



**Universidad Abierta Interamericana**

**Sede Regional Rosario**

***Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud***

***Carrera de Medicina***

**“Evaluación de vivencias en pacientes con diagnóstico de cáncer de  
mama: relación con su enfermedad y el equipo médico”**

**Alumno:** Estefanía Belén Baroli

**Tutora:** Dra. Susana Swinny

**Co tutor:** Dr. Miguel Muñoz

**Fecha de presentación:** Diciembre de 2013

**Dirección de e mail del autor:** fefy\_1208@hotmail.com

## INDICE

Resumen.....	2
Introducción.....	4
Objetivos.....	6
Marco teórico.....	7
Material y métodos.....	25
Resultados.....	29
Discusión.....	46
Conclusión.....	50
Bibliografía.....	52
Anexo 1 (Consentimiento informado).....	57
Anexo 2 (Encuesta) .....	58

## RESUMEN

**Introducción.** La multiplicidad de factores que influyen en el desarrollo del cáncer cobra especial relevancia en el cáncer de mama.

Quien lo padece enfrentará una serie de tratamientos impensados e indeseables, como un desenlace de sentimientos y vivencias que afectan su cotidianidad.

Los aspectos sociológicos y culturales asociados, conllevan a que la enfermedad sea vista mayoritariamente, como una patología de pronóstico sombrío y de difícil aceptación.

Esta vorágine de sentimientos y sucesos imprevistos, despierta interés por conocer las emociones de quienes padecen la enfermedad y la relación emergente con los encargados de su acompañamiento y terapéutica

**Objetivos.** Evaluar la repercusión del cáncer de mama en diferentes aspectos de la vida de quienes lo padecen y el apoyo profesional recibido antes, durante y después, en una muestra poblacional del Centro Oncológico Rosario y Sanatorio del Saladillo, de Rosario, Santa Fe.

**Material y métodos.** Se llevó a cabo un estudio de tipo descriptivo transversal, sobre datos de 100 pacientes, entre 30 y 85 años, con diagnóstico de cáncer de mama, que aceptaron participar del estudio, durante el período comprendido entre Mayo a Septiembre del 2013.

**Resultados.** Los aspectos más afectados de la vida de estas pacientes fueron apariencia física, vida sexual, y expectativas futuras. Siendo manifestadas también la repercusión laboral, social y familiar en menor medida.

**Conclusiones.** Respecto a la imagen corporal, las pacientes se manifiestan como “gravemente perjudicadas”, pero dentro de su hábitat social, laboral y familiar, se sintieron contenidas por sus pares, pese a sentimientos encontrados de miedo, ansiedad, bronca y depresión, entre otros.

El Médico en la muestra investigada ha cumplido con el principio de veracidad ante el diagnóstico, brindando contención desde el comienzo de la enfermedad.

97% de las pacientes, recibieron explicación de opciones de tratamiento disponible, respetándose su autonomía para decidir.

**Palabras claves: Cáncer de mama -Contención -Repercusión social -**

***Vivencias***

## **INTRODUCCIÓN:**

La multifactorialidad del cáncer adquiere especial trascendencia en el cáncer de mama. Los aspectos sociológicos y culturales que se asocian al cáncer hacen que continúe siendo visto, por la mayor parte de la población, como una patología de pronóstico sombrío, mutilante, costosa desde el punto de vista económico, dolorosa a nivel de pareja, compleja a nivel familiar y una amenaza permanente, según el caso, tanto para las sobrevivientes, como para las madres, hermanas, hijas y nietas de éstas. Es así que la mujer que lo padece deberá verse enfrentada no sólo a los tratamientos médicos, con sus respectivas secuelas orgánicas, estéticas, funcionales y cognitivas, sino también a múltiples consecuencias psicosociales y familiares.

La mama es un órgano con una representación cultural, psicológica, sexual y afectiva muy compleja. Es por lo que el diagnóstico, tratamiento y secuelas del cáncer, van a ser percibidos y vividos por la paciente de una manera particularmente delicada. <sup>(1)</sup> <sup>(2)</sup>

El diagnóstico de esta enfermedad, es un acto sumamente importante. El problema de una adecuada y veraz información por parte del médico al paciente oncológico, es un tema de gran actualidad y el dilema de darle o no toda la información o decirle la verdad al paciente es una contingencia casi diaria. Esto se debe a que la afección diagnosticada, disparará en el enfermo y su red social una experiencia profundamente impactante, momento a partir del cual la paciente suele adquirir cierta vulnerabilidad, y se aferra a las personas sobre las cuales comienza a depositar su confianza: equipo médico,

enfermeras, psicólogos, entre otras personas que componen el grupo de profesionales, quienes pasan a jugar un papel crucial en la vida de esta mujer.

(3)

Esta vorágine de sentimientos y sucesos a los que se ven expuestas imprevistamente estas mujeres llamó mi atención y me impulsó a investigar las vivencias de pacientes que sufren cáncer de mama y la significación del equipo médico en esta etapa de sus vidas, donde se evidencia la relación médico paciente en su máxima expresión, puesto que se trata no sólo de un acontecimiento biológico, sino también un suceso biográfico que ocurre en el contexto de la vida personal de estas mujeres.

El propósito de este trabajo es investigar sobre las experiencias de mujeres que padecen cáncer de mama, en cuánto a su relación con la enfermedad y la afinidad con sus médicos tratantes.

## **OBJETIVO GENERAL**

Investigar si las mujeres que padecen cáncer de mama, poseen el apoyo y contención del cuerpo médico al momento del diagnóstico y en las posteriores etapas de la enfermedad, relacionado al impacto que causa dicha patología en su vida personal.

## **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Conocer las vivencias, percepciones, conductas y aspectos más afectados de la vida de las pacientes con cáncer de mama.
- Determinar la relación entre la cantidad de tratamientos realizados y los aspectos de la vida de estas mujeres que se han visto afectados.
- Evaluar la relación médico-paciente en pacientes con diagnóstico de cáncer de mama, identificando necesidad de información así como de atención sanitaria y social.
- Valorar el nivel de autonomía y de corresponsabilidad de las pacientes y profesionales en el proceso de toma de decisiones a través de las diferentes etapas de la enfermedad.

## **MARCO TEÓRICO:**

«Cáncer» es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo. Y es, a su vez, una de las principales causas de muerte en todo el mundo. <sup>(4)</sup>

El cáncer de mama es una proliferación maligna de células epiteliales que revisten los conductos o los lobulillos de las mamas, siendo además un importante problema de salud pública <sup>(5)</sup>

### **En Argentina**

- El cáncer de mama es la primera causa de muerte por tumores en mujeres.
- Se producen 5400 muertes por año a causa de esta enfermedad.
- Argentina, luego de Uruguay, es el país de América con la tasa de mortalidad más alta por cáncer de mama (con 20,1 y 24,3 defunciones cada 100.000 mujeres respectivamente).
- El cáncer de mama es el cáncer de mayor incidencia en mujeres, con una tasa de 74 casos por cada 100.000 mujeres. <sup>(6)</sup>

### **Factores de riesgo**

Se conocen bien varios factores de riesgo del cáncer de mama. Sin embargo en la mayoría de las mujeres afectadas no es posible identificar factores de riesgo específicos.

Los antecedentes familiares de cáncer de mama aumentan el riesgo 2 o 3 veces. Algunas mutaciones, sobre todo en los genes BRCA1, BRCA2 y p53, se



asocian a un riesgo muy elevado de este tipo de cáncer. Sin embargo, esas mutaciones son raras y explican solo una pequeña parte de la carga total de cáncer mamario. En estas mujeres el cáncer se desarrolla antes de los 30-40 años de edad.

En cuanto al factor edad, hay mayores probabilidades cuando la mujer envejece. También se postulan antecedentes oncológicos personales: aumentando en 3 a 4 veces el riesgo de desarrollar cáncer de mama en la mama contralateral.

Los factores reproductivos que se asocian a una exposición prolongada a estrógenos endógenos: menarquia precoz, menopausia tardía y edad madura cuando el primer parto, nuliparidad, figuran entre los factores de riesgo más importantes. Las hormonas exógenas también conllevan un mayor riesgo de enfermar, por lo que las usuarias de anticonceptivos orales y de tratamientos de sustitución hormonal tienen más peligro que las mujeres que no usan esos productos. En cuanto a la lactancia materna tiene un efecto protector.

