

APOYO EMOCIONAL Y CALIDAD DE VIDA EN MUJERES CON CÁNCER DE MAMA

FACTORES PSICOSOCIALES
EN EL CÁNCER DE MAMA

**APOYO EMOCIONAL Y CALIDAD
DE VIDA EN MUJERES CON
CÁNCER DE MAMA**

**FACTORES PSICOSOCIALES
EN EL CÁNCER DE MAMA**

SALUD 4

Catálogo general de publicaciones oficiales
<http://www.060.es>

Autoras: Julia Sebastián Herránz
M.ª José Bueno Casas
Nuria Mateos de la Calle

Coordinación: Programa de Salud y Servicios Sociales
Subdirección General de Programas
Instituto de la Mujer

© Instituto de la Mujer (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales)

Edita: Instituto de la Mujer
(Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales)
C./ Condesa de Venadito, 34
28027 Madrid
correo electrónico: inmujer@mtas.es
www.mtas.es/mujer

Primera edición, 2003

Segunda reimpresión, 2008

NIPO: 20/08-0157

ISBN: 978-84-691-1174-1

Depósito Legal: M-10969-2008

Imprime: Estilo Estu Graf Impresores, S. L.

Índice

- INTRODUCCIÓN 7

Capítulo 1

- EL CÁNCER DE MAMA. REPRESENTACIÓN SOCIAL DEL CÁNCER 11
 - Datos epidemiológicos 14
 - Imagen social del cáncer 15
 - Cáncer de mama y género 16

Capítulo 2

- CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD Y SU REPERCUSIÓN EN LA SALUD PSICOSOCIAL DE LAS MUJERES 19
 - La vivencia de la enfermedad: entendiendo a la paciente 21
 - Impacto del diagnóstico y tratamiento 22
 - Repercusiones generales del cáncer de mama* 23
 - Repercusiones psicosociales del tratamiento* 24
 - Repercusiones del cáncer de mama en el área familiar, social y laboral* 28
 - Calidad de vida de la mujer con cáncer de mama 30

Capítulo 3

- CLAVES PARA LA RELACIÓN PERSONAL MÉDICO/PACIENTE DURANTE EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD 33
 - ¿Qué esperan las mujeres del personal médico y sanitario que las atienden? 35

<i>¿Los servicios sanitarios visibilizan las necesidades de las mujeres? Dificultades para demandar.....</i>	37
Actitudes del personal sanitario que favorecen la relación con la enferma	39
<i>Características de la comunicación</i>	39
<i>El proceso de información</i>	42
<i>la participación de la mujer con cáncer de mama</i>	45
<i>El apoyo en momentos concretos del proceso</i>	47

Capítulo 4

• EL PAPEL DE LA FAMILIA	49
La comunicación entre la enferma, familia y personal sanitario ...	51
<i>El papel de la familia en el proceso de información a la enferma</i>	51
La conspiración del silencio	52
<i>Autoprotección de la familia</i>	53
<i>Autoprotección del personal sanitario</i>	53
<i>Protección a la enferma y temor a su reacción</i>	54

Capítulo 5

• PROGRAMA DE INTERVENCIÓN GRUPAL PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE MUJERES CON CÁNCER DE MAMA ...	57
Objetivos del Programa	59
Desarrollo del Programa	60
Algunos datos sobre su eficacia	63

Capítulo 6

• BIBLIOGRAFÍA	73
----------------------	----



Introducción

Hasta hace pocos años, enfermedades como el cáncer de mama se han abordado únicamente desde la disciplina médica. Hoy día, sabemos que las mujeres que padecen esta patología necesitan recibir una atención sanitaria que trascienda las dimensiones biológica y médica y aborde el impacto emocional que supone un diagnóstico de estas características y las dificultades que conlleva el tratamiento.

Además, los roles asignados a las mujeres y los atributos como la capacidad de ayuda y soporte emocional a la familia, la abnegación, el vivir para otros son rasgos que tradicionalmente se han valorado en las mujeres y que pueden suponer una dificultad para el autocuidado. Así, recibir cuidado puede conllevar un sentimiento de culpabilidad por transgredir un mandato de género.

Por otra parte, esta enfermedad afecta a una parte del cuerpo que puede convertirse en una importante fuente de malestar psicológico, ya que la mujer sufre cambios físicos que son difíciles de asumir, sobre todo, en una sociedad que presiona mediante modelos ideales de belleza. Por tanto, en el tratamiento de esta enfermedad se ha de tener en cuenta el significado social y cultural que representa esta patología.

El documento que se presenta trata de ser un instrumento útil, que ofrezca pautas de actuación que permitan un tratamiento integral y den respuestas a las demandas que plantean las mujeres a fin de favorecer la mejora en su calidad de vida y en su bienestar general.

El cáncer de mama. Representación social del cáncer

- *Datos epidemiológicos*
- *Imagen del cáncer*
- *Cáncer de mama y género*

El cáncer de mama es una de las enfermedades que está recibiendo mayor consideración y atención a comienzos del siglo XXI, debido no sólo a su elevada incidencia en los países industrializados, sino también a algunas de sus peculiaridades. Así, por ejemplo, las técnicas que posibilitan el diagnóstico precoz y que han facilitado el análisis pormenorizado de todos los momentos del proceso, además, de las consecuencias psicológicas y sociales que conlleva su diagnóstico y tratamiento. Su estudio multidisciplinar ha servido para profundizar en la influencia de los aspectos sociales y de género en la vivencia de esta problemática.

La relevancia que está adquiriendo el apoyo psicológico en la enfermedad neoplásica, en general, y en el cáncer de mama en particular, es un reflejo de la necesidad que tienen las personas que lo padecen de recibir una atención sanitaria que trascienda los aspectos biológicos y médicos y recoja el impacto emocional que entraña un diagnóstico de estas características y las dificultades de adaptación que conlleva su tratamiento. Estas necesidades y, en algunos casos, la cercanía de la muerte y la preparación para este desenlace, produce una situación en la que el apoyo psicológico se convierte en una herramienta que favorece un mayor bienestar emocional y una mejor calidad de vida.

Precisamente esta problemática está en la base del surgimiento de la Psico-oncología como ámbito de confluencia de varias disciplinas, que recoge fundamentalmente los factores emocionales, cognitivos, actitudinales, conductuales, prescripciones de género, etc., en la adaptación a esta patología crónica y a su tratamiento.

Por consiguiente, la Psico-oncología se ocupa del estudio de las relaciones entre esta enfermedad y los factores psicosociales en una relación de influencia mutua. Así, se estudia tanto los efectos del cáncer en la vida de la persona que lo padece, como la importancia de los factores personales y sociales en su afrontamiento. Desde este planteamiento, la mejora de la calidad de vida es un objetivo prioritario. También contempla la posibilidad de intervenir sobre las respuestas emocionales y cognitivas de los familiares y del equipo médico oncológico que sufren el estrés físico y emocional propio de esta patología.

La Psicooncología plantea también la conveniencia de contar con un equipo multiprofesional, en donde especialistas en oncología, radiología, psicología, psiquiatría, enfermería, etc., trabajen conjuntamente en aras del bienestar de la persona afectada.

En la actualidad, a la preocupación del equipo médico y sanitario, de épocas anteriores, de alargar la vida de la persona, se añada su interés por ofrecerle una mayor calidad de vida.

Estudios comparativos han mostrado que aunque el cáncer de mama se puede desarrollar en ambos sexos, su incidencia se distribuye de forma que de cada 100 casos 99 se producen en mujeres.

DATOS EPIDEMIOLÓGICOS

Según datos epidemiológicos, el cáncer es una de las tres causas principales de mortalidad en los países occidentales, junto a las enfermedades cardiovasculares y a los accidentes de tráfico. En nuestro país se diagnostican unos 16.000 casos anuales y se produce la muerte de casi 6.000 mujeres al año, con una tasa de incidencia ajustada por edad, en 1998, de 67 por 100.000 mujeres.

Es la primera causa de mortalidad entre las mujeres de 35 a 50 años, representando, según datos del INE para el año 2001, el 15% de todas las muertes en este tramo de edad y el 12% de todas las muertes por cáncer de mama en mujeres.

En la actualidad, gracias a los programas de detección precoz y los avances diagnósticos y terapéuticos, la supervivencia a los cinco años del diagnóstico se sitúa por encima del 70%.

Se estima que existen en España más de 67.000 mujeres diagnosticadas de cáncer de mama, siendo la tasa de incidencia de la enfermedad una de las más bajas de Europa, es de prever que esta siga el curso ascendente iniciado en la década de los 70.

La constatación de que no sólo está aumentando su incidencia, sino de que es una importante causa de muerte en edades más jóvenes, ha provocado una mayor preocupación de las mujeres ante esta patología.

IMAGEN SOCIAL DEL CÁNCER

Cuando hablamos de la imagen social de una enfermedad nos referimos a las creencias, significados o connotaciones asociadas a ella, que generan determinadas respuestas por parte de la población.

En nuestra sociedad, el cáncer está considerado como una patología que produce un cierto estigma en quien la padece. Para muchas personas cáncer equivale a muerte segura y dolorosa, que encierra un proceso degenerativo y humillante y en donde la persona se encuentra, en muchas ocasiones, sin suficientes recursos personales para hacerle frente y sin control sobre sus posibilidades de curación (1).

Así, por ejemplo, algunos estudios refieren la vinculación que existe entre la palabra cáncer y las palabras dolor, desfiguración y muerte (2) y que, generalmente, esta patología despierta un sentimiento de miedo, y la idea de que no avisa, sino que puede dar la cara súbitamente (3). Con ello se pone de manifiesto que el cáncer tiene una carga emocional que es necesario atenuar, con el objeto de reducir la alarma y el rechazo que produce.

El hecho de que exista tanto temor al cáncer provoca que muchas veces no se le nombre o se mencione mediante un circunloquio como «tiene algo malo», «tiene lo peor», etc. Estas ideas, tabúes y miedos se reactivan tras un diagnóstico de este tipo, en donde la persona, en la mayoría de los casos, sufre un shock emocional al conocerlo.

El papel de los/las profesionales de la salud puede ayudar a «normalizar» la imagen de esta enfermedad, con una buena transmisión de información, y una actitud positiva y abierta a las múltiples posibilidades que tiene su curso y tratamiento.

-
- (1) ALONSO, C. (2000): «Experimentación de psicoterapia individual en pacientes con cáncer de mama». *II Jornada sobre Salud Mental y Cáncer*. Madrid. Instituto de la Mujer.
 - (2) HOLLAND, J. C. (1989): «Fears and abnormal reactions to cancer in physically health individuals». En HOLLAND, J., y ROSSMAN, J. H. (eds): *Handbook of Psychooncology. Psychological care of the patient with cancer*. New York. Oxford University Press.
ANDREU, Y., y MIRA, J. M.: *Psicología oncológica*. Eronosis, 1989; 10:1053-66.
 - (3) PENADO, A., y NAWRO, I. (1998). *Actitudes y creencias frente al cáncer de mama de las mujeres de 50 a 64 años de la Comunidad de Madrid*. Dirección General de Salud Pública. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Comunidad de Madrid.

La imagen social y las actitudes hacia el cáncer incidirán en el trato que recibirá la persona afectada. Las reacciones, conscientes o no, de los demás hacia la persona enferma vienen configuradas, en gran parte, por esta imagen socialmente construida de la enfermedad.

Todos estos datos deben ser contemplados a la hora de abordar el proceso de adaptación o cualquier propuesta de intervención, a fin de entender las reacciones y el comportamiento de las personas afectadas.

CÁNCER DE MAMA Y GÉNERO

Para comprender la problemática psicosocial relacionada con el diagnóstico y los tratamientos del cáncer de mama es necesario tener en cuenta además de las peculiaridades de las enfermedades oncológicas, algunos aspectos relacionados con el género.

Varones y mujeres se van construyendo, desde el nacimiento, a través del proceso de socialización, internalizando, aprendiendo e incorporando las características propias del sexo al que pertenecen. Así vamos adquiriendo los conocimientos, roles, valores, modelos e ideales del yo que configuran nuestra manera de ser, pensar y actuar. El concepto de género hace referencia, precisamente, a este conjunto de características sociales, psicológicas, culturales, económicas, políticas, jurídicas, etc., asignadas a cada sexo en una cultura dada.

