paciente	Atención en consultorio, asesoramiento genético	Con respecto a la relación con los pacientes, desde mi especialidad consiste en una entrevista, interrogando sobre el motivo de consulta, antecedentes personales y familiares, examen físico, planteo diagnósticos presuntivos. Y brindo información sobre posibilidades diagnósticas, alcances y limitaciones de las mismas, y luego en base a los resultados realizo asesoramiento genético, acompañando al paciente y su familia.	No tengo relación con el paciente, sólo realizo el estudio genético.	Recibo consultas, solicito estudios, entrego resultados y realizo asesoramiento genético. Realizo el seguimiento en los casos que así lo requieran. Los acompaño en los procedimientos invasivos de diagnóstico prenatal.	Recibo consultas de primera vez y entrego resultados de estudios y realizo asesoramiento del paciente y sus familias	Recibo consultas, entrego resultados y realizo asesoramiento genético	Recibo consultas, entrego resultados y realizo asesoramiento sola y colaborando en consulta de otras doctoras

Entrega de resultados	La entrega de resultados es escrita en el caso de los resultados negativos, y escrita y oral en el caso de los resultados positivos para alguna mutación o patología. El diagnóstico en genética es un proceso, se trabaja la información en varias entrevistas, continuidad en el tiempo.	Oral con soporte escrito.	Escrita (bioquímico) y oral (médico)	Cuando son resultados de test rápidos de diagnóstico prenatal los llamo por teléfono (previo a que me den el ok o me digan la hora para llamarlos así están juntos) otros estudios entrego resultados de forma verbal y algunos mas complejos,, Además, redacto informe para el medico derivante.	Oral y escrita	Escrito y oral	Siempre la entrega de los resultados es oral. Si no se puede personalmente, será por llamada telefónica y siempre acompañada de un informe escrito
Valores que desarrolla, Dificultades	Destaco la importancia de la comunicación de la información para que comprenda exactamente y adhiera al tratamiento y control necesario. Valores de confianza, empatía, tiempo dado al paciente en varias consultas para conocerlo. Información que trasciende a su historia, a su descendencia (impacto familiar, culpas), tiene que ver con la vida reproductiva de la persona. Dificultades de comprensión y recursos por parte del paciente: negación, tristeza, enojo. Acompañar en el duelo de la aceptación de resultados positivos y que el paciente lo pueda transitar con el profesional.	Principalmente empatía y un lenguaje adecuado, dándole importancia a que el paciente comprenda la información. Como dificultad podría mencionar la limitación económica para el diagnóstico y tratamiento que existe en nuestro medio en diversas patologías genéticas, lo que puede generar momentos de incertidumbre y decepción por el paciente.	No poseo relación con el paciente	Creo que desarrollamos confianza, ellos saben que intentare resolver de la mejor forma sus dudas o llegar al diagnóstico. Además les entrego toda la información de la que dispongo para que ellos decidan los pasos a seguir. No he tenido dificultades o por lo menos ninguna que me hayan hecho saber. Intento ponerme siempre en su lugar pero no tomo decisiones por ellos ni los muevo a ello.	Empatía es el valor principal, si no lo logro los pacientes y sus familias no regresan a la consulta. Autonomía es otro valor fundamental, comunicabilidad. Dificultades: falta de empatía, dar respuestas prudentes a preguntas que no tienen una respuesta única y son difíciles de aceptar por parte de los pacientes.	No me quedaba claro con la comunicación del resultado al paciente	Trato de ser empática, comprensiva y paciente. Las dificultades pueden ser la interpretación de los resultados por parte de los pacientes que suelen ser complejos, muchas veces negación o miedo por parte de los pacientes sobretodo en pediatría refiriendo a los padres. Es costoso saber usar las palabras correctas.