Un alto porcentaje de casos de cáncer de mama es atribuible al consumo de alcohol, el sobrepeso y la obesidad, y la falta de actividad física (factores modificables). <sup>(4)</sup> <sup>(6)</sup>

## **Anatomía patológica**

Pueden ser ductales o lobulillares. El conjunto de carcinomas ductales equivale al 85% del total. Todos ellos se clasifican según la afectación o no de la membrana basal, en invasivos o infiltrantes o no invasivos (in situ).

El grado de agresividad local del cáncer es variable.

## **Cuadro clínico y diagnóstico:**

En sus etapas iniciales, el cáncer de mama es muy pequeño para que se pueda sentir y no causa signos ni síntomas, en esta etapa es muy frecuente que se diagnostique la enfermedad a través de una mamografía. Cuando aparecen signos y síntomas, lo más frecuente, es la detección de un bulto en la mama (65% - 76% de los casos). Otros síntomas pueden ser: dolor, retracción cutánea o emisión líquida sanguinolenta por el pezón, ganglios en la axila o erosión o lesión eczematoide (enfermedad de Paget), con costras, irritación y retracción del pezón. Otros hallazgos, menos específicos pero frecuentes son síntomas generales como fiebre, astenia y pérdida de peso.

Es frecuente que el cáncer de mama metastatice a distancia. El factor predictivo más importante de este proceso es la afección ganglionar axilar en el diagnóstico.

Establecida la sospecha de cáncer de mama debe practicarse punción-aspiración con aguja fija (PAAF), biopsia con aguja estereotáctica, o biopsia abierta quirúrgica. Establecido el tipo tumoral y su agresividad es fundamental determinar los receptores hormonales de estrógenos y progesterona, los marcadores tumorales CEA y CA 15-3 y la valoración del HER-2/neu.

La mamografía es indispensable para el diagnóstico y seguimiento. Si es preciso, se completa con ecografías. En estadios avanzados se realiza también radiografía de tórax, ecografía hepática y gammagrafía ósea y, si se considera necesario TAC o RMI. <sup>(7)(8)</sup>

Cabe destacar que para el diagnóstico precoz, el método sencillo y de fácil realización que colabora, es el autoexamen mamario, el cual se realizará en los días posteriores a la menstruación, si ella aún ocurriera. Sin duda, este no reemplaza a la mamografía ni al examen clínico realizado por el médico, quien deberá explorar la mama con suma atención, a fin de notar la diferencia de tamaño, forma y consistencia.

La mamografía es el método ideal para realizar el diagnóstico precoz del cáncer de mama con todos los beneficios que la misma acerca. Se realizan un mínimo de 2 mamografías de cada seno en diferentes posiciones. El buen uso de ésta ha permitido disminuir más de un 50% la tasa de mortalidad por cáncer de mama. <sup>(9)(10)</sup>

Con respecto a los informes, los resultados obtenidos se organizan en categorías que van de 0 a 6. Sistema conocido como BI-RADS<sup>®</sup> (Informe de imágenes de la mama y sistema de datos). Tener una forma estándar de comunicar los resultados de una mamografía permite que los médicos utilicen las mismas palabras y términos y asegura un mejor seguimiento de los hallazgos de apariencia sospechosa. <sup>(11)</sup>

BI-RADS 0: Evaluación adicional

BI-RADS 1: Negativa

BI-RADS 2: Benigna

BI-RADS 3: Probablemente benigna

BI-RADS 4: Anormalidad sospechosa

BI-RADS 5: Altamente sugestiva de malignidad

BI-RADS 6: Malignidad conocida<sup>(12)</sup>

En la mujer adulta, también se utiliza como elemento de diagnóstico la ecografía mamaria, complementario de la mamografía. En la mujer adolescente o muy joven, comunmente, se utiliza la ecografía como primer elemento de diagnóstico.<sup>(9) (13)</sup>

## **Tratamiento**

El tratamiento del cáncer de mama se efectúa de acuerdo a la evaluación de diferentes aspectos.

**Estudio preoperatorio.** La profundidad del estudio varía con el estudio inicial de la enfermedad. En la mayoría de las pacientes con tumores pequeños, ganglios linfáticos clínicamente negativos y sin evidencia de metástasis (TNM I), el estudio preoperatorio debe consistir en una mamografía bilateral, radiografía de tórax, hemograma y bioquímica en sangre. No serán necesarias

las TAC o RMI óseas a no ser que haya síntomas o que las alteraciones séricas sugieran la existencia de afectación ósea o intraabdominal. En las pacientes con estadio clínico II con ganglios positivos se recomienda realizar un estudio óseo y hepático.<sup>(14) (15)</sup>

**Estadio I.** Tratamiento básicamente quirúrgico, dos alternativas:

*Tratamiento conservador.* Se extirpa el tumor mediante tumorectomía, segmentectomía o cuadrantectomía, según tamaño del tumor y situación anatómica. Después se aplica radioterapia a toda la glándula.

*Mastectomía.* Se practica la modalidad radical modificada. La elección de una u otra técnica debe hacerla la paciente, bien informada por el médico, según sus deseos.

Estudio de la axila: hoy en día se tiende a practicar la técnica del ganglio centinela, o primer ganglio de drenaje del tumor. Si no está afectado, probablemente no lo están el resto de los ganglios axilares, por lo que se prescinde de la disección axilar. De manera contraria, si el ganglio centinela es positivo hay que extirpar ganglios de la axila para valorar su posible afección.

Tratamiento complementario: En pacientes con estadio I se aplica quimioterapia generalmente solo en tumores de más de 1 cm, receptores hormonales negativos, alto porcentaje de células en fase S o alto nivel de Ki-67 o expresión del HER-2/neu muy positiva (+++). En este caso se asocia Trastuzumab (anticuerpo monoclonal humanizado que bloquea a HER-2/neu), que se acepta aquí como tratamiento adyuvante.

**Estadio II.** No se ofrece tratamiento conservador en pacientes con tumores de más de 4 cm de diámetro, aunque hoy en día la quimioterapia neoadyuvante

está haciendo aumentar el porcentaje de tratamientos conservadores al reducir el tamaño tumoral antes de la cirugía. En caso de preferirse mastectomía, solo se indica radioterapia posmastectomía en tumores de más de 5 cm y/o si hay afectados más de 4 ganglios axilares. Todas las pacientes en estadio II reciben tratamiento complementario donde se indica quimioterapia.

**Estadio III.** La situación más importantes es el alto porcentaje de recidivas loco- regionales (10-50% de casos). La quimioterapia neoadyuvante dentro de un contexto terapéutico multidisciplinario, ha significado un importante avance en la reducción del estadio antes del tratamiento inicial. En caso de respuesta positiva se practica cirugía, 4- 6 ciclos más de quimioterapia seguido de radioterapia sobre el área mamaria y, según los casos, de la región axilar homolateral. En mujeres con receptores hormonales positivos, en estadios I a III, después del tratamiento con quimioterapia se debe administrar Tamoxifeno (en premenopáusicas), un inhibidor de aromatasas: anastrozol, letrozole o exemestano- (posmenopáusicas) o una combinación de ambos, durante aproximadamente 5 años.

**Estadio IV.** Depende la localización y el número de metástasis, el estado general y el grupo de riesgo. *Bajo*, intervalo superior a 2 años entre el primer diagnóstico de cáncer de mama y conversión al estadio IV, receptores hormonales positivos, respuesta anterior positiva a tratamiento hormonal o quimioterapia, no afectación hepática, pulmonar, o en SNC. *Alto*, intervalo inferior a 2 años, receptores negativos, expresión del HER-2/neu, no respuesta al tratamiento hormonal o quimioterápico, múltiples localizaciones, afectación ósea o de partes blandas.

*Bajo riesgo:* Se inicia con hormonoterapia, la cual se debe mantener mientras haya una respuesta positiva.