Los roles sociales recogen el conjunto de tareas y funciones de un grupo social determinado. Los roles tradicionales femeninos están relacionados con las funciones de esposa y madre, que conllevan asumir aspectos como la capacidad de ayuda y soporte psicológico de los demás miembro de la familia, vivir para otros, la abnegación y el auto-sacrificio, ser a través de otras personas o de sus logros, empatía, altruismo, sensibilidad, pasividad, etc.

Algunos de estos rasgos valorados tradicionalmente en las mujeres pueden entrar en conflicto con la necesidad de poner en práctica comportamientos que faciliten el proceso de recuperación de la mujer en tratamiento por un cáncer de mama, como son la participación, la colaboración y el autocuidado.

La enfermedad provoca que algunos de los roles, valores y expectativas que asumen las mujeres, en nuestra cultura, tengan que ser redefinidas e incluso abandonadas. Así, la función de cuidadora de otros miembros de la familia, o de persona abnegada que pospone sus deseos y necesidades a las de otros, llega a estar subvertida, puesto que en estos momentos es la mujer la que necesita recibir y ser atendida, no sin que por ello aparezca la culpabilidad como coste psicológico asociado a esta transgresión de un mandato de género.

Por otra parte, la importancia que se da al cuerpo de la mujer y las presiones que se ejercen para que se parezca a un ideal de belleza socialmente establecido, puede convertirse en este momento en una importante fuente de malestar psicológico, ya que la mujer sufre cambios físicos notables como consecuencia de los tratamientos.

En este sentido el pecho representa para muchas mujeres de nuestra cultura un elemento significativo de su identidad femenina, de su sexualidad y de su maternidad. Por consiguiente, está cargado de significado social y cultural. Su vivencia, importancia y valor trasciende las consideraciones meramente anatómicas para constituir elementos de identificación y representación de las propias mujeres. Este significado del pecho y las connotaciones del mismo es algo construido socialmente y es aprendido a través del proceso de socialización.

Otro aspecto relacionado con este tema es la maternidad, que ha supuesto un objetivo prioritario en la vida de muchas mujeres. Este hecho fomenta una escasa adhesión a los tratamientos que contraindican el embarazo en mujeres que quieren realizar este proyecto y se convierte en una fuente de malestar psicológico.

Como vemos, la importancia del cáncer de mama en la mujer hay que buscarla no solo en los aspectos biológicos, médicos y psicológicos de la enfermedad sino también en el significado social y cultural que representa.

Características de la enfermedad y su repercusión en la salud psicosocial de las mujeres

- **La vivencia de la enfermedad: entendiendo a la paciente**
- **Impacto del diagnóstico y tratamiento**
 - Repercusiones generales del cáncer de mama
 - Repercusiones psicosociales del tratamiento
 - Repercusiones del cáncer de mama en el área familiar, social y laboral
- **Calidad de la vida de la paciente con cáncer de mama**

LA VIVENCIA DE LA ENFERMEDAD: ENTENDIENDO A LA PACIENTE

Reflexionar sobre algunas de las características del cáncer de mama nos ayudará a tener una idea más aproximada de lo que supone su padecimiento.

El período que transcurre desde la manifestación de los primeros indicadores de sospecha hasta la constatación del diagnóstico, es un tiempo de un gran angustia emocional, en el cual las mujeres pueden no mostrar su desasosiego y sus miedos para, de esta forma, evitar preocupaciones a la familia. Lo más frecuente es que, aunque informe sobre ello a sus familiares, viva su ansiedad e intranquilidad en soledad. Puede ser un tiempo en el que vayan apareciendo algunas de las respuestas características de una situación de estrés como insomnio, falta de concentración, ansiedad generalizada, irritabilidad, etc., o bien, desesperanza, impotencia o soledad.

En el caso de que el diagnóstico de cáncer de mama se confirme, las reacciones de las mujeres pueden ser muy variadas: desde una incredulidad inicial o negación de los resultados de las pruebas efectuadas, pasando por una alarma moderada, hasta una sensación de miedo y angustia incontrolable. Según los datos recogidos de las investigaciones realizadas, el diagnóstico de cáncer de mama provoca ansiedad, depresión, rabia, tristeza, etc.

Es una situación en la que afloran una gran cantidad de miedos e inseguridades y, muy frecuentemente, la búsqueda de un significado o de una respuesta a la pregunta *¿por qué a mí?* Buscar las causas o las razones que han provocado la enfermedad parece que facilita a la mujer el encontrar un sentido a lo que le ocurre y obtener un mayor control de la situación (4). Sin embargo, no hay una contestación a este interrogante, ya que a la pregunta anterior se le contrapone la misma pregunta en sentido negativo *¿por qué no a mí?* Asumir esta paradoja y hacerla suya sitúa a la mujer en un punto de inflexión a partir del cual el proceso de afrontamiento se va a ver facilitado ya que, en los demás casos, las reacciones pueden suponer que emerjan ideas irracionales y, con mucha frecuencia, referencias culpabilizadoras.

[4] ROMERO, R.: «Intervención psicológica en el enfermo oncológico», en M.D. COTI, I. MÚJICA, M. P. MARTÍNEZ y col.: *La práctica de la Psicología de la Salud*. Promolibro, Valencia, 1997.

El cáncer es una enfermedad crónica con la que hay que aprender a convivir. Su desconocimiento etiológico y el hecho de que su curso pueda ser imprevisible y, sobre todo, que los resultados del tratamiento puedan ser o no eficaces, provocan un alto grado de incertidumbre y una escasa sensación de control (5). Además, generalmente conlleva dolor, limitaciones funcionales y alteraciones en la imagen corporal (cirugía, alopecia, hinchazón, etc.) y, finalmente, puede llegar a ser mortal. Por todo ello, el cáncer de mama es una patología que genera un alto nivel de estrés.

Los tratamientos del cáncer de mama son a menudo agresivos (cirugía, quimioterapia, radioterapia, etc.). En la mayoría de los casos el tratamiento es quirúrgico con alguna otra modalidad coadyuvante (quimioterapia, radioterapia, etc.). Tienen efectos físicos y psicológicos importantes, ya que, pueden ser irreversibles (extirpación, o amputación quirúrgica), y/o provocar efectos secundarios adversos (náuseas, caída del cabello, fatiga, falta de apetito, quemaduras, etc.).

Por lo tanto, el cáncer ocasiona alteraciones psicológicas en la persona que lo padece y justifica, por sí mismo, la intervención de profesionales de la psicología y, en general, de la salud mental. Por ello, las personas con cáncer —en particular las mujeres con cáncer de mama— necesitan una asistencia psicológica en todo el proceso desde el diagnóstico hasta la fase terminal, si la hubiera, pasando por el tratamiento, posibles recidivas o aparición de metástasis, etc., e incluso en la época libre de enfermedad muchas mujeres demandan un soporte ajeno a la propia familia que les ayude a ubicarse de nuevo en una vida normalizada.

IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

Por motivos de clarificación expositiva, hemos agrupado las repercusiones del cáncer de mama en tres apartados: a) contemplando la enfermedad desde una perspectiva global y amplia, b) atendiendo fundamentalmente a las consecuencias del tratamiento y c) recogiendo sus efectos en el área familiar, social y laboral.

[5] BARRIO, M. P., IZQUIERDO, J., y TOLEDO, M.: «La intervención psicológica en pacientes con cáncer». *Clinica y Salud*, 4, 253-262. 1993.

Repercusiones psicológicas generales del cáncer de mama

El impacto del diagnóstico de cáncer de mama ocasiona en la persona que lo padece un shock psicológico. La situación de estrés y sobrecarga que supone se pone de manifiesto cuando consideramos que, además de recibir un diagnóstico de estas características (lo cual genera sentimientos angustiosos), la mujer debe asimilar también una gran cantidad de información sobre su enfermedad y, en algunos casos, tiene que tomar decisiones rápidas sobre aspectos relacionados con el tratamiento. A todo ello le añadiríamos, la necesidad de afrontar los efectos que estos tratamientos van a producir en su persona (6).

En general, podemos señalar las repercusiones psicológicas del diagnóstico de cáncer de mama en los siguientes puntos:

- Impacto emocional del diagnóstico. Reacciones de ansiedad (temor a lo desconocido, miedo al dolor, a dejar de existir, sensación de vulnerabilidad, etc.), depresión (tristeza, falta de control, futuro incierto, percepción de cercanía de la muerte, etc.) y rabia o desconcierto.
- Temor e incertidumbre ante el pronóstico y tratamiento. Miedo a que el tratamiento no tenga los efectos esperados, temor a una recaída futura, a posibles metástasis, etc.
- Pérdida de control e indefensión ante el transcurso de los acontecimientos. Sensación de que la propia vida «es confiada a desconocidos», de que será «lo que Dios quiera», de que apenas se tiene control sobre lo que vaya a ocurrir.
- Enfrentamiento con la posibilidad de la desfiguración y su consiguiente amenaza a la autoestima. Miedo a sufrir daños corporales, a la mutilación o a que se produzcan alteraciones en alguna parte del cuerpo (modificaciones en la imagen corporal).
- Preocupación por la situación de desatención familiar que genera la enfermedad (sobre todo con respecto a los-as hijos-as, y a la pareja), ya que su propio estado

[6] ROWLAND, J. H.; MASSE, M. J.: «Breast cancer», en HOLLAND, J. y ROWLAND, J. H. [eds.]: *Handbook of Psychooncology: Psychological care of the patient with cancer*. Oxford University Press, New York, 1998.

emocional y físico no le permite ejercer la función que había venido realizando en la familia, lo cual provocan en ella sentimientos de culpabilidad. Casi todas las mujeres se plantean la posibilidad de la muerte y la situación en que quedaría su familia y, especialmente, sus hijos/as, si ello ocurriese. Aunque este sentimiento les produce mucho dolor, algunas son capaces de tomar decisiones para preservar el bienestar de su descendencia. En cualquier caso, toda esta problemática puede generar sentimientos de tristeza, pena y desesperanza.

- Fuentes suplementarias de ansiedad, como puede ser recibir mensajes que ponen excesivo énfasis en la importancia del papel activo y colaborador de la enferma en su recuperación. Algunos mensajes de este tipo, que aparecen en publicaciones divulgativas de personas famosas que han sufrido cáncer de mama pueden resultar abrumadores y una carga de excesiva responsabilidad ya que, en algunos casos, se transmite la idea de que la persona es responsable de enfermarse y de curarse, o que con tesón y lucha personal se puede llegar a la curación. Esta situación genera interrogantes en muchas pacientes que no llegan a este feliz desenlace como ¿qué he hecho mal? ¿en donde fallé?, ¿por qué me dejó morir?, etc.
- Enfrentamiento con la posibilidad de la muerte. Miedo a dejar de existir, al mismo momento de morir, etc.

Repercusiones psicosociales del tratamiento

Identidad femenina y sexualidad

La mastectomía (amputación de la mama) y otros tipos de cirugía son vividos como una pérdida, como un ataque a su integridad física, a su valoración como mujer y una agresión a su vida sexual [7]. Conlleva, en muchos casos, una sensación de sentirse incompleta, de ser asimétrica, de estar deformada, o sentimientos de vergüenza y rechazo hacia esa parte del cuerpo y hacia la cicatriz (no quererse mirar en el espejo, no querer que la vea nadie, etc.). Toda esta problemática puede estar en la base de la dis-

[7] IRÁNEZ, F.; ROSARIO, R.: «Cambio en la imagen corporal en el paciente neoplásico», en GONZÁLEZ BARÓN, M.; ORDÓÑEZ, A.; FERRI, J.; ZAMORA, P., y ESPINOSA, R. (eds.). *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. Editorial Médica Panamericana, 1996.

minución del deseo sexual y, por lo tanto, de la escasa frecuencia de contactos sexuales y sensuales (tocar, acariciar, besar esa parte, etc.).

Para entender mejor cual es la vivencia de la mujer con respecto a la pérdida o deformidad del pecho, es necesario que consideremos el importante papel que juega en su autoimagen. En la pubertad, el crecimiento del pecho, junto con la aparición de la menstruación, son algunos de los signos corporales que marcan el abandono de la niñez y el comienzo de una nueva etapa como mujeres.

Por otro lado, es un objeto de culto por parte de los varones, formando parte del atractivo sexual. En nuestra época, los medios de comunicación, la publicidad, el cine, etc. fomentan que el pecho, y la silueta en general, sea un elemento de primera importancia en la estética femenina y en la valoración de la propia mujer. El aumento en la demanda de cirugía estética de esta parte del cuerpo es un indicador de ello. Incluso su tamaño se ha visto sometido a multitud de modas: unas veces pequeño, otras voluminoso, etc.