<p>Interconsultas</p>	<p>Médicos obstetras, pediatras, profesionales de salud mental. No es tan fácil, pero hace a la mejor calidad de atención.</p>	<p>Si, realizo interconsultas con otros especialistas, por ejemplo, las pacientes embarazadas derivadas por presentar anomalías congénitas fetales, interactúo con obstetrícia y diagnóstico por imágenes, en la evaluación de los hallazgos ecográficos, pronóstico, evolución y posibilidades diagnósticas. Otra interconsulta suele ser neonatología, para conocer la experiencia en el manejo de la patología postnatal; y de esta manera brindar mayor información, y también salud mental.</p>	<p>Con bioquímicos de otras áreas.</p>	<p>En la mayoría de los casos solicito interconsultas o estudios por imágenes x ej. Mas allá de lo genético. Además al desarrollarme mucho en el ámbito prenatal y cirugía. También hago de reproducción es un constante trabajar en equipo.</p>	<p>Si, en caso de diagnóstico de síndrome de predisposición hereditaria al cáncer hago interconsultas con los especialistas de cada área. Ginecología, gastroenterología, consultas a centros especializados en caso de resultados controvertidos</p>	<p>Si. Con médicos genetistas y médicos especialistas en la patología genética. Sobre la clínica y tratamientos disponibles de la enfermedad en estudio.</p>	<p>Si, realizamos interconsultas con traumatología, endocrinología, cardiología para que nos orienten para terminar de definir la sintomatología del paciente</p>
-----------------------	--	--	--	--	---	--	---

<p>Comunicación de resultados desfavorables</p>	<p>Dar malas noticias es el resultado de un aprendizaje. Ser concreto, nombrar a las cosas por su nombre. No significa ser duro, frío y distante, sino que se puede dar desde la comprensión, calidez y el afecto. Comunicar malas noticias se aprende. No bombardear al paciente con la información. Cada persona tiene sus tiempos y hay que esperarlos, es muy personal. Así como uno aprende a dar malas noticias, la persona también tiene que aprender a recibirlos y el impacto es muy variable, como personas hay en el mundo. No a todos los pacientes se les puede transmitir de la misma forma y por eso el conocimiento acerca del paciente en las sucesivas consultas, es muy importante. Identificar si comprendió la información y hasta dónde ampliar o no la información. No hay una única receta para comunicarlás. Nunca tengo una expresión negativa, absoluta o terminante, aún cuando tengo que comunicar una patología incompatible con la vida. Siempre planteo la importancia de acompañarlos en su proceso de entendimiento o de acompañar la vida de un bebé, aunque sea muy corta. Revalorizar la participación del paciente en su propio proceso, del tratamiento, del valor del apoyo, del equipo de trabajo sobre ese bebé. Intento revertir el agobio del diagnóstico y la proyección limitada que hacen los padres sobre ese niño. Hay mucho por hacer, lo gratificante y el valor de la fisioterapeuta, la fonoaudióloga, los padres, las maestras, etc. en la vida de ese niño. (dos audios de 4:15 y 2:36 minutos)</p>	<p>Principalmente con una comunicación clara y directa, intentando contenerlos de una manera afectuosa y cercana. Dejando claro que de una manera u otra los acompañaremos en el proceso y que pueden acceder a la consulta las veces que lo necesiten.</p>	<p>Desconozco</p>	<p>En la forma de comunicarme siempre pregunto primero como están, como se sienten, pacientes q reciben sobretodo después de un estudio invasivo. Posteriormente les recuerdo los pasos que hicimos antes y explica porqué hay les comento el resultado. Cuando estamos en consultorio (antes de la pandemia) intento tener contacto físico, le acerco agua, un pañuelo, les doy tiempo a descargarse y escucho sus preguntas. En el caso de los estudios rápidos, aguardo un momento de silencio, luego escucho sus dudas y a continuación les comento los pasos a seguir.</p>	<p>La tolerancia depende del individuo, hay como "buena noticia" el conocimiento de la falla de un gen que explica porqué hay recurrencia de cáncer en su familia y otros pacientes lo reciben como "mala noticia". Se los intento comunicar desde las ventajas q esta información proporciona, por ejemplo, la posibilidad de recibir un tratamiento dirigido al cambio genético q portan.</p>	<p>Es que para mí la ansiedad y los miedos del paciente a un resultado positivo de una mutación se la calmas con información (asesoramiento genético) y si no conforme con la información y se niega a aceptar su realidad le recomiendo ayuda profesional. Yo no estoy capacitado para tratar ansiedades</p>	<p>Se lo comunico usando palabras claras lo menos técnicas posibles, permitiendo evacuar todas las dudas sobre el diagnóstico, dando el lugar al paciente/padre a que exprese su opinión. Lo difícil es que no se malinterprete, tanto el resultado como la postura de uno como medico.</p>
---	--	---	-------------------	---	---	---	---