*Alto riesgo:* Los fármacos más activos son paclitaxel o docetaxel, solos o asociados a adriamicina o capecitabina. <sup>(7)</sup> <sup>(16)</sup>

**Seguimiento.** La mamografía debe realizarse cada año; en pacientes que se hayan sometido a una cirugía conservadora, la primera debe realizarse a los 6-12 meses. <sup>(17)</sup>

**Repercusión.** En cuanto al tratamiento quirúrgico en el cáncer de mama, ha sido un factor importante en la imagen corporal de las mujeres afectadas. El hecho de que en la actualidad se utilice en mayor medida la cirugía conservadora ha mejorado mucho los resultados clínicos en cuanto a imagen corporal y a sexualidad se refiere. Por tanto, afecta significativamente al grado de satisfacción que la mujer tiene con su cuerpo y consigo misma después de la operación. Es importante señalar que también el tratamiento sistemático con quimioterapia o radioterapia trasciende en la imagen corporal de las mujeres, en su libido y en su fertilidad. La caída del cabello que experimenta la mayoría de las pacientes que recibe quimioterapia puede ser muy traumática. Además muchas mujeres cuando reciben quimioterapia entran en la menopausia, sobre todo si estaban cerca de ella en el momento del tratamiento y aunque ya no deseen tener hijos, pueden experimentar este período como una pérdida significativa de su feminidad y tener por ello más problemas con su imagen corporal. Asimismo, la quimioterapia o las terapias hormonales pueden

disminuir la libido y causar sequedad vaginal, por lo que, a menudo provocan un descenso significativo de su actividad sexual. <sup>(2)</sup>

La constatación de que la paciente con cáncer tiene su vida transformada y, muchas veces, interrumpida por el diagnóstico y tratamiento muestra a los profesionales que lo asisten que, más allá de los conocimientos y habilidades técnico-científicas, es imprescindible la capacidad de ser reservorio de los sentimientos del enfermo y su familia, y estar disponibles para permitir la manifestación de éstos y sus dudas frente a la nueva condición de vida. Asistir al enfermo con cáncer requiere voluntad de ayudar al otro a vivir el cada día, dentro de sus posibilidades y limitaciones. <sup>(18)</sup>

Un enfermo es un ser humano con una enfermedad, con un componente espiritual, inteligente y libre que le hace capaz de pensar, querer, tomar decisiones y ser uno mismo. Es un portador de sentimientos, emociones y vida afectiva. Todos los componentes del ser humano quedan afectados y cada uno de ellos demanda sus propias necesidades. De tal forma que la enfermedad genera síntomas físicos, como el dolor, síntomas emocionales, como el miedo, ansiedad, ira, la depresión, necesidades espirituales, como sentimientos de culpa, de perdón, de paz interior, y demandas sociales, como consideración y no abandono. Si nos circunscribimos a tratar solo uno de los componentes ignorando los demás estaremos condenados a no ser eficaces al 100 %.



### **Conocimiento de la verdad:**

Desde el momento en que se diagnostica un cáncer el médico se encuentra en una situación límite. Es sometido a múltiples presiones que proceden de distintos orígenes. Por un lado, el concepto erróneo, negativo y nefasto que tienen el paciente y la sociedad sobre la enfermedad; por otro lado, en ocasiones la familia pretende “proteger” al enfermo diciéndole al médico que no le diga la verdad del proceso, y por último, la falta de recursos, de conocimientos y de técnicas psicológicas adecuadas, por parte del propio médico, que le posibiliten ayudar al paciente posteriormente. La ley General de Sanidad de 1.986 en el punto 5º del artículo 10º expresa el derecho del enfermo a ser informado. El informar al paciente es un acto humano, ético, médico y legal. El paciente debe conocer, si lo desea, cuáles son las operaciones posibles de su enfermedad y participar en la toma de decisiones, debe incluso poder decir “no” a una propuesta sin que ello le parezca una amenaza, o un abandono, al no “someterse a la organización”.<sup>(7)</sup> Es decir que tanto el médico como el paciente son indispensables para decidir y consentir un acto médico, el cual debe ser interpretado como un procedimiento de comprensión entre ambas partes.<sup>(19)</sup> Además de decisiones respecto al proceso podrá, si lo desea o necesita organizar temas laborales, familiares, entre otros. Y por último, si el enfermo y su entorno conocen el diagnóstico y pronóstico pueden compartir el sufrimiento y, en caso de ser una situación irreversible, vivir este período del final de la vida de forma más o menos significativa. Para comunicar la verdad deben cumplir unos requisitos previos por parte del paciente y del médico:

- Que el médico haya valorado debidamente en varias entrevistas previas el grado de información que el paciente puede soportar y su capacidad y recursos para asimilarla.

- Que la información que se va a transmitir sea realmente comprobada y cierta. Exceptuando en dos situaciones en las que el médico no está obligado a informar un diagnóstico nuevo: cuando el paciente expresa el deseo de no ser informado y no se trata de una negación de la realidad, y en la llamada situación de “privilegio terapéutico” que es cuando se considera que la información le va a producir un daño psicológico muy grave.

### **Información, comunicación y calidad de vida:**

Las bases del soporte psicológico en oncología son: la consideración del cáncer como enfermedad tabú y las consecuencias que la enfermedad y su tratamiento tienen en la calidad de vida del enfermo. El obstáculo del cáncer se debe principalmente a su relación con la muerte y se ve apoyado por mitos o falsas ideas, que perpetúan en la población contribuyendo a hacer de ésta una dolencia especial respecto a su vertiente sociocultural.

Lo anterior conduce al concepto de atribución de causa, fundamental en la atención psicológica al paciente con cáncer, pues puede determinar su aceptación de lo que ocurre. Muchos pacientes elaboran hipótesis no probadas, como que su cáncer es consecuencia de un castigo, o bien se preguntan porque a ellos si su comportamiento siempre ha sido correcto.

Otra creencia errónea que rodea a la enfermedad, es lo que se ha denominado la tiranía del pensamiento positivo o el síndrome de la Pollyanna que consiste

en presionar al paciente oncológico para que muestre una actitud positiva, pues se supone que esto va a contribuir a su curación. Este mito persiste y muchas veces perjudica al paciente que asume que tiene que suprimir su tristeza o ira ante lo que ha ocurrido. Lo cierto es que la actitud positiva favorece la convivencia familiar y la adaptación a la enfermedad, y que la depresión puede inducir al paciente a mostrar una baja adherencia al tratamiento, lo que podría llevar a un pobre resultado.

Lo adecuado hoy en día es hablar de comunicación, pues implica un papel activo e igualitario de las dos partes: el paciente debería poder aportar su realidad personal, familiar y social al acto médico. La OMS aboga por el derecho a recibir toda la información, pero también a no recibirla, si el enfermo no lo desea. <sup>(7)</sup> <sup>(4)</sup>

La calidad de vida es un concepto teórico con el que se plantea que el objetivo del tratamiento no es solo curar, sino que además, es necesario valorar en conjunto el bienestar del individuo. En este sentido, la OMS define la curación no solo con liberar al paciente de su enfermedad sino también conseguir que las secuelas que ésta deje en su vida sean las mínimas. <sup>(4)</sup>

Las alteraciones emocionales más frecuentes son las afectivas, es decir, ansiedad y depresión. Uno de los grandes retos de la psicooncología actual es precisamente la evaluación psicológica de pacientes que se ven afectados por la amenaza que supone el diagnóstico de cáncer, pero al mismo tiempo por efectos secundarios del tratamiento que se solapan con síntomas de ansiedad (miedo, sensación de amenaza, sudoración...) y depresión (pensamientos de muerte, poca visión de futuro, dificultades para hacer planes, cansancio, falta

de energía y anhedonia o debilidad). Esto ha llevado a la utilización de un nuevo concepto, como es el “distress psicológico”. La National Comprehensive Cancer Network lo define como “experiencia desagradable de la naturaleza emocional, psicológica, social o espiritual, que interfiere en la habilidad de afrontar el cáncer y su tratamiento”.

Otros problemas psicológicos están asociados a los efectos secundarios de los tratamientos: la cirugía (con ansiedad prequirúrgica, miedo a no despertar, a la anestesia general y a alteraciones de la imagen corporal). También la quimioterapia conlleva alteraciones muy relacionadas con sus efectos secundarios, que hacen al tratamiento oncológico más temido (náuseas y vómitos, alopecia, fatiga, obesidad). En el área emocional se inicia un alto nivel de ansiedad por miedo a lo desconocido y a no poderlo tolerar, mientras que hacia mitad de los ciclos aumenta el índice de depresión. La radioterapia puede tener repercusiones por el hecho de ser un tratamiento diario (agotamiento físico y psicológico), pero por lo general es mejor tolerada que la quimioterapia. La enfermedad cancerosa se considera una dolencia crónica que, curable o no, tiene un curso variable. Por ello, en cada etapa de la misma pueden aparecer nuevas alteraciones psicológicas. Podría decirse que existe un curso clínico psicológico paralelo al médico.

Nuestra era se conoce como la de la información y esto también se aplica en el campo de la salud. Cada vez los pacientes tendrán más conocimiento sobre su enfermedad y serán más conscientes de sus derechos y necesidades. <sup>(7)</sup>

Por otra parte, también es necesario tener en cuenta la manera de comunicar a la paciente el diagnóstico al cual se ha arribado.