En lo que se refiere a las relaciones intersubjetivas, el pecho es también una fuente de placer sexual para las mujeres, aunque este aspecto quede relegado a un segundo término al darse mayor relevancia a su consideración como signo de atracción sexual para los varones.

Su pérdida o su deformidad puede ocasionar una vivencia traumática. Además, hemos de tener en cuenta que habitualmente a la mujer no se le presta la ayuda necesaria para posibilitar la adecuada elaboración de la pérdida y la aceptación de su nueva imagen.

Esta dictadura de la imagen física y de la belleza corporal ha propiciado que, frecuentemente, se considere que el deseo de las mujeres es recuperar su imagen lo antes posible, cuando en realidad están sumamente preocupadas por su vida y su futuro. Entre las mujeres que padecen esta enfermedad, existe una gran variabilidad en cuanto a la importancia y necesidad que muestran de volver a tener de nuevo el pecho.

En cualquier caso, lo que casi todas las mujeres desean es que no se note, de cara al exterior, la intervención realizada en su mama, asumiendo con ello la presión social de tener siempre una cuidada apariencia personal. Si esto es lo que quiere, existen en el

mercado una serie de productos como prótesis mamarias, sujetadores y bañadores especiales, lencería, etc.) pero, quizá también, sea preciso ayudar a que no se vea obligada a mostrarse ante los demás como si nada hubiera pasado, anulando las necesidades propias que en ese momento pueden suponer mostrar una imagen más aproximada de la realidad que está viviendo.

Por otra parte, con el avance de nuevas técnicas se ha desarrollado un tratamiento más conservador de la mama, como es la tumorectomía; con ello se persigue que disminuyan los aspectos traumáticos de la pérdida total de la mama. En este sentido, se han podido estudiar las diferencias que podrían existir entre las mujeres que habían sufrido una mastectomía y las que habían sufrido una tumorectomía. Los resultados parecen mostrar que no hay diferencias apreciables en cuestiones como la angustia experimentada, el temor a que la enfermedad reaparezca o en relación a la calidad de vida. Sin embargo, con la tumorectomía mejoran aspectos como la imagen corporal y la sexualidad (8).

Consideración especial merece la alopecia o pérdida del cabello (cabello, cejas, pestañas, vello púbico), por ser una de las preocupaciones más generalizadas por parte de las mujeres que sufren cáncer de mama. La alopecia se produce como efecto secundario de algunos de los fármacos utilizados en la quimioterapia y, unida a la mastectomía, pueden generar un alto grado de malestar en cuestiones que tienen que ver con la vivencia de su imagen corporal.

Es frecuente que con el tratamiento de quimioterapia se produzca un aumento de peso que tiene que ver con varios factores: la retención de líquidos que puede dar a muchas mujeres la sensación de «estar hinchadas», la disminución de la actividad que supone la baja laboral, y el consumo calórico excesivo, en cuya base existe, con mucha frecuencia, la idea equivocada de que con una mayor ingesta alimenticia se puede controlar «la bajada de defensas» propia de este tratamiento.

(8) MOYER, A.: «Psychosocial outcomes of breastconserving surgery versus mastectomy: A meta-analysis: review». *Health Psychology*, 16, 284-298, 1997.
YUREK D.; TARRAR, W., y ANDERSEN, B.: «Breast cancer surgery: Comparing surgical groups and determining individual differences in postoperative and body change stress». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68, 697-709, 2000.

Esta situación puede desembocar en un rechazo generalizado hacia su persona, hacia su imagen y hacia su cuerpo. Con bastante frecuencia, ocasiona también una disminución considerable de su autoestima y su retraimiento en la vida social. Asimismo, la actividad sexual se ve muy disminuída, incluso puede llegar a ser inexistente a demanda de la propia mujer o de su compañero, aunque es más frecuente que sea por la primera, hasta que se produzca un período de adaptación a su imagen física.

La maternidad

La mujer puede ver alterado su ciclo reproductivo como consecuencia del cáncer de mama, tanto en lo que se refiere a la maternidad como a la menopausia.

Para las mujeres entre los 30 y 40 años y, fundamentalmente, en los casos en que se ha retrasado la maternidad hasta después de los treinta, el diagnóstico de un cáncer de mama supone una limitación para realizar este proyecto, incluso una imposibilidad, lo cual puede convertirse en un aspecto de preocupación y obsesión.

Por un lado, el tratamiento de quimioterapia puede suponer, en edades cercanas al comienzo del climaterio, un adelanto de este proceso. Para quienes la pérdida de la capacidad reproductiva signifique también la pérdida de parte de su rol femenino, habitualmente mujeres para las que la maternidad ha sido su principal fuente de realización personal, la menopausia va a suponer otra fuente de problemas según las distintas creencias que se tengan sobre esta etapa de la vida.

De cuidadora a mujer que necesita cuidados

Tradicionalmente las mujeres somos educadas para cuidar a otras personas. En la familia la mujer adulta se convierte no solamente en la persona que se encarga de los cuidados físicos de los otros miembros, de su alimentación, vestido y aseo, sino también de su salud y su bienestar psicológico.

El diagnóstico de una enfermedad grave va a suponer una importante crisis que afecta a toda la familia. Habitualmente la mujer es el soporte y el apoyo del grupo fami-

liar. Sin embargo, cuando la mujer enferma, la resolución de esta situación es más complicada, ya que los hombres, a través de su socialización, interiorizan en forma de ideales, valores que suponen un déficit en la escucha y el cuidado de otras personas, por lo que les resulta difícil realizar esta función.

Repercusiones en el área familiar, social y laboral

Podemos enumerar, primeramente, los efectos del cáncer de mama en el área sociofamiliar:

- Pérdida de la estructura de la vida diaria. La enfermedad provoca una ruptura en la cotidianidad, en las pautas y costumbres diarias en cuanto a horarios, responsabilidades, tareas, etc. Puede que esta situación genere a la familia un alto nivel de actividad, puesto que lo que anteriormente estaba cubierto y planificado debe ser reorientado. En algunas ocasiones, la pareja asume una doble carga de trabajo, pero es más normal que la familia extensa se involucre en las actividades o tareas que no puedan ser asumidas en estas nuevas circunstancias: cuidado y acompañamiento de la enferma, cuidado de los-as hijos/as, desplazamientos). En algunos casos, el foco de atención sobre la enferma conlleva una cierta disminución en el cuidado de los hijos e hijas, e incluso, de la pareja, por lo que se ha señalado reiteradamente la situación de riesgo emocional en el que pueden quedar en estas circunstancias.
- Pérdida de control de aspectos relacionados con una misma y con los/as demás. La mujer que padece esta enfermedad siente que ya no se vale por sí misma, que necesita el apoyo y la ayuda de otras personas para seguir con su tratamiento, no sólo en lo que se refiere a las citas hospitalarias, sino también, posteriormente a la hora de sufrir los efectos secundarios del mismo en su domicilio (vómitos, náuseas, fatiga, abatimiento, etc.). Ante esta situación la mujer siente que cada vez «vale menos por sí misma» y que es más dependiente de los-as demás, lo cual repercute en su autoestima. Esta circunstancia puede causarle una profunda tristeza, sobre todo a medida que va asumiendo que, probablemente, necesitará ayuda tanto en tareas de cuidado personal, que anteriormente se producían en un contexto de privacidad e intimidad, como en sus otras tareas familiares y sociales.

- Conflictos familiares. La situación estresante que conlleva un diagnóstico de cáncer de mama, en cuanto a horarios, dedicación, etc., fomenta que se exterioricen conflictos latentes que hasta ese momento tenían un equilibrio precario. Pero no sólo este aspecto es generador de conflictos, en muchas ocasiones las necesidades de apoyo emocional de la persona enferma no son recogidas y satisfechas por parte de la familia y, muy especialmente, por parte de la pareja, lo cual puede llevar a desencuentros emocionales frecuentes y a sentimientos de incompreensión y depresión.
- Aislamiento e incomunicación familiar. Los sentimientos de aislamiento y de soledad pueden deberse a una falta de acercamiento y de apoyo emocional de la pareja, hijos/as, familia, amistades. En algunos casos, las personas más allegadas no saben cómo relacionarse con ella, ya que sus propias ansiedades y miedos les impiden contactar realmente con lo que sienten, o llegar a comprender lo que esta situación significa para la persona que la padece. Los familiares prefieren no hablar de ello. En muchos casos, se piensa que es preferible no recordar a la enferma la situación en la que se encuentra, que es bueno no hablar de ello, puesto que la hace sufrir, llorar, y la lleva a una situación de desestabilización emocional. Sin embargo, hablar, ayuda a asumir y a elaborar aspectos de la enfermedad, a poder tomar decisiones y, expresar las emociones conlleva una disminución de la angustia. En cualquier caso, no hablar no significa que no exista, que se deje de tener sentimientos o que no se tenga presente.

En cuanto al área laboral, como consecuencia de la enfermedad, a menudo, surgen problemas y dificultades económicas, ya que las reiteradas ausencias y la precariedad en el estado físico pueden ocasionar presiones, por parte de la empresa, que puedan perjudicarle. En cualquier caso, va a suponer una limitación profesional para un sector laboral femenino que tiene que estar, en muchos casos, demostrando continuamente su valía y profesionalidad.

Determinadas condiciones laborales no van a ser compatibles con los cuidados prescritos. Cuando la intervención requiere una linfadenectomía, supone una serie de cuidados y limitaciones en el brazo afectado durante toda la vida (no coger pesos ni hacer esfuerzos con el brazo, evitar quemaduras, pinchazos, heridas, etc.). Por ello, muchos de los trabajos que realizan las mujeres en nuestra sociedad, y que representarían un sector no cualificado, van a quedar excluidos por las propias tareas y actividades que suponen (trabajos domésticos, manuales, limpieza, camareras, auxiliares de clínica, etc.). El no atender estos requerimientos de autocuidado supone riesgos para la propia salud (formación de un linfedema).

Por lo tanto, esta patología puede tener consecuencias en la actividad laboral de muchas mujeres. Las limitaciones en los esfuerzos vinculados directamente al movimiento de los brazos es evidente y lleva aparejada, en algunos casos, el reconocimiento de algún tipo de incapacidad laboral, si bien, en otros no va a tener ningún reconocimiento legal, ni económico (ej., régimen de autónomos). Por otra parte, no siempre existe una política de empresa sensible a las necesidades de estas mujeres en cuanto a readaptar funciones, horarios, permisos o simplemente el trato que reciben. Además, también se ha puesto de manifiesto que las personas que padecen esta enfermedad pueden generar, en el resto de compañeros/as de trabajo, sentimientos incómodos que finalmente releguen a la persona.

Las repercusiones psicológicas, físicas y sociales del cáncer de mama son amplias e importantes. Las características psicológicas y personales condicionan, en buena medida, la vivencia de la enfermedad, la reacción al diagnóstico, la toma de decisiones. En cualquier momento del proceso, el apoyo emocional y psicológico a las mujeres con cáncer de mama puede contribuir a facilitar la adaptación a la enfermedad, a su tratamiento o a enfrentar el período terminal.

CALIDAD DE VIDA DE LA MUJER CON CÁNCER DE MAMA

La definición de lo que significaba la salud por parte de la Organización Mundial de la Salud supuso un apoyo decisivo al concepto de calidad de vida, al incluir como elementos relevantes de la misma los aspectos físicos, sociales y psicológicos.

El concepto de calidad de vida se nutre de elementos que tienen que ver con el grado de bienestar de la persona enferma, con su adaptación al proceso, con sus experiencias y vivencias, siempre desde la perspectiva del/de la paciente. Desde un punto de vista teórico, se entiende como un constructo multidimensional, que recoge aspectos relativos al estatus funcional, la presencia de síntomas relacionados con la enfermedad y los tratamientos, el funcionamiento psicológico y el funcionamiento social (9).

[9] RODRÍGUEZ MARÍN J. *Psicología social de la salud*. Síntesis. Madrid, 1995.

