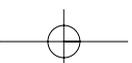
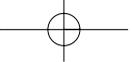


El cáncer de mama:

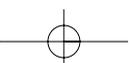
La enfermedad,
su vivencia y la calidad
de vida de las pacientes

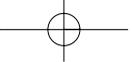




Estudio Realizado en Octubre 2006 por:  **METRASEIS**

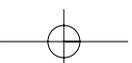
Editan: Instituto Roche y Fecma





Investigaciones psicosociales sobre

**El cáncer de mama:
La enfermedad,
su vivencia y la calidad
de vida de las pacientes**



INDICE

	<u>Página</u>
RESUMEN EJECUTIVO	3
1. INTRODUCCIÓN.....	6
2. PROCESO Y VIVENCIA DE LA ENFERMEDAD	8
3. EL AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD	15
4. LAS DOS GRANDES NECESIDADES DE LAS PACIENTES	21
5. LA INTERACCIÓN CON EL PERSONAL FACULTATIVO	28
6. LA RELACIÓN CON LOS ALLEGADOS.....	35
7. LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PACIENTES	42
8. EL TRABAJO EN LAS PERSONAS AFECTADAS	46
9. LAS ASOCIACIONES DE AFECTADAS	51
10. REFLEXIONES FINALES.....	51

RESUMEN EJECUTIVO

- * En los últimos 5 años hemos llevado a cabo 4 investigaciones de corte psicosocial sobre el cáncer de mama, la vivencia de la enfermedad y la calidad de vida de las pacientes.
 - Febrero 2002. Objetivo: vivencia de la enfermedad y flujo de las informaciones. Público: afectadas, familiares, amigas, oncólogos y personal de enfermería (14 grupos pequeños).
 - Febrero 2005. Objetivo: situación actual y calidad de vida. Público: afectadas, familiares, amigas y directivas FECMA. (14 grupos pequeños)
 - Abril 2005. Objetivo: enfermedad y calidad de vida. Público: 413 enfermas y 104 allegados.
 - Junio 2006. Objetivo: problemática laboral debida a la enfermedad. Público: 359 enfermas.

 - * En cuanto al proceso y vivencia de la enfermedad:
 - La mayoría de las afectadas tomaba medidas preventivas (mamografías), siendo ellas las que tuvieron las primeras sospechas sobre la enfermedad.
 - Sin embargo, sólo un cuarto de ellas espera el diagnóstico, que irrumpe de forma brusca e inesperada en sus vidas.
 - Las reacciones emocionales típicas en esta etapa se resumen en ira y abatimiento.
 - Tras la intervención quirúrgica, comienza una etapa de esperanzas renovadas, que conviven con la sombra del tratamiento posterior.

 - * Respecto al afrontamiento de la enfermedad, aparecen tres grupos de afectadas:
 - Inhibidas: domina la depresión y el no afrontamiento de la enfermedad.
 - Pesimistas: domina la ansiedad. Son negativas ante el pronóstico.
 - Optimistas: domina la actitud de superación de la enfermedad.

 - * Las dos grandes necesidades de las pacientes son:
 - Apoyo y asistencia psicooncológica más extendida y normalizada, tanto a la afectada como a los familiares. Mejora en la calidad de vida (extensión de los sistemas de fisioterapia).
 - Información en general, y en particular con objeto de favorecer la detección precoz por parte de las mujeres y de evitar el 'trauma' que implica todavía el diagnóstico.
-

- * En lo relativo a la interacción con el personal facultativo:
 - La atención en las unidades especializadas resulta óptima. No obstante, los hospitales, y más aún las salas de espera, resultan un ambiente ansiógeno y deprimente.
 - La relación entre el oncólogo y la paciente es estrecha, promovida por la extensión del tratamiento. El grado de satisfacción con el médico es elevado, valorándose en mayor medida el desempeño profesional que la capacidad de apoyo.
 - El personal de enfermería desempeña un relevante papel: representa el contacto más directo, cercano y cotidiano.
 - El acceso al servicio de psiquiatría y psicoterapia va ganando terreno, aunque no son mayoría las que acuden y no todos los centros cuentan con este tipo de asistencia.

 - * La pareja, los hijos y el círculo de amistades acompañan y sufren con gran intensidad la situación.
 - Habitualmente la pareja trata de atender con cariño y dedicación a la enferma. Una reacción más minoritaria es la de los hombres que muestran una ausencia de sensibilidad hacia la enferma.
 - Los hijos son fuente de preocupación, son los grandes protegidos, especialmente cuanto más pequeños son. La edad y el sexo determinan la reacción de los hijos ante la enfermedad de la madre.
 - Las amistades, sobre todo femeninas, resultan sumamente importantes. Las amigas más íntimas no siempre coinciden con las antiguas amigas, que en ocasiones no han sabido estar a la altura de las circunstancias (evitación, reacción fóbica).

 - * En lo que respecta a la calidad de vida de las pacientes:
 - Se observa un cambio de actitud, otorgándose un valor distinto a las cosas.
 - La situación física y funcional actual se valora de forma aceptable. Las percepciones son más negativas entre las afectadas con estadios más avanzados, las más jóvenes y las que trabajan. El cansancio es el problema más mencionado.
 - La situación psíquica de la mujer depende del tipo de apoyo recibido y del estilo de afrontamiento de la enfermedad.
 - Casi la mitad de las afectadas señala la influencia negativa del cáncer en las relaciones íntimas de pareja.
 - En el plano material, la enfermedad afecta a la economía de los hogares, tanto por los gastos extras como por la disminución de ingresos.

 - * En cuanto a la incidencia de la enfermedad en el trabajo, a la mayor parte de ellas les afectó en el desempeño de su actividad. La gran mayoría tuvo que acogerse a una baja laboral de duración superior a 3 meses.
-

- Las que trabajan en el sector público se encuentran más protegidas, frente a las del sector privado, tanto en el periodo de baja (mantenimiento nivel retribuciones), como en la posterior reincorporación (cargo, promociones).
 - Las trabajadoras manuales son las que se enfrentan a más dificultades, al repercutir en sus colegas las limitaciones personales impuestas por la enfermedad. Esto termina pasándoles factura.
 - La enfermedad también puede llevar a un replanteamiento de las prioridades, un cambio de trabajo (menos dinero y más calidad de vida).
- * Las asociaciones de afectadas son ampliamente conocidas, pero su imagen está desdibujada. Se calcula una participación baja en las mismas, sobre todo teniendo en cuenta las necesidades de ayuda e información expresadas por las afectadas. Estas asociaciones tendrán en el futuro un gran papel. Pero precisan una definición de sus fines y servicios más unitaria y una comunicación mucho más amplia.

1. INTRODUCCIÓN

Se diagnostican en España 18.855 casos de cáncer de mama anualmente¹. Y ello fundamentalmente en mujeres. En concreto, significa todo ello el 25% de los diagnósticos de carcinomas en mujeres. Es, por tanto, la amenaza fundamental en el colectivo femenino. Según cálculos del Ministerio de Sanidad y Consumo en el '98 la probabilidad de este diagnóstico es de 1 de cada 20 mujeres. Es cierto que las presentes tasas son mejores que las del resto de los países de nuestro entorno. Y que posiblemente ello se deba, como se verá más adelante, al actual sistema de prevención (sobre todo en áreas urbanas) y de tratamientos.

La mortalidad en España por cáncer de mama es de 5.914 mujeres al año. Esto significa:

- 1,64 % de las muertes anuales totales
- 6% de las víctimas por cáncer anuales
- 27% de las víctimas por cáncer femeninas anuales.

Existen notables diferencias por Comunidades Autónomas (máximos en Asturias y Aragón, mínimas en Canarias, Ceuta y Melilla). Los sistemas de vida, de prevención y atención parecen ser los responsables.

Es cierto, también, que en los últimos diez años se ha dado una cierta estabilización de la tendencia.

La supervivencia el primer año es muy alta en nuestro país (97%) y en cinco años es del orden del 78%. Todo ello tiene que ver con el diagnóstico precoz (más logrado en áreas urbanas y mucho más deficiente por intervención de factores asistenciales y sociales en las zonas rurales).

Pero se calculaba para el 2001 que existía una población de 70.000 mujeres afectada por la enfermedad.

Se trata, por tanto, del gran problema sanitario de la población femenina en nuestro país. Y ello, aunque en sometimiento a cierta realidad comparativa, la situación parezca encontrarse estabilizada y sea relativamente mejor -estadísticamente hablando con todo lo que ello implica - a los países de nuestro entorno.

¹ Las fuentes principales de datos sobre cáncer provienen del INE, GLOBOCAN, EUCAN, EUROCCARE-3. Estos datos, cuya estimación última se refiere al 2001, han sido tratados y presentados en nuestro país por diversos autores: **Informe Sobre La Salud De Los Españoles. Cáncer**, en *López-Abente G, Pollán M, Aragónés N, Pérez-Gómez B*, 2002. Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer. Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III. **Información Sobre El Cáncer**, en la página Web: <http://www.todocancer.org>. Asociación Española Contra el Cáncer.

Existe problemática de sensibilización social y posteriormente sanitaria. Hay que tener en cuenta que las causas de la enfermedad, salvo muchas y diversas hipótesis no confirmadas, se desconocen en la actualidad. No se pueden definir sistemas profilácticos, salvo el eje común de la vida sana. Si preventivos, fundamentalmente el tema de las mamografías a partir de cierta edad. Y tanto la enfermedad en sí como sus consecuencias sociales tienen suma importancia.

Por ello **FECMA**, como agrupación nacional de las diversas agrupaciones de afectadas de cáncer de mama, en colaboración con el **INSTITUTO ROCHE** han venido en los últimos cinco años interesándose por investigar este problema desde su vertiente más psicosocial. Se han realizado en el transcurso de estos años las siguientes acciones:

- Febrero 2002. Enfoque cualitativo. Objetivos: vivencia de la enfermedad y flujo de las informaciones. Pruebas en Barcelona y Sevilla:
 - . 6 triadas de pacientes
 - . 4 triadas de allegados primer grado y amigas
 - . 2 grupos de oncólogos
 - . 2 entrevistas a personal de enfermería

- Febrero 2005. Enfoque cualitativo. Objetivos: situación actual y calidad de vida.
 - . 4 minigrupos de pacientes. Madrid.
 - . 4 minigrupos de allegados (1 de maridos, 1 de hijas, y 2 de amistades íntim Madrid.
 - . 6 Entrevistas a directivas de FECMA. Seis ciudades

- Abril 2005. Encuesta autoadministrada con ayuda. Indicadores genéricos sobre enfermedad y calidad de vida. En 10 ciudades.
 - . 413 enfermas (error muestral = $\pm 4,9\%$)
 - . 104 allegados como grupo de control (error muestral = $\pm 9,8\%$)

- Junio 2006. Encuesta autoadministrada con ayuda. Indicadores genéricos e insistencia en problemática laboral debida a la enfermedad. En 10 ciudades.
 - . 359 enfermas que trabajaban en el momento del diagnóstico (error muestral = $\pm 5,3\%$)

En los documentos técnicos se habla con detalle de los posibles sesgo. Baste anunciar aquí que dados los sistemas de contacto (50% aproximadamente vía las asociaciones de pacientes y otro 50% libre) más la delicadeza en plantear los temas, existe una tendencia de las muestras a ser muy positivas y dar un testimonio alentador. Por otro lado, se trata de muestras urbanas y no rurales donde la situación es más de ocultación.

La realización de las investigaciones (su diseño, realización de campos e interpretación de resultados e informes) se confiaron al instituto de opinión pública **METRA SEIS**.

FECMA y el **INSTITUTO ROCHE** ponen a disposición de las afectadas, de los especialistas, de los medios y de todo el público interesado los informes analíticos de las acciones anteriormente descritas.

La presente publicación es un resumen sintético y unitario de todas ellas.

2. PROCESO Y VIVENCIA DE LA ENFERMEDAD

Expectativas previas y profilaxis

A pesar de la enorme difusión de datos sobre la enfermedad y de la sensibilidad genérica de la población femenina al respecto, el diagnóstico irrumpe de forma brusca e inesperada en sus vidas. De todas formas, se han obtenido los siguientes indicadores, que matizan la situación.

Tabla I.- Indicadores iniciales	
Preocupación antes del diagnóstico: Si	35%
Acciones preventivas: mamografías	61%
Primera sospecha diagnóstica: la propia enferma	54%
Esperaba el diagnóstico	24%
<i>Base: 413 afectadas cáncer de mama. 1º ola. 2005</i>	

Según estos resultados dos de cada tres mujeres no se encontraban previamente preocupadas por la enfermedad. Es comprensible que se trate de evitar una situación hipocondríaca. Cualitativamente se estableció que sólo las mujeres en situación de riesgo (por antecedentes familiares o haber padecido seborreas y ganglios benignos) tienen acrecentada la sensibilidad al respecto.

La revisión mediante mamografías anuales está bastante extendida en la población femenina, aunque cae fuertemente a partir de los 60 años, y en las mujeres con menor nivel cultural. Pero es una práctica en la que no se insistirá nunca lo suficiente, pues en las enfermas de la encuesta en las que el diagnóstico ha sido de tumoración nivel IV la práctica de revisiones mamográficas cae hasta un 37%. Además, según la encuesta realizada uno de cada cuatro cánceres de mama se detecta precisamente en estas revisiones anuales, y un 41 % de los mismos resultan clasificados en el nivel I.

De todas formas, es la preocupación de la propia mujer y la observación y palpación de su cuerpo la que según los resultados presentados influye en la primera sospecha (54%). Es mucho más frecuente esta práctica entre las más jóvenes.

Pero en todo caso, la aparición de la enfermedad es una sorpresa. Aunque un 24% de las personas encuestadas afirmen que se lo esperaban, se conoce en la literatura especializada, que esta es una construcción psíquica habitual cuando se presentan estos casos.