La manera recomendada para ello, debería tener en consideración algunas pautas generales, tales como:

- Buscar el espacio físico adecuado, siendo conveniente evitar pasillos y habitaciones compartidas. De ser posible, informar personalmente y evitar el teléfono.
- El profesional debe buscar un tiempo sin prisa para, tras informar, responder inicialmente a las emociones que se van a despertar en el paciente.
- Qué decir y cómo decir:

La información debe darse utilizando frases cortas y vocabulario lo mas neutro posible. Habrá que asegurar la bidireccionalidad, es decir, facilitar que el paciente o su familiar pregunten todo lo que deseen, adaptando la información en cantidad y cualidad a las emociones del paciente.

Es bueno tener en cuenta además, ciertas habilidades como el silencio, que resulta una herramienta de información y terapia. La escucha activa, saber escuchar las palabras del paciente y sus silencios. También es una buena herramienta la asertividad, que el paciente crea que sabemos lo que hacemos y que se sienta respetado en sus opiniones. Incluso en situaciones de incertidumbre debemos transmitir seguridad y que nuestras opiniones estén fundamentadas.

Al hablar de estrategias para dar malas noticias se expone la estrategia de Buckman, la cual consta de 6 etapas que deben ser recorridas de la primera a la sexta, en orden, sin pasar de una a otra etapa si la anterior no está acabada, con el ritmo que el paciente indique y quedándonos en la que el paciente desee: Etapa primera: preparar el entorno. Segunda ¿Qué sabe? Tercera

¿Qué quiere saber? Averiguaremos que desea saber, tenemos que aceptar su silencio, sus evasivas o su negativa a ser informado pero ofreciéndole siempre una nueva posibilidad. Esta etapa puede tornarse algo dificultosa ya que a muchos pacientes les cuesta decidir si quieren saber o no y puede requerir varias entrevistas. Etapa cuarta: compartir la información, la cual iremos dando de forma gradual, dando tiempo a que el paciente vaya asimilando la gravedad. Quinta etapa: responder a los sentimientos del paciente, son reacciones frecuentes la ansiedad, miedo, tristeza, agresividad, negación y ambivalencia. Etapa sexta: en la cual informamos, recogemos la respuesta emocional, y le ofrecemos un plan de cuidados, es decir, nos comprometemos a apoyarle, aliviarle los síntomas, compartir sus preocupaciones y miedos.

Elementos como el grado de información, la amabilidad, la empatía, el tiempo de espera son decisivos para que los pacientes se sientan satisfechos con el servicio que reciben. Numerosos estudios sobre la satisfacción del paciente destacan, entre las dimensiones más valoradas, la empatía de los profesionales y la cantidad y la calidad de la información facilitada por éstos. <sup>(20)</sup>

<sup>(21)</sup> Es necesario tener presentes, en todo momento, los principios de la bioética: respeto por la autonomía, es decir que las pacientes tienen derecho a decidir por ellas mismas. Beneficencia y no maleficencia, ya que siempre se debe buscar el bien del otro y no dañarlo ni exponerlo a riesgos innecesarios. Y por ultimo Justicia, ya que todas las personas tienen la misma oportunidad de recibir la atención médica que necesitan. <sup>(22)</sup>

Es de suma importancia el seguimiento de estos pacientes ya que tanto las personas sanas como aquellas que se encuentran en desequilibrio transitorio

de su salud, necesitan contemplar conductas saludables que les permitan afrontar situaciones de estrés, de crisis, afrontamiento, adaptabilidad, a fin de aproximarse a una vida más sana y con mejor calidad.<sup>(23)</sup>

Existe una clasificación, de Almansa, que describe 3 fases por las que la mujer con cáncer de mama transita al encontrarse frente a la enfermedad. La primera fase es donde se presenta la negación, para luego reconocer la realidad en la fase 2, y una tercera donde hay una adaptación a largo plazo.<sup>(24)</sup> Son factores que influyen sobre la respuesta emocional tras el conocimiento del diagnóstico: la estructura psicológica y de personalidad de la paciente, preexistencia de psicopatologías previas a la aparición del cáncer; la historia oncológica de la paciente, es decir, sus experiencias previas con la enfermedad, las enfermedades neoplásicas de sus familiares directos, amigos y conocidos, del desarrollo y desenlace de las mismas.

Los principales problemas psicológicos a los que se ven enfrentadas las mujeres que cursan un cáncer de mama tienen relación con la sensación de pérdida real o potencial que experimentan. Preguntas como: ¿moriré?, ¿conservaré mi mama?, ¿seguiré siendo sexualmente atractiva?, ¿será mi familia capaz de soportar esta situación?, ¿me apoyará mi pareja durante este proceso de enfermedad?, ¿cuáles van a ser las secuelas que los tratamientos médicos van a producir en mi cuerpo y en mi estado de ánimo?, ¿qué implicancias económicas va tener para mi familia mi enfermedad?, ¿cómo le explico a mis seres queridos lo que me ocurre?, ¿me están diciendo la verdad o me están ocultando algo?, ¿estoy en manos de un equipo médico competente?, ¿por qué enfermé?, entre otras.

La pérdida de la simetría corporal, por ejemplo, es entendida por la mayoría de las pacientes como una deformidad, incluso una pequeña cicatriz puede llegar a tener una interpretación psicológica de magnitud muchas veces incomprendida por el entorno social y afectivo de la paciente, como así también por el equipo médico que la trata. Esta deformidad física puede interferir frecuentemente con la continuidad o establecimiento de relaciones íntimas. Algunas pacientes pueden tener la percepción de que a partir del momento del diagnóstico dejaron de ser sexualmente atractivas, de que no volverán a ser capaces de experimentar ni dar placer, e incluso que su capacidad de ser amadas y amar ya se ha desgastado. Debe recordarse que la mama es un órgano con una connotación cultural, sexual y afectiva muy compleja, es fuente de lactancia y un signo de feminidad sumamente importante para el común de las mujeres. Es por esto, que el cáncer de mama cala tan hondo y fuertemente en la vida de las mujeres que lo padecen y en sus parejas, ya que no implica tan sólo saber que se tiene una enfermedad potencialmente mortal, incluye también el miedo a la “mutilación” de su cuerpo, el miedo al rechazo de la pareja y la incertidumbre de lo que vendrá. <sup>(25)</sup> <sup>(26)</sup> No obstante, este individuo debe llevar el mejor estilo de vida posible, dependiendo esto de la satisfacción de sus necesidades fisiológicas como el sueño, alimentación, sexualidad, deambulacion, entre otras. Necesidades psicológicas tales como imagen corporal y estima. Así también como sociales y culturales, incluyendo aquí las relaciones interpersonales y el apoyo familiar. <sup>(27)</sup>

Entonces, la comunicación que un médico debe ofrecer a la paciente sobre su enfermedad constituye uno de los aspectos más importantes dentro de las



múltiples interacciones que supone la relación médico-paciente. Una buena relación médico-paciente, basada en la confianza, ayuda a que el paciente acepte la información sobre su enfermedad y a los tratamientos a los que será sometido. <sup>(28)</sup>

La familia será el principal apoyo emocional y físico del paciente, por lo tanto el médico debe darle el protagonismo que ese papel de cuidador principal le confiere, intentar que sea su aliada en lugar de una barrera para la comunicación con el paciente ya que el apoyo familiar y/o social esta relacionado con la buena adaptación a la enfermedad y es importante en cualquier etapa de la misma. <sup>(7)</sup> El cuidador familiar es el pilar de cuidados para los enfermos de cáncer, y es el elemento imprescindible para que el enfermo pueda seguir viviendo en la comunidad, aunque en ocasiones el cuidado del paciente supone una gran carga física y emocional para el familiar lo que le provoca un empeoramiento en su calidad de vida <sup>(29)</sup>

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

Se llevó a cabo un estudio de tipo descriptivo transversal en base a datos obtenidos de 100 pacientes de sexo femenino entre 30 y 85 años de edad, con diagnóstico de cáncer de mama, que aceptaron participar del estudio (a las cuales se les solicitó la firma del consentimiento informado que figura en el ANEXO 1) todas ellas pacientes del Sanatorio Sur y Centro oncológico de Rosario, en la ciudad de Rosario, provincia de Santa Fe durante el período comprendido entre Mayo y Septiembre del 2013

El instrumento de recolección de datos consistió en una encuesta anónima (ANEXO 2) con formato de cuestionario impreso, elaborada con preguntas cerradas, confeccionadas para el desarrollo del trabajo, que consistió en 2 partes: la primera de ellas abocada a la enfermedad de la paciente y la segunda a la experiencia de la misma con su equipo médico.