Más en concreto, en el cáncer de mama, la calidad de vida incluiría aspectos como las actividades que pueden verse afectadas por esta patología y que son habituales para la mayoría de las personas, como las actividades de cuidado personal o de ejercicio físico (a esta temática se le llama estatus funcional); sensación de fatiga, caída del cabello, desarreglos menstruales, malestar gástrico, etc. (que representaría la sintomatología relacionada con la enfermedad o el tratamiento); síntomas depresivos, niveles altos de ansiedad o angustia, preocupación por cuestiones relacionadas con su imagen corporal, repercusiones en la autoestima, en la sexualidad, etc. (que se referiría al funcionamiento psicológico), nivel de contactos sociales, aislamiento, problemas familiares, laborales o dificultades relacionadas con el rol socialmente asignado (que recogería aspectos importantes del funcionamiento social). Por último, también está incluido en este concepto su satisfacción por la atención de los-as profesionales del sistema sanitario con respecto a su padecimiento.

Por tanto, para ayudar a solventar muchas de las dificultades físicas y emocionales provenientes de la patología oncológica se han de plantear el desarrollo de programas de intervención que, incidiendo directamente en cuestiones y problemas concretos (físicos, psicológicos, sociales, etc.), suponga un aumento significativo en su calidad de vida y, por tanto, en su bienestar general.

En concreto, la atención psicológica es beneficiosa para proporcionar un tratamiento integral a la enferma. Esta intervención es necesario que forme parte del conjunto de los tratamientos que se administran, ya que va a facilitar una adecuada vivencia y elaboración del proceso. Algunos beneficios de estas intervenciones son:

- Facilita estrategias que le permitan una adecuada adaptación al diagnóstico y a los diferentes problemas que van surgiendo a lo largo del proceso (pérdida de la mama, malestar por los tratamientos, miedos y temores, cansancio emocional, etc.) y de esta manera ayudar al manejo de la ansiedad y de los sentimientos depresivos que pueden manifestarse a lo largo del proceso de la enfermedad.
- Aprendizaje de habilidades de afrontamiento activas que posibiliten la resolución de los problemas cotidianos que se le presentan y refuerzo de las estrategias adecuadas que esté utilizando.

- Elaboración de la pérdida en caso de la mastectomía y aceptación de la nueva imagen corporal.
- Facilita la expresión de emociones y sentimientos que la mujer pueda estar reprimiendo o que no crea conveniente expresar en el ámbito familiar.
- Aprendizaje de habilidades de comunicación con familiares y amistades.

Claves para la relación personal médico/paciente durante el proceso de la enfermedad

- Qué esperan las mujeres del personal médico y sanitario que las atienden

*¿Los servicios sanitarios visibilizan las necesidades de las mujeres?
Dificultades para demandarlo y expresarlo*

- Actitudes del personal sanitario que favorecen la relación con la enferma

*Características de la comunicación
El proceso de información
La participación de la mujer con cáncer de mama
El apoyo en momentos concretos del proceso*

En la segunda parte vamos a proponer unas pautas de actuación que permitan un tratamiento integral de la enfermedad y que optimicen los resultados de los tratamientos que son aplicados.

El cáncer de mama necesita ser abordado desde un enfoque multidisciplinar. En la fase de diagnóstico y el largo tratamiento posterior hace necesaria la intervención coordinada de diferentes profesionales sanitarios. Además, de la indiscutible labor que desempeña el personal médico de las distintas especialidades, no debemos olvidar el papel que cumple el personal de enfermería y auxiliar, proporcionando y enseñando los cuidados de salud y ofreciendo un soporte emocional y vital a la mujer enferma, entre otras funciones. De la misma manera, en muchos casos, será necesaria la intervención de profesionales de la psicología, que según algunos autores y autoras no se debe limitar a los casos en que se detecten problemas psicológicos, sino que es conveniente que forme parte de una asistencia integral, así como la participación de profesionales de trabajo social y demás personal técnico sanitario.

QUÉ ESPERAN LAS MUJERES DEL PERSONAL MÉDICO Y SANITARIO QUE LAS ATIENDEN

Cuando una mujer conoce su diagnóstico de cáncer de mama, lo más probable es que tenga que tratar con un número elevado de especialistas a lo largo del proceso, como profesionales de la ginecología, oncología, radiología, cirugía, personal de enfermería y personal auxiliar que puede incrementar la sensación de malestar y desconcierto ante la dispersión y despersonalización a la que se ve sometida. Además, frecuentemente está inmersa en un proceso en donde no hay lugar para participar activamente en la toma de decisiones asumiendo una actitud pasiva.

En estos momentos la persona tiene la sensación de que su vida está en manos del equipo profesional médico y que, a menudo, éste decide y procede de acuerdo al estadio de la enfermedad, a pesar de que la relación que se establece entre el personal médico y la paciente es una alianza poderosa en su proceso. Con el tiempo, entre ambos se va afianzando una mayor confianza y proximidad, lo cual favorecerá una actitud más activa y una mejor adhesión al tratamiento.

La mujer espera una relación de confianza con el/la profesional médico, ya que por una parte, se encuentra en una situación de dependencia del criterio y del tratamiento prescrito y necesita sentirse segura con las indicaciones y las implicaciones de su diagnóstico. Por otra, requiere mantener una vinculación de apoyo emocional y acompañamiento durante todo el proceso; sentirse que no está sola ante la enfermedad y la incertidumbre del futuro y que, en los momentos más angustiosos, puede contar con su atención profesional.

Promover esta confianza por parte del personal médico requiere, además de su conocimiento, saber escuchar o lo que se ha venido en llamar la escucha activa en donde la capacidad de empatía y de poder transmitir a la persona enferma que se ha recibido lo que siente: preocupaciones, miedos, angustia, etc. puede ser la clave para crear este vínculo. Para la mujer es importante poder transmitir y comunicar sus sentimientos y recibir el apoyo necesario e ir adquiriendo un papel más activo y de mayor seguridad en todo el proceso, actitudes que han debido ser favorecidas en esta relación.

Con frecuencia, algunos elementos en la organización de nuestro sistema sanitario no ayudan a crear este clima de confianza y seguridad. El carecer del tiempo adecuado para la consulta o visita, la imposibilidad de respetar los horarios fijados, las dificultades para ofrecer contactos necesarios, etc. Sin embargo, otros aspectos pueden ayudar al fortalecimiento de este vínculo: el recibir a los miembros de la familia, atender las circunstancias concretas de un caso, facilitar información y explicaciones, favorecer que se le ofrezca una segunda opinión del caso por otro/a facultativo/a, etc.

En resumen, las expectativas de las mujeres con cáncer de mama respecto al personal sanitario, al margen de los conocimientos técnicos, tienen que ver con:

- Recibir información veraz en relación a todo el proceso; respecto al diagnóstico y pronóstico, al tratamiento, sus efectos secundarios, secuelas, repercusiones posibles en su vida cotidiana.
- Recibir información sobre, en los casos que exista, alternativas para el tratamiento, aunque éstas signifiquen derivar a la mujer a otro servicio y sobre la posibilidad de recabar una segunda opinión, con la seguridad que esto no significa la renuncia al tratamiento ofertado.

- Accesibilidad del personal y un trato cálido basado en la comprensión y la empatía, que facilite a la mujer el expresar sus dudas no sólo en relación a los tratamientos sino también a las posibles repercusiones en su vida cotidiana que, para las mujeres, pueden ser una fuente de conflicto que condicione sus decisiones.
- Apoyo profesional que les permita manejar la situación emocional, y responsabilizarse de la toma de decisiones.

¿Los servicios sanitarios visibilizan las necesidades de las mujeres? Dificultades para demandarlo y expresarlo

Varios son los aspectos que contribuyen a que, en ocasiones, los servicios sanitarios no perciban estas necesidades. Esta situación puede verse agravada con las dificultades que presentan las mujeres para demandar la atención que precisan.

Algunos de estos factores son:

- La consulta especializada en el sistema sanitario suele ser un marco poco adecuado para una comunicación eficaz, en ella el/la profesional tiene que conseguir información relevante en poco tiempo y en una situación de presión asistencial, en gran parte debido a la masificación de las consultas. A esto hay que añadir que la satisfacción de las usuarias no suele ser contemplada en la evaluación de la atención ofertada por el servicio.
- Determinadas condiciones de la práctica profesional, como son las múltiples exigencias que comporta el desarrollo de su puesto de trabajo, de promocionarse profesionalmente, el ejercicio de una medicina defensiva que pasa de considerar a la persona enferma como alguien de quien protegerse o la sobreexposición al sufrimiento humano, influyen en la pérdida de la empatía imprescindible para la visibilización de estas necesidades.
- La formación reglada de los/as profesionales de la salud ha estado centrada, en gran parte, en la adquisición de conocimientos clínicos dejando en un segundo término la preparación y formación en habilidades de comunicación y escucha que son

útiles para captar las señales no verbales que facilitan información sobre las demandas de la usuaria.

- Todavía está muy extendida entre los y las profesionales la creencia de que «la paciente ideal» es aquella que no se queja, no protesta, se somete fácilmente a las decisiones médicas, no pone pegas, dice que se encuentra bien, no plantea problemas. Paradójicamente, estas conductas son poco positivas para su tratamiento y recuperación.
- En cuanto a la información que se ofrece, recurrir al uso de tecnicismos puede resultar perjudicial en la medida que no facilita la comprensión de lo que se expresa y no estimula la participación de la mujer que puede verse cohibida ante los conocimientos técnicos del/la profesional.

Por otro lado las dificultades que tienen las mujeres para expresar sus necesidades y demandar la atención que necesitan están relacionadas con:

- El rol de género femenino, que tiene que ver con la abnegación y la pasividad, y que conlleva el no pedir para sí mismas.
- La falsa creencia de que las demandas que se realicen van a ser consideradas poco importantes y no van a ser entendidas por el o la profesional, por lo que finalmente son minimizadas y desvalorizadas por la propia mujer.
- El impacto emocional que puede producir la información que el/la profesional transmite en un momento determinado puede dificultar la comprensión de lo que se le dice con posterioridad. De la misma manera, el estado psicológico, la ansiedad o el abatimiento, también pueden dificultar su comprensión. Según ponen de manifiesto algunas investigaciones la paciente cuando recibe el diagnóstico sólo retiene aproximadamente un 60% de la información que se le ofrece.
- La percepción social, que sigue existiendo hoy en día, de una diferencia de estatus entre los y las profesionales de la medicina y las personas que utilizan sus servicios, creencia que frena, en muchas ocasiones, el pedir lo que necesitan.

Características de la comunicación

Los factores que acabamos de exponer y que dificultan la comunicación hacen necesario que el personal sanitario ponga en marcha una serie de comportamientos que van a favorecer la interacción con la enferma, como son:

- La empatía.
- La escucha activa.
- La aceptación incondicional.
- La calidez.
- La autenticidad.

La **empatía** es la capacidad de comprender a la persona que sufre. Carl Rogers la definió como la captación precisa de los sentimientos experimentados por la persona y los significados que éstos tienen para ella y, una vez captados, comunicárselos. Esta comunicación deber realizarse a través de palabras y gestos de apoyo.

La empatía supone entender lo que piensa y siente la otra persona, junto con la capacidad de transmitirla, sin que sea preciso estar de acuerdo con ella, ni identificarse con su situación.

La escucha activa supone dar señales de que estamos escuchando lo que se nos dice, esto va a fomentar la expresión de necesidades y sentimientos. Además escuchar ayuda a comprender lo que nos quieren transmitir.

En la **escucha activa** las conductas no verbales, aquellas aspectos de la comunicación humana que trascienden las palabras habladas o escritas, tienen gran relevancia.

Las conductas no verbales se pueden agrupar en tres grandes categorías: Kinésicas, paralingüísticas y proxémicas. Las conductas kinésicas hacen referencia al movimiento corporal y entre ellas se encuentra el contacto ocular, los gestos, las expresiones faciales y la postura. Los aspectos paralingüísticos tienen que ver con el volumen de la voz, la entonación, la fluidez verbal y los silencios y las pausas. Por último, los aspectos proxémicos se refieren a la distancia entre las personas que se comunican y a la utilización del contacto físico (10).

El lenguaje verbal y el no verbal se interrelacionan, y el segundo sirve de apoyo al primero. La conducta no verbal expresa emociones, transmite actitudes personales, da signos de la personalidad, además de acompañar al lenguaje verbal (11):

- Comunicando la misma idea o completando y enfatizando la información que pretende dar el lenguaje verbal.
- Sustituyendo al mensaje verbal.
- Regulando el flujo de la conversación dando señales que indican si la persona que recibe el mensaje lo está comprendiendo o si debe haber un cambio en la interacción.
- Dando señales de alerta que indican problemas en la comunicación, esto ocurre cuando hay contradicción entre ambos lenguajes. Cuando ocurre esta contradicción se da prioridad a la información que nos proporciona el lenguaje no verbal.

