

"MUCHO x VIVIR". ATENCIÓN PSICOSOCIAL PARA MUJERES CON CÁNCER DE MAMA

"MUCHO X VIVIR". PSYCHOSOCIAL CARE FOR WOMEN WITH BREAST CANCER

Carmen Yélamos, Francisco Montesinos, Ana Eguino, Belén Fernández, Ana González y Marisa García de Paredes.

Asociación Española Contra el Cáncer

Resumen

Las consecuencias psicosociales del cáncer de mama han sido ampliamente documentadas. La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) desarrolla desde 1987 un programa de atención integral, *Mucho x Vivir*, dirigido a atender las necesidades psicológicas, sociales y de rehabilitación física (linfedema) de las pacientes operadas de cáncer de mama. En la actualidad atiende a 12.000 afectadas al año en 49 provincias españolas con la participación de más de 100 psicólogos. El programa incluye atención psicológica individual y grupal, atención social, actividades de ocio y tiempo libre, prevención y rehabilitación del linfedema, inserción laboral, voluntariado testimonial e información a través de Internet (www.muchoxvivir.org y Chat Consulta). La elevada participación y la mejora en la calidad de vida mostrada por diferentes estudios realizados avalan la necesidad de continuar desarrollando este programa y lo convierten en referente a nivel estatal de intervención psicosocial multidisciplinar.

Palabras clave: cáncer de mama, intervención psicológica, atención integral, internet.

Abstract

Breast cancer psychosocial consequences have been extensively documented. *Asociación Española Contra el Cáncer* (AECC) is carrying out from 1987 a comprehensive attention program, '*Mucho x Vivir*', aimed at meeting breast cancer patients' psychological, social, physical (lymphedema) needs. It currently attends 12.000 patients every year at 49 Spanish provinces with more than 100 psychologists taking part in it. Program includes individual and group psychological attention, social attention, leisure activities, lymphedema rehabilitation, peer support and information through Internet (www.muchoxvivir.org and Chat). Big entry and shown improvement in quality of life back necessity to go on developing this program and turn it into a multidisciplinary psychosocial intervention model at a national level.

Key words: breast cancer, psychological interventions, comprehensive attention, internet.

INTRODUCCIÓN

El cáncer de mama es el tumor maligno más frecuente entre la población femenina. En nuestro país, se diagnostican cada año 16.000 nuevos casos⁽¹⁾. Actualmente, la tasa de supervivencia a los cinco años

alcanza el 78% de mujeres diagnosticadas⁽²⁾. Las repercusiones físicas, psicológicas y sociales que se derivan del diagnóstico y el tratamiento del cáncer de mama obligan a abordar la enfermedad desde una perspectiva multidisciplinar (médico, psicólogo, fisioterapeuta, trabajador

Correspondencia:

Francisco Montesinos
Asociación Española Contra el Cáncer.
C/Amador de los Ríos, 5. 20010 Madrid
E-mail: francisco.montesinos@aecc.es

social), abarcando no sólo el momento del diagnóstico o los tratamientos, sino también después de los mismos, cuando la mujer tiene que enfrentarse de nuevo a su vida cotidiana. Habitualmente nuestro sistema de salud cubre la atención médica de la enfermedad, especialmente la etapa del diagnóstico y tratamientos, dejando sin cobertura las necesidades psicológicas, sociales y de rehabilitación física (linfedema) de la mujer operada.

Se pueden diferenciar tres grandes grupos de problemas relacionados con el ajuste psicosocial de la mujer diagnosticada y operada de cáncer de mama. En primer lugar, el malestar emocional, que se traduce fundamentalmente en problemas de ansiedad y depresión. La mayoría de pacientes presentan un grado moderado de ansiedad y depresión después de la cirugía, y un tercio presentan un grado severo de ambas patologías⁽³⁾. A estos problemas, se suman otros cuando el tratamiento es la mastectomía (amputación total de la mama), ya que suelen aparecer problemas adicionales referidos al daño en la autoestima femenina e imagen corporal, como miedos y preocupación ante la posible recidiva de la enfermedad^(4,5). En segundo lugar, además, es frecuente la aparición de dificultades de ajuste social, principalmente en las relaciones interpersonales, familiares, de pareja y sexuales que dificultan la adaptación de la mujer a su nueva situación⁽⁶⁾. Estas dificultades pueden ir asociadas a desorientación familiar ante los desajustes producidos por la enfermedad, aislamiento, escasez de recursos económicos (agravados aún más por la enfermedad), problemas laborales y problemas estructurales y de habitabilidad dentro de la vivienda y de las propias ciudades. Por último, cabe destacar la elevada incidencia del linfedema, a menudo acompañada de otros síntomas como debilidad del brazo, limitaciones en el movimien-