## **Procesamiento de los datos**

Los datos de las encuestas fueron codificados y cargados en el programa Microsoft Office Excel 2010 para su posterior procesamiento y análisis en el programa estadístico. SPSS versión 11.5.

También se utilizó el programa SAS versión 9.1

Las variables cuantitativas se describieron con sus promedios, desvíos estándar, mínimos y máximos. Para las variables cualitativas se calcularon porcentajes y frecuencias. Y para describir gráficamente a las variables se utilizaron histogramas, gráficos de sectores, barras y barras apiladas.

Para la comparación entre variables se utilizó la prueba de la probabilidad exacta de Fisher. Para todos los test se utilizó un nivel de significación del 5% ( $\alpha=0,05$ ).

## **Variables en estudio:**

### En cuanto a la enfermedad:

- Edad: medida en años
- Tiempo de diagnóstico: etapa desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el mes de setiembre del 2013 (medido en años)
- Tratamiento/os que recibió:  
Cirugía: si o no. Y en caso de que sea sí, tipo mastectomía o cuadrantectomía.  
Radioterapia: si o no  
Quimioterapia: si o no  
Hormonoterapia: si o no
- Afectación del aspecto físico: leve, moderado o gravemente afectado.

- Afectación de la vida social: leve, moderado o gravemente afectado
- Afectación de la vida sexual: leve, moderado o gravemente afectado
- Afectación de la vida laboral: leve, moderado o gravemente afectado
- Afectación de la vida familiar: leve, moderado o gravemente afectado
- Afectación de la expectativa de futuro: leve, moderado o gravemente afectado
- Afectación de otros: especificar cuales

En lo que respecta a la manera de catalogar como leve, moderado o gravemente afectado, se les explico a las pacientes el significado de cada ítem en forma verbal, entendiéndose por tales conceptos lo siguiente:

**Afectación leve:** la repercusión fue de carácter intrascendente, vale decir que su personalidad le permitió tornar de manera insignificante las sensaciones vividas.

**Afectación Moderada:** las consecuencias desprendidas de la enfermedad fueron difíciles de controlar por sí solas, necesitaron ayuda y contención familiar, para el logro del dominio y tolerancia de las emociones emergentes .

**Afectación Grave:** aquí las pacientes tuvieron mucha dificultad y se requirió un arduo trabajo tanto personal como familiar, y/o apoyo psicológico para poder superar la afección provocada.

En cuanto al equipo médico:

- Información de cáncer en forma directa: si o no
- Explicaciones sobre alternativas de tratamiento y consecuencias: si o no
- Decisión terapéutica consensuada entre médico y paciente: si o no
- Evacuación de dudas e inquietudes durante el transcurso de la enfermedad: si o no

## RESULTADOS:

### *Edad de los pacientes*

**TABLA 1**

<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>	<b>Promedio</b>	<b>Desvío estándar</b>
33	83	58,9	10,8

La edad promedio de los pacientes es de  $58,9 \pm 10,8$  años, con una edad mínima de 33 años y una máxima de 83 años.

### *Tiempo desde el diagnóstico hasta la actualidad*

**TABLA 2**

<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>	<b>Promedio</b>	<b>Desvío estándar</b>
0	26	4,4	4,5

El tiempo promedio desde el diagnóstico hasta la actualidad es de  $4,4 \pm 4,5$  años, con una edad mínima de 0 años (...meses) y una máxima de 26 años.

*Cirugía*

**TABLA 3**

<b>Cirugía</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
si	97	97
no	3	3
Total	100	100

El 97% (97) de las pacientes se realizó cirugía y el 3% (3) no se realizó cirugía.

*Tipo de cirugía*

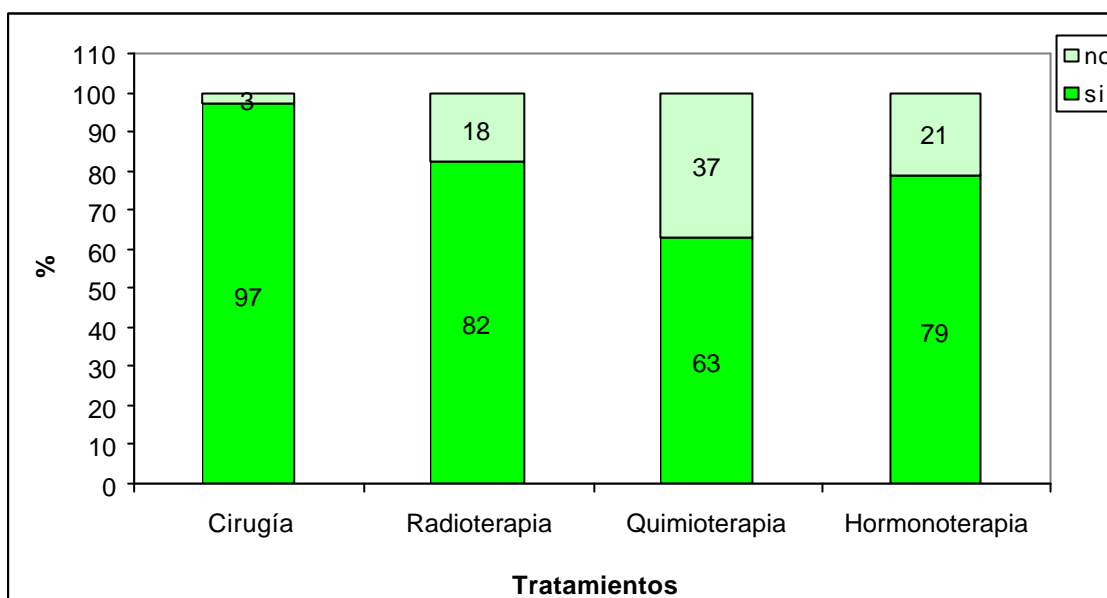
**TABLA 4**

<b>Tipo de cirugía</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
cuadrantectomía	69	71,1
mastectomía	28	28,9
Total	97	100

Observación: una de las pacientes que se hizo mastectomía refirió que la misma fue bilateral.

Tratamientos

**GRÁFICO I**



Cantidad de tratamientos recibidos

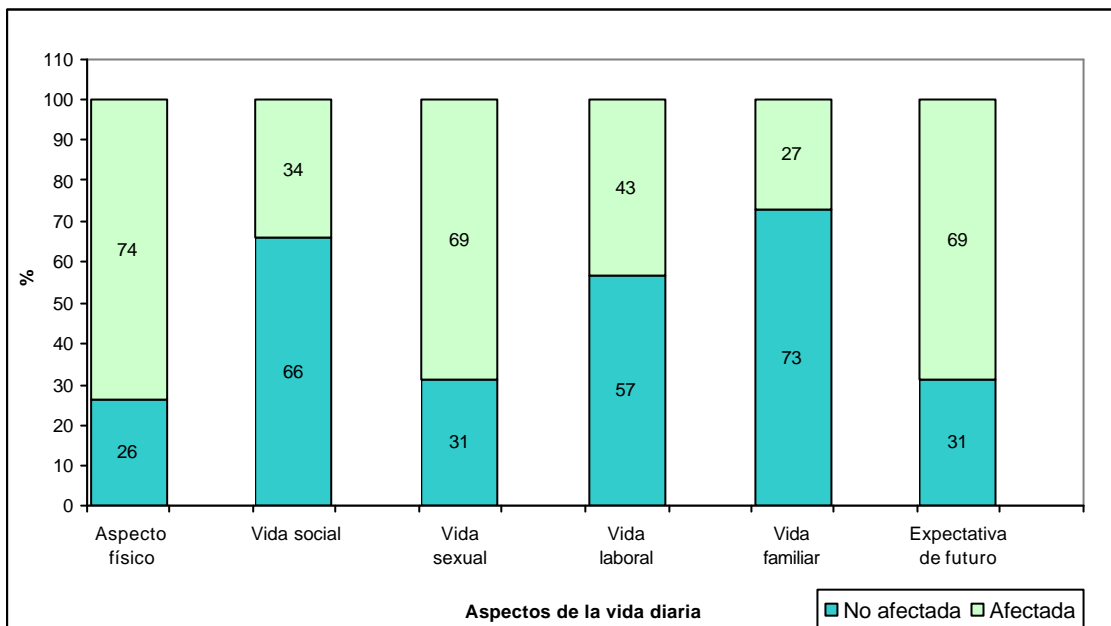
**TABLA 5**

Cantidad de tratamientos que recibió	Frecuencia	%
uno	2	2
dos	13	13
tres	47	47
cuadro	38	38
Total	100	100



## Aspectos afectados de la vida personal de las pacientes

### **GRÁFICO II**



El 74% (74) refirió que se vio afectado su aspecto físico, el 34% (34) manifestó que su vida social, el 69% (69) su vida sexual, el 43% (43) su vida laboral, el 27% (27) su vida familiar y el 69% (69) su expectativa de vida a futuro.