Escuchar de una forma activa, por lo tanto, supone la puesta en marcha de un conjunto de conductas verbales y no verbales:

(10) MARIOTTI, M. C., y GONZÁLEZ, R. «Comunicación y entrevista», en MARIOTTI, M. C., y GONZÁLEZ, R. Ed. *Entrevista y consejo psicológico. Síntesis psicológica*, págs. 60-81. 1997.

(11) KANNER, M. L. *Nonverbal communication in human interaction*, Ed. Holt, Rinehart y Winston. New York, 1978.

CARACTERÍSTICAS DE LA ESCUCHA ACTIVA

LENGUAJE NO VERBAL

Empleo de un lenguaje no verbal que exprese la idea de que estamos escuchando:

- Mantener el contacto ocular
- Posición del cuerpo de acercamiento.
- Dar señales de asentimiento.
- Respetar las pausas de silencio.

LENGUAJE VERBAL

- No expresar inicialmente el acuerdo o desacuerdo, mostrar simplemente que se comprende lo que se dice.
 - Formular preguntas abiertas que animen a continuar hablando.
 - Repetir textualmente o expresar con nuestras palabras lo que ha dicho la otra persona para mostrar que se ha captado el contenido de su mensaje.
 - Hacer resúmenes de lo que ha dicho para comprobar que nuestra interpretación es la correcta.
 - Reflejar los sentimientos que se han percibido en la otra persona. Mostrar que se comprende.
-

La **aceptación incondicional** como persona, sin juicios globales, ha de ser claramente percibida por la mujer, ya que, de lo contrario, cualquier indicación relacionada con comportamientos o actitudes inadecuadas que debe cambiar pueden ser percibidas como descalificaciones personales (12).

Una actitud **cálida y cordial**, a través de la cual el o la profesional muestra su interés para ayudar a la mujer a recuperar su bienestar lo que le hace sentirse segura y respetada, facilitando la expresión de los sentimientos de malestar y la petición de ayuda (13).

La **autenticidad** supone ser capaz de expresar de manera abierta, clara y sincera opiniones y emociones, actitud que refuerza la confianza y la expresión de sentimientos y emociones (14).

[12] IRANEY, F.: «Un intento de explicar el porqué», *Jano*, XI (1953): págs. 3/45. 1991.

[13] *Vid. cita 14*

[14] *Vid. cita 14*

El proceso de información

El conocimiento de la enfermedad y sus tratamientos va a contribuir a una mejor adaptación. La información transmitida ha de hacer referencia al diagnóstico, pronóstico, tratamientos, así como a aspectos relacionados con el afrontamiento de situaciones nuevas y de los efectos secundarios de los tratamientos.

Facilitar datos sobre los efectos secundarios de los diferentes tratamientos y los cuidados y recursos disponibles para manejarlos reporta beneficios ya que conocer de antemano el proceso, las sensaciones físicas y los aspectos psicológicos relacionados facilitan la percepción de control sobre la situación y su vivencia con menor angustia.

En el proceso de conocimiento del diagnóstico y el pronóstico hemos de contar con «el deseo de información» que tiene la mujer, conjugándolo con los aspectos éticos o legales. Ante esta cuestión, debemos considerarla como una persona adulta y responsable que tiene derecho a saber o a no saber, según lo decida (15).

Actualmente se tiende a dar información a la usuaria sobre su enfermedad, debido, entre otras razones, a los cambios en la relación profesional de la medicina-enferma y a la aparición de legislaciones relacionadas con el derecho a la información. Quienes defienden la postura de no informar argumentan que dar a conocer aspectos negativos puede perjudicar la recuperación. Sin embargo, no debemos olvidar que la finalidad es fomentar el uso de estrategias de afrontamiento adecuadas para poder adaptarse (16).

Las necesidades de información que tenga cada mujer va a depender fundamentalmente de la evaluación que realice del problema y las estrategias de afrontamiento, es decir de las respuestas cognitivas y conductuales que ponga en marcha.

Así, las mujeres en las que prime la negación de la enfermedad minimizarán el problema y no buscarán información. Lo mismo ocurrirá con la aceptación resignada de lo sucedido y quienes vean el proceso con desesperanza. En el otro extremo estarán las enfermas en las que predomine la preocupación ansiosa, estas tendrán una actitud

[15] IRAÑEZ, F.: «Las etapas de la información sobre los enfermos» *Jano*, XI (953), págs. 47-55. 1991.

[16] FERRICO BRIBANCA, J.: *El afrontamiento de un diagnóstico de cáncer*, Ed. Promolibro, Valencia, 1993.

abierta para la comunicación, acompañada de una excesiva búsqueda de datos sobre la patología y los tratamientos.

El conjunto de comportamientos que impulsan estrategias de afrontamiento que facilitan el desempeño de un papel activo en la recuperación y el establecimiento de una relación de colaboración y de comunicación con el personal sanitario, se relaciona con una búsqueda moderada de información que va a suponer para el o la profesional de la medicina un aumento en las demandas de ésta (17).

Teniendo esto en cuenta, no se ha de valorar a las mujeres con cáncer de mama como un grupo homogéneo con las mismas necesidades de información sino que debemos considerar su individualidad para poder dar una mejor respuesta a sus necesidades.

Así, en la medida en que la usuaria no obtenga la información que necesita de su médico/a acudirá a fuentes secundarias, como pueden ser familiares y otras personas no expertas que pueden fomentar las atribuciones y creencias erróneas (18).

CÓMO OPTIMIZAR EL PROCESO DE INFORMACIÓN

Preguntar a la enferma qué desea saber y no asumir que va a ser ella quien lo va a demandar.

En cuanto al contenido, hay que dar datos sobre los aspectos técnicos de la enfermedad: diagnóstico, pronóstico, tratamientos, pero también hay que dar la información que facilite la adaptación, como puede ser el manejo de situaciones nuevas y el afrontamiento de los efectos secundarios de los tratamientos, posibilitando la identificación, interpretación y el control de estos efectos.

[17] DURÁ, E., e IBÁÑEZ, E.: «Algunas consideraciones y un modelo acerca del tema de dar información en psicología oncológica», *Boletín de Psicología*, 16, págs. 7-31. 1987.

[18] ZITOUN, R.: «Información y participación del paciente», en *Fundación Científica de la Asociación Española contra el Cáncer*, Ed. Seminario Internacional sobre Información del Diagnóstico al Enfermo de Cáncer, págs. 65-104. 1992.

Cada fuente (profesional de la medicina, de la enfermería, de la psicología) debe dar la información que le corresponde.

El proceso ha de ser secuencial: El contenido debe adecuarse a las distintas etapas de la enfermedad.

La información debe ser esperanzadora, optimista, siempre hay algo que se puede hacer.

Debe facilitar ayuda y promover la adherencia al tratamiento.

Siempre que sea posible facilitará la elección entre distintos tratamientos.

Debe haber coherencia entre personal sanitario familia enferma. La presencia de un miembro de la familia, si lo autoriza la mujer, nos facilitará esta coherencia informativa.

Crear un ambiente de privacidad y tranquilidad donde poder sentirse cómoda para expresar y preguntar sin interrupciones.

Se puede animar a las mujeres para que utilicen algunas estrategias de preparación para las primeras consultas como son escribir de antemano lo que se quiere preguntar, hacerse acompañar por alguien que sirva de portavoz de miedos y dudas, tomar notas, etc.

Hay que tener en cuenta que se recuerda mejor la información que se presenta al inicio, después las que se presenta al final y, por último, la peor recordada es la que se encuentra en medio. También hay un mayor recuerdo de la información apoyada por énfasis verbales y no verbales.

La repetición de la información nos asegurará la comprensión de ésta.

Es importante el apoyo de la información suministrada verbalmente con materiales escritos, ya que el porcentaje de olvido es muy alto. Además, son frecuentes los errores de interpretación y las deducciones erróneas que puede hacer la paciente.

La participación de la mujer con cáncer de mama

En el período de tiempo comprendido entre el diagnóstico y el fin de los tratamientos la mujer es parte activa en:

- Toma de decisiones y elección de los tratamientos.
- Adherencia a los tratamientos y participación en la recuperación.
- Prevención del linfedema.

Toma de decisiones y elección de los tratamientos

La participación en la toma de decisiones sobre los tratamientos puede tener un efecto positivo en la vivencia de la enfermedad siempre que se informe adecuadamente y que no haya urgencia para la toma de esa decisión, ya que, de lo contrario, se someterá a la mujer a una situación de estrés que puede ser perjudicial para su recuperación [19].

La posibilidad de participar en la elección del tratamiento va a tener que ver con muchos factores, entre ellos las características de la enfermedad, el estadio en que se diagnostique y la fase en la que se encuentre. Así, habrá situaciones en que por gravedad, urgencia o falta de diferentes opciones de tratamiento esta posibilidad va a ser muy escasa.

Un momento importante en la toma de decisiones es la **elección del tipo de intervención quirúrgica**. Cada vez es más frecuente poder elegir entre la posibilidad de realizar una cirugía conservadora y cirugías más radicales.

En cuanto a la **reconstrucción mamaria**, frecuentemente se intenta compensar el impacto emocional del diagnóstico de cáncer ofreciéndoles la reconstrucción mamaria como una solución a su sufrimiento. Muchas veces no se tiene en cuenta que la reconstrucción, aun reconociendo que supone un importante avance y, sobre todo, una opción que nos permite poner en práctica nuestra libertad de elección, conlleva también, a veces, un largo y duro proceso, para el que hay que estar preparadas y plenamente decididas.

[19] RUIZ FERNÁNDEZ, M. A., y VILLANOROS CRESPO, A.: «Actitudes del terapeuta que favorece la relación con el paciente», en *Habilidades terapéuticas*, Fundación Universidad Empresa, págs. 61-65. Madrid, 1994.

Para que la mujer pueda elegir libremente si desea o no esta alternativa debe tener información clara sobre el proceso, el tiempo aconsejado de espera desde la finalización de los tratamientos, la realización de cirugía en el pecho sano y las posibles complicaciones que puede haber (dificultad de detección y de radiación, en caso de recidivos, posibilidad de que la prótesis se mueva, etc.).

Un tema de debate es la conveniencia o no del **embarazo** después del diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama y el período de tiempo que hay que esperar. Siempre que existe la opción, el deseo o no de tener hijos/as ha de ser tenido en cuenta a la hora de tomar decisiones sobre los tratamientos, facilitando la participación de la enferma en este proceso.

En la **fase terminal** la posibilidad de intervención en la elección de los tratamientos aumenta, ya que el objetivo único va a ser el bienestar de la enferma y su opinión va a ser de gran peso en la toma de decisiones médicas.

Adherencia a los tratamientos y participación en la recuperación

La participación en el proceso de recuperación y en el autocuidado proporciona la percepción de control sobre la enfermedad que puede ser muy beneficiosa.

Debemos tener en cuenta que, en muchas ocasiones, la dificultad que muestran algunas enfermas en cuanto al seguimiento de las prescripciones médicas puede responder a que el cáncer de mama suele ser asintomático en el momento del diagnóstico, no se percibe ningún signo de enfermedad grave. Por el contrario, los tratamientos producen efectos secundarios que suponen, en ocasiones, un deterioro en el estado de salud y limitaciones para la realización de las actividades cotidianas.

En este sentido, las mujeres que hasta ese momento hayan asumido las responsabilidades domésticas y de cuidados familiares van a sentir que no pueden desempeñar ese papel con la misma eficacia, afectando, en muchas ocasiones, a su autoestima, sobre todo en las mujeres en las que este trabajo fuera su ocupación fundamental.

Por esto se hace fundamental conseguir su implicación en la recuperación desde el primer momento, no sólo dándoles información clara y anticipada de cuál van a ser los efectos de los tratamientos sino también pautas de autocuidado e implicando a la familia en este proceso para que compartan las responsabilidades y de esta manera favorecer que no aparezcan sentimientos de culpa e inutilidad.

Prevención del linfedema

Los cuidados necesarios para la **prevención del linfedema** suponen limitaciones en la vida cotidiana de estas mujeres, aspecto que, en ocasiones, produce importantes resistencias. Hemos de tener en cuenta que estos cuidados son difícilmente compatibles con la realización de algunos trabajos: muchas de las actividades domésticas y de limpieza, de las cocineras y camareras o de las auxiliares de clínica y de geriatría, etc.