El diagnóstico

Utilizando técnicas expresivas las mujeres enfermas han representado estas sensaciones ante el diagnóstico asociando sus sentimientos con cuadros célebres. Una muestra de los mismos es la siguiente:



*'Todo se alborota, se perturba'
'Sientes una gran desazón'
'Se acerca lo peor'
'Todo muy confuso'*

*'Es un monstruo, un horror'
'Ves la muerte de cerca'
'Sientes una gran rabia, ira,...'
'Es la visión del mal'*



*"Te sientes completamente sola"
'Te sientes triste, hundida'
'Te sientes incomprendida'
'No quieres ver a nadie'*

La literatura psicooncológica ha descrito las reacciones más comunes ante el diagnóstico. Éstas se han comprobado también aquí. La pauta habitual es:

Respuesta inicial	- Shock y bloqueo, seguido por dos actitudes: <ul style="list-style-type: none"> . Incredulidad y rechazo . Desesperación
Disforia consecuente	- Ansiedad - Depresión
Superación o no	- Procesos iniciales de confrontación con la enfermedad.

Las reacciones emocionales que se mencionan como típicas de estas primeras fases ante la intensa y repentina amenaza que provoca el diagnóstico pueden agruparse en dos diferentes conjuntos:

- * Ira: Caracterizada por rabia, irritación, sentimiento de injusticia, agresividad, etc.
- * Abatimiento: Caracterizado por una profunda tristeza, decaimiento, apatía, aislamiento social, decepción, etc.

Se ha tratado de cuantificar estas reacciones polares más típicas. Los resultados de la encuesta de la primera ola (2005) han sido:

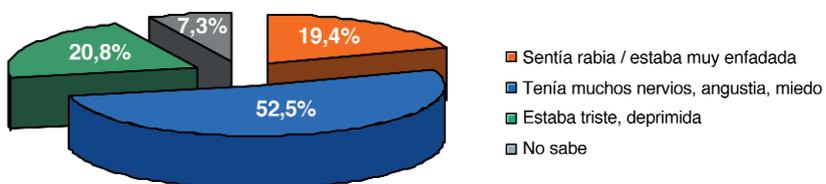


Gráfico I. Emociones dominantes ante el diagnóstico

Base: 413 población general de mujeres afectadas. 1ª ola. 2005

El pivote central, hasta cierto punto común, natural e inespecífico, es la situación de angustia. A partir de este polo prácticamente un 20% de la muestra subraya más la rebeldía y la rabia, y otro 20% la tristeza y depresión. La posición 'agresiva' frente a la enfermedad es más común entre las más jóvenes, mientras que la posición deprimida se asocia indicativamente en estos resultados con las de mayor edad, menor cultura y una posición más inhibida. También con las personas con peor pronóstico (estadios IV de la enfermedad). Estas pautas de reacción influyen posteriormente en el desarrollo de la enfermedad e incluso en la supervivencia. La posición activa, incluso agresiva, resulta según la psicooncología mucho más favorable (aunque sea muy incómoda para el trato diario de familiares y facultativos).

Dos cuestiones son en este momento relevantes: El conocimiento de la enferma de su situación y la comunicación que realiza de la misma a otras personas.

Los resultados cuantificados muestran que un 27% de la muestra general (1ª ola, 2005) no puede establecer el nivel del tumor que se les detectó. Entre las mujeres que trabajaban en el momento del diagnóstico el desconocimiento se da en un 14% significativamente inferior, (2ª ola, 2006). Entre los indicadores para realizar la clasificación de los tumores en niveles, el tema del tamaño es el que las mujeres de la muestra general más ignoran (38% en población general y 13% en mujeres trabajando) mientras que la existencia de ganglios afectados es el elemento que más se les comunica y que ellas retienen (niveles de NS/NC del 14% en población general afectada y del 5% en las mujeres con relaciones laborales).

En función de los anteriores indicadores se ha podido establecer la situación de las muestras del presente estudio. Se presenta a continuación:

	General afectadas (2005)	Afectadas trabajando (2006)
Estadio I	22,3%	25,5%
Estadio II	28,8%	30,8%
Estadio III	29,1%	23,6%
Estadio IV	6,5%	6,4%
No se ha podido establecer	13,3%	13,7%
<i>Base: Mujeres afectadas</i>	413	359

Las recidivas en ambas muestras son del orden del 14%.

Por lo que respecta a la comunicación de su situación, los resultados de las encuestas realizadas han sido los siguientes.

	General afectadas (2005)	Afectadas trabajando (2006)
Lo comenté con todas las personas que pude.	46%	40%
Se lo comenté solo a unos pocos	51%	58%
No se lo comenté a nadie.....	3%	2%
<i>Base: Mujeres afectadas</i>	413	359

Resulta evidente que una mitad de las mujeres afectadas precisa desahogar su emoción hablando de la misma, mientras que otra mitad mantiene posiciones mucho más restrictivas. Es interesante observar en los cuadros anteriores tanto el paralelismo de las dos muestras (en los niveles de tumoración) como sus diferencias (mucho más discretas las personas con relaciones laborales). El detalle de las personas a las que se comunica la situación es muy similar en ambas muestras: el marido en dos tercios de los casos, los hijos y los facultativos en un 40% de los casos. Pero es muy llamativa la importancia de las 'amigas' en la población general y entre las afectadas con relaciones laborales (donde

además hay que añadir los compañeros de trabajo y los jefes). El factor amistad femenina resulta muy importante en todos estos casos y es hasta cierto punto desconocida su importancia por los más allegados.

Los tratamientos

Según los datos de la encuesta de afectadas de la población general (1ª ola, 2005) las primeras intervenciones después del diagnóstico en el sistema sanitario de nuestro país son sumamente rápidas. En un 58% de los casos tuvieron lugar antes de un mes. Los sistemas seguidos aparecen en la tabla IV.

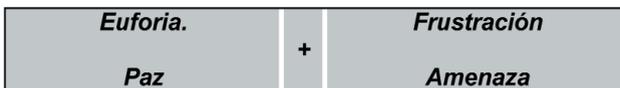
	General afectadas (2005)	Afectadas trabajando (2006)
Radioterapia antes de la operación	3,9%	4,2%
Quimioterapia antes de la operación.....	8,2%	17,5%
Intervención quirúrgica.....	99,3%	91,1%
Radioterapia después de la operación.....	58,8%	63,0%
Quimioterapia después de la operación.....	64,2%	71,6%
Hormonoterapia	31,7%	30,1%
<i>Base: Mujeres afectadas</i>	413	359

Los resultados son muy paralelos en ambas muestras (con excepción de la quimioterapia preoperatoria que se ha realizado con más frecuencia en el caso de las mujeres que trabajan). La intervención quirúrgica es prácticamente universal. Las especificaciones de esta acción son bien conocidas por las mujeres. Aparecen en la tabla V.

	General afectadas (2005)	Afectadas trabajando (2006)
Me extirparon un cuadrante	28,6%	37,0%
Me extirparon toda la mama.....	65,4%	51,0%
Me extirparon los ganglios.....	65,9%	57,9%
Otro tipo	4,1%	3,6%
No fui operada.....	0,7%	4,5%
<i>Base: Mujeres afectadas</i>	413	359

Para dos tercios de la población afectada la extirpación fue total. Habría que subrayar que en la muestra de afectadas esto sucede exclusivamente en la mitad de los casos. Parece que con este segmento de enfermas y debido a sus condiciones los tratamientos resultan más conservadores en un principio. El análisis de los ganglios parece ser un proceso conjunto en todas estas intervenciones.

Una vez realizada la operación quirúrgica finaliza una etapa crítica para entrar en otra diferente, que se vive como un momento de 'luz'. A la paciente se le ha extirpado el tumor, el mal *'ha salido'* de su cuerpo, y se siente salvada. Es un momento de esperanzas renovadas, que se vive con alegría porque se siente que la enfermedad *'se ha acabado'*, y que va acompañado de un estado de cierta euforia y crecimiento personal. No obstante, esta vivencia y actitud ante la nueva situación conviven con la sombra del tratamiento posterior a la intervención, y sobre el cuál ya les ha informado su médico. La situación es muy ambigua. Se cruzan sentimientos opuestos. Un esquema de los mismos es el siguiente:



Expresiones gráficas de estas sensaciones, en las que se refleja tanto la paz como la amenaza son las siguientes:



'Vuelves a nacer, vuelves a la vida.'
'Recuperas la calma.'
'Pero el fantasma de la muerte sigue ahí.'
'Tienes ganas de disfrutar de la vida.'



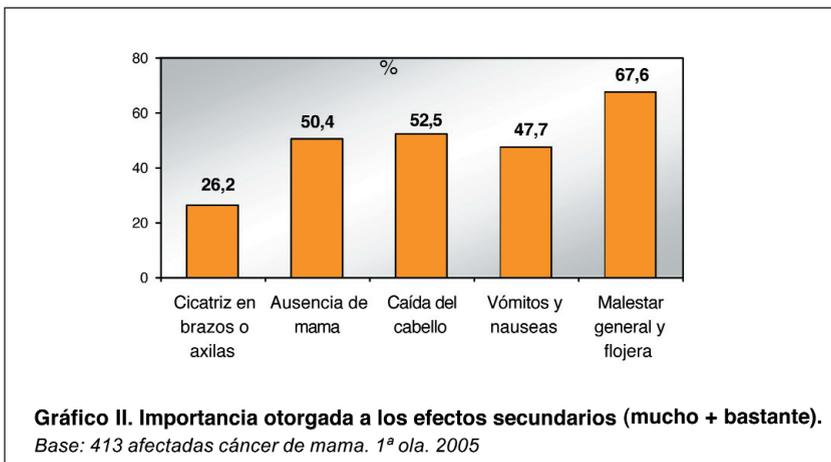
'Es como si llegara la primavera.'
'Todo se despeja.'
'Te sientes bien.'
'El cielo se abre ante tus ojos.'

Los sentimientos de ambigüedad se acrecientan y llenan de contenidos negativos. El temor, adelantado ya por las personas (que han hablado con otros afectados), se concreta cuando los facultativos anuncian, en el momento o a los pocos días, la necesidad de continuar con tratamientos, habitualmente quimioterapia. La paciente se siente profundamente contrariada. Le cuesta aceptar que de forma inmediata deba someterse a un tratamiento duro, muy agresivo supuestamente (aunque se sabe que actualmente ha disminuido la intensidad de sus efectos secundarios) y desagradable cuando acaba de aferrarse a la ilusión de una supuesta curación.

La vivencia del tratamiento rebasa con creces las peores expectativas de la paciente. Esta etapa se caracteriza por ser la más dura de todas las fases por su extensión en el tiempo, la acentuación incontestable de que se está enferma, y sus efectos secundarios.

La enferma adquiere por primera vez conciencia de enfermedad y de sus efectos secundarios. Estos últimos, aunque realmente provengan de su remedio, se perciben como la manifestación física y visible del mal.

Se ha cuantificado en la encuesta general (2005) la importancia subjetiva otorgada a los efectos secundarios, independientemente de su aparición. Los resultados los muestra el gráfico II.



El malestar general, la pérdida de fuerzas y capacidades, es algo muy sentido y preocupante. La cicatriz en brazos y axilas preocupa sólo a una cuarta parte de las afectadas durante estos momentos. Y el resto de posible sintomatología es resentido por la mitad de las enfermas y resulta algo más llevadero para la otra mitad. El problema, sin embargo, es que todo ello afecta a la seguridad y autoimagen de la paciente.

Muchos estudios realizados sugieren una posible conexión entre ciertas variables psicológicas (como calidad de vida, estrategias de afrontamiento, miedos...) y la aparición de náuseas y vómitos en los pacientes oncológicos. Se han podido comprobar en las presentes pruebas cualitativas a título de hipótesis. También se ha podido confirmar que en las pacientes que perciben una mejoría en su estado de salud se da una menor incidencia de náuseas y viceversa según sus propias aseveraciones.

3. EL AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD

Las preocupaciones asociadas al diagnóstico

Las preocupaciones que les acechan son sobre:

- La identidad de la enfermedad: no existen dudas racionales, otra cosa es la actuación de los mecanismos de negación. A las mujeres con cultura más avanzada lo que les preocupa son las características concretas de la misma y, por ende, el posible pronóstico de la enfermedad. Para ello tendrán que esperar algún tiempo, con la ansiedad consiguiente.
- Las causas. La enfermedad no se resiente de forma culpable en general. Es producto de avatares de la vida. De todas formas, las personas piensan y se plantean los siguientes temas:
 - . Cuestiones genéticas, es decir, antecedentes familiares, ante los cuales la única reacción es pensar en el destino y la fatalidad.
 - . Resulta muy extendida la creencia de que anteriores tribulaciones y desgracias familiares, temporadas fuertes de estrés (enfermedades penosas de alguno de los padres, dificultades familiares- y en mucha menor medida cuestiones laborales) son causantes de la enfermedad.
 - . Existen creencias causales de la enfermedad que tienen que ver con el no amamantamiento de los hijos, la edad al tenerlos, etc. Es aquí dónde puede darse un cierto atisbo de culpabilidad.

Existen dos orientaciones en general sobre la enfermedad y sus consecuencias:

- Aquellas personas que se centran en sí mismas. La preocupación es sobre su futuro vital, principalmente el horizonte siempre amenazante de la propia muerte y, mucho más cercano -aunque se quiera disimular-, los sufrimientos que esta enfermedad puede originar.
- Aquellas personas que por su estructura familiar tienen o sienten amplias responsabilidades. Aquí las preocupaciones se refieren al marido, los hijos, los padres ancianos a los que hay que cuidar, etc. Cuando éste es el caso, las personas se defienden y reaccionan mejor ante la enfermedad. Les preocupan otras cosas (incluyendo, p.e., hacer testamento, organizar la casa, incluso preparar comidas a la familia para su alimentación mientras la paciente se encuentra en el hospital, etc.).