to, rigidez, dolor o insensibilidad, que dificultan el proceso de rehabilitación y pueden mermar la calidad de vida de las pacientes⁽⁷⁾. Diversos estudios muestran que las mujeres que se ven afectadas por esta secuela presentan alteraciones funcionales importantes: morbilidad psicológica, peor adaptación a la enfermedad, dificultades en su entorno familiar, pérdida de autoestima y aislamiento social^(8,9).

MUCHO X VIVIR, PROGRAMA DE APOYO A LA MUJER CON CÁNCER DE MAMA

Para dar respuesta a las consecuencias psicosociales previamente descritas, la AECC creó el Programa *Mucho x Vivir* (anteriormente denominado *Vivir Como Antes*) con los siguientes objetivos: 1) mejorar la calidad de vida de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama, 2) minimizar las alteraciones emocionales derivadas del proceso de enfermedad y/o tratamiento, así como contribuir a recuperar el nivel de funcionamiento personal (psicológico, familiar y social) previo a la enfermedad, 3) favorecer la integración social de la mujer en su entorno inmediato, 4) recuperar la funcionalidad del brazo afectado por la cirugía, previniendo o reduciendo la progresión del linfedema, 5) promover la puesta en marcha de estrategias de afrontamiento activo, 6) orientar a la mujer en la búsqueda de recursos sociales (públicos y privados) y 7) favorecer el asociacionismo, la autoayuda y la participación.

El programa se puso en marcha en 1987 siguiendo el ejemplo de los grupos de voluntariado testimonial americanos y europeos ("*Reach to recovery*" y "*Vivre comme avant*"). En el año 1991, extiende su implantación a todo el territorio español. Desde 1993 hasta la actualidad, está subvencionado en parte por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, recibién-

dose además pequeñas ayudas tanto públicas como privadas. Fue ideado en un principio como un proyecto orientado a facilitar el apoyo mutuo entre afectadas. Posteriormente el programa ha evolucionado, abarcando en la actualidad varias iniciativas de apoyo a la mujer diagnosticada de cáncer de mama coordinadas por profesionales. Actualmente la AECC desarrolla el programa *Mucho x Vivir* en 49 sedes provinciales, participando en el mismo más de 100 psicólogos, 25 trabajadores sociales, 20 fisioterapeutas, 250 mujeres voluntarias testimoniales y más de 300 voluntarios monitores de talleres y actividades ocupacionales. En cada provincia el programa está dirigido por un psicólogo, coordinador del mismo y de los distintos subprogramas que integra. *Mucho x Vivir* está estructurado en 6 subprogramas: intervención psicológica individual, intervención psicológica en grupo, intervención social, ocio y tiempo libre, prevención y rehabilitación del linfedema y voluntariado testimonial. En la actualidad el programa ofrece un nuevo subprograma en algunas provincias españolas denominado "inserción laboral", dirigido a apoyar a la mujer afectada en su incorporación al mundo laboral.

Intervención psicológica individual

Se ofrece a la mujer afectada de cáncer de mama en cualquier fase de la enfermedad y a sus familiares directos. Puede realizarse como orientación y asesoramiento (intervención breve no estructurada) o como terapia psicológica, que incluye mayor estructuración, sesiones semanales, diagnóstico, y evaluación pre y post mediante cuestionarios.

Intervención psicológica en grupo

Orientado mayoritariamente a afectadas de cáncer de mama que, tras finali-

zar el proceso de tratamiento oncológico presentan reacciones emocionales desadaptativas. El grupo de intervención es dirigido por un psicólogo a lo largo de 20 ó 25 sesiones de 90 minutos de duración. Se trata de un programa de aprendizaje estructurado por módulos en el que se utilizan técnicas basadas en una orientación cognitivo-conductual. Incluye cinco módulos: estado de ánimo, ansiedad/estrés, imagen corporal, sexualidad y autoestima. Se realizan al menos dos sesiones de seguimiento (3 y 6 meses).