La adecuada información junto con el apoyo en la resolución de las limitaciones que puedan aparecer en la vida cotidiana a la hora de poner en práctica los cuidados va a favorecer la adaptación a los cambios y facilitar su participación en la prevención del linfedema.

Como vemos, la participación en distintos aspectos del proceso puede tener unos efectos muy beneficiosos, concretamente:

- Asegura una mejor adaptación de las pautas médicas a las necesidades individuales de la enferma y a sus preferencias.
- Mejora la adherencia al tratamiento.
- Disminuye los efectos secundarios.
- Aumenta la autoestima y la autoconfianza.
- Mejora el bienestar psicosocial y la calidad de vida ya que dar la oportunidad de asumir responsabilidad en las decisiones que afectan a sus vidas y en el autocuidado es beneficioso en sí mismo.

El apoyo en momentos concretos del proceso

Periodo libre de enfermedad

Aunque muchas veces no se tiene en cuenta este periodo en lo que se refiere a las necesidades personales, lo cierto es que se puede observar que todavía existe un nivel alto de angustia y preocupación por la enfermedad, pese a que, incluso, se le ha dado de

alta. El miedo a la posible recaída, la sensación de ser todavía muy vulnerable a la recurrencia de la enfermedad (síndrome de Damocles), su incertidumbre sobre el futuro, etc., son cuestiones que van a influir en la vivencia de este período.

Además, ahora es cuando se siente menos protegida y vigilada. En estos momentos, no tiene lugar la administración de un tratamiento, sus visitas al hospital serán muy de tarde en tarde, por lo que la sensación de que *nadie está controlando lo que me pueda ocurrir* es muy frecuente. Aunque hay una satisfacción por la curación, persiste la sensación de amenaza para la vida.

Por ello, pueden ser frecuentes las llamadas extras al equipo médico o, incluso, las consultas por motivos nimios con la intención de conseguir algo más de seguridad y de sentirse vinculada a los cuidados hospitalarios. Es necesario que el equipo conozca esto, lo que le permitirá interpretar correctamente su angustia y ofrecerle la atención y la seguridad que necesita.

Aunque la mujer se incorpore gradualmente al desempeño de sus roles anteriores, es posible que encuentre que en el terreno social es tratada de forma *diferente* debido al conocimiento sobre su padecimiento, bien por la estigmatización a que se somete a las personas que tienen o han tenido cáncer o a su propia inseguridad inicial, que irá desapareciendo con el tiempo. Además de las actitudes paternalistas o de huida, que en algunos casos aparecen y que también es posible que se den en el ámbito laboral.

La Recidiva

La aparición de la enfermedad después de un período de tiempo en el que se creía controlada o curada acarrea un shock emocional de mayor magnitud que en el momento del diagnóstico. La intensidad con la que se dan síntomas depresivos o de ansiedad y, sobre todo, una sensación de desesperanza y desamparo hacen que sea muy conveniente que puedan recibir apoyo psicológico. Un elevado grado de preocupación, descargas de rabia, insomnio y un escaso interés por todo lo que le rodea, son algunas de las respuestas que pueden encontrarse en este período.

El papel de la familia

- *La comunicación entre la enferma, familia y persona sanitario*
El papel de la familia en el proceso de información a la enferma
- *La conspiración del silencio*
Autoprotección de la familia
Autoprotección del personal sanitario
Protección a la enferma y temor a su reacción

En la actualidad, es extraña la familia que no esté viviendo un caso cercano de cáncer o alguna persona que conozcan, ya que, el cáncer es una enfermedad conocida por todas/os.

En muchas ocasiones nos encontramos con familias en las que la comunicación es escasa y esto va a influir seriamente en la enferma, ya que necesitará buscar el apoyo fuera de su entorno suponiendo otro esfuerzo añadido.

El papel de la familia en el proceso de información a la enferma

En un primer momento, una de las principales preocupaciones de la familia es la información del diagnóstico.

Diversos estudios evidencian el hecho de que la opinión del familiar ha ejercido una influencia mayor que la de la propia paciente en las decisiones del médico/a respecto a informar o no a una enferma de cáncer sobre su diagnóstico. También que la sospecha de un diagnóstico de cáncer tiene consecuencias más negativas que su perfecto conocimiento (20).

Muchos familiares piden al personal sanitario que no se comunique a la paciente de su diagnóstico e incluso de la situación en la que se encuentra, sin embargo ellos/as desean saber todo sobre su familiar enfermo.

Debemos tener claro que la obligación de dar la información necesaria a la enferma sobre el diagnóstico de la enfermedad no es función de la familia.

A pesar de lo que muchas familias opinan, la enferma suele confiar más en el diagnóstico dado por el médico/a que por su familia. Además ésta parece ser menos trau-

[20] DUSA, E., e IBÁÑEZ, L.: «La importancia de la congruencia informativa en el proceso de dar información al enfermo», *Idneo*, XI (1953), págs. 24-30. (1991).

mática. Tenemos que tener en cuenta que con la familia entramos en el mundo de las emociones que son más difíciles de controlar.

Es importante que exista una coherencia y continuidad entre la familia y el personal sanitario. Esta tiene que empezar con el diagnóstico, tratamiento y seguir durante todo el proceso de la enfermedad. Dar información en un momento concreto y luego cortarla podría llegar a ser más perjudicial que no darla.

No debemos olvidar que aunque demos malas noticias siempre hay que dejar abierta una puerta para la esperanza.

LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO

Podemos hablar de la «conspiración del silencio», cuando ante una enfermedad grave o de mal pronóstico la información la conoce el médico o médica y la familia, siendo ignorada por la enferma, ante la alianza existente para ocultarle la información sobre su diagnóstico.

Algunos autores lo han comparado con un triángulo en el que dos de los lados (el personal médico y la familia) conocen la información y hablan entre sí un tercero que es la enferma desconoce la situación en la que se encuentra.

Pero no solamente están implicados ellos tres, ya que en este juego se incluye al resto de personas allegadas, como amistades, compañeros/as de trabajo, vecinos/as y, además, debemos incluir al resto del personal sanitario. Siempre, por supuesto, ante el aislamiento de la enferma respecto a esta información.

Algunos de los motivos para que esto se produzca, teniendo en cuenta que siempre pueden variar dependiendo de las características personales de la familia y del médico/a que trata a la enferma, son los siguientes:

- Autoprotección de la familia.
- Autoprotección del médico/a.
- Protección a la enferma.

- Temor a la reacción de la enferma.

Todos estos motivos señalado son falsas creencias que tienen las personas implicadas en esta conspiración.

Autoprotección de la familia

La familia se intenta proteger a sí misma ocultando la verdad, aunque lo hace de una forma inconsciente. Si la enferma no conoce su situación, no se hablará de la enfermedad, algo que a la familia le da miedo.

La familia tiene sus propios miedos, sus propios temores, cree falsamente que si no se habla de la enfermedad se olvidará, con ello creen que van a evitar el sufrimiento del familiar enfermo y, sobre todo, se enfrentan a una situación difícil que no saben manejar.

Temen no sólo la reacción de la enferma sino la suya propia, el no poder controlar sus sentimientos, sus lágrimas, su dolor, en definitiva, perder el control de la situación. Punto al que no quieren llegar, ya que creen que son ellos y ellas responsables de tener ese control.

¿Es tan malo mostrar los sentimientos entre personas que se quieren y quieren luchar por un mismo objetivo que es el mejor bienestar de la enferma? ¿No sería mejor para la enferma compartir esos sentimientos, ese dolor, ese malestar, con sus seres queridos? Tal vez, el planteamiento que se deberían hacer es que «el dolor compartido es menos doloroso».

No quiere decir que esto sea fácil, pero si la familia se plantea el ocultar lo que sucede, siempre dirá que lo hace por la enferma y si mirara hacia adentro, se daría cuenta que lo hace por ella, por sus miedos, sus temores y su inseguridad, no tanto por su familiar, ya que ante tal conspiración le deja a ésta en un segundo plano.

Autoprotección del personal sanitario

Si entramos en la postura del o de la profesional y nos planteamos por qué éste la oculta a la enferma y no así a la familia, vemos que el planteamiento es muy parecido al de la familia.

Da el protagonismo a la familia, dejando también como los anteriores, en segundo lugar a la paciente. Cuando decide adoptar esta postura, en ocasiones, no se lo plantea desde la enferma, conectando con lo que quiere o necesita saber o lo que es más importante para ella, sino, desde sus propios miedos y el no saber manejar una situación difícil.

Así dejará la responsabilidad a la familia, aún sabiendo, en muchas ocasiones, que es función del médico o de la médica informar, además de un derecho de la enferma. Es más, es un derecho de la enferma elegir a quien de los miembros de su familia desea informar.

Esta ha sido la tendencia de muchos años atrás en la que la familia adquiría un gran protagonismo y la enferma pasaba a ser la secundaria de un gran entramado.

Por suerte, las cosas han ido cambiando, aunque no se ha dejado de seguir viendo en las consultas, a la familia haciendo gestos por detrás de la paciente para que el médico/a no le diga nada, o aprovechando el momento en que la paciente pasa a la sala de reconocimiento para que el familiar pregunte al médico/a cual es la situación y pidiéndole silencio cuando esté la paciente delante.

El personal médico tiene que utilizar sus estrategias, conocimientos y habilidades para no dejar florecer sus miedos, aunque no sea fácil afrontar la reacción ante el diagnóstico, pero las consecuencias de ocultarlo pueden ser peores con posterioridad, aunque en el momento sea menos doloroso.

Evidentemente, eso no quiere decir que tomemos una postura rígida ante el hecho de la información, ya que es necesario estudiar las características individuales.

La paciente es la enferma y no la familia, siendo ésta una parte importante que nos podría ayudar a conocer a la enferma y a saber como tratarla, sirviendo de ayuda. Es necesario que la familia no se convierta en unos/as cómplices sino en un apoyo.

Protección a la enferma y temor a su reacción

En muchas ocasiones, el ocultamiento de lo que ocurre no es tan cierto, sino que es una ilusión de la familia y del médico/a, ya que ésta sabe perfectamente lo que pasa a su

alrededor, situación que la mantiene aislada y sin posibilidad de comunicarse con ellos/as.

El ocultar la información es difícil, ya que en los medios de comunicación y en los programas de televisión se habla sobre el cáncer. La enferma no vive sola con su familia, forma parte de una sociedad y en la que es un tema del que se habla, debido al elevado número de casos.

Generalmente, las pacientes están ingresadas en plantas de oncología, comparten la habitación y las salas de espera con otras pacientes que les cuentan sus diagnósticos y sus síntomas, dándoles información que contrasta con la que han recibido de sus familiares.

En otras ocasiones la paciente nota que algo está sucediendo ya que la familia se encuentra triste y se la nota por gestos, expresiones, forzando situaciones y conversaciones sin ninguna trascendencia, evitando todo tipo de comunicación, faltando al trabajo cuando nunca lo han hecho, etc.

La familia se atrapa en una situación de constante evitación, mentira, engaño, ocultamiento a la que no están acostumbradas, conteniendo mucha tensión que puede repercutir en la paciente, ya que a la angustia producida por la enfermedad de un familiar se le suma la que produce el mantenimiento de una escena que puede transformar a la familia en una serie de actores y actrices que están desempeñando un papel complicado y en el que no tienen experiencia.

Ante esta escena que vive frecuentemente el personal sanitario como son las peticiones por parte de los familiares de ocultación de la verdad a la enferma: «no le diga nada, que desconoce todo lo referente a su enfermedad», sabemos que cuando el o la profesional habla con la paciente ella puede comentar: «Mi familia se piensa que soy tonta y no sé nada, pero yo sé perfectamente lo que tengo y cuál es mi situación, pero no les quiero hacer sufrir más.»

Las consecuencias de esta conspiración son muy negativas, ya que se encuentra en una situación ambigua y esto le puede provocar sentimientos de aislamiento, de falta de comprensión y de soledad.

De la misma manera, ante la falta de información puede creer que su situación es peor de lo que es en realidad, quitándole cualquier esperanza.

Por último, no podemos olvidar que esta conspiración del silencio no solamente va a tener consecuencias negativas para la enferma sino que su relación con la familia puede verse deteriorada seriamente ya que la falta de información, incongruencias de la misma y las falsas esperanzas que reciben de la familia va a desconcertar a la enferma al no coincidir su situación y como se siente con lo que su familia le intenta transmitir.