*En los diferentes puntos en que estos aspectos diarios se vieron afectados se indagó sobre el grado de afectación y se manifestó lo siguiente:*

A las 74 pacientes se les preguntó en que grado se vió afectado el aspecto físico y respondieron lo siguiente:

**TABLA 6**

<b>Grado de aspecto físico afectado</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
levemente afectado	11	14,9
moderadamente afectado	20	27
<b>gravemente afectado</b>	<b>43</b>	<b>58,1</b>
Total	74	100

A las 34 pacientes se les preguntó en que grado se vio afectada su vida social y respondieron lo siguiente:

**TABLA 7**

<b>Grado de vida social afectado</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
levemente afectado	10	29,4
moderadamente afectado	10	29,4
<b>gravemente afectado</b>	<b>14</b>	<b>41,2</b>
Total	34	100

A las 69 pacientes que refirieron afectación de la vida sexual se les preguntó en que grado y manifestaron lo siguiente:

**TABLA 8**

<b>Grado de vida sexual afectado</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
levemente afectado	9	13
moderadamente afectado	12	17,4
<b>gravemente afectado</b>	<b>27</b>	<b>39,1</b>
otros	21	30,4
Total	69	100

Dentro de los 21 que nombraron otros, refirieron lo siguiente: 13 son viudas, 4 no tienen vida sexual y 4 no tienen parejas.

A esas 43 pacientes se les preguntó en que grado se vio afectada su vida laboral y respondieron lo siguiente:

**TABLA 9**

<b>Grado de vida laboral afectado</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
<b>levemente afectado</b>	<b>16</b>	<b>37,2</b>
moderadamente afectado	15	34,9
gravemente afectado	12	27,9
Total	43	100

A esas 27 pacientes se les preguntó en que grado se vio afectada su vida familiar y respondieron lo siguiente:

**TABLA 10**

<b>Grado de vida familiar afectado</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
levemente afectado	8	29,6
<b>moderadamente afectado</b>	<b>12</b>	<b>44,4</b>
gravemente afectado	7	25,9
Total	27	100

Observación: dentro de las 73 pacientes en las cuales no se vio afectada su vida familiar, 26 de ellas agregaron que la principal respuesta de la familia hacia ellas fue “**contención familiar**”

A esas 69 pacientes se les preguntó en que grado se vio afectada su expectativa a futuro y respondieron lo siguiente:

**TABLA 11**

<b>Grado de expectativa de vida afectado</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
	<b>a</b>	
levemente afectado	18	26,1
moderadamente afectado	18	26,1
<b>gravemente afectado</b>	<b>33</b>	<b>47,8</b>
Total	69	100

## **OTROS:**

24 pacientes manifestaron otros aspectos en los cuales su vida había sido modificada, así como también sensaciones que experimentaron en el proceso de la enfermedad. El factor que reincidió 7 veces fue el miedo, 3 pacientes destacaron la presencia de ataques de pánico y ansiedad. 3 aportaron “optimismo y voluntad para encarar de otra forma su vida y salir adelante”. Las demás mujeres expresaron: bronca y depresión, angustia, deseos de implante, negación de la realidad. Un caso en particular reveló que postergó su maternidad a causa del cáncer de mama y otra mujer expuso que tiene la idea de muerte muy presente en su vida diaria.

*Relación entre la cantidad de tratamiento que recibió y el aspecto físico*

**TABLA 12**

Cantidad de tratamientos			Aspecto físico	
			no afectada	afectada
uno	n	0	2	
	%	0%	2,7%	
dos	n	4	9	
	%	15,4%	12,2%	
tres	n	17	30	
	%	65,4%	40,5%	
cuatro	n	5	33	
	%	19,2%	44,6%	
Total	n	26	74	
	%	100,0%	100,0%	

En base a la evidencia muestral y con una confianza del 95% se concluye que no existen diferencias estadísticamente significativas entre la cantidad de tratamiento y la afectación o no de su aspecto físico ( $p=0,08$ )

*Relación entre la cantidad de tratamiento que recibió y la vida social*

**TABLA 13**

Cantidad de tratamientos			Vida social	
			no afectada	afectada
uno	n	0	2	
	%	0%	5,9%	
dos	n	8	5	
	%	12,1%	14,7%	
tres	n	31	16	
	%	47%	47,1%	
cuatro	n	27	11	
	%	40,9%	32,4%	
Total	n	66	34	
	%	100%	100%	

En base a la evidencia muestral y con una confianza del 95% se concluye que no existen diferencias estadísticamente significativas entre la cantidad de tratamiento y la afectación o no de su vida social ( $p=0,25$ )

*Relación entre la cantidad de tratamiento que recibió y la vida sexual*

**TABLA 14**

Cantidad de tratamientos			Vida Sexual	
			no afectada	afectada
uno	n	1	1	
	%	3,2%	1,4%	
dos	n	4	9	
	%	12,9%	13,0%	
tres	n	16	31	
	%	51,6%	44,9%	
cuatro	n	10	28	
	%	32,3%	40,6%	
Total	n	31	69	
	%	100%	100%	

En base a la evidencia muestral y con una confianza del 95% se concluye que no existen diferencias estadísticamente significativas entre la cantidad de tratamiento y la afectación o no de su vida sexual ( $p=0,74$ )



*Relación entre la cantidad de tratamiento que recibió y la vida laboral*

**TABLA 15**

Cantidad de tratamientos			Vida Laboral	
			no afectada	afectada
uno	n	1	1	
	%	1,8%	2,3%	
dos	n	7	6	
	%	12,3%	14,0%	
tres	n	31	16	
	%	54,4%	37,2%	
cuatro	n	18	20	
	%	31,6%	46,5%	
Total	n	57	43	
	%	100%	100%	

En base a la evidencia muestral y con una confianza del 95% se concluye que no existen diferencias estadísticamente significativas entre la cantidad de tratamiento y la afectación o no de su vida laboral ( $p=0,32$ )

*Relación entre la cantidad de tratamiento que recibió y la vida familiar*

**TABLA 16**

Cantidad de tratamientos			Vida Familiar	
			no afectada	afectada
uno	n	1	1	
	%	1,4%	3,7%	
dos	n	9	4	
	%	12,3%	14,8%	
tres	n	36	11	
	%	49,3%	40,7%	
cuatro	n	27	11	
	%	37%	40,7%	
Total	n	73	27	
	%	100%	100%	

En base a la evidencia muestral y con una confianza del 95% se concluye que no existen diferencias estadísticamente significativas entre la cantidad de tratamiento y la afectación o no de su vida familiar ( $p=0,7$ )

*Relación entre la cantidad de tratamiento que recibió y la expectativa de futuro*

**TABLA 17**

Cantidad de tratamientos que recibió			Expectativas a futuro	
			no afectada	afectada
uno	n	1	1	
	%	3,2%	1,4%	
dos	n	5	8	
	%	16,1%	11,6%	
tres	n	14	33	
	%	45,2%	47,8%	
cuatro	n	11	27	
	%	35,5%	39,1%	
Total	n	31	69	
	%	100%	100%	

En base a la evidencia muestral y con una confianza del 95% se concluye que no existen diferencias estadísticamente significativas entre la cantidad de tratamiento y la afectación o no de su expectativa a futuro ( $p=0,79$ )

*En cuánto a la relación con el médico, la información recibida y la autonomía de las pacientes se recaudaron los siguientes datos:*

**TABLA 18**

<b>Se habló de cáncer en forma directa</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
si	99	99
no	1	1
Total	100	100

Observación: la única paciente que dijo que no se habló con su médico directamente de cáncer refirió que “no le interesaba que se lo comuniquen”.

**TABLA 19**

<b>Fueron explicados tratamientos y consecuencias</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
si	97	97
no	3	3
Total	100	100

El 97% (97) de las pacientes refirió que le fueron explicados tratamientos y consecuencias y el 3% (3) dijo que no.

**TABLA 20**

<b>La decisión fue consensuada</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
si	96	96
no	4	4
Total	100	100

El 96% (96) de las pacientes dije que la decisión fue consensuada entre ella y su médico, y el 4% (4) dice que la decisión no fue consensuada.