Se ha cuantificado en la encuesta general (1ª ola, 2005) estas preocupaciones diferenciales. Los resultados los muestra el gráfico III.

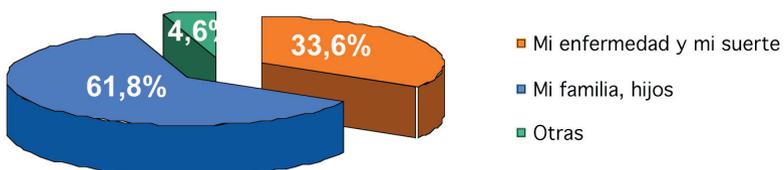


Gráfico III. La preocupación central después del diagnóstico.

Base: 413 afectadas cáncer de mama. 1ª ola. 2005

Lo que aquí se ha dimensionado es la diferencia fundamental en la orientación de la mujer en este momento traumático: hacia ella misma, caso de una de cada tres, o hacia los demás, caso de dos sobre tres. Indicativamente más centradas en sí mismas resultan las más jóvenes (y ello a pesar de que tienen muchos hijos pequeños).

De todas formas, es tan fuerte la impresión inicial y el sentimiento de amenaza que entendemos que en esos días limitados, *'a mí no me dio tiempo ni a pensar'*, las fases y deterioros de la enfermedad no preocupan tanto, no se hacen presentes en primer plano. Domina una percepción más global sobre la desgracia que se encuentran sufriendo y los miedos concomitantes.

Los estilos de enfrentar la enfermedad

Hemos seguido aquí, para ordenar todo lo dicho en los grupos y posteriormente dimensionar en la encuesta, esquemas de la tradición psicooncológica sobre cáncer de mama. Existe una medición escalar (MAC), para sistematizar los estilos para afrontar la enfermedad.

Se distinguen tres factores en función de los cuales se establece una tipología de mujeres según su reacción ante la enfermedad:

- . La intensidad con la que se vive la amenaza de muerte.
- . La sensación de control personal sobre la enfermedad.
- . El pronóstico subjetivo de la enfermedad.

a) La intensidad con la que se vive la amenaza de muerte

Ha irrumpido en el horizonte vital de la mujer y sus allegados esta posibilidad anteriormente no considerada. Es universal como sensación inicial. Pero esta amenaza puede ser absolutamente dominante o puede resultar un reto contra el cual luchar. Los *verbatimims* de las fases cualitativas han sido muy expresivos (*'Yo saqué fuerzas de donde no las tenía, a por el toro y que sea lo que Dios quiera'*. *'Yo decía: ¡tengo que salir adelante!, etc.*). En la encuesta se ha tratado de establecer este factor mediante un indicador, cuyos resultados aparecen a continuación en el gráfico IV.

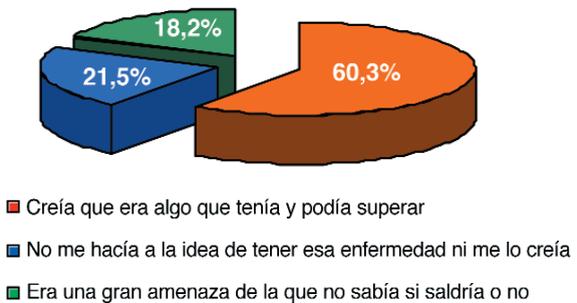


Gráfico IV. Posición dominante ante la enfermedad

Base: 413 afectadas cáncer de mama. 1ª ola. 2005

Domina la respuesta de reto ante la enfermedad. Es curiosa la relación curvilínea que se esboza (no se prueba) de esta sensación con el estadio del tumor: los extremos, tumores del tipo I y IV son las luchadoras aquí, mientras que los diagnósticos centrales, tumores del tipo II y III, resultan menos activas.

Por otro lado y desde una perspectiva cualitativa, se ha de afirmar que lo que cambia respecto a cómo las personas afectadas elaboran el diagnóstico tiene que ver con la existencia o no de otras preocupaciones. Cuando éstas existen, matizan la valencia de la amenaza (desde ciertas escuelas psicológicas se hablaría de desplazamientos exitosos). Y dan una motivación al afán y a la esperanza de superación. Aparecen los casos siguientes:

- Preocupaciones por los 'otros': los padres, maridos, hijos,... (p.e., *'les miraba y me decía, no puedo dejarles solos'*).
- Refuerzos y luchas para mantener la autoestima entendida la misma como no disolución del propio yo en la pura emoción destructiva (p.e., *'me dije, esto no va a poder conmigo'*).

b) La sensación de control personal sobre la enfermedad

Se trata de la creencia y confianza en que algo pueden hacer las propias personas afectadas respecto de su enfermedad. La contribución personal se concretiza en el estado de ánimo que se mantiene ante la enfermedad. Se conoce científicamente su eficacia en el transcurso de la misma y así lo piensan las propias afectadas (p.e., *'con buen ánimo, se supera mejor la enfermedad, hay que poner todo lo que se puede de tu parte'*).

Uno de los contenidos que se depositan en la vertiente activa de *poder hacer algo* para superar la enfermedad comienza por el uso y reconocimiento de la palabra cáncer. Y ello aunque *'siempre hay momentos en los que te tienes que retirar y lloras'*.

En el cuestionario se ha incluido un indicador para estimar el presente factor, cuyos resultados se muestran en el gráfico V.



Gráfico V. Creencia en poder hacer algo para superar la enfermedad.

Base: 413 afectadas cáncer de mama. 1ª ola. 2005

Domina la posición activa ante la enfermedad. Indicativamente es todavía más intensa entre las personas afectadas más jóvenes.

c) El pronóstico subjetivo de la enfermedad

Es el tercer factor que se tiene clásicamente en cuenta. Según el modelo teórico, el mismo oscila entre dos extremos: positivo o negativo. Pero las observaciones empíricas realizadas señalan matices de interés. La perspectiva real en la evaluación del diagnóstico depende de los resultados de los análisis patológicos, y esto lo saben una gran mayoría de las afectadas. Pero la perspectiva psíquica parece fundamental. Aparecen casos graves, incluso muy graves, en los que la mujer todavía se mantiene en lo que llaman *'actitud positiva, positividad'*. Y se encuentran en las muestras cualitativas ejemplos de casos diametralmente opuestos (mujeres con tumores benignos sumamente quejosas).

Cuantitativamente, el indicador utilizado para dimensionar el factor y los resultados encontrados aparecen a continuación en el gráfico VI.

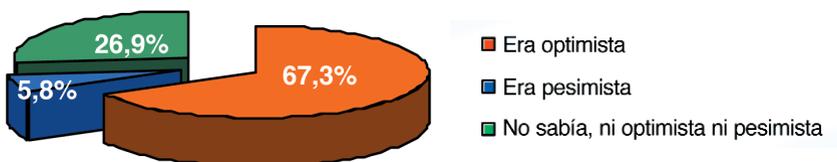


Gráfico VI. Estimaciones personales sobre el pronóstico.

Base: 413 afectadas cáncer de mama. 1ª ola. 2005

La actitud dominante es la más optimista. La siguiente alternativa del ranking refleja una gran cautela. El negativismo es más raro y está muy poco presente.

En función de las variables anteriores, la psicooncología ha descrito las cinco posiciones posibles de las mujeres afectadas frente a su enfermedad. Y que se han comprobado con testimoniales en la presente investigación

- Espíritu de lucha: Percepción del diagnóstico como un reto a superar, sentimiento de control interiorizado y pronóstico optimista. *'Que la vida no te ponga en tus límites, no sabes lo mucho que puedes aguantar'*. Buscan toda la información disponible que pueda ayudar a encontrar la mejor alternativa de actuación y su tono emocional es positivo y enfocado a la acción.
- Negación: Se caracterizaría por un mecanismo psicológico de evitación o auto-ocultamiento de la realidad como medida para proteger la propia integridad psíquica del individuo. Por tanto se niega el diagnóstico y asimismo tampoco se generan sentimientos de control.
- Fatalismo: Se caracterizaría por un tono vital bajo y una ausencia de implicación activa en las diferentes fases del tratamiento. La percepción del diagnóstico es de amenaza sin justificación.
- Desamparo o desesperanza: Ante el diagnóstico la mujer reacciona con una especie de rendición total. La constancia de la enfermedad crea una gran conmoción que se traduce en depresión y sentimientos de indefensión.

- Preocupación ansiosa: La percepción del diagnóstico como gran amenaza, la incertidumbre sobre los sentimientos de control y la evolución de la enfermedad se traducen en depresión y ansiedad: rumiaciones, búsqueda compulsiva de información, medicinas alternativas... Es cierto que se realizan muchas medidas de afrontamiento, pero las mismas son poco eficaces y no consiguen disminuir el estrés causado por el diagnóstico y la enfermedad.

Realizando cruces específicos con los indicadores antes mencionados, aparecen tres grupos claros de mujeres afectadas, que se presentan en el gráfico VII.

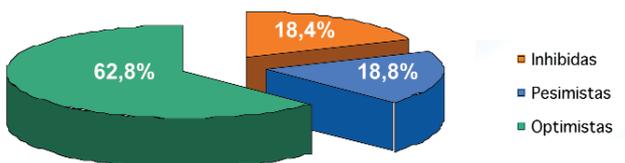


Gráfico VII. Tipología de afectadas.

Base: 413 afectadas cáncer de mama. 1ª ola. 2005

Las personas denominadas INHIBIDAS se caracterizan fundamentalmente por:

- . La depresión como emoción dominante.
- . No poder hacerse a la idea de que se tiene esta enfermedad.
- . Incertidumbre e inseguridad sobre las posibilidades de poder hacer algo que influya en el proceso.
- . Vivencia incierta del pronóstico.

Son mayoritariamente amas de casa con menor cultura. Como hipótesis, se trataría de personas de clase social más baja posiblemente con marcado tradicionalismo y origen rural. La situación de viudez es significativa entre las personas que entran en esta tipología.

Las personas denominadas PESIMISTAS se caracterizan fundamentalmente por:

- . Domina la ansiedad como emoción.
- . La enfermedad es vivida como una gran amenaza.
- . Piensan que no tienen influencia sobre el proceso de la enfermedad.
- . Son negativas respecto al pronóstico de la enfermedad.

Sociológicamente se distinguen por una educación media y trabajo fuera del hogar. La imaginación sociológica nos lleva a pensar en una mujer urbana no específicamente cultivada.

Las personas denominadas OPTIMISTAS se caracterizan por:

- . Cierta equilibrio entre las emociones de diverso tipo que les afectaban.
- . Sentimiento y actitud de superación ante la enfermedad.
- . Creencia en que pueden hacer algo eficaz contra su enfermedad.
- . Optimismo respecto del pronóstico.

Dentro de que en esta tipología mayoritaria entran todo tipo de mujeres, la impresión sociológica es que son más urbanas y con mayor formación.

4. LAS DOS GRANDES NECESIDADES DE LAS PACIENTES

Las mujeres afectadas de cáncer de mama de la muestra insisten en dos tipos de necesidades claramente diferenciadas: de apoyo y de información. Se comprueba aquí, también, lo dicho en los últimos treinta años por la literatura especializada.

Necesidades de apoyo

La paciente necesita encontrar recursos para reducir la ansiedad, el sentimiento de soledad, el miedo a la muerte, el daño corporal sufrido, la reconstrucción de su propia autoestima, y la reelaboración de problemáticas previas que vuelven a aflorar a causa de la enfermedad. Y el recurso es sentirse apoyada para *'no venirse abajo'*.

'Apoyada' implica, en la expresión anterior, sustentada y acompañada en sus ansiedades y padecimientos. Se trata, por tanto, de una demanda de interacción con 'los otros' que deben comprender y sostener a la persona. Hay que tener en cuenta que, salvo excepciones, todas las afectadas consultadas afirman que se volvieron *'hipersensibles'* y, lo que es más, *'capaces de darse cuenta'* del valor diferencial de las personas de su entorno.

La ansiedad pide expresarse, ventilarse, desahogarse,... Pero ocurren diversos fenómenos que complican su normal desalojo.

- a) No todas las personas se permiten esta manifestación directa de su inquietud radical. Les da vergüenza. El llanto se realiza en privado. La pena es inundante. Y la contención es prácticamente imposible en su totalidad.
- b) A los 'otros' esta situación les provoca numerosos episodios fóbicos. Se huye porque no se soporta la situación de desvalimiento de la esposa, de la madre, de la amiga,...

- c) El miedo al horizonte de la muerte es traumático e inimaginable. La persona lo teme, los allegados lo sienten como posibilidad de pérdida radical de un ser querido y entonces lo tienen que negar.
- d) En amigas e hijas se da la identificación. Ellas podrían sufrir lo mismo en un futuro.
- e) En otros casos se manifiesta el temor de la familia a tener que prescindir del rol y funciones de la mujer: sentirse indefensos y desamparados si falla la figura de la madre.

La serie de 'traumas' asociados a problemáticas anteriores no bien elaboradas, progresando desde la superficie hasta lo más profundo, se resumirían en:

- . Esfuerzos propios de las mujeres en enfermedades de los padres, etc.
- . Cuestiones sobre el dolor femenino, los partos, etc.
- . Situación de la mujer en la sociedad, el trabajo, etc.
- . Conflicto último con una anatomía específica, cuyo atractivo se ha depositado en los pechos.

Por lo que respecta a la familia, la insatisfacción se produce cuando ésta no es capaz o no muestra el interés necesario para comprender y 'ponerse en la piel' de la enferma. Que los diferentes miembros no tengan la sutileza suficiente.