<p>¿Se involucra a la familia? Sólo al paciente?</p>	<p>Depende de quién es el paciente. Si es un adulto, abordar al paciente solo si afecta su descendencia o su fertilidad. Y el mismo paciente lo amplía a la familia. Si el resultado, involucra a una embarazada, sí trato de que esté acompañada por su pareja o sus familiares. Si se trata de un bebé o niño, trato que ambos padres estén presentes.</p>	<p>Si, la mayoría de las veces se involucra a la familia. Salvo que el paciente, ante una patología determinada prefiere intimidad por el momento.</p>	<p>Desconozco</p>	<p>Por lo general siempre van los padres con los niños o las parejas. Así que siempre me dirijo a ambos. La mirada va dirigida a los dos intermitentemente. Siempre intento que no se sientan culpables sobretodo cuando el diagnóstico apunta hacia uno de los miembros de la pareja. E insisto que ese momento seguramente los hará mas fuertes.</p>	<p>Siempre en el paciente y en la familia, ambos</p>	<p>Si el paciente es mayor de edad queda a criterio del paciente la comunicación del resultado a sus familiares. Si el paciente es menor de edad se le comunica a su tutor legal.</p>	<p>Se respeta la decisión del paciente si involucrar o no a la familia. Dependiendo la edad del paciente y de la voluntad del paciente. Se avanza con el paciente a menos que no esté en capacidad de decidir</p>
--	--	--	-------------------	--	--	---	---

<p>¿Necesidad de formación en valores y habilidades comunicacionales?</p>	<p>Sin dudar, las carreras de grado y posgrado, siguen teniendo falencias en la comunicación. La medicina ha recibido un gran impacto, diría violento de la tecnología. Y si no va acompañado de un desarrollo de la comunicación, de la interacción, es negativo; se tecnifica el vínculo con el paciente. La empatía con el paciente, su historia, sus necesidades hacen a esta mirada integral que tratamos de establecer pero termina siendo una pelea interior importante para poder alcanzarla. Es necesario que haya cambios en la formación. Revalorizar el vínculo con el paciente. Necesidad de formación en salud mental atravesando toda la carrera. Necesidad de incorporación de herramientas tan necesarias a la hora de comunicar, sobre todo porque se trabaja con personas.</p>	<p>En el caso de la especialidad de genética médica, considero un avance significativo del último tiempo, fomentar el trabajo interdisciplinario (en cuanto a que el avance tecnológico hizo que se consultaran entre las especialidades médicas), para poder abordar al paciente de manera integral y completa. Nuestro rol como genetistas, es único, es decir el asesoramiento genético tiene y debe estar a cargo del genetista, quien es el experto en realizar este tipo de comunicación integral, dotada de experiencia y conocimiento. Para la tarea del genetista es fundamental contar con valores como la empatía y saber desarrollar un dialogo claro y participativo con el paciente.</p>	<p>Personalmente creo que deberíamos aprender a comunicar los resultados, aunque actualmente esa responsabilidad le compete al médico, ya que la gente cuando se entrega el informe generalmente pregunta.</p>	<p>Definitivamente creo que los médicos deberíamos tener materias como coaching, comunicación verbal y no verbal. Debemos ser mas empáticos. (Creo que las frustraciones con la profesión no deberían traspasarse a la atención con el paciente. A veces cuesta (ser empático) pero no hay que perderlo. Respeto a trabajar con otros colegas me ha pasado de encontrarme con gente celosa de sus conocimientos. El mensaje es ser "políticamente correcta" y a no compartir conocimientos. En la vieja escuela , si compartís te van a robar pacientes o cosas así... yo vengo de lo nuevo donde hay que trabajar en equipo y compartir pacientes... es nuestro paciente... no mi paciente. Donde trabajo, tenemos reunión de equipo y allí discutimos casos y si alguien tiene alguna duda la charlamos.</p>	<p>Sin duda, necesitamos capacitarnos en habilidades comunicacionales. No nos brinda la universidad en la carrera de grado ni post grado estas habilidades. Creo q sería muy útil dar lineamientos básicos de cómo informar, qué informar y sobre todo entrenarnos para comprender q las personas no reciben ni responden a la información de la misma manera. También la necesidad de trabajar con psicólogos en el equipo. Sólo se realizan derivaciones pero no formando parte del equipo.</p>	<p>Mi profesión no me forma para el ejercicio legal de la medicina por eso toda comunicación con el paciente sobre el manejo clínico de su enfermedad es ejercicio exclusivo del médico. Pero sí considero que los médicos y médicas de la UNC tienen poca formación para brindar asesoramiento genético al paciente. Considero que SI debo ser formado en habilidades comunicacionales. Por ejemplo: Escucha activa, Lenguaje no verbal, Resolución de conflictos y negociación, Lenguaje verbal...</p>	<p>Si debería ser formado en habilidades comunicacionales porque son las más difíciles de aprender, en cuanto a qué palabras usar, postura, cómo tratar de no dejar que los problemas o percepciones personales afecten el asesoramiento, etc.</p>
---	--	--	--	--	---	--	--