En conclusión, un abordaje terapéutico integral de las mujeres con cáncer de mama en el que se optimicen los recursos sanitarios que se ponen en práctica debe tener en cuenta no sólo la utilización de los últimos avances tecnológicos y científicos sino que también debe dar un papel importante al establecimiento de una adecuada relación terapéutica entre el profesional de la medicina y la enferma basada en la colaboración para la consecución de un objetivo común, donde la familia tiene la función de apoyo y soporte de ésta última.

Programa de intervención grupal para mejorar la calidad de vida de mujeres con cáncer de mama

- *Objetivos*
- *Desarrollo del programa*
- *Algunos datos sobre su eficacia*

Como ya comentamos en el capítulo 2, el interés que ha despertado el trabajo en favor de la calidad de vida de las personas con enfermedad oncológica, ha propiciado el desarrollo de programas de intervención que permiten trabajar en este ámbito. Estos programas de intervención psicosocial deben incorporar también los factores de género que condicionan la vida de las mujeres, permitiendo, de esta manera, dar una respuesta integral a las necesidades de las pacientes con cáncer de mama.

En este sentido se diseñó un Programa de Intervención Psicosocial para Mejorar la Calidad de Vida de Mujeres con Cáncer de Mama y se realizó un estudio piloto, financiado por el *Instituto de la Mujer. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, que permitió evaluar su eficacia.

El Programa de intervención psicosocial para mejorar la calidad de vida de mujeres con cáncer de mama ha sido concebido para ser aplicado en cuanto la usuaria está comenzando con los tratamientos (quimioterapia y/o radioterapia). De esta manera es posible la prevención de problemas psico-sociales como consecuencia de una mala adaptación a la enfermedad. Es ofertado a las mujeres por el personal sociosanitario del propio hospital.

OBJETIVOS DEL PROGRAMA

Objetivo general:

Mejorar la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama que participen en el programa de intervención psicológica y favorecer una actitud positiva ante la enfermedad.

Objetivos específicos:

- Ayudar a las mujeres a afrontar el diagnóstico y las nuevas condiciones de vida derivadas de la enfermedad con un afrontamiento activo y positivo.
- Ayudarles a manejar miedos relacionados con la enfermedad: recaída, muerte, abandono, desfiguración, dolor, etc.

- Facilitar a las mujeres el aprendizaje de estrategias para resolver los problemas psicológicos que se puedan presentar y favorecer la expresión de emociones y sentimientos.
- Disminuir el malestar físico producido por la enfermedad y sus tratamientos y proporcionarles estrategias para controlar estos posibles efectos secundarios.
- Favorecer la vivencia positiva del propio cuerpo y facilitar la aceptación de su nueva imagen corporal.
- Potenciar su autoestima promoviendo cambios relacionados con su valoración personal y social, así como ayudarles a reflexionar sobre la vivencia de los roles que asumen y favorecer cambios positivos en su actividad familiar, laboral y social.
- Potenciar el aprendizaje de estrategias de comunicación por parte de las mujeres para resolver problemas sexuales y de pareja.

DESARROLLO DEL PROGRAMA

Este Programa de Intervención psicológica está diseñado para ser llevado a cabo en grupo debido a los beneficios que supone este tipo de intervención, salvo la primera sesión que se lleva a cabo de manera individualizada para cada mujer y sus familiares.

Está compuesto por 14 sesiones de dos horas de duración. Las sesiones se desarrollan con una periodicidad semanal. A lo largo de las sesiones se van desarrollando los contenidos y paralelamente se va trabajando con las mujeres los problemas que tienen relacionados con el tema tratado. También se realizan ejercicios en los que las mujeres tienen que poner en práctica en su vida diaria lo que se ha aprendido en la sesión.

Contenidos

El Programa se divide en 5 bloques o fases, en cada una de las cuales se desarrollan los siguientes contenidos:

- Preparación para la quimioterapia.
- Educación para la salud.
- Imagen Corporal y Autoestima.
- Manejo del estrés y Habilidades de Afrontamiento Personal.
- Habilidades de Comunicación y Establecimiento de Metas.

BLOQUE 1. *Preparación para la Quimioterapia*

Se pretende ayudar a afrontar el tratamiento con el menor grado de ansiedad posible. Para ello se clarifica la información que la mujer tiene sobre el tratamiento que va a recibir, se familiariza a las mujeres con el escenario en el que va a ser aplicado, también se les facilita el aprendizaje de estrategias de afrontamiento adecuadas que las habiliten para una positiva recepción de la quimioterapia (técnicas de distracción, relajación, autoinstrucciones positivas).

Por último en esta fase se pretende motivar a la pareja para que sea un elemento activo en la recuperación de la enferma.

Esta área está compuesta por una sesión que se lleva a cabo unos días antes del primer ciclo de quimioterapia. En ésta participan la enferma y los miembros de la familia que quieran asistir.

BLOQUE 2. *Educación para la salud*

Esta área se desarrolla durante tres sesiones. Su objetivo es motivar a la mujer para que pase a formar parte activa en su proceso de recuperación. Para ello se clarifica la información que la paciente tiene sobre su enfermedad (sus distintos tipos y tratamientos, así como los distintos factores que influyen en la decisión de dar un determinado tratamiento u otro) para que conozcan y comprendan su caso particular, resuel-

van las dudas que tienen sobre la enfermedad y se refuerza la confianza en el personal médico.

A su vez, se proporciona a las mujeres información sobre las consecuencias físicas de los tratamientos (cirugía, quimioterapia, radioterapia) y se enseña y potencia la utilización de los cuidados necesarios para paliar estos efectos (ejercicios especiales, relajación, etc.).

BLOQUE 3. *Imagen Corporal y Autoestima*

Esta área se desarrolla durante tres sesiones. En este apartado se pretende facilitar la aceptación, por parte de la mujer, de su nueva imagen corporal. Para ello se proporciona información sobre cuidado personal y se trabaja la vivencia del propio cuerpo y la influencia que esto está teniendo en las relaciones sexuales y en la autoestima.

BLOQUE 4. *Manejo del Malestar Psicológico y Habilidades de Afrontamiento*

Esta área se desarrolla durante cuatro sesiones. El objetivo es formar a las mujeres para que aprendan a detectar las situaciones, pensamientos, comportamientos que les causan malestar psicológico y facilitar la puesta en práctica de estrategias de afrontamiento activas que les permitan superar ese malestar (parada de pensamiento, reestructuración cognitiva, solución de problemas, etc.).

BLOQUE 5. *Habilidades de Comunicación y Establecimiento de Metas*

Esta área se desarrolla durante tres sesiones. Se pretende que las mujeres aprendan habilidades de comunicación que faciliten la expresión de emociones y sentimientos. Asimismo, se busca motivar a las mujeres para que planifiquen sus metas y ayudarles a solucionar los problemas que puedan interferir en ellas.

Aunque se utilizan estrategias terapéuticas concretas para cada sesión, hay algunas comunes a lo largo de todo el programa:

- Se favorece la expresión emocional.
- Se refuerzan actitudes positivas ante la enfermedad, los tratamientos y los problemas cotidianos.
- Se trabaja la reestructuración de actitudes negativas.
- Se refuerzan las estrategias de afrontamiento activas.
- Se promueve la planificación de actividades y el aumento de la interacción social.

Se proporciona a las mujeres distintos materiales en cada una de las sesiones de los grupos de intervención relacionados con el tema trabajado en dicha sesión (información que se considere necesaria sobre cuidados de salud, materia de trabajo psicológico y recursos específicos).

ALGUNOS DATOS SOBRE SU EFICACIA

A continuación se expone la metodología utilizada para evaluar los resultados así como algunos de los datos más relevantes obtenidos sobre la calidad de vida, la autoestima y la imagen corporal de algunas de las mujeres que participaron en el programa de intervención.

Metodología

Se aplicó el programa a una muestra de 26 mujeres (en varias ediciones) intervenidas quirúrgicamente de cáncer de mama (no metastásico) por parte del equipo médico del Servicio de Patología Mamaria del Departamento de Obstetricia y Ginecología del Hospital Maternal «La Paz» (Madrid).

Por otro lado formamos un grupo control de 27 mujeres intervenidas de cáncer de mama a las cuales se han evaluado las diferentes variables en los distintos momentos pero no han recibido ningún tipo de intervención psicológica. Las eda-

des de las mujeres pertenecientes a ambos grupos está comprendida entre 34 y 64 años.

La participación en el programa fue voluntaria. Después de la intervención quirúrgica, se les ofreció a las mujeres la posibilidad de participar en el Programa de Intervención, las mujeres que aceptaron participar formaron el grupo experimental, las que no lo desearon formaron el grupo control.

Somos conscientes de que esta forma de seleccionar ambos grupos puede conllevar problemas metodológicos debido a la posible no homogeneidad de las muestras. Estos problemas se comentan con más detalle en la presentación de los resultados.

Para pertenecer a cualquiera de los dos grupos las mujeres debían cumplir dos condiciones, que fuera el primer diagnóstico de cáncer de mama y que el tratamiento administrado con posterioridad a la cirugía fuera quimioterapia con CMF y/o radioterapia y/o hormonoterapia. Las mujeres que tienen otros tratamientos de quimioterapia quedaron excluidas de la investigación debido a que la frecuencia de administración de los ciclos y/o la aparición de efectos secundarios importantes, dificultan su asistencia al programa de intervención.

El **procedimiento** seguido para la evaluación del programa ha sido el que paso a detallar. La primera evaluación (EVALUACIÓN 1) se produjo entre 10 y 15 días después de la cirugía.

Posteriormente se llevó a cabo la aplicación del programa de intervención al grupo experimental. Entre 20 días y un mes de finalizado este (aproximadamente 6 meses después de la cirugía) se realiza la segunda medida (EVALUACIÓN 2) en los dos grupos de mujeres de las variables en estudio.

Por último 6 meses después de la segunda medida se realiza un seguimiento (EVALUACIÓN 3) en el que se vuelve a evaluar a ambos grupos en las variables estudiadas.

Los instrumentos utilizados para evaluar la calidad de vida, la autoestima y la imagen corporal son los siguientes:

1. Para evaluar la Calidad de Vida hemos utilizado el Cuestionario de Calidad de Vida de Organización Europea para la Investigación y el Tratamiento del Cáncer (E.O.R.T.C.) de Aaronson y cols. (1988) en la adaptación realizada por Toledo, Barreto y Ferraro (1993) al castellano.

Este cuestionario contiene las siguientes subescalas:

Deterioro Funcional; hace referencia al grado de independencia que presenta la paciente en la realización de las actividades cotidianas y de auto-cuidado.

Malestar físico; esta subescala mide el malestar físico que sufre la mujer como consecuencia de la enfermedad y los tratamientos que está recibiendo.

Malestar psicológico; hace referencia al grado de malestar psicológico que está presente en la mujer en la semana anterior al momento de cumplimentar el cuestionario.

Problemas socio-familiares; esta subescala evalúa las repercusiones que ha tenido la enfermedad y los tratamientos en la vida social de la mujer en la última semana.

Problemas sexuales; esta subescala hace referencia al deseo sexual, la frecuencia y la satisfacción con las relaciones sexuales.

Satisfacción con el cuidado médico; esta subescala pretende evaluar el grado de confianza y satisfacción de la mujer con la atención médica que ha recibido.

Percepción subjetiva del estado físico; esta subescala es una puntuación subjetiva, la percepción que la enferma tiene de su estado físico.

Percepción subjetiva del estado psicológico; esta subescala es una puntuación subjetiva, la percepción que la enferma tiene de su estado psicológico.

Percepción subjetiva de la calidad de vida; al igual que la anterior, esta subescala pretende ser una puntuación de la percepción que la enferma

tiene de como es su calidad de vida. A mayor puntuación mejor es la percepción que la mujer tiene de cómo es su calidad de vida.

2. La Autoestima fue evaluada mediante el Cuestionario de Autoestima de Rosenberg (1965).
3. La Imagen Corporal se midió a través de un cuestionario que se ha construido para esta investigación

Resultados

Para analizar los resultados se compararon ambos grupos en cada una de las tres medidas, también se realizaron comparaciones intragrupos, es decir, de los tres momentos de evaluación en cada uno de los grupos.

Comparaciones entre el grupo experimental y el grupo control en las tres medidas.

Se compararon los resultados de la evaluación 1 en los dos grupos para ver si se partía de dos grupos homogéneos en las variables estudiadas.