Las críticas son más duras cuando las refieren personas que no forman parte de la familia, sobre todo si se trata de otras mujeres sanas que desarrollan reacciones hipocondríacas o fóbicas a raíz de comunicarles la situación.

Las maniobras de *apoyo* pueden categorizarse como sigue. El problema es que no llegan ni pueden llegar al meollo de los problemas que a ellas les preocupan:

- De comunidad emocional: La familia unida llora la desgracia.
- De ventilación emocional: resulta lo más difícil de realizar por falta de instrumentos verbales. Idealmente se da ésta cuando existe buena relación con la pareja y sobre todo con las amigas. Pero tiene condiciones: capacidad de identificación.
- Intentos de sustitución o restauración. Se trata de compensarlas y gratificarlas. Son muy agradecidas, dada la hipersensibilidad del momento ante todas estas atenciones. Pero las mismas, dicho por ellas, lo que subrayan es que algo se ha perdido. Y evidentemente las ofrendas no pueden compensar el fallo fundamental.
- Mecanismos de distracción y desimplicación: son extraordinariamente útiles. Pueden ir desde tomar vacaciones (cuestiones ofrecidas por las parejas), ayuda en la casa, salidas a exposiciones, espectáculos,... hasta las compras que son muy mencionadas como mecanismos antidepressivos en este contexto.

Existen frenos a recibir este apoyo. Son:

- Los posibles sentimientos reales o interpretados por las pacientes de lástima.
- El morbo o la curiosidad, que piensan está muy extendida. Es un intento claramente *voyeur* que se da en vecinas o amigas lejanas por *saber* cómo las han dejado, como se comportan sexualmente, etc.
- El exceso de protección. El mismo viene fundamentalmente de las parejas. No lo aceptan en el fondo, aunque superficialmente muchas de las enfermas se conforman con este tipo de atenciones que redundan en bajarles la propia autoestima.

Necesidades de información

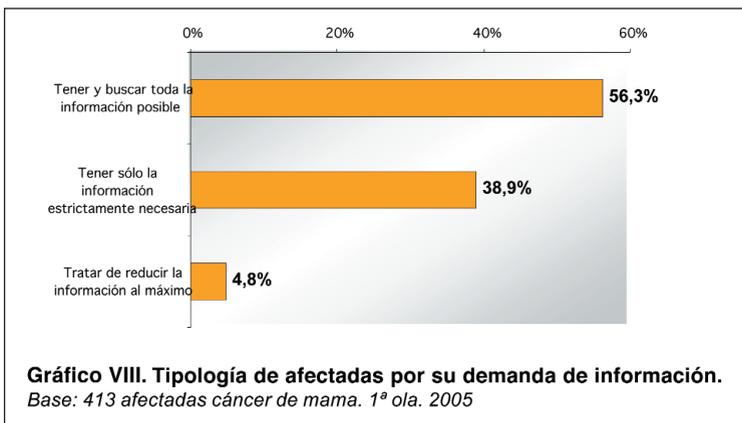
El tema es central. Pero tienen muchas variantes dependiendo de los momentos de la enfermedad y de los tipos de pacientes.

En el primer momento del diagnóstico les resulta muy difícil a todas las pacientes procesar y asimilar la información. La primera que reciben, necesariamente incompleta, es la de que deben ser intervenidas. Superado el shock inicial se requiere una descripción objetiva y breve de la naturaleza, pronóstico y consecuencias, tanto presentes como futuras, del cáncer. El principal responsable de satisfacer esta necesidad es el médico, por la autoridad que se le concede como profesional y porque tiene la obligación de comunicar a la paciente cuál es su estado.

En este punto se dan tres tipos de reacción muy diferenciados:

- a) Las que rechazan en absoluto la información. Responde a estilos de afrontamiento 'fatalista' y 'desesperanzado'. No quieren saber más que lo estrictamente necesario porque tienen miedo a conocer el alcance real de su problema. En estos casos, un exceso de información incrementa la ansiedad de la paciente, como bien conocen los propios oncólogos. Con frecuencia son los familiares más próximos los que han de ser informados.
- b) Las que desean manejar el máximo posible de información. Responde a estilos de afrontamiento del tipo 'preocupación ansiosa'. Buscan información de forma frenética y recogen cualquier noticia o material relacionado con el cáncer, no sólo el de mama, y en todos los medios que tienen a su alcance. En este caso la información tiene una función de reducción de la ansiedad a través del control de la situación, pero puede tener un efecto contraproducente y operar numerosas distorsiones de la misma.
- c) Las que deciden qué cantidad y tipo de información interesa tener. Es una posición más equilibrada que las anteriores. Se trata de aquellas pacientes que quieren estar al corriente de su situación pero desean saber sólo lo realmente imprescindible y necesario para contribuir a su propia recuperación. En estos casos, las fuentes de información son limitadas y sólo se confía en aquellas que transmitan credibilidad y profesionalidad.

Los tipos anteriormente descritos han tratado de ser dimensionados en la encuesta realizada. El indicador y sus resultados los presenta el gráfico VIII.

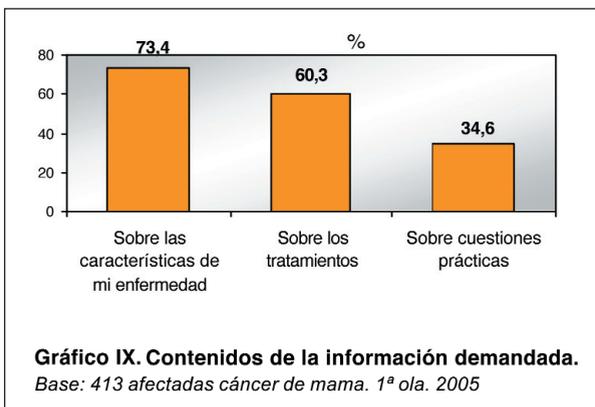


Estos comportamientos resultan altamente significativos dependiendo de la edad: un 72% de las más jóvenes buscan así la información, descendiendo los niveles a un 58% en las de edad intermedia y disminuyendo la necesidad hasta un 39% entre las de mayor edad.

Durante el postoperatorio y los tratamientos de quimioterapia existe una necesidad importante de información, especialmente por parte de la paciente. Pero sus intereses están fundamentalmente orientados a la solución práctica de sus problemas inmediatos y en obtener recursos para poder llevar una vida lo más normal posible.

En el caso de los allegados, se ha reducido la búsqueda y la necesidad de información. En todo caso, ayudarían a la paciente a conseguir la que ella necesita.

Se ha tratado de dimensionar en la encuesta las diferentes preocupaciones e información demandada por las pacientes. Aunque no se hacía en la encuesta una referencia directa a los diversos momentos, puede ser de utilidad presentar aquí estos resultados. Aparecen en el gráfico IX.



Se desea información fundamentalmente sobre la enfermedad y los tratamientos. Pero también sobre cuestiones de tipo práctico, aunque las mismas interesan a una de cada tres afectadas. Los contenidos discriminan exclusivamente por la edad: cuanto más joven es la afectada mayor necesidad tiene de todo tipo de contenidos de información.

Desde la perspectiva cualitativa en muchos casos, no obstante, el interés por conocer aspectos prácticos funciona como mecanismo de defensa, para evitar concentrarse en aspectos técnicos, normalmente muy ansiógenos.

Dada la insistencia en temas prácticos, aquí las mejores fuentes proceden del personal especializado de enfermería (que además está en contacto más tiempo con la paciente) y de los allegados femeninos (hijas mayores, amigas).

Sólo cuando la paciente ha conseguido superar el cáncer de mama, está completamente recuperada y vuelve a un ritmo de vida normal se siente realmente interesada por profundizar y obtener información sobre la enfermedad. Pero no todas. Entre las primeras, la información no tiene, por supuesto, una finalidad práctica ni es para utilizarla personalmente. El interés viene dado por dos motivos, fundamentalmente:

- Satisfacer la nueva necesidad que surge en la gran mayoría de estas personas de profundizar y sacar algo positivo de esa vivencia y, a ser posible, que ello sirva de ayuda a otras mujeres con el mismo problema.
- Mantener un estado de alerta y prevención intenso y continuo que durará para siempre ante el temor a que se reproduzca la enfermedad.

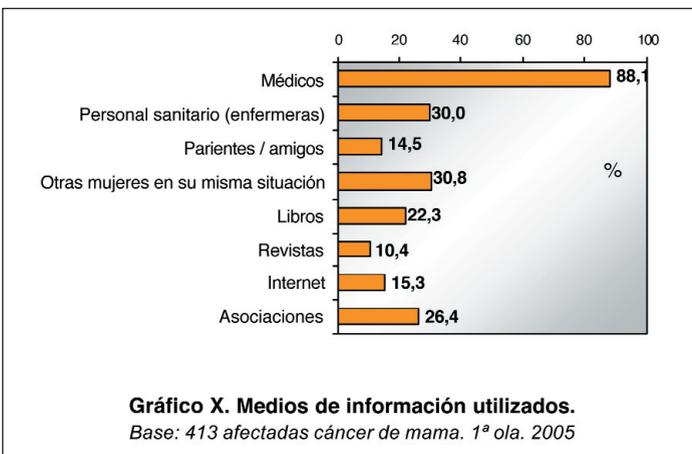
Los familiares ya no necesitan ni buscan información porque una vez superada la enfermedad vuelven a su rutina diaria y se 'olvidan' de ella.

Por lo que respecta a los canales de información, el médico es, en todos los casos y sin excepciones, la fuente más requerida y fiable para obtener todo tipo de información sobre el cáncer de mama en cualquiera de las fases de la enfermedad.

En algunos casos se recurre además a otras fuentes. Las características personales, tanto de la paciente como de los familiares, condicionan fuertemente el acceso y uso de los medios de comunicación en lo que al cáncer de mama se refiere.

- Bibliografía y medios de comunicación más modernos y avanzados, como Internet: son más accesibles para personas jóvenes, con estudios, familiarizadas con la búsqueda de información o con habilidades en el manejo de soportes informáticos.
- Otros medios tienen una influencia difusa y se utilizan de forma generalizada pero escasa, como la prensa escrita (revistas, separatas o secciones de prensa...), la televisión o la radio.
- Las asociaciones y la documentación o folletos que en ellas reparten son una gran fuente. Pero con frecuencia se piensa que sólo las pacientes tienen acceso a la información que proporcionan estas organizaciones, que por otro lado, es la más útil que pueden recibir por estar específicamente dirigida a sus necesidades.
- Mujeres que han pasado por experiencia similar. Las experiencias y consejos que estas personas pueden aportar a la paciente son muy valiosas para ella por el nivel de comprensión y empatía que les garantiza.
- Personal de enfermería. También cubren necesidades de información prácticas, y aunque en muchos casos no puede ser así, las pacientes desearían también pedirles aclaraciones y explicaciones complementarias sobre aspectos técnicos.

El repertorio de medios de información ha sido dimensionado en la encuesta general (2005). Los resultados aparecen en el gráfico X.



El personal facultativo es el medio dominante para la obtención de información. Es a ellos, los facultativos y en menor medida el personal sanitario, a quien se acude en búsqueda de la misma. Pero tienen también importancia las otras mujeres afectadas, sobre todo entre las personas más jóvenes de la muestra.

Los medios más 'literarios' son utilizados fundamentalmente por las más jóvenes de forma altamente diferencial, sobre todo Internet.

Las asociaciones son muy importantes para las personas que pertenecen a las mismas. Pero como fuente de información tienen mucha menor importancia para las no asociadas. El factor desconocimiento de las mismas puede ser altamente importante.

Un tema colateral es la credibilidad que todos los anteriores recursos y medios de comunicación tienen para las pacientes. El escaso criterio que la gran mayoría de las pacientes y allegados reconocen en sí mismos para valorar la autenticidad de cualquier dato médico hace que la forma más común de verificar la información, al margen de donde proceda, sea buscando su certificación por parte de un profesional de la medicina.

Asimismo, algunos medios de comunicación despiertan, por sí mismos, recelos y suspicacias, especialmente la televisión, la radio y un determinado tipo de prensa (rosa, del corazón, etc.), que pueden caer fácilmente en la frivolidad y tratar con excesiva ligereza temas tan serios como un cáncer. Son un riesgo para los propios facultativos por los problemas que se les crean a veces.

Como evaluación final del presente apartado se presenta aquí una valoración global de la información recibida por las pacientes de la muestra general durante su enfermedad. Aparece en el gráfico XI.

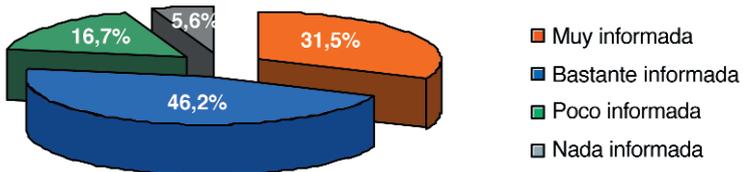


Gráfico XI. Grado de satisfacción con los médicos que las atendieron.

Base: 413 afectadas cáncer de mama. 1ª ola. 2005

La valoración de los niveles de información de que se ha dispuesto sobre la enfermedad son altamente satisfactorios. De forma positiva destaca la sensación de estar informadas de las mujeres afectadas más jóvenes, mientras que es en el Sur peninsular donde se sienten menos o poco informadas en mayor medida.

5. LA INTERACCIÓN CON EL PERSONAL FACULTATIVO

Cuestiones generales sobre el sistema hospitalario

Un diagnóstico de cáncer implica entrar en una relación muy estrecha y durante mucho tiempo con todo el sistema hospitalario, con los diversos facultativos que atienden a la enferma (agente diagnosticador -el ginecólogo habitualmente-, cirujano y oncólogo), con el personal sanitario de planta y general, y a veces asistencia de tipo psiquiátrico o psicológico.