IX. 2 Entrevistas a estudiantes avanzados de grado

Entrevista a estudiantes avanzados de grado	Estudiante 1	Estudiante 2	Estudiante 3
<p>¿Cuáles fueron las actividades a realizar?</p>	<p>Actividades presenciales en guardias y consultorios de oftalmología, cardiología, ginecología y ecografía. También hisopados para diagnóstico de COVID-19 (Interior)</p>	<p>Atención directa al paciente, hisopados, colocación de sondas, evolución de pacientes internados, evolución de los pacientes del geriátrico, asistir partos y recepción neonatal. Control de niño sano. (Interior)</p>	<p>Atención en unidad de cuidados coronarios, y salas de internación en clínica médica, obstetricia y ginecología, telemedicina, traslados de pacientes, hisopados, guardias en pediatría y actividades de vacunación.</p>
<p>¿Cuál fue la actividad más significativa y por qué?</p>	<p>Lo que más me gustó fueron las suturas en guardias y me llamó la atención el drenaje de un hematoma subcutáneo en la cabeza de un paciente.</p>	<p>Valorar y evolucionar los residentes del geriátrico. Son personas con quienes tengo un trato frecuente.</p>	<p>Lo más significativo fue en actividades de obstetricia, ginecología y pediatría, donde tuvimos más contacto con el paciente. En el resto</p>

			fue poco tiempo con el paciente.
¿Para resolver un caso observó colaboración e interconsultas entre profesionales?	En general siempre se hacen interconsultas para la resolución de casos	Siempre, la resolución de casos fue colectiva y guiada por otro profesional.	He tenido una buena experiencia de colaboración entre profesionales y he observado una comunicación fluida entre ellos. Una que otra vez no ha sido buena, pero en su mayoría sí.
¿Observó la comunicación de un diagnóstico o una mala noticia?	Sí observé la comunicación de diagnósticos, para muchas personas era una muy mala noticia dar positivo a Covid. Muchos lloraban, otros se quejaban. Siempre se realiza en forma privada, al momento (si se realiza test de antígeno, hisopado nasofaríngeo) se explican signos de alarma, medicación, el tiempo que dura todo el proceso y siempre se	Me tocó informar a los pacientes portadores de covid19, muchas veces estuvieron de pie, en el consultorio. Se les respondieron las dudas, se le dieron indicaciones precisas, signos de alarma y alternativas.	Observé la comunicación del deceso de un paciente a la familia, por el médico a cargo del servicio y fue tranquila la comunicación. Presenció la llegada en muy mal estado del paciente y todas las maniobras que se le realizaron sin éxito...fue en el pasillo de una guardia y se