**TABLA 21**

<b>Pudo sacarse dudas</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
si	95	95
no	1	1
no preguntó	4	4
Total	100	100

El 95% (95) de las pacientes pudo sacarse dudas, el 1% (1) no y el 4% (4) manifestó que no pregunta.

## **DISCUSIÓN:**

El presente trabajo evalúa las experiencias personales de pacientes con diagnóstico de cáncer de mama: cómo ha sido su relación con la enfermedad y con su equipo médico. El estudio es de tipo descriptivo transversal en base a datos obtenidos de 100 pacientes de sexo femenino entre 30 y 85 años de edad, con diagnóstico de cáncer de mama, pacientes del Sanatorio Sur y Centro oncológico de Rosario, en la ciudad de Rosario, provincia de Santa Fe durante el período comprendido entre Mayo y Septiembre del 2013

Durante dicha investigación, se analizaron trabajos similares realizados en otros países. En los mismos se obtuvieron los siguientes resultados:

En Chile, se realizó un trabajo de investigación cualitativo, de trayectoria fenomenológica, que tuvo como objetivo comprender las vivencias de 8 mujeres con cáncer de mama, de entre 39 y 78 años de edad, en relación a la compleja situación de vida que deben enfrentar, para contribuir con conocimientos que permitan otorgar una mejor calidad de atención en los profesionales de salud. Esta muestra es considerablemente reducida en comparación a la estudiada en nuestro trabajo y en nuestra opinión poco significativa para evaluar las vivencias de las pacientes.

Dicho trabajo investigó que a las pacientes se les hace difícil aceptar la quimioterapia, dado fundamentalmente por el temor a la discriminación por la alopecia, situación que no fue manifestada por las pacientes evaluadas en

nuestra investigación. No obstante, algunas de estas mujeres refieren que ante este punto del tratamiento les ha surgido la esperanza y deciden luchar. Otras admiten haber aumentado de peso debido a la ansiedad que les producía la enfermedad, también ciertas de ellas describen haber vivenciado sensaciones de rabia y pena. En cuanto al impacto en el ámbito familiar, las pacientes evaluadas refirieron que los hijos son la primera y gran preocupación, sufren intensamente por el posible desamparo en que ellos quedarán, más que por su propia persona, difiriendo así con nuestra investigación donde 73 pacientes manifestaron que no se vio afectada su vida familiar, y donde además, 26 de ellas agregaron que se aferraron mucho a la familia debido a la fuerte contención que ese entorno les brindó.

En cuanto a la valoración de la atención brindada, las pacientes pueden asignar distinto grado de trascendencia a la información que se les proporciona acerca de su enfermedad, algunas adoptaron una posición crítica ante lo que ellas reconocen como deficiente por parte del Sistema de Salud en general, otras reconociendo esta falencia aceptan la situación por la confianza que han depositado en los profesionales. Dicho punto no se asemeja con nuestro trabajo donde el 99% de las pacientes están conformes con la información brindada, tanto en cantidad como en calidad, por parte del médico<sup>(30)</sup>

Se llevó a cabo un trabajo de investigación de tipo cualitativo en la que se analizan las vivencias y experiencias del paciente con cáncer desde 3 perspectivas diferentes: el paciente, su familia y los profesionales sanitarios. Desempejante a esta investigación donde la muestra se centra en las pacientes



de sexo femenino con diagnóstico de cáncer de mama. El mismo ha sido promovido y supervisado por FUNDSIS y llevado a cabo por la Fundación Josep Laporte, con la colaboración institucional del Institut Catalá de Oncologia, Asociación Española contra el Cáncer de Madrid y Granada, y el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla. Fue realizado en Barcelona, Madrid, Granada y Sevilla. Dicha investigación tuvo el objetivo de recabar datos sobre las experiencias, valoraciones, expectativas, demandas y comportamiento de los pacientes con cáncer. Identificar necesidades de comunicación por los enfermos, familiares y profesionales. Y obtener información sobre las experiencias y demandas de los profesionales sanitarios implicados en el proceso asistencial del cáncer.

Dicho trabajo expone que desde la atención primaria se promueve la derivación del paciente a los centros especializados, quienes manifiestan que la incertidumbre aumenta, demandan más tiempo de atención oncológica y más oncólogos. Diferenciando así con los resultados obtenidos en nuestro trabajo donde el 95 % de las pacientes refirió poder despejar dudas en los momentos de la consulta con el profesional, y el 96 % expresó que la decisión terapéutica fue consensuada entre ella y el médico, situaciones que reflejan el adecuado tiempo dedicado por el profesional en la consulta.

En cuanto a la comunicación, la información se suele proveer de forma parcial, centrándose en la enfermedad y su tratamiento, ignorando a veces aspectos tan importantes como los efectos secundarios de la terapia. No se vio plasmado de esta manera en nuestra investigación donde 97 % manifestó haber recibido la explicación de los tratamientos posibles y sus consecuencias.

Los pacientes señalan que la información se transmite de forma secuencial y que se les responde a nivel de la demanda exigida. Confrontando con los resultados del presente trabajo donde se refleja una buena relación médico paciente, basada en la buena comunicación, el respeto, la verdad y la confianza.<sup>(31)</sup>

## **CONCLUSIÓN:**

De acuerdo con los resultados obtenidos en esta investigación, y según los objetivos propuestos se concluye que:

El aspecto más afectado en estas mujeres es la imagen corporal, es decir, los cambios físicos que padecen. Acompañado por la vida sexual y la expectativa de futuro, las cuales se manifiestan como “gravemente” perjudicadas. El ámbito laboral, la vida social y la vida familiar son aspectos que se refieren como afectados en menor medida, y ante esta última se remarca la contención brindada por los familiares, entendiéndose por tal concepto, la comprensión, el acompañamiento, el interés en el logro de la mejoría y bienestar de la persona, en el sentimiento de amor y calidez brindado.

Estas mujeres vivencian diversos sucesos y sentimientos desde el comienzo y en el transcurso de la enfermedad, tales como miedo, pánico y ansiedad, bronca, depresión, angustia, posposición de planes que deseaban desarrollar en su vida. Pero así como también, en ocasiones, recurren al optimismo y voluntad para batallar su dolencia.

Se confirma que no existen diferencias estadísticamente significativas con respecto a la cantidad de tratamientos realizados y cada uno de los aspectos que se han visto afectados en la vida de estas pacientes.

Podemos afirmar que no existe una falta de información del médico hacia las pacientes con cáncer de mama, ya que se les ha notificado con suma claridad a todas ellas sobre el diagnóstico así como también se les da la oportunidad de despejar dudas que surjan a lo largo de su dolencia. Al 97% de las pacientes estudiadas se les explicó cuales eran las opciones de tratamiento disponible para su caso en particular, de las cuales la mayoría consensuó, con un pleno nivel de autonomía, el tratamiento a realizar conjuntamente con su médico.

Concluyo entonces, que las pacientes afectadas por el cáncer de mama que concurren al Centro Oncológico Rosario y al Sanatorio Del Saladillo, de la ciudad de Rosario, provincia de Santa Fe cuentan con el apoyo y la contención del cuerpo médico, tanto al momento del diagnóstico como en las etapas posteriores de la enfermedad.

Si bien, esta serie de sucesos vivenciados por las pacientes que padecen una enfermedad tan delicada como el cáncer de mama, muchas veces son inevitables, como médicos podemos brindarle el apoyo y la contención necesaria para mitigar su pesar. Muchas de estas mujeres al concurrir a la consulta llegan en busca de una palabra de aliento o de esperanza, una mirada comprensiva, unos minutos de escucha.