Lo común es que la atención en las unidades especializadas sea óptima. Pero el ambiente hospitalario resulta sumamente ingrato y humillante para la persona cuando tiene que acudir a servicios fuera del área oncológica.

Los hospitales, y más aún las salas de espera, resultan un ambiente ansiógeno y deprimente. No es un entorno agradable; la paciente permanece mucho tiempo rodeada de otros enfermos, tiene tiempo de ver casos más graves y menos graves que el suyo, lo que en cualquier caso y por razones diferentes resultan desesperanzadores, a lo que hay que unir la ansiedad de la espera y la impredecibilidad y anticipación de los resultados.

Aunque existe siempre el referente de las sociedades particulares y de Houston se afirma al respecto que la exclusiva diferencia entre la atención que se recibe por parte de las sociedades o en el extranjero y la que ofrece el Sistema Nacional de Salud se refiere precisamente a los temas 'hoteleros' de la sanidad. En cuanto a atención médica no existen diferencias. No obstante, ello no es trasladable a aquellos puntos en los que el Sistema Nacional de Salud no tiene establecimientos con tratamientos integrales y, p.e., las pacientes tienen que desplazarse a otras provincias o autonomías para recibir la quimioterapia.

Otro punto importante que aquí se menciona es la diferenciación que se hace entre las intervenciones quirúrgicas dirigidas propiamente a las células cancerosas y aquellas específicas para la reconstrucción de los senos. Normalmente estas últimas son una segunda intervención en la sanidad privada, con una supuesta pretensión económica subyacente. En otras consultas, del extranjero y en centros de la Sistema Nacional de Salud, la intervención es global. Pero las personas no acaban de conocer bien como son estos procedimientos.

La relación médico-paciente

Dado que los tratamientos son largos en el tiempo y que las pacientes acuden a consulta habitualmente solas después de los primeros estadios de la enfermedad, se crea entre ellas y los oncólogos una relación muy estrecha.

Los resultados cuantitativos muestran grados muy elevados de satisfacción de las pacientes con sus médicos. Se presentan en el gráfico XII.

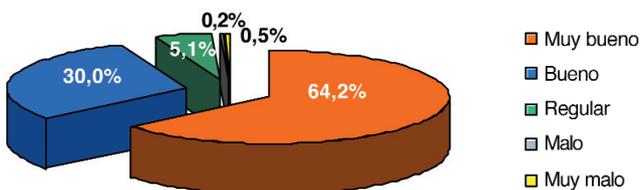


Gráfico XII. Grado de satisfacción con los médicos que las atendieron.

Base: 413 afectadas cáncer de mama. 1ª ola. 2005

Las quejas muy minoritarias proceden de forma indicativa de las pacientes más jóvenes, y/o asociadas al segmento 'pesimista'.

Se pueden distinguir dos facetas de la atención de los facultativos: la técnica y la de apoyo emocional. Ambas han sido dimensionadas y se presentan en la tabla VI con los resultados siguientes:

Desempeño profesional		Capacidad de apoyo	
Muy buenos.....	66,2%	Muy buena	55,2%
Buenos	28,6%	Buena	31,7%
Regulares	4,8%	Regular.....	9,7%
Malos	0,2%	Mala	2,4%
Muy malos	0,2%	Muy mala.....	1,0%

Base: 413 afectadas cáncer de mama. 1ª ola. 2005

Los resultados son muy paralelos, aunque en apoyo emocional se señala un cierto déficit. Este es especialmente señalado por las pacientes más jóvenes y el segmento 'pesimista' de estas enfermas, siempre quejoso.

Cualitativamente se ha podido precisar todavía más en esta relación. Y existen dos polos opuestos: de la fuerte dependencia y sumisión de una mayoría de pacientes, con una idealización fuerte de la figura del médico, a una posición más proactiva que en ciertas circunstancias puede resultar incluso incómoda. Hay que tener en cuenta la existencia de una amplia ambivalencia ante dicha figura (por un lado los facultativos curan, pero por otro *enferman*, es decir, sus tratamientos hacen aparecer síntomas que anteriormente no se padecían).

Aparecen quejas cuando la paciente ha necesitado saber algo y el médico ha sido demasiado escueto o poco claro. También en algunos casos existe la tendencia por parte de la paciente a ocultar síntomas al facultativo, debido al miedo de que pueda suponer un empeoramiento o algo negativo. En ocasiones, el trato puede resultar brusco, y la resultante es que se siente como hiriente. Ellas entienden que el médico tiene muchas pacientes, poco tiempo, e incluso que tiene que protegerse a sí mismo de tanta tensión. También entienden que a veces su situación como pacientes las hace menos hábiles para comprender lo que se les dice y resultan agobiantes y pesadas para el médico.

Por lo que respecta a la participación en la toma de decisiones médicas, la misma es mínima. Las decisiones del médico se pueden comentar pero nunca se cuestionan realmente en una gran mayoría de los casos.

Sin embargo, es evidente que aparte de las buenas o malas aptitudes comunicativas de los facultativos, existe una clara dificultad para asimilar la información, propiciada por la ansiedad que genera la situación así como por la importancia de todo aquello que pueda referir el doctor. Se ha tratado de cuantificar la situación en la tabla VII.

Tabla VII.- Preguntas y respuestas al médico			
Realización de preguntas		Satisfacción con las respuestas	
Le hacía muchas preguntas	43,6%	Muy satisfecha	35,2%
Le hacía algunas preguntas	40,4%	Bastante satisfecha.....	51,6%
Le hacía pocas o ninguna pregunta.....	16,0%	Poco satisfecha	13,2%
<i>Base: 413 afectadas cáncer de mama. 1ª ola. 2005</i>			

Hacen más preguntas las más jóvenes y mucho menos las de mayor edad. Pero el grado de satisfacción resulta relacionarse inversamente con el factor edad: las respuestas a las pocas preguntas de las más mayores son recibidas con mayor grado de satisfacción.

El punto de vista de los oncólogos ofrece matices de interés. Se coincide en identificar en las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama características especiales y propias que las diferencian de cualquier otra paciente: se trata de pacientes que por su enfermedad sufren consecuencias evidentes (mastectomía) que afectan a sus relaciones sociales, un cierto porcentaje de ellas lo forman mujeres jóvenes, bastante informadas acerca de su enfermedad, ya que se encuentra mucha documentación a disposición pública.

Por otro lado, existen muchas líneas de tratamiento, lo que incrementa el nivel de esperanza y de realizar un trabajo efectivo. En consecuencia, la situación tiene una cierta bondad puesto que la misma tiene expectativas de éxito. Pero la posible recidiva por sorpresa está siempre latente. Y el oncólogo sentirá también personalmente la posible pérdida de una de estas pacientes.

Los oncólogos señalan, además, otros temas concretos. Son:

- El médico siempre establece un contrato terapéutico con la paciente. Necesita contar con su confianza, de manera que le plantea un pacto al inicio de la relación
- También se preocupan por la ansiedad de la paciente, ante la que les faltan recursos y tiempo. Además, se dan cuenta de los inconvenientes añadidos a la propia gravedad y efectos de la enfermedad, como la dificultad de algunas pacientes para comprender y procesar efectivamente la información que se les proporciona.
- Por lo que respecta a la información, ellos se sienten como los agentes que deciden la cantidad y tipo de información que debe proporcionarse a la paciente en función de cómo es y de su estado. Además, el médico prefiere ser el único, o al menos, la fuente de información más importante.
- El médico acepta y comenta las informaciones que se le presentan, aunque las suelen desestimar en la mayoría de los casos. De hecho, los facultativos manifiestan una actitud muy dura con los medios de comunicación porque crean angustia, confusión, falsas esperanzas o temores a la paciente.

El personal de enfermería

Tiene suma importancia esta figura para las pacientes. Representan el contacto más directo y cercano de la paciente con el personal sanitario. Se establece una relación cercana y de confianza y se convierten en un apoyo positivo para la paciente.

Resultan un complemento o aportación extra de información sobre la enfermedad, tanto a nivel práctico como técnico.

Se las define como muy profesionales y atentas en sus cometidos. Se observa una gran diferencia con las enfermeras de otros servicios. El grado de satisfacción resulta muy alto (64,6% lo estima muy bueno y un 31,2% bueno). Y las valoraciones concretas del personal de enfermería son así mismo muy altas. Presenta estos resultados la tabla VIII.

Tabla VIII .- Valoraciones del personal de enfermería

Desempeño profesional		Capacidad de apoyo	
Muy buenas	57,1 %	Muy buena.....	49,9 %
Buenas	38,3 %	Buena.....	40,0 %
Regulares.....	3,9 %	Regular.....	8,7 %
Malas	0,5 %	Mala	1,2 %
Muy malas.....	0,2 %	Muy mala.....	0,2 %

Base: 413 afectadas cáncer de mama. 1ª ola. 2005

Un 32,4% observa diferencias entre las enfermeras de oncología y las del resto de las plantas o servicios del hospital.

El punto de vista del personal sanitario en plantas de oncología hace hincapié en los siguientes extremos:

- Un cuidado exquisito en sus respuestas a las cuestiones técnicas que les plantean, a veces con cierta trampa, las propias enfermas. Se niegan a responder a las mismas remitiendo siempre a los facultativos.
- En cambio, sí aconsejan sobre cuestiones de tipo práctico, de la que son grandes conocedoras.
- Sienten que su papel es ser una fuente de ánimo para llevar una vida lo más normal posible dentro de las posibilidades de las pacientes. En consecuencia, conocen muchos de sus problemas, necesidades e inquietudes, información que transmiten al médico cuando lo consideran necesario.

- Viven como una de sus importantes tareas el intento de propiciar una buena predisposición de las enfermas al tratamiento de quimioterapia.

Servicios de psiquiatría y psicoterapia

Algunas de las enfermas consultadas habían recibido por parte de los médicos, incluso desde el momento del diagnóstico, la recomendación de acudir en caso de necesidad a servicios de ayuda psiquiátrica o psicológica.

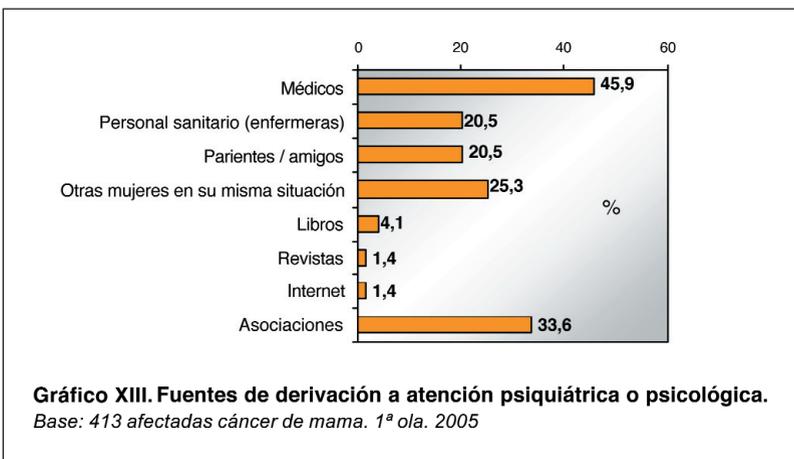
En otras ocasiones, es la propia paciente quien siente la necesidad de recibir este tipo de servicios, pero usualmente se trata de aquellas personas que antes del diagnóstico ya se encontraban con tratamientos psiquiátricos o terapéuticos.

De todas formas, estos servicios existen en algunos centros y no existen en otros. Y eso también hace la diferencia, por las facilidades o inconvenientes que implica, en que se sigan o no.

Según la encuesta a afectadas del 2005 un 35,4% de las mismas había recibido algún tipo de terapia psiquiátrica o psicológica. Aunque en términos absolutos no sea la mayoría, en términos relativos parece que cada vez se acude más a este tipo de servicios.

Son las más jóvenes y las personas en situación más extrema (estadio IV del tumor) las que significativamente han recibido más esta atención. También las personas de corte más 'depresivo' en la tipología anteriormente descrita. Y las personas asociadas a organizaciones especializadas, dado que uno de los servicios que se demanda de ellas es precisamente esta atención psíquica. Es más, resulta muy minoritario (15,6%) este tipo de ayuda entre personas no asociadas.

La fuente de consejo y derivación es fundamentalmente facultativa. En segundo lugar las asociaciones. Y posteriormente otras personas afectadas e incluso la propia familia. Los resultados de la encuesta del 2005 aparecen en el gráfico XIII.



Ha cambiado el clima y la imagen sobre estos servicios en nuestro país. Es cierto, que las mujeres muestran una mayor naturalidad en pedir este tipo de servicios que los hombres, sobre todo en las clases medias donde se encuentran menos extendidos o existen más prejuicios al respecto. En todo caso, se han observado tres diferentes reacciones:

- Aquellas que ya acudían antes de diagnosticarles la enfermedad, por lo que el cáncer supone un nuevo motivo para renovar sus visitas. Suele tratarse de personas afectadas por nerviosismos asociados a la menopausia, de clases sociales medias altas.
- Aquellas que ante las tensiones que se encuentran padeciendo, y dadas las recomendaciones o facilidades recibidas, aceptan de muy buen grado estos servicios. Se dan ciertas variaciones en la forma de acceder a los mismos:
 - . Visita estandarizada por personal especializado en la propia clínica, tanto para la paciente, como incluso para sus familiares.
 - . Derivación a servicios hospitalarios.
 - . Otros servicios, bien particulares, bien vía asociaciones
- Y siempre existe un grupo numeroso que muestra un rechazo a atenderse psicológicamente. Se sienten con la entereza suficiente para afrontar el problema con sus propios recursos y consideran una pérdida de tiempo acudir a consulta.