	responden las preguntas al momento.		concedió un box, ya que no se podía ir a otro lugar.
¿Recibió formación específica en comunicar malas noticias?	Fue por observación, desde el hospital y la facultad no me han preparado.	<p>En mi sede hospitalaria, donde me formé x 3 años, recibí dos clases de 2 horas cada una. Una era para comunicar malas noticias y la otra para declarar muerte cerebral, con el propósito de que el paciente done los órganos. Fueron clases que me cambiaron la vida, el lenguaje corporal es clave</p> <p>Dos semanas después nos dieron un taller, donde a cada uno le tocaba una enfermedad en un papelito y tenía que comunicarlo de la mejor manera posible al compañero de al lado.</p> <p>Independientemente de todo esto, sobre mi práctica preprofesional, he aprendido observando, acompañando a mis residentes en el comunicado, como para familiarizarme. Donde me</p>	En un módulo optativo de bioética nos dieron una charla de cómo hacerlo, en un ambiente tranquilo, en lo posible solos, etc.

		<p>fue más útil, fue en el hospital de Urgencias. Al haber tantos politraumas muere mucha gente, se les pide que donen, que es una situación jaque para los médicos, porque el paciente no está, el familiar aún no procesa el duelo y uno quiere que donen todo lo que sea posible.</p>	
<p>¿Considera necesario recibir formación propiamente dicha en la habilidad de comunicar al paciente sobre todo las malas noticias?</p>	<p>Y sí creo que es necesario formación en comunicación de malas noticias, es algo súper frecuente y que no es tomado muy en cuenta</p>	<p>Nunca se está suficientemente preparado para comunicar malas noticias. Yo ofrecería formación específica.</p>	<p>Considero que hay que reforzar más en cómo comunicar las malas noticias, es algo que se habla poco y es difícil. Sería bueno tener más oportunidades de presenciar junto a los médicos este tipo de práctica en la comunicación a los pacientes.</p>

IX. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Instituto Universitario Italiano de Rosario *Diagnóstico Molecular de Enfermedades Hereditarias*. (realizado en 2013) Curso a distancia.
2. Chen R. et al. (2012) *Personal omics profiling reveals dynamic molecular and medical phenotypes*, Cell. March 16;148(6):1293-307. doi: 10.1016/j.cell.2012.02.009.
3. Molina, Angel C. (1999) *Ética de la Comunicación, Anales de documentación*, N.º 2, 1999, págs. 9-19
4. Naciones Unidas (2015) *Declaración Universal de Derechos Humanos*. (1948) Edición Ilustrada.
5. X. Clèries. (2010) *La esencia de la comunicación en educación médica*, Revisión en formación médica continuada. EDUC MED 2010; 13 (1): 25-31
6. Noriega Jaime R. P. (2012) *¿Es posible pensar lo social en un contexto de liquidez? Poder, Trabajo y Sociedad desde la perspectiva de Zigmunt Bauman*, Tesis de Maestría en Filosofía Práctica. Mesa Editorial. Universidad Nacional de Mar del Plata.
7. Castoriadis C. (1990) *Un mundo fragmentado*, Editorial Nordan-Comunidad
8. Lipovetsky G. (1986) *La era del vacío Ensayos sobre el individualismo contemporáneo*, Editorial Anagrama, Barcelona.
9. Callahan D. y colaboradores. (2004) *Los Fines de la Medicina: El establecimiento de unas prioridades nuevas*, Proyecto internacional del Hastings Center de Nueva York, Traducido y editado por Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas Nº 11, Barcelona.