Intervención social

Se ofrece en cualquiera de las fases de la enfermedad a las mujeres afectadas y a sus familiares directos. Se llevan a cabo tanto entrevistas de información y orientación como entrevistas terapéuticas o de seguimiento que incluyen la realización de un análisis exhaustivo de la situación social y familiar para planificar y desarrollar la intervención más adecuada. Así, se facilita la tramitación de pensiones contributivas y no contributivas, subvenciones del Sistema Nacional de Salud para prótesis mamarias, ayudas de la Administración estatal y local (ej. programas para fomento de empleo) y reconocimientos de minusvalía.

Actividades de ocio y tiempo libre

Constituyen un importante apoyo y un complemento al resto de los programas. Se pretende dar respuesta a la problemática individual y social de las mujeres, proporcionando estímulos que les motiven a iniciar actividades nuevas que les faciliten la relación con su entorno. Algunas actividades tienen carácter puntual, como las actividades formativas (conferencias sobre temas tales como reconstrucción de la mama, linfedema, alimentación o sexualidad después de

la cirugía), las demostraciones prácticas sobre distintos tipos de prótesis y bañadores (por ejemplo, realización de desfiles), y las actividades de tipo recreativo (visitas a museos y exposiciones, comidas de convivencia, excursiones o visitas a otros grupos del programa). Asimismo, se desarrollan actividades periódicas o talleres formativos u ocupacionales (Tai Chi, cocina, maquillaje, bisutería, pintura, aeróbic, manualidades).

Prevención y Rehabilitación del linfedema

Aunque no se da en todos los casos, tanto la prevención como el tratamiento del linfedema una vez instaurado, es una importante necesidad de las mujeres, necesidad todavía hoy por hoy no cubierta por el sistema sanitario. Por esta razón, la AECC puso en marcha este servicio dirigido tanto a prevenir su aparición como a recuperar la funcionalidad de la extremidad afectada, si ya ha aparecido. El tratamiento de rehabilitación del linfedema secundario a los tratamientos oncológicos recibidos que se realiza, sigue la técnica del Dr. Földi⁽¹⁰⁾ y e incluye drenaje linfático manual, drenaje postural, vendajes, gimnasia y medias elásticas.

Voluntariado testimonial

Numerosos estudios⁽¹¹⁾ muestran la efectividad de los modelos adaptativos de afrontamiento de la enfermedad de cara a una mejor y más rápida rehabilitación. Bajo esta premisa, nació la figura de la voluntaria testimonial y la definición de su papel como modelo de afrontamiento del cáncer de mama. Este programa ofrece a la paciente recién operada la posibilidad de conocer a una mujer que ha pasado por una experiencia similar y poder compartir sus dudas e inquietudes aprendiendo de

este modo estrategias de afrontamiento a su nueva situación⁽¹²⁾. Tras un proceso de formación intensivo especializado, las voluntarias testimoniales visitan a las mujeres operadas de cáncer de mama en el hospital a demanda de ésta o del personal, ofrecen información específica sobre prótesis y recursos disponibles y facilitan la expresión de emociones. Además este programa ofrece una oportunidad a la voluntaria de avanzar en el proceso de rehabilitación integral por medio de la labor que desempeña, pasando del rol de enferma a un nuevo rol como modelo de afrontamiento.

MUCHO X VIVIR EN INTERNET

Con el objetivo de ampliar el alcance del programa y proporcionar otra herramienta más en la comunicación con la mujer afectada de cáncer de mama, la AECC puso en marcha en 2006 un portal de Internet específico para ellas y sus seres queridos, www.muchoxvivir.org. La web ofrece a) información sobre el cáncer de mama, cómo hacerle frente, y cómo vivir el día a día, además de ayudas y recursos sociales, b) comunicación entre la mujer y los profesionales sanitarios a través de Consulta (encuentros digitales a través de Internet) y del consultorio realizado a través de correo electrónico, c) apoyo entre mujeres afectadas a través de los foros y/o testimonios de otras mujeres y d) información sobre avances y novedades en el tratamiento del cáncer de mama y secciones de noticias y actualidad.