En opinión de las enfermas que han acudido a estos servicios de psicoterapia, su funcionamiento y grado de satisfacción con los mismos es muy alto. Incluso, los suelen recomendar a otras afectadas o a familiares posteriormente.

Por parte de los profesionales, principalmente psicoterapeutas consultados, se ha observado que aunque no existe una paciente de cáncer de mama igual a otra, la edad media de aparición de la enfermedad y la educación recibida hace que se trate en muchos casos de mujeres que han vivido volcadas en el cuidado y bienestar de sus allegados. Por ello, es corriente la necesidad de trabajar mucho su autoestima, además de los fuertes trastornos de ansiedad y depresiones que sufren por la particularidad del propio diagnóstico.

6. LA RELACIÓN CON LOS ALLEGADOS

La pareja, los hijos y el círculo de amistades por su relación muy estrecha con la mujer afectada acompañan y sufren con gran intensidad la situación. Si cabe, por su distancia del centro del trauma y sus defensas menos elaboradas se muestran incluso más tensos y emotivos, sobre todo en los primeros momentos.

La pareja estable

Existe una inicial tipología de reacciones:

- Hombres que abandonan el hogar. Responden a esquemas de desestructuración previa. Aparte de cuestiones sociológicas (no aguantar la carga de la enfermedad) tienen que ver con cuestiones psíquicas de tipo fóbico: no poder soportar el dolor y la enfermedad.
- Hombres que continúan actuando sobre la base de una ausencia de sensibilidad para la enferma, es como si nada hubiera pasado. Puede tratarse de narcisismo, pero es posible que todavía tengan más importancia los bloqueos personales ante la enfermedad.
- Hombres que tratan de atender a la enferma con todo su cariño y dedicación. Son los más a tenor de los resultados cualitativos y cuantitativos obtenidos. Pero existen variantes de gran interés:
 - . Lo habitual es que el hombre se preocupe incluso en exceso por la enfermedad. Realizan todo tipo de esfuerzos. Pero hay un fondo protector y de lástima. Y una evitación de los problemas reales, incluso de la palabra 'cáncer'. Las mujeres no llegan a sentirse entendidas.
 - . Más minoritario es el caso de los hombres que se atreven a enfrentar la herida y las cicatrices de la mujer. Cuando lo hacen ello es sentido como una auténtica y real comprensión.

Se ha realizado una cuantificación de las observaciones anteriores en las dos encuestas realizadas. Los resultados aparecen en la tabla IX.

Tabla IX.- Evolución de la relación con la pareja

	General afectadas (2005)	Afectadas trabajando (2006)
Mejóro.....	17,2%	19,5%
Empeoro.....	8,5%	11,4%
No, no cambi.....	53,3%	46,0%
No tenía pareja en ese momento.....	20,6%	23,1%
No responde.....	0,4%	-
<i>Base: Mujeres afectadas</i>	413	359

Y por lo que respecta a las reacciones de la pareja, en aquellos casos en los que la misma existía, ésta es valorada por las afectadas como presenta la tabla X.

Tabla X: Valoración de la reacción de la pareja.

	General afectadas (2005)	Afectadas trabajando (2006)
Muy buena.....	50,3 %	41,3 %
Buena.....	26,4 %	31,5 %
Regular.....	12,3 %	14,9 %
Mala.....	4,9 %	8,0 %
Muy mala.....	5,2 %	4,0 %
<i>Base: Mujeres afectadas que vivían en pareja</i>	326	276

Aparece una zona media de estabilidad que afecta casi por igual a todos los colectivos de afectadas. Pero se subraya la mejora en las relaciones de pareja por casi un 20% de las afectadas, sobre todo entre las que trabajan. También es en este colectivo donde aparecen mayor nivel de incidencias negativas y baja valoración de la reacción de sus parejas ante la enfermedad.

Cualitativamente se observa que las mujeres autónomas y de carácter luchador perciben a su pareja como más débil psíquicamente. Las mujeres con estilos de afrontamiento fatalista,.... precisan de mayor apoyo por sentirse indefensas. Puede llegar a percibir al esposo como 'insuficiente'. Y sus demandas pueden resultar excesivas para sus parejas.

Hijos e hijas

Los hijos son fuente de preocupación para la mujer afectada. Más que ayuda en sí mismos, son los grandes protegidos, principalmente cuanto más pequeños son. Hay que distinguir muchos casos diferentes. Pero inicialmente hay que establecer que los mismos generan dos preocupaciones principales a la paciente:

- Al conocerse el diagnóstico, sus madres se angustian fuertemente ante el incierto futuro que a ellos les espera.
- Una vez superada la enfermedad, lo que les preocupa a las pacientes se centra en la inquietud y miedos de que alguna de las hijas desarrolle la enfermedad, por lo que se muestran muy rigurosas con los métodos preventivos.

Aunque no siempre se consigue y depende de los modos de afrontamiento, la principal actitud que toma la mujer ante ellos es la de intentar mostrarse serena y fuerte ante los mismos, transmitir valor y coraje con una doble finalidad:

- Ser un modelo a seguir; dar una lección de valentía al resto de la familia.
- De esta forma también intenta evitar la pena añadida que supondría para ellos verla sufrir.

De todas formas, lo anterior se refiere a los primeros momentos del diagnóstico y de las intervenciones quirúrgicas, donde habitualmente todos los miembros del núcleo familiar acompañan a la enferma. Posteriormente, durante el desarrollo de todas las rutinas y padecimientos de la quimioterapia, aparece la ambivalencia de hijos e hijas. Superada la enfermedad, en los casos en que la madre haya sido un ejemplo mostrándose fuerte y serena, surgen en los hijos sentimientos de orgullo por la fortaleza percibida.

Desde la perspectiva de los hijos varones, estos se sienten inmersos en una gran inquietud que recorre muy distintos niveles de sus intereses. La enfermedad es una amenaza directa y muy dolorosa a toda la estructura familiar. Se teme la rotura de un lazo único y exclusivo con la persona de la que se sienten más dependientes y ligados, en muchos casos supone un primer enfrentamiento personal con el ciclo vida-muerte que se traduce en una maduración forzada, e inevitablemente les llena de nuevas preocupaciones (ayudarla a ella) y ocupaciones (asistencia, acompañamiento, tareas domésticas,...) que modifican las rutinas diarias.

Se hace preciso diferenciar todo lo anterior según la edad y el sexo de los hijos, pues aparecen cuestiones muy diferenciales.

Un primer tema a mencionar se refiere a la no existencia de hijos en el hogar, que se trate de matrimonios jóvenes a los cuales las vicisitudes de la enfermedad les van a impedir tener descendencia. Son muy dramáticos y precisan de una gran compenetración de la pareja. Para ellas, supone la renuncia a las ilusiones y compensaciones de la feminidad, enfrentarse a la esterilidad.

Cuando hay hijos pequeños, aparte de la indefensión con que se les ve (*'pobrecillos'*), el tema que se plantea fundamentalmente es el de la comunicación. La pregunta es hasta qué punto deben o no estar enterados. Aparece todo un conjunto de posibilidades. Los esfuerzos de ocultación parecen redundar en graves perturbaciones psíquicas de los hijos pequeños. Según nuestras informantes *'ellos se enteran de todo finalmente, pero*

como no se lo han dicho, lo disimulan'. La contrapartida, es que se cuecen en su propio dolor sin poder expresarlo, puesto que 'oficialmente' se trata de algo que no deben haber sabido. Más común es acudir a otras alternativas, hablar de una enfermedad sin dramatizar o no designar a la misma por su nombre. Las mujeres que se lo han comunicado a sus hijos pequeños, normalmente después de consultas de psicoterapia, suelen admirar la buena reacción de los mismos.

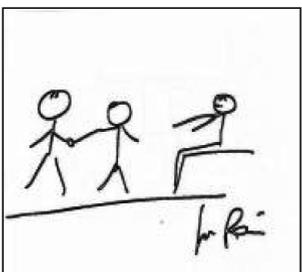
En la adolescencia se da un juego peligroso entre la preocupación, el querer saber, y la evitación. Los testimonios recogidos se refieren fundamentalmente a los varones, referidos por sus hermanas mayores. Según éstas, ellos sufren mucho pero se ven obligados a responder a roles sociales de lo masculino y a no expresar sus sentimientos. Las consecuencias son daños psíquicos posteriores. Finalmente, existen también testimonios de chicos que han asumido un papel más adulto, y han tratado a sus madres con delicadeza y entereza.

Las reacciones de las hijas adolescentes pueden ubicarse entre dos extremos, con muchos matices intermedios: Aquellas que han reaccionado fóbicamente, que siguen su vida como si no pasara nada, incluso hablan de sus madres con cierta crueldad o falta de sensibilidad (la mujer rival venida a menos) o aquellas que se comportan como si fueran más adultas.

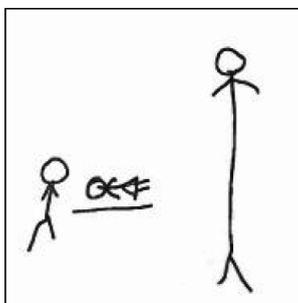
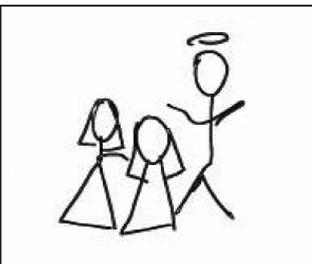
En cuanto a los hijos mayores varones, a partir de los veintidós años, las reacciones encontradas resultan habitualmente muy positivas. En casos, incluso, sus madres han descubierto en los mismos un cariño que pudo quedar oculto anteriormente por su alejamiento al encontrar sus parejas. Dedicar tiempo a sus madres, tratan de apoyarlas y distraerlas, las compensan con los nietos,...

En las hijas mayores la situación es muy ambivalente. Por un lado se identifican, como mujeres, con sus madres y su sufrimiento. Ella ha sido o es el modelo a seguir en muchos aspectos. Pero ven, a la vez, reflejados los riesgos de su propia condición (factores genéticos del cáncer). Por rol social, estas hijas se sienten casi obligadas a prestar una atención excesiva a la madre. El agotamiento y el cansancio pueden pasar factura posteriormente. Algunas hijas son además una ayuda especial por su capacidad de resolución (mejor que los chicos *'que se quedan parados, se bloquean'*) y por el manejo de información pertinente.

Se pidió a los familiares y allegados que trataran de representar mediante un dibujo rápido, la relación que mantenían con ella durante la enfermedad y con su médico. Algunos de los más ilustrativos son los siguientes:



'El médico era como un Dios para mí y para ella. Nosotras estábamos juntitas escuchando lo que nos decía'.



'Yo la acompañaba siempre a la consulta del médico, que nos recibía sentado'.

'Al médico lo veía muy grande, como alguien muy importante, y yo estaba en un segundo plano'.

Por lo que respecta a indicadores de todo lo anterior que hayan podido ser establecidos en las encuestas realizadas se dispone de la siguiente información:

- Aproximadamente casi un 80% de las afectadas tenían hijos en el momento del diagnóstico. Las personas con relaciones laborales algo menos (73%). Y la media de hijos por hogar era de 2,15, paralela a la composición del hogar español en las fechas de realización de las distintas encuestas.
- Las edades de los hijos de estos hogares era la siguiente, tabla XI, diferenciando entre las dos olas realizadas.

Tabla XI.- Edades de los hijos de las mujeres afectadas.

	General afectadas (2005)	Afectadas trabajando (2006)
Menos de 12 años.....	28,5%	36,3%
Entre 13 y 17 años.....	28,5%	38,9%
18 años o más	66,1%	50,8%
<i>Base: Mujeres afectadas que tenían hijos</i>	330	262

El conocimiento y reacción de los hijos de las afectadas, desde la opinión y valoración de estas, en relación con la enfermedad distinguiendo los tres intervalos de edad anteriores ha resultado la siguiente, tabla XII:

Tabla XII.- Información a los hijos, según edades de los mismos.

	General afectadas (2005)			Afectadas trabajando (2006)		
	Menos de 12 a.	Entre 13 y 17 a.	18 años y más a.	Menos de 12 a.	Entre 13 y 17 a.	18 años y más a.
Lo sabían y estaban totalmente implicados en el día a día	28,7%	59,1%	86,1%	27,3%	75,0%	83,6%
Lo sabían, pero no estaban implicados en el día a día.....	22,3%	28,0%	9,4%	22,9%	15,6%	15,4%
Sabían que estaba enferma, pero no que era cáncer.....	27,7%	10,7%	3,1%	27,1%	6,9%	0,5%
No lo sabían, no se lo dije.....	21,3%	2,1%	1,4%	22,7%	2,5%	0,5%
<i>Base: mujeres con hijos</i>	61	64	76	66	99	91

Los hijos de mayor edad se enteran de la situación y muy mayoritariamente se implican en la misma, existiendo un 10%/20% de los mismos con reacciones más distintas. En los adolescentes la situación se divide en dos, siendo mayoritaria la implicación pero con un alto nivel de distancia e incluso de 'ignorancia'. Claramente donde se plantea la disyuntiva de qué decir y cómo comunicar, se encuentra entre los más pequeños. Se dan, como muestra el cuadro, todo tipo de posibles soluciones. Se observa entre afectadas más jóvenes una tendencia creciente a comunicar abiertamente a los hijos más pequeños la situación, pero no en todos los casos, puesto que esto ocurre en el 36% de estas afectadas.

Amistades y conocidos

Por proximidad o distancia aparece un claro ranking de las mismas. Y existe importante matiz de género (hombre vs. mujer) en los mismos.

Conocidas

Se trata fundamentalmente de mujeres con las que la paciente se relaciona por proximidad física pero no amistad propiamente dicha. Son fundamentalmente mujeres. Se trata de vecinas, personas del mismo pueblo,... y en general aquellas personas con las que se trata o hay que tratar socialmente.