10. Kelley, James M. (2007) *Genética Compleja: su influencia en la Biología Molecular y en la enfermedad*, Rev. Méd. Clín. Condes; 18(4): 306-312, oct.
11. Song Wu, Scott Powers, Wei Zhu y Yusuf A. Hannun (2016) *Substantial contribution of extrinsic risk factors to cancer development*, Nature, volumen 529, 43 – 47.
12. Thomas W. McDade, Calen P. Ryan, Meaghan J. Jones, Morgan K. Hoke, Judith Borja, Gregory E. Miller, Christopher W. Kuzawa, Michael S. Kobor. (2019) *Genome-wide analysis of DNA methylation in relation to socioeconomic status during development and early adulthood* American Journal of Physical Anthropology;169:3-11.
13. Penchaszadeh, Víctor B. (1995) *Genética, Individuo y Sociedad:Desafíos para la medicina social*, Boletín Oficina Sanitaria Panamericana 118,3.
14. Cannellotto, Adrián, Luchtenberg, Erwin. (2008) *Medicalización y sociedad. Lecturas críticas sobre un fenómeno en expansión*, Universidad Nacional de San Martín.
15. Natella, Graciela. (2008) *La creciente medicalización contemporánea: prácticas que la sostienen, prácticas que la resisten en el campo de la salud mental*. Artículo contenido en referencia 14.
16. MENÉNDEZ, E. (1983) *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud*, México, Cuadernos de Casa Chata, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social.
17. Gherardi C. (2014) *Etica y Veracidad en la Comunicación del Progreso Médico a la sociedad*, Boletín del Consejo Académico de Etica en Medicina Bs

As Consejo Académico de Etica en Medicina (CAEEM)
<http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/bcaeem/article/view/5002>

18. Chalmers A. (2000) *¿Qué es esa cosa llamada ciencia?*, Siglo veintuno editores S.A. Tercera edición España
19. Marti Mut, José A. (2013) *Manual de Redacción Científica*, Universidad de los Andes <http://edicionesdigitales.info/Manual/manual.pdf>
20. Oficina Regional de Ciencias de la UNESCO para América Latina y el Caribe (2015) *Manual de Bioética para periodistas*.
21. Frondizi, Risieri (2001) *¿Qué son los valores? Introducción a la Axiología*, Decimoséptima reimpresión. Mexico, Fondo de Cultura Económica
22. Llorca, Albert (1984) *Emmanuel Mounier o el filosofar al servicio de la persona*, Espíritu 33, París.
23. Gracia, Diego (2013) *Construyendo valores*, Editorial Triacastela, Madrid
24. Cortina, Adela (1997) *El mundo de los valores*, Editorial El Búho.
25. P. Mártensen Ricardo (2006) *El sagrario humano de Jesús*, Editorial de la Palabra de Dios. Bs As.
26. Hans-Martin Sass. (1990) *La Bioética: Fundamentos filosóficos y su aplicación*, Boletín Oficina Sanitaria Panamericana 108 (5-6).
27. Kant Immanuel (2006) *Fundamentos de la Metafísica de las costumbres*, Editorial Tecnos (1era edición 1785)
28. Stuart Mill, John (2008) *Sobre la Libertad*, Editorial Tecnos (1era edición 1859)

29. DWYER,S (2001) *Los muchos rostros de la autonomía*, The philosopher`s magazine, 13, 40-41
30. Cortina, Adela (2017) *Aporofobia, el rechazo al pobre: un desafío para la sociedad democrática* Editorial Paidós Ibérica.
31. Lipovetzky, G. (1992) *El crepúsculo del deber*, Anagrama. Barcelona
32. MARTINEZ GUZMAN, Vicent (1995), *Teoría de la Paz*, Valencia, Nau Llibres.
33. SEN, Amartya (2000) *Desarrollo y libertad*, Barcelona, Planeta, trad. de E. Rabasco y L. Toharía.
34. Habermas, Jürgen (1985) *Conciencia moral y acción comunicativa*, Editorial Península, Barcelona.
35. Universidad Nacional de Colombia (2008) *Diccionario Latinoamericano de Bioética UNESCO Red Latiniamericana y del Caribe de Bioética*.
36. Jonas Hans (1979) *El principio de responsabilidad: Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*, Editorial Herder.
37. Dussel, Enrique (1996) *Filosofía de la Liberación*, Editorial Nueva América, Colombia
38. Bauman Z. (2009) *El arte de la vida. De la vida como obra de arte*, traducido por Udina, Dolores. Barcelona, Paidós.
39. Gilligan, Carol (1985) *La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino* México, Fondo de Cultura Económica.
40. Weber, Max (2012) *El político y el científico*, Editorial Alianza, Madrid.