Los resultados nos mostraron que el grupo control tenía un mayor bienestar físico y psicológico que el grupo experimental. Concretamente se encontraron diferencias significativas en las siguientes variables: Malestar físico, en la que el grupo control tenía menor puntuación, y Percepción subjetiva del estado psicológico, en este caso era el grupo control el que tenía mayor puntuación (TABLA 1).

Además aparecía una diferencia marginalmente significativa en la variable Deterioro socio-familiar, en el sentido de que el grupo control parecía disfrutar de mejores condiciones en este terreno (TABLA 1).

TABLA 1:
**Comparaciones entre el grupo experimental
y el grupo control en la variable CALIDAD DE VIDA en la evaluación 1**

SUB-ESCALAS	EXPERIMENTAL	CONTROL	PROBABILIDAD	DIFERENCIA A FAVOR DEL GRUPO CONTROL CON MAYOR BIENESTAR
Deterioro Funcional	12,26	11,59	P>.05	
Malestar Físico	19,46	16,74	P= .010	+
Malestar Psicológico	37,46	34,07	P>.05	
Deterioro Socio-familiar	5,38	4,40	P>.05 (P= .070)	+
Problemas Sexuales	6,84	5,03	P>.05	
Percepción de estado físico	4,46	4,63	P>.05	
Percepción de estado psicológico	4,00	4,86	P= .03	+
Percepción de calidad de vida	4,35	4,67	P>.05	
Deterioro de calidad de vida global	89,15	79,24	P>.05	
Percepción de calidad de vida global	12,80	14,18	P>.05	

No se hallaron diferencias significativas en Autoestima ni en imagen corporal.

Se compararon los resultados de la evaluación 2 en ambos grupos para ver si había diferencias entre ellos una vez aplicado el programa de intervención.

En los resultados obtenidos aparecen diferencias significativas a favor del grupo experimental en las variables Percepción subjetiva del estado psicológico, Percepción global de la calidad de vida e imagen corporal (TABLAS 2 Y 3).

Estos datos apuntan a que el programa de intervención ha sido eficaz para mejorar la percepción que las mujeres tiene de su estado psicológico y de la calidad de vida, así como para facilitar una positiva imagen corporal.

TABLA 2:
Comparaciones entre el grupo experimental y el grupo control en la variable CALIDAD DE VIDA en la evaluación 2

SUB-ESCALAS	EXPERIMENTAL	CONTROL	PROBABILIDAD	MEJORA CONTRASTADA A FAVOR DEL GRUPO EXPERIMENTAL
Deterioro Funcional	10,38	10,88	P>.05	
Malestar Físico	16,53	17,03	P>.05	
Malestar Psicológico	32,61	36,51	P>.05	
Deterioro Socio-familiar	4,96	5,11	P>.05	
Problemas Sexuales	5,46	5,25	P>.05	
Percepción de estado físico	5,46	5,15	P>.05	
Percepción de estado psicológico	5,46	4,63	P=.026	+
Percepción de calidad de vida	5,58	5,00	P>.05 (P=.084)	+
Deterioro de calidad de vida global	77,84	82,07	P>.05	
Percepción de calidad de vida global	16,50	14,77	P=.050	+

TABLA 3:
Comparaciones entre el grupo experimental y el grupo control en la variable AUTOESTIMA E IMAGEN CORPORAL en la evaluación 2

SUB-ESCALAS	EXPERIMENTAL	CONTROL	PROBABILIDAD	MEJORA CONTRASTADA A FAVOR DEL GRUPO EXPERIMENTAL
Autoestima	32,61	32,29	P>.05	
Imagen Corporal	39,15	35,03	P=.043	+

Cuando se compararon los resultados de ambos grupos en la evaluación 3 con el fin de evaluar la estabilidad de los cambios, se encontraron diferencias significativas que indican peores condiciones en el grupo control en la subescala de Deterioro sociofamiliar. También apareció una diferencia marginalmente significativa en la variable Malestar psicológico en el sentido de un mayor malestar para el grupo control, lo mismo ocurrió en la variable Imagen corporal (TABLAS 4 y 5).

TABLA 4:
Comparaciones entre el grupo experimental y el grupo control en la variable CALIDAD DE VIDA en la evaluación 3

SUB-ESCALAS	EXPERIMENTAL	CONTROL	PROBABILIDAD	DIFERENCIA A FAVOR DEL GRUPO EXPERIMENTAL
Deterioro Funcional	9,94	10,62	P>.05	
Malestar Físico	15,00	16,52	P=.010	
Malestar Psicológico	32,06	37,70	P>.05 (p=.062)	+
Deterioro Socio-familiar	4,16	5,70	P>.044	+
Problemas Sexuales	6,28	5,94	P>.05	
Percepción de estado físico	5,53	5,32	P>.05	
Percepción de estado psicológico	5,21	4,68	P=.03	
Percepción de calidad de vida	5,53	4,96	P>.05	
Deterioro de calidad de vida global	77,58	84,40	P>.05	
Percepción de calidad de vida global	16,26	14,96	P>.05	

TABLA 5:
Comparaciones entre el grupo experimental y el grupo control en la variable AUTOESTIMA E IMAGEN CORPORAL en la evaluación 3

SUB-ESCALAS	EXPERIMENTAL	CONTROL	PROBABILIDAD	MEJORA CONTRASTADA A FAVOR DEL GRUPO EXPERIMENTAL
Autoestima	32,31	31,04	P>.05	
Imagen Corporal	40,31	34,50	P=.010	+

Comparaciones de los tres momentos de la evaluación en cada uno de los grupos

Cuando comparamos los tres momentos de la evaluación en el grupo experimental encontramos diferencias significativas entre la evaluación 1 y la evaluación 2 en prácticamente todas las subescalas del cuestionario de Calidad de Vida que indican una mejoría en la calidad de vida después de participar en el programa. Concretamente aparece esta mejoría en Deterioro funcional, Malestar físico, Malestar psicológico,

Problemas sexuales, Percepción subjetiva del estado físico, Percepción subjetiva del estado psicológico, Percepción global de la calidad de vida y Deterioro global de la calidad de vida.

No se encontraron diferencias significativas entre estas dos medidas en la Imagen corporal y la autoestima.

En cuanto al seguimiento (comparando la Evaluación 1 con la evaluación 3), de nuevo aparecieron una gran cantidad de datos que señalaban que los resultados de la intervención realizada mediante el Programa se mantenían seis meses después de haberse realizado. Concretamente aparecían diferencias significativas en las siguientes variables Deterioro funcional, Malestar físico, Malestar psicológico, Percepción subjetiva del estado físico, Percepción subjetiva del estado psicológico, Percepción subjetiva de la calidad de vida, Percepción global de la calidad de vida y Deterioro global de la calidad de vida.

De nuevo, no se encontraron diferencias significativas en las variables imagen corporal y autoestima.

Al comparar la evaluación 1 y la evaluación 2 en el grupo control solamente se encontró una diferencia significativa en la subescala deterioro funcional en el sentido de que este había descendido en la segunda evaluación, en el resto de subescalas no se encontraron cambios. Estos resultados indican que las mujeres tenían el mismo nivel de calidad de vida 20 días después de la intervención quirúrgica que seis meses después, excepto en el estatus funcional que era peor en la primera evaluación, posiblemente como resultado de las molestias de la reciente cirugía.

En la imagen corporal y la autoestima no aparecieron diferencias significativas.

En el seguimiento o evaluación 3 se mantiene esta mejora del deterioro funcional. También aparece una mejoría en la Percepción del estado físico, posiblemente motivada por el paso del tiempo.

En resumen, y a pesar de que las mujeres del grupo experimental partían de peores condiciones que el grupo control en el momento inicial y antes de recibir el programa de intervención psicosocial, después de recibir el mismo, se produjo en el grupo expo-

rimental una fuerte mejora de la calidad de vida, ya que no solo se remontaron las condiciones adversas de las que se partía, sino que se aventajó al grupo control en aspectos importantes en los que se había incidido especialmente en el programa, como son el bienestar psicológico, la calidad de vida y la imagen corporal.

Finalmente, estos cambios beneficiosos fueron confirmados seis meses después, mientras que, en el grupo control se observa en ese mismo momento un empeoramiento en sus bienestar y un decremento en aspectos relacionados con la imagen corporal y la autoestima.

En conclusión y teniendo en cuenta los datos expuestos, consideramos que se ha cumplido ampliamente el objetivo que nos habíamos propuesto al inicio de nuestro trabajo.



Bibliografía

Capítulo 6

- ARRANZ, P.: «Counselling: Habilidades de información y comunicación con el paciente oncológico», en Gil, F., ed.: *Manual de Psicooncología*, Nova Sideria Oncología, págs. 137-171. Madrid, 2000.
- COMER, W., y COMER, I.: *Interviewing strategies for helpers*. California: Brooks Cole, 1991.
- DURÁ, E., e IBÁÑEZ, E.: «Algunas consideraciones y un modelo acerca del tema de dar información en psicología oncológica», *Boletín de Psicología*, 16:731, 1987.
- DURÁ, E., e IBÁÑEZ, E.: «La importancia de la congruencia informativa en el proceso de dar información al enfermo», *Jano*, XL (953): 24-30, 1991.
- FERRERO BERLANCA, J.: *El afrontamiento de un diagnóstico de cáncer*. Ed. Promolibro. Valencia, 1993.
- HÓRREZ LOZANCO, J. A.: «La comprensión del enfermo oncológico», en Eduardo García Camba: *Manual de Psicooncología*, Aula Médica, págs. 171-189. Madrid, 1999.
- GALLART, M.: «Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente», *Paraninfo*, págs. 119-131. Madrid, 1998.
- GARCÍA CONDE y PASCUAL, A.: «La relación médico-enfermo en oncología. El punto de vista oncológico», en Ibañez, F., y Bellach, A., ed.: *Psicología y medicina*, Promolibro. Valencia, 1989.
- HABER, S.: *Cáncer de mama. Manual de tratamiento psicológico*. Ed. Paidós. Barcelona, 2000.
- HENRIQUES, B.; STADI, F., y BAREN, H.: *Patients information about cancer*. *Acta quirúrgica Scandinava*, 146, 309-311, 1980.
- HOLLAND, J.: *Psychooncology*, Oxford University Press, New York, 1998.
- HOLLAND, J., y ROWLAND, J. H.: *Handbook of Psychooncology. Psychological care of the patient with cancer*. Ed. Oxford University Press, New York, 1990.

- IBÁÑIZ, F.: «Un intento de explicar el porqué», *Jano*, XI (953): 37-45, 1991.
- IBÁÑIZ, F.: «Los efectos de la información sobre los enfermos», *Jano*, XI (953): 47-55, 1991.
- RODRÍGUEZ MARÍN, J.: «Psicología social de la salud», *Síntesis*, págs.119-142. Madrid, 1995.
- ROMERO, R.: «Intervención psicológica en el enfermo oncológico», en M. D. GIL, I. M. PASCUAL, M. P. MARTINEZ y col.: *La práctica de la Psicología de la Salud*. Promolibro. Valencia, 1997.
- SEBASTIÁN, J.; BUENO, M. J.; MAIBOS, N., y GARCÍA, P.: «Evaluación de un programa de intervención psicológica en mujeres con cáncer de mama», *Boletín de Psicología*, 65, 53-73, 1999.
- TOLEDO, M., BARRETO, M. P., y PASCUAL, A., et al.: «Relación médico-paciente: importancia de la satisfacción percibida», *Oncología*, 17/341, págs. 47-54, 1994.
- ZUCOIN, R.: «Información y participación del paciente», en *Fundación Científica de la Asociación Española contra el Cáncer. Seminario Internacional sobre Información del Diagnóstico al Enfermo de Cáncer*, 65-104, 1992.

Últimos títulos publicados

Los grupos de mujeres. Metodología y contenido para el trabajo grupal de la autoestima

PILAR MICALLÓN LOPEZOSA y BEATRIZ GÁLVEZ OCHOA.

La atención sociosanitaria ante la violencia contra las mujeres:

BEIÉNINOXQUIRIBAS GARCÍA, ÁNGELES ARECHEDERRA ORTIZ y LUIS BONINO MÉNDEZ.

La prevención de la transmisión heterosexual del VIH/SIDA en las mujeres

SARA VELASCO ARIAS



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA
GENERAL
DE POLÍTICAS
DE IGUALDAD

INSTITUTO
DE LA MUJER