Con gran frecuencia las mismas no saben de la enfermedad de la paciente. Se da una ocultación que tiene que ver fundamentalmente con dos cuestiones, ambas de corte evitativo: el prejuicio y miedos respecto del cáncer y la curiosidad cruel respecto de la herida y la sexualidad de la mujer afectada.

Pero en estos momentos de turbulencias, se confiesa que a veces se han descubierto en este entorno, valorado inicialmente como más lejano, personas que se han preocupado y reaccionado de forma muy favorable, se han comprometido con la paciente y pasan a ser tratadas aquí en el apartado de amistades íntimas.

Compañeros de trabajo

En estos casos se habla de hombres y mujeres sin distinción. La enfermedad se ha comunicado por las necesarias ausencias del trabajo que se iban a producir.

Todos los testimoniales sobre las reacciones de las personas con las que se trabaja son muy positivos, traduciéndose en comportamientos de apoyo, cariño e incluso protección altos. Acuden turnándose a hospitales y clínicas, ofrecen flores y otros presentes, y dan conversación.

En mujeres que realizan trabajos que requieren esfuerzo físico la situación es distinta. Las primeras atenciones son las habituales. Pero la vuelta al trabajo resulta más conflictiva. No siempre, ni las empresas, ni los jefes, ni los mismos colegas están por la labor de adaptar las tareas de la persona a las condiciones físicas consecuentes a la enfermedad.

Las amigas más íntimas

Son un referente fundamental para la persona que padece el cáncer de mama y han resultado sumamente valiosas en esta investigación. Son agentes observadores de todo el entorno al que juzgan -sobre todo a los hombres- de una manera muy crítica. Se ha hecho uso de sus informaciones en muchos apartados anteriores de este informe.

Se debe comenzar afirmando que no siempre resultan ser las antiguas amigas. Algunas de estas pueden haber reaccionado de forma muy fóbica y evitativa. Otras con un exceso de protección o lástima.

Por comunidad de interés y tiempo disponible resultan estas amistades absolutamente necesarias. Ni con el marido, ni con los hijos o hijas pueden llegar las mujeres afectadas a los grados de intimidad, desahogo y comprensión de los problemas que precisan, sobre todo durante las fases más lentas y dolorosas de la enfermedad (quimioterapias).

Resultan de un gran apoyo en múltiples facetas: desahogo de emociones, comprensión de los problemas más íntimos femeninos (toda la problemática sobre la autoestima y el esquema corporal dañado), búsqueda de recursos estilísticos (pelucas, prótesis, lencería, dietética,...), distracción y evasión (ir de compras cuando se está deprimida, asistir a exposiciones o conciertos,...).

En algunos casos y debido a todas estas funciones, muy demandantes en muchos casos, estas amigas íntimas terminan confesando elementos fuertemente ambivalentes. La enferma depende demasiado de ellas. Y por lo tanto, ellas se convierten también en las depositarias de frustraciones y agresividad.

7. LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PACIENTES

Cambios de actitud ante la vida y la enfermedad

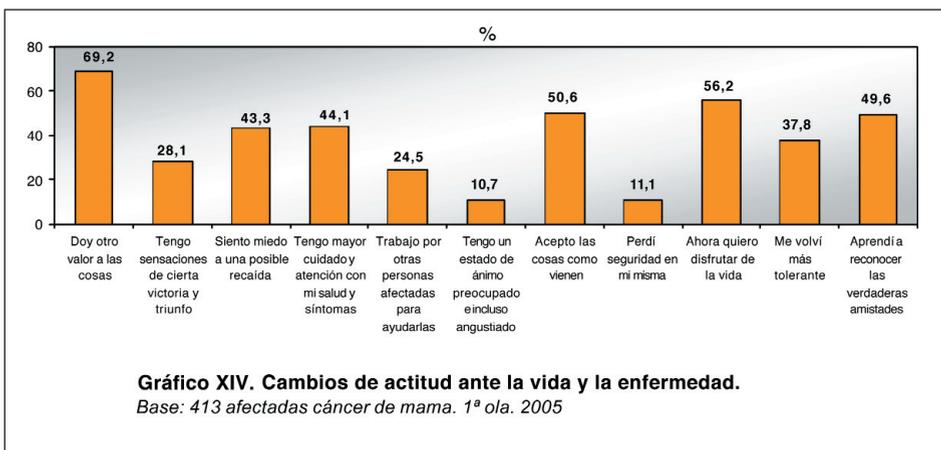
Resulta una constatación universal que pasar por esta enfermedad ha cambiado la forma de ver la vida. Se concretan dichos cambios en dos cuestiones principales.

- Se otorga un valor distinto a las cosas y a los acontecimientos. El lugar central lo ocupa ahora algo mucho más radical: la vivencia de la propia existencia que se ha demostrado frágil. Las mujeres se vuelven todavía más hacia lo afectivo y existencial. También al sentimiento y preocupación por los 'otros' y muy en particular a la dedicación a otras personas que estén pasando actualmente por estos mismos trances.
- Resulta muy importante la vivencia del tiempo. El mismo se extiende menos hacia el pasado y los proyectos de futuro para tomar el presente un absoluto protagonismo. Las prisas y el estrés dejan de dominar la vida. Lo anterior hace que a veces les resulte difícil ser comprendidas por el resto de personas.

Es cierto que a veces transcurrido cierto tiempo se puede llegar a volver a problemáticas y rituales más comunes y mezquinos.

Y también se dan casos de personas que se encapsulan en la enfermedad, en ser atendidas y consoladas. Viven de las rentas de su debilidad, y se cierran en sí mismas y en su problema particular.

La cuantificación realizada sobre los presentes temas aparece en el gráfico XIV.



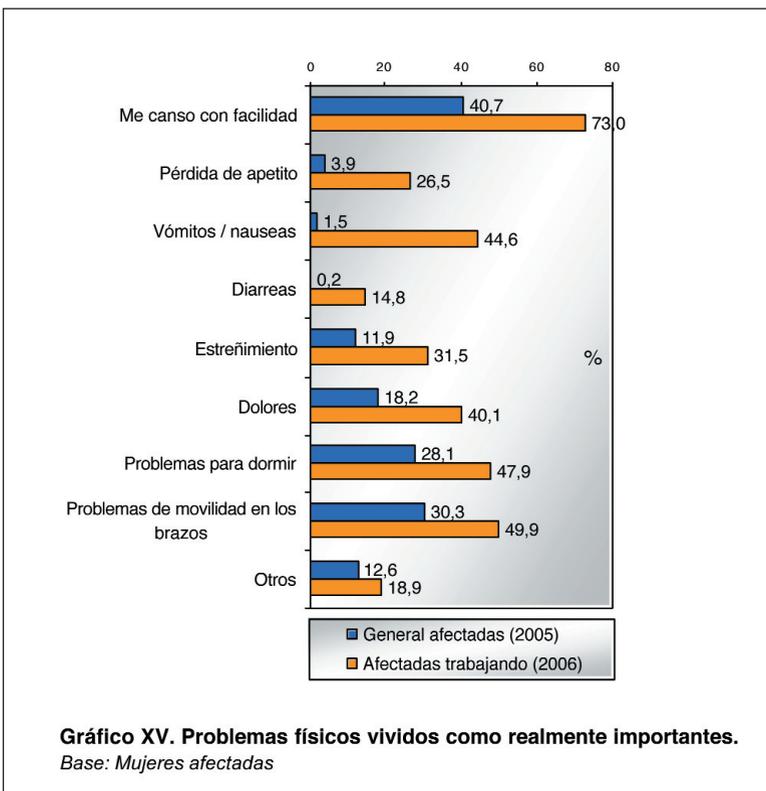
La situación física y funcional

Debido a las duras intervenciones a las que son sometidas, la salud de las pacientes queda mermada en diversos grados. Una apreciación general del estado físico en el presente momento de las personas que han sufrido la enfermedad es la siguiente según la tabla XIII:

	General afectadas (2005)	Afectadas trabajando (2006)
Muy bueno	25,4%	8,9%
Bueno	56,5%	46,0%
Regular.....	17,2%	31,5%
Malo.....	0,7%	10,3%
Muy malo.....	0,2%	3,3%
<i>Base: Mujeres afectadas</i>	413	359

La situación mayoritaria es suficientemente aceptable, mucho mejor entre los tumores diagnosticados dentro del estadio I. Las apreciaciones negativas aparecen significativamente y como era esperable entre las afectadas con estadios más avanzados de la enfermedad. Pero la sensibilidad al respecto es mucho mayor entre las personas afectadas que trabajan (muestra del 2006) que además son más jóvenes y tienen mayores necesidades de encontrarse bien de forma física.

El detalle de problemas físicos que ellas piensan son realmente importantes (percepción y valoración subjetiva), no los que realmente existen, los presenta el gráfico XV.



El colectivo de mujeres que trabajaban al serles diagnosticada la enfermedad se muestran altamente sensibles a los problemas físicos que padecen como consecuencia de las intervenciones y tratamientos sufridos.

En consecuencia, las dificultades funcionales principales que se perciben por estas pacientes en el desempeño de su vida diaria son dificultades para mover cosas pesadas y en menor medida realizar labores domésticas. De nuevo aquí la apreciación de estas cortapisas resulta mucho más acentuada por parte de las mujeres que trabajan. Es inevitable pensar que estando acostumbradas a una mayor actividad resienten en estos momentos mucho más las carencias de la situación. La tabla XIV presenta estos resultados.

Tabla XIV: Actividades que no pueden realizar sin problemas

	General afectadas (2005)	Afectadas trabajando (2006)
Esfuerzos para mover cosas pesadas	79,2 %	81,3 %
Dar paseos largos	13,8 %	23,4 %
Hacer labores domésticas	23,2 %	34,5 %
Vestirme, lavarme o ir de paseo	3,6 %	7,8 %
<i>Base: Mujeres afectadas</i>	413	359

Desde la perspectiva cualitativa, de todas las 'huellas' que deja la enfermedad en el aspecto físico de la persona, sin lugar a dudas la más traumática es la amputación del pecho y suele generar una serie de mecanismos compensatorios de afirmación de su identidad femenina que inciden sobre el aspecto físico y que se concretan en un aumento de las conductas de acicalamiento: maquillarse, peluquería, vestidos, perfume, etc.

La situación psíquica

La crudeza de la situación vivida, y el mantenimiento de la ansiedad durante el largo proceso que suponen las diferentes etapas de esta enfermedad pasa factura y repercute en la estabilidad psíquica de las personas afectadas. Se puede observar que las secuelas psíquicas dependen:

- Del tipo de apoyo que se ha tenido durante la enfermedad. Las mujeres que contaron con un respaldo fuerte, han superado la enfermedad con mucha mayor facilidad y con muchos menos problemas psicológicos que aquellas que tuvieron que superarlo solas.
- Los estilos de afrontamiento de la enfermedad. Aquellas que sienten que no han tenido nada que ver en su curación, que no han tenido una posición activa en la misma, pueden desarrollar sentimientos de falta de sentido de la vida y una visión negativa y quejosa.

También aparecen otra serie de aspectos como la alta sensibilidad, se posicionan a menudo en una actitud evitativa y, a pesar de afirmar que se encuentran más serenas y calmadas, algunos familiares informan de un cambio en el carácter.

La sexualidad

En los grupos celebrados con enfermas el problema como tal queda ampliamente negado. Dada la idealización que hacen de sus parejas y su atención durante la enfermedad, cuando éste ha sido el caso, la resultante es una visión muy positiva. Incluso, a veces, provocativa al respecto. Pero en los resultados cuantitativos el panorama es muy distinto. Los resultados aparecen en la tabla XV.

Tabla XV.- ¿Afectó la enfermedad a las relaciones íntimas de pareja?

	General afectadas (2005)	Afectadas trabajando (2006)
Si.....	38,3%	47,4%
No	61,7%	52,6%
<i>Base: Mujeres afectadas</i>	413	359

A pesar de lo intrusivo de la pregunta, casi un 40% de las afectadas en general y un 47% de las afectadas que trabajaban afirman que la enfermedad les afectó en sus relaciones con la pareja. Esto llega a niveles significativos del 54,6% en el caso de las más jóvenes y de las personas del tipo 'inhibido' frente a la enfermedad (para el caso de la muestra general del 2005). La vivencia de la mastectomía y de la imagen corporal modificada de la persona tienen mucho que ver con esta situación. El momento más traumático, suele ser al salir de la ducha, verse desnuda ante el espejo, incluso pueden surgir sentimientos de despersonalización.

Superar todo ello es muy importante para lograr una mejor calidad de vida y mejor ajuste psicológico. Pero aquí la contribución y colaboración de la pareja es sumamente importante, razón por la cual se insiste en la atención psicológica específica que hay que dar a los hombres de estas mujeres. Las parejas estables y que funcionaban satisfactoriamente antes de la enfermedad son las que tienen mayores posibilidades de superar, con sus mermas naturales y con tiempo, esta situación.

8. EL TRABAJO EN LAS PERSONAS AFECTADAS

La importancia de la presente temática hizo que además de los indicadores de la encuesta general a la población afectada (1ª ola, 2005) se realizara una profundización específica en una muestra de mujeres que trabajaban en el momento del diagnóstico (2ª ola, 2006).

En la población general de estudio se encontraban trabajando un 50,8% de las mujeres afectadas (hay que recordar que se trata de una muestra fundamentalmente urbana). En la 2ª ola, por cuota muestral, la totalidad de las mismas.

La enfermedad afectó de alguna manera al trabajo como recoge la tabla XVI.

Tabla XVI.- ¿Le afectó la enfermedad de alguna manera en su trabajo?