41. Moore P.;Gómez G.;Kurtz S.;Vargas A. (2010) *La comunicación médico-paciente: ¿cuáles son las habilidades efectivas?*, Revista Médica de Chile;138:1047-1054.
42. Kurtz SM. (2002) *Doctor patient communication: principles and practices*, Can J Neurol Sci; 29 Suppl 2: S23-9: S23-9.
43. Hardwig, J. (1990). *What about the Family?*, The Hastings Center Report, 20(2), 5-10. doi:10.2307/3562603
44. Larcher, F., del Río, M., García, M., Muñoz, M., García Barreno, P., & Jorcano Noval, J. L. (2001). *La terapia génica ante el nuevo milenio*, Arbor,168(662),255–272. <https://doi.org/10.3989/arbor.2001.i662.835>.
45. Alves de Lima, Alberto E. (2003) *¿Cómo comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento?*, Revista Argentina de Cardiología Vol 71 Nro 3,217-220.
46. Buckman R. (1992) *Breaking bad news: a guide for health care professionals*, Baltimore: Johns Hopkins University Press.
47. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, et al. (2000) *SPIKES A six step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer*, Oncologist;5(4):302-11.
48. Salvador Núñez, T., Marcos, G., Burillo-Putze, J. (2006) *Procedimientos y habilidades para la comunicación de las malas noticias en urgencias*, Medicina Clínica.127, 15:580-583.
49. Zoppi K, Epstein RM. (2007) *¿Es la comunicación una habilidad? Las habilidades comunicativas para mantener una buena relación*, Anales del sistema sanitario de Navarra. Suplemento 2.

50. Rabow M.W., McPhee S.J. (1999) *Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer*, West J Med. 171(4): 260–263.
51. Manuel de los Reyes López (1997) *La comunicación con el enfermo: consideraciones en la UCIC*, Estudios de bioética / coord. por Lydia Feito Grande. ISBN 84-8155-291-7:155-168
52. Moral, R., Caballero Martínez, F., García, C., Monge, D., Cañas, F., Castaño, P. (2017). *Enseñar y aprender habilidades de comunicación clínica en la Facultad de Medicina, Francisco de Vitoria (Madrid)*. Educación Médica. 18. 10.1016/j.edumed.03.026.
53. Gómez Sancho M. (2006) *Cómo dar las malas noticias en medicina*, Madrid: Arán 3era edición.
54. Cacchiarelli San Román N., Musso C.G. (2012) *Enseñando a comunicar malas noticias en medicina. Una experiencia en el Hospital Italiano*, Revista del Hospital Italiano de Buenos Aires. Educación Médica, 32;4: 178-181.
55. National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. British medical association [Internet]; (2003). *Breaking bad news: specialty register in general surgery* Disponible en: www.bma.org.uk/developing-your-career/foundation-training/reallife-advice/breaking-bad-news
56. Ricart, A. (2008) *La comunicación en Medicina Intensiva*, remi: Libro electrónico de Medicina Intensiva, 3: 264-268
57. Programa Integral Europeo para la Donación de Órganos (edhep), Organización Nacional de Trasplantes (ontv) y Ministerio de Sanidad y Consumo de España. Curso: *Comunicación de malas noticias*. (2009); Caracas, Venezuela.
58. Payán GC. (2012) *Comunicar malas noticias: una tarea difícil pero necesaria*, ciruped;2(1):35-9