Esta investigación pondera que, si bien, es de suma importancia que el médico se capacite para diagnosticar y tratar enfermedades, además debe nutrirse de la significación de los valores éticos y morales, aquellos que le permiten ser un profesional digno de ser llamado médico.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Rojas May, G. (2006) Estrategias de intervención psicológica en pacientes con cáncer de mama. *Rev. Med. Clin. Condes* . Vol 17, núm 4, p: 194 – 197
2. Sebastián, J; Manos, D; Bueno, M.J; Mateos,N. (2007) Imagen corporal y autoestima en mujeres con cáncer de mama participantes en un programa de intervención psicosocial. *Clínica y Salud*, vol 18, nº 2.
3. Sánchez Martínez, M; López García, N. (2007) Cáncer de mama, temas actuales. (1ª edición) Madrid, España: Ergon.
4. Organización Mundial de la Salud. Cancer Disponible en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/> . Consultado Abril de 2013
5. Viniegra,M; Paolino,M; Arrosi,S. (2010) *Cáncer de mama en Argentina: organización, cobertura y calidad de las acciones de prevención y control: diagnóstico de situación del Programa Nacional y Programas Provinciales*. Buenos Aires, Argentina : Organización Panamericana de la Salud. p: 15
6. Ministerio de Salud de la Nación. Disponible en <http://www.msal.gov.ar/inc/index.php/cancer-de-mama>. Consultado Junio 2013
7. Piccart- Gebhart MJ; Procter M; Layland-Jones B; Wood WC; Muss HB, Solin LJ; Olopade O. (2009) *Farreras-Rozman Medicina Interna*

- (decimosexta edición, volumen 1) Barcelona, España: Elsevier. p: 1175-178
8. Cáncer de mama. Disponible en [www.bresastcancer.org](http://www.bresastcancer.org). Consultado Mayo 2013
  9. Cura, J. (2010) *Prevención cáncer de mama*. Disponible en [http://www.santafeconicet.gov.ar/udam/paginadelamujer/cancer\\_de\\_mama.htm](http://www.santafeconicet.gov.ar/udam/paginadelamujer/cancer_de_mama.htm) Consultado Agosto 2013
  10. Aspilcueta, D ; Ticona, M. (2009) Cáncer de mama. *Revista salud, sexualidad y sociedad*, vol 1, núm 4. p:2
  11. American Cancer Society. <http://www.cancer.org>. Consultado Julio 2013
  12. Hernández, B. (2004) Semiología. Clasificación Bi-Rads. Mamografía, ecografía y RM. Institut Universitari Dexeus disponible en [http://www.radiolegsdecatalunya.cat/formacio/resums/GE120EM03\\_R.pdf](http://www.radiolegsdecatalunya.cat/formacio/resums/GE120EM03_R.pdf) Consultado Julio 2013
  13. Cosciato, D. ; Territo, M. (2009). *Manual de Oncología Clínica*. (6ta edición) Madrid, España: Ed. Lippincott Williams & Wilkins. p: 249
  14. Gori, J ; Lorusso, A. (2003). *Ginecología de Gori*. (2da edición) Buenos Aires, Argentina: Ed. El Ateneo. p: 698-700
  15. Berek, J. (2008). *Ginecología de Novak*. (14ª edición) Madrid, España: Ed. Lippincott Williams & Wilkins. p: 1673-1679.
  16. Elias, S ; Contreras, A ; Llanque, C. (2009) Carcinoma de mama. *Revista Paceyña de medicina familiar*. p: 18-23.
  17. Castellanos, S; Balboa, P ; Calderón Tobal, I ; Casas, M ; Vázquez, J. (2009). Cáncer de mama. *Anales de Radiología*, vol 1. p: 125

18. Secoli, S ; Pezo Silva, M ; Rolim, M ; Machado, A. (2005). El cuidado de la persona con cáncer, un abordaje psicosocial. *Index de enfermería*. Vol 51. Granada, España. Edición digital Disponible en [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113212962005000300007&script=sci\\_arttext&lng=e](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113212962005000300007&script=sci_arttext&lng=e). Consultado Mayo 2013
19. Swinny, S ; Friggeri, V (2012) Bioética aplicada. En Weisburd, G; Agostini, M. *Temáticas para la práctica final obligatoria II*. Rosario, Argentina: Ed. UAI. p: 497-501
20. Ayarra, M ; Lizarraga, S. *Bud news and emocional support*. Medicina familiar y comunitaria. Grupo de comunicación y Salud de Navarra. Centro de salud. Huarte (Navarra)
21. Triviño, V ; Sanhueza, O. (2005) Teorías y modelos relacionados con la calidad de vida en cáncer. *Aquichan*, vol 5, núm. 1. p: 21-29
22. Libros virtuales Intramed. *Modelos de relación médico-paciente*. pp:5-10. Disponible en [www.intramed.net](http://www.intramed.net) . Consultado Septiembre 2013
23. Dominguez Nogueira, C ; Expósito Hernandez, J; Navarro, J; Perez Vicente, S. (2007) Dificultades en la comunicación con el paciente de cáncer y su familia: la perspectiva de los profesionales. *Rev Calidad Asistencial*, vol 22, núm 1.
24. Meza Rodriguez, P. (2007) Guía clínica de intervención psicológica de la mujer con cáncer de mama y ginecológico. *Perinatol Reprod Hum*, vol 21, núm 2, p:75

25. Rojas May, G. (2006) Estrategias de intervención psicológica en pacientes con cáncer de mama. *Revista médica. Clínica Las Condes*, Vol 17, núm 24, p: 194 – 197
26. Grau Abalo, J; Llantá Abreu, M; Chacón Roger, M; Fleites Gonzalez, G. (1999) La sexualidad en pacientes con cáncer. Algunas consideraciones sobre su evolución y tratamiento. *Rev Cubana Oncol*, Vol 15, núm 1.
27. Pire Stuart, T , Grau Avalo, J, Llantá Abreu, M. (2001). La Información médica al paciente oncológico. *Rev Cubana Oncol*, vol 17, núm 2, p: 105-110
28. Gomez, Y; Gonzalez, M ; Gudiño, S ; Jimenez, L (2010) Repercusión emocional en las mujeres que padecen cáncer de mama que acuden a la Institución FUNDAMAMA. Universidad centroccidental “Lisardo Alvarado”. Barquisimeto
29. Suarez, M ; Padrón Alvarez, S ; Fonseca Fernandez, M. (2011) Un repaso a la dimensión psicodinámica y los estados emocionales en cuidadores de pacientes oncológicos. *Odiseo, revista electrónica de pedagogía*. Disponible en <http://www.odiseo.com.mx/correos-lector/repaso-dimension-psicodinamica-estados-emocionales-cuidadores-pacientes-oncologicos>. Consultado Agosto 2013
30. Calvo-Gil, M ; Narváez Pinochet, P. Experiencia de mujeres que reciben diagnóstico de Cáncer de Mamas. (2008) *Index de enfermería*, vol 17, núm 1.



31. Atells, J; Jovell, A; Navarro, M. (2002) *Necesidad y demanda del paciente oncológico*. Fundación Salud, Innovación, Sociedad. Barcelona, España: Biblioteca Josep Laporte

## ANEXO 1

### Consentimiento informado:

Declaro libre y voluntariamente que acepto participar en este trabajo de investigación denominado “Evaluación de experiencias de pacientes con diagnóstico de cáncer de mama: relación con su enfermedad y el equipo médico”

Soy consciente de que los procedimientos para lograr el objetivo mencionado consistirá en la aplicación de una encuesta anónima que no representa riesgo alguno a mi persona.

Es de mi consentimiento que seré libre de retirarme de la presente investigación en el momento que lo desee, sin ser afectado en mi trato o atención.

Firma

---

Aclaración

---

Fecha

---

## ANEXO 2

### ENCUESTA:

Esta encuesta fue formulada para llevar a cabo un trabajo de investigación: “Evaluación de las vivencias de pacientes con diagnóstico de cáncer de mama localizado: la relación con su enfermedad y el equipo médico” dicho documento es anónima y de carácter confidencial.

Edad

Tiempo desde el diagnóstico

### En cuanto a usted...

1-¿Qué tipo de tratamiento/os recibió?

	SI	NO
CIRUGIA		
<i>MASTECTOMÍA</i>		
<i>CUADRANTECTOMÍA</i>		
RADIOTERAPIA		
QUIMIOTERAPIA		
HORMONOTERAPIA		

2-De los siguientes aspectos de su vida ¿en qué grado considera que se vieron mayormente afectados?:

Aspectos de la Vida	No se vió afectado	SI		
		Levemente afectado	Moderadamente afectado	Gravemente afectado
ASPECTO FISICO				
VIDA SOCIAL				
VIDA SEXUAL				
VIDA LABORAL				
VIDA FAMILIAR				
EXPECTATIVA DE FUTURO				

**OTROS:**

**En cuanto a su equipo médico...**

3- Al momento de la comunicación del diagnóstico ¿Se habló de “cáncer” en forma directa? SI  NO

3.1- Es caso de que su respuesta sea NO, ¿usted hubiera deseado que se lo comuniquen? SI  NO

4- ¿Le fueron explicadas exhaustivamente todas las alternativas de tratamiento y sus consecuencias? SI  NO

5- La decisión terapéutica ¿fue consensuada entre usted y su médico?  
SI  NO

6- ¿Pudo sacarse sus dudas e inquietudes en el transcurso de su enfermedad?  
SI  NO

*Muchas Gracias por su colaboración. Su información será de mucha utilidad para  
nuestra investigación.*