	General afectadas (2005)	Afectadas trabajando (2006)
Si.....	59,1%	69,8%
No	40,9%	35,2%
<i>Base: Mujeres afectadas que trabajaban</i>	210	359

Prácticamente a casi dos tercios de las mujeres que trabajan les afectó en el desempeño de su actividad la enfermedad. Las formas de afectar al trabajo las presenta la tabla XVII

Tabla XVII: Formas de afectar la enfermedad al trabajo		
	General afectadas (2005)	Afectadas trabajando (2006)
Perdí mi trabajo, me despidieron	22,4%	9,5%
Perdí posibilidades de promoción	4,8%	6,2%
Me cambiaron de departamento / pasé a hacer otro trabajo ...	5,6%	11,4%
Tuve problemas para seguir haciendo mi trabajo	34,4%	38,6%
Tuve que dejar el trabajo, me fui yo (no me despidieron).....	21,6%	19,0%
Tuve que jubilarme	11,2%	15,3%
<i>Base: Mujeres a las que afectó la enfermedad en su trabajo.</i>	123	232

Los resultados son relativamente paralelos. Existe una duda respecto a la afirmación sobre el despido para una de cada cinco mujeres en la muestra general (2005) que en la muestra específica de trabajadoras (2006) resulta un caso menos frecuente. Posiblemente estas últimas eran más hábiles en sus negociaciones o estaban más claramente motivadas (más profesionales) al presente respecto.

Habría que señalar:

- . Una de cada tres mujeres tuvo problemas para seguir con su actividad.
- . Una de cada cinco mujeres abandona el trabajo por propia voluntad.
- . Una de cada diez mujeres tuvo que jubilarse.
- . Y la enfermedad supone pérdidas en las posibilidades de promoción.

En el 96,1% de los casos en la muestra específica de trabajadoras (2006) se cogió una baja laboral, cuya duración fue de más de tres meses en el 85,5% de los casos.

Desde la perspectiva cualitativa se ha podido establecer que lo anterior depende a su vez del tipo de empresa en el que la mujer trabajara. Esto es:

Las personas que trabajaban como funcionarios son las que se encuentran claramente más protegidas tanto por la Administración como por los sindicatos y sus propios compañeros. Para comenzar, no tienen problemas a la hora de pedir la baja. Los convenios salariales concertados mantienen las retribuciones al mismo nivel que tenían antes de la enfermedad. Además, tienen plaza fija, por lo que una vez recuperadas se incorporan a su puesto con normalidad.

Sin embargo, el largo período durante el que ellas permanecen fuera de su puesto laboral, que en algunos casos puede llegar hasta casi los dos años, les repercute a la hora de promocionarse internamente. Pero normalmente los jefes y los mismos compañeros tienen detalles para solucionar las pérdidas de oportunidades sufridas. Y tampoco existen problemas en los casos de minusvalías consecuentes debidas a la enfermedad, para reinsertar a estas pacientes en otros puestos donde puedan desarrollar con cierta normalidad su actividad.

Si la persona estaba trabajando en una empresa privada la situación que se crea es muy diferente, según el tipo de empresa y el nivel del puesto que ocupaba la mujer. En general las empresas, salvo aquellas con muy pocos trabajadores, no se pueden permitir una ausencia de año y medio, razón por la cual se acude a la baja del puesto de trabajo. Esto repercute en el menor poder adquisitivo de la mujer.

Si la persona ocupaba cargos de alta responsabilidad, tampoco los mismos pueden quedar vacantes, por lo que se ocupan con otros ejecutivos. Por ello, a la hora de la reincorporación se hace preciso incluso cambiar de ciudad para mantener el anterior estatus en el trabajo. Pero resulta muy normal en los puestos medios y altos que los jefes e incluso los compañeros de trabajo tengan muy buena relación con la mujer en razón de la enfermedad sufrida y la cuiden.

No es lo mismo en trabajos de tipo más manual o que requieren esfuerzo físico. En estos, después de las primeras comprensiones, aparece rivalidad porque si la persona no puede ser reubicada y no puede realizar a pleno rendimiento el trabajo, el mismo repercute sobre los compañeros y éstos se quejan y presionan para que reciba la jubilación anticipada y deje libre su puesto.

Muchas veces la reflexión vital llevada a cabo durante el transcurso de la enfermedad hace que una vez superada, se replanteen sus prioridades y cambien de trabajo radicalmente; importa menos el dinero y más la calidad de vida.

También hay que tener en cuenta el ritmo de vida anterior; en profesiones con mucho estrés, resulta difícil recuperar en poco tiempo la energía suficiente para llevar a cabo todas las funciones que se asumían con anterioridad, por lo que se plantean otras opciones. Lo mismo ocurre en aquellos casos donde se realizaba un esfuerzo físico y debido a las secuelas de la enfermedad no resulta posible actualmente.

En la encuesta específicamente centrada en este colectivo (2ª ola, 2006) se ha medido esta diferencia radical entre la empresa pública y la privada. Se confirman las anteriores hipótesis como muestran las tablas XVII y XVIII.

Tabla XVIII.-: La enfermedad afecta al trabajo según tipo de empresas

	Pública	Privada
Si	53,2%	72,6%
No	46,8%	27,4%
<i>Base: Mujeres que trabajaban al ser diagnosticadas. 2ª ola. 2006</i>	144	215

Tabla XIX: Formas de afectar la enfermedad al trabajo según tipos de empresas

	Pública	Privada
Perdí mi trabajo, me despidieron	3,9 %	10,9 %
Perdí posibilidades de promoción	7,9 %	4,5 %
Me cambiaron de departamento / pasé a hacer otro trabajo.....	19,7 %	5,8 %
Tuve problemas para seguir haciendo mi trabajo	26,3 %	39,1 %
Tuve que dejar el trabajo, me fui yo (no me despidieron).....	10,5 %	20,5 %
Tuve que jubilarme.....	17,1 %	12,2 %
Otros.....	27,6 %	16 %
<i>Base: Mujeres que trabajaban al ser diagnosticadas. 2ª ola. 2006</i>	144	215

Las mujeres que trabajaban en el sector privado se vieron más afectadas que las del sector público (73% y 53%, respectivamente):

- En el sector privado son más las que tuvieron que abandonar la empresa (44%) que en el público (32%), bien voluntariamente, bien despedidas, bien jubiladas.
- En el sector público hay menos problemas para seguir haciendo el trabajo (26% y 39%, respectivamente) y más posibilidades de cambio de departamento (20% frente al 6%).

Distinto es el caso de las personas autónomas. Aquí la casuística es también amplia. Si el negocio era familiar existe menos problema. Pero si se trata de un comercio u otros casos, las ausencias necesarias durante la enfermedad llevan a pérdidas de clientela y finalmente a tener que acudir a colocarse en otra empresa.

Las amas de casa tienen también problemas en el desarrollo de sus actividades: lavar, planchar, hacer la compra,... Con frecuencia se hacen las fuertes y se cuidan mucho menos. A veces precisarían que alguien comprensivo les hiciera notar que no pueden realizar determinados esfuerzos.

En todo caso la enfermedad afecta a la economía de los hogares. En la muestra general (1ª ola, 2005) un 48% se ha resentido económicamente, y en un 25% este deterioro ha resultado ser intenso. Por lo que respecta al mismo fenómeno, pero en relación con el trabajo, los resultados obtenidos en la muestra de mujeres que trabajaban (2ª ola, 2006) se presentan en la tabla XIX.

Tabla XX: Valoración de la influencia en los ingresos por trabajo debido a la enfermedad según tipos de empresas.

	<i>Total</i>	<i>Pública</i>	<i>Privada</i>
Mucho	20,6 %	10,4 %	27,4 %
Bastante	20,9 %	11,1 %	27,4 %
Poco	21,7 %	23,6 %	20,5 %
Nada	36,8 %	54,9 %	24,7 %
<i>Base: afectadas trabajando 2ª ola. 2006</i>	<i>359</i>	<i>144</i>	<i>215</i>

Al 41% de las mujeres les afectó la enfermedad en sus ingresos. Por sectores, las mujeres que trabajaban en el sector privado se vieron más afectadas que las del sector público (mencionaron mucho o bastante un 55% y un 21%, respectivamente).

También, los ingresos globales del hogar se vieron afectados para un 38% (un 49% de mujeres del sector privado frente un 21% del público).

Cualitativamente se observó, además, que las mujeres que tienen posibilidades económicas de mayor nivel y son atendidas por sistemas privados, tienen una conciencia mucho más restringida de cómo la enfermedad ha podido afectar a sus economías. Tenían ya anteriormente posibilidades y los presentes gastos tienen una importancia menor a la enfermedad en sí misma.

Para las mujeres de menor nivel económico, las intervenciones, tratamientos, etc., de la enfermedad no suponen un gasto adicional. Los problemas económicos resultan significativos para la economía doméstica por dos temas colaterales que tienen mucha importancia para las personas con menor nivel adquisitivo.

a) Todos los gastos extras que conlleva la enfermedad:

- . Taxis en muchos desplazamientos.
- . Necesidades por la enfermedad: lencería, peluquería, vestidos,...
- . Prótesis.
- . Ayudas para la limpieza doméstica.
- . Ayudas para la atención y el cuidado de familiares mayores enfermos a su cargo.
- . En caso de nuevas intervenciones por reconstrucción.

b) Disminución de ingresos:

- . Baja laboral.
- . Jubilaciones anticipadas.
- . Paro.

Y se vive como una gran injusticia o un muy ingrato aprovechamiento de los negocios especializados los costes de las prendas y otros elementos necesarios para estas personas afectadas. No existen ayudas al respecto.

9. LAS ASOCIACIONES DE AFECTADAS

Dado el dramatismo que tiene esta enfermedad para la paciente y sus allegados las asociaciones de mujeres afectadas podrían ser un instrumento muy importante de información y ayuda. Puede afirmarse que muchas personas conocen la existencia de las asociaciones de mujeres afectadas de cáncer de mama. Los resultados de la encuesta general (1ª ola, 2005) indican que el mismo es de un 78,7%

Pero la imagen de las mismas está desdibujada. Se debe lo anterior a confusiones entre estas asociaciones y la Asociación Española Contra el Cáncer, y tergiversaciones de sus fines. Por otro lado, algunos de los servicios que estas asociaciones prestan, son también cubiertos por otras instancias, p.e., clínicas o servicios hospitalarios.

Por tanto, para muchas personas existe una distancia psicológica respecto de las mismas, a pesar de que el conocimiento genérico exista. Y la consecuencia es que el contacto y una participación más plena en las mismas disminuyen. Los resultados de la encuesta general (1ª ola, 2005) muestran que se da relación con las mismas en un 69,2%

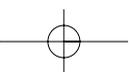
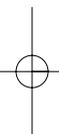
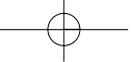
Sin embargo, este porcentaje está probablemente por encima de las cifras reales, dado el entorno urbano de las muestras y el acceso de una parte de las entrevistas a través de la asociación.

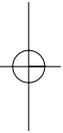
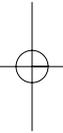
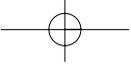
El cálculo cualitativo sobre participación en estas asociaciones es entre un 10% y un 15% de las mujeres afectadas. Parece bajo, dadas las necesidades que se han detectado y que podrían tener en estas asociaciones cauces de ayuda, información y expresión.

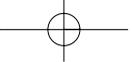
10. REFLEXIONES FINALES

Se ha presentado anteriormente una descripción fenomenológica y los resultados de la encuesta a afectadas de cáncer de mama. Sacar conclusiones de todo ello es tarea más bien de las enfermas y sus asociaciones, de los cuerpos facultativos y de los sistemas asistenciales y de los propios laboratorios farmacéuticos. Podrían acentuarse, sin embargo, algunas de las impresiones más globales que parece tener especial relevancia.

- * La prevalencia del cáncer de mama en nuestro país está en la media estadística de todo el mundo. No es tan alta como en Estados Unidos y los países de la Unión Europea. Claramente nuestra cultura, hábitos alimenticios (dieta mediterránea) y sistemas de calidad de vida influyen en esta situación. Todo lo que sea asimilarse a las culturas más occidentales en los anteriores extremos llevará a una mayor incidencia. El estrés, el tabaco, la falta de ejercicio, las dietas saturadas en grasas,... redundarán en una ampliación de la prevalencia de la enfermedad. Habría, como ya se hace, que divulgar esta información.
 - * La asistencia sanitaria en nuestro país parece muy adelantada. Especial importancia tiene aquí resaltar los siguientes factores:
 - . Detección precoz del cáncer de mama, aunque todavía se puede hacer mucho al respecto.
 - . Sistemas de diagnóstico y primeros tratamientos muy rápidos y eficaces.
 - . Gran preparación de los profesionales del área oncológica.
 - * Sin embargo, resulta evidente que se requiere todavía:
 - . Una mayor información.
 - . Un mayor apoyo a las afectadas y una asistencia psicooncológica más extendida y normalizada. La atención a los familiares es muy importante.
 - * Existen problemas de calidad de vida de las pacientes que se encuentran muy lejos de estar resueltos. En particular los sistemas de fisioterapia no alcanzan a todas las mujeres o se demoran mucho en el tiempo. Las dificultades laborales en las personas que trabajan son muy intensas. Y el deterioro de las economías domésticas significativo en las clases medias y bajas.
 - * Las asociaciones de mujeres afectadas de cáncer de mama tendrán en el futuro un gran papel. Pero precisan una definición de sus fines y servicios más unitaria y una comunicación mucho más amplia de los mismos.
-







Instituto Roche
para las Soluciones Integrales de Salud

Instituto Roche
C/. Eucalipto, 33
28016 Madrid
91 324 87 38
www.instituto-roche.es



Federación Española de Cáncer de Mama
Centro Cívico M^o Cristina
C/. General Dávila, 124
39007 Santander
628 70 96 19
www.fecma.org