59. Ramos GF, Mirlesse V, Rodriguez BA. (2011) *Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled*, *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(5):2361-7.
60. Bascuñan RM. (2011) *Taller de manejo de situaciones difíciles, comunicación de malas noticias y autocuidado del profesional*. Evaluación según la percepción de los participantes, *Rev Educ Cienc Salud*; 8(1):31-7.
61. Facultad de Medicina, Universidad de Chile. 2/10/20 al 23/04/21. *Diplomado en Mindfulness y Habilidades relacionales* Recuperado de <http://www.medicina.uchile.cl/cursos/167058/mindfulness-y-habilidades-relacionales>.
62. Zapata L. (2013) *Transmitir malas noticias, la efectiva comunicación en el sector salud*, *La revista Oficial del DirCom, imagen y comunicación Perú* ;41:11-5.
63. Fereshteh AE, Delaram M. (2014) *Giving bad news: a qualitative research exploration*, *Iran Red Crescent Med* ;16(6):e81971.
64. Galain A.I., Dapuetto J.J., Varela B. (2018) *Manual de habilidades avanzadas de la comunicación para estudiantes de medicina del segundo trienio*, Comisión Sectorial de Enseñanza. Universidad de la República. Uruguay.
65. Belli LF. (2020) *Recomendaciones para la comunicación de malas noticias por teléfono durante la pandemia por SARS-CoV-2*. *Rev Panam Salud Publica* ;44:e69. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2020.69>
66. Ruiz Sancho, A. (2020) *Cómo dar malas noticias a pacientes y familiares, experiencia en era COVID*, Universidad de Granada Recuperado de <http://www.fundacionindex.com/madrasa/archivos/614>

67. Rueda Castro, L., Gubert, I. C., Duro, E. A., Cudeiro, P., Sotomayor, M. A., Benites Estupiñan, E. M., López Dávila, L. M., Farías, G., Torres, F. A., Quiroz Malca, E., & Sorokin, P. (2018). *Humanizar la medicina: un desafío conceptual y actitudinal*. Revista Iberoamericana De Bioética, (8), 01-15. <https://doi.org/10.14422/rib.i08.y2018.002>
68. López-Ibor J.J. (2008) *Aprender a comunicarse con el paciente y su entorno*, Educación Médica 11 (suplemento 1) 553-561. Madrid, España.
69. Porter M., Teisberg E. (2006) *Redefining Health Care: creating value-based competition on results*, Harvard Business Review Press.
70. Porter M., Teisberg E. (2007) *How the physicians can change the future of health care*, JAMA;297(10):1103-1111. doi:10.1001/jama.297.10.1103
71. Porter M. (2010) *What is value in health care?*, N Engl J Med;363:2477-2481 DOI: 10.1056/NEJMp1011024
72. Montori V. (2020) *La rebelión de los pacientes* Antoni Bosch Editor 1era edición.
73. Vidal y Benito, Ma del Carmen (2014) *La empatía en la consulta: un recorrido desde la filosofía a las neurociencias*, Editorial Polemos Argentina
74. Gibu R. (2004) *La empatía como problema de constitución en la obra filosófica de Edith Stein*, Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal. Universidad Autónoma del Estado de México Vol 5.
75. Stein Edith (2004) *Sobre el problema de la Empatía*, Editorial Trotta. (tesis publicada parcialmente por primera vez en 1917)
76. Solis, E.G. (2015) *La empatía en la medicina*, Revista Latinoamericana de Patología Clínica y Medicina de Laboratorio; 62(4):204-205.

77. Hoffman, M. L. (1987). *The contribution of empathy to justice and moral judgment*, En N. Eisenberg y J. Strayer, *Empathy and its development* (pp. 47-80). New York, NY, US: Cambridge University Press.
78. Muñoz Pérez E. (2017) *El concepto de empatía en Max Sheler y Edith Stein*, sus alcances religiosos y políticos. *Veritas* 38.
79. Buck C. (1996) *Después de Lalonde: La creación de la Salud*, Antología de la Promoción de la Salud OPS.
80. Kornblit, A.L.; Mendez Diz, A.M. (2000) *La salud y enfermedad: aspectos biológicos y sociales*, Ed Aique.
81. Kottow M. (2010) *Bioética: una disciplina en riesgo*, *Rev Redbioética/Unesco*;1(1):158-72.