RESULTADOS OBTENIDOS

Durante el año 2006, 12.000 pacientes han sido atendidas en el marco del programa mostrando un elevado grado de satisfacción con la atención recibida. De ellas, casi 5.000 han recibido atención

psicológica individual, más de 600 han participado en terapia grupal, 1.000 han recibido atención social, casi 2.000 rehabilitación del linfedema, y más de 11.000 han participado en actividades de ocio y tiempo libre. Asimismo, se han realizado 13 cursos de formación de voluntariado testimonial, que han permitido que unas 250 voluntarias testimoniales hayan visitado a casi 1.500 nuevas enfermas en los 47 hospitales en los que esté subprograma se realiza.

Mediante estudios realizados por la AECC sobre los beneficios obtenidos se ha podido constatar que la intervención psicológica individual ha contribuido eficazmente a la mejora del bienestar emocional de las mujeres operadas de cáncer de mama. Se han encontrado diferencias significativas en ansiedad y depresión, así como una notable mejora en la calidad de vida de las mujeres⁽¹³⁾. Resultados similares se han obtenido en las participantes del subprograma de intervención psicológica en grupo⁽¹⁴⁾. Lo más importante es que este claro beneficio se mantenía también en el seguimiento. En un estudio realizado sobre la rehabilitación del linfedema y la calidad de vida con 39 mujeres diagnosticadas de cáncer de mama se mostró una reducción significativa en las medidas tomadas, manteniéndose después en el seguimiento. También se han constatado mejoras significativas en la calidad de vida, en el estado físico de la mujer y en el ambiente familiar y social en las pacientes que recibieron tratamiento para el linfedema⁽¹⁵⁾.

Respecto al subprograma de voluntariado testimonial, se realizó un estudio dirigido a entrenar a las voluntarias para ofrecer un modelo de adaptación positiva al cáncer de mama a pacientes recién diagnosticadas y a evaluar la satisfacción del equipo sanitario con la labor de las voluntarias en la red hospitalaria pública. Los resultados mostraron que, des-

pués del periodo de entrenamiento, se observaron cambios en las mujeres en su habilidad para dar información sobre recursos, para facilitar la expresión de emociones, para responder a las críticas y para mantener una conversación con las pacientes actuando como modelos de afrontamiento. La evaluación de su labor mostró una elevada satisfacción del equipo de enfermería, considerando su labor muy útil, que no interfería en su trabajo sino que lo complementaba y facilitaba, observando una buena aceptación entre las pacientes⁽¹⁶⁾.

Igualmente, el éxito obtenido en el casi primer año de funcionamiento de www.muchoxvivir.org lo avala como un medio clave para facilitar apoyo e información fiable y de calidad sobre cáncer de mama a través de Internet. Así, durante el periodo comprendido desde el 19 de octubre de 2006 hasta agosto de 2007 se han recibido 555.567 visitas, lo que lo convierte en el primer portal de mama en español⁽¹⁷⁾. Igualmente, entre mayo de 2006 y junio de 2007 se han celebrado 13 encuentros digitales (Chat Consulta), con más de 1.000 consultas recibidas y más de 500 usuarios registrados⁽¹⁸⁾.

CONCLUSIONES

Se puede pues concluir que el programa *Mucho x Vivir* es un buen ejemplo de un programa de atención integral después de un diagnóstico de cáncer de mama, y también para mujeres preocupadas por esta enfermedad y su diagnóstico precoz, que incorpora el trabajo conjunto de profesionales y voluntariado cualificados en pro de un mismo fin: la rehabilitación integral de las afectadas. El desarrollo del programa ha supuesto que el número de participantes se haya multiplicado en los últimos años, alcanzando en 2006 la cifra de 12.000 afectadas, lo que supone un enorme impacto en

todo el territorio nacional, considerando el número de pacientes diagnosticadas anualmente y el número de sedes provinciales implicadas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministerio de Sanidad y Consumo. La situación del cáncer en España. Madrid. 2005.
2. Berrino F, Capocaccia R, Coleman MP, Estève J, Gatta G, Hakulinen T, et al, editors. Survival of Cancer Patients in Europe: the EUROCARE-3 Study. *Ann Oncol* 2003; 14, Suppl 5: pp. v1-v155.
3. Maguire GP, Lee EG, Bevington DJ, Kuchemann C, Crabtree RJ, Comell CE. Psychiatric problems in the first year after mastectomy. *Brit Med J* 1978; 1: 963-5.
4. Morris T, Greer HS, White P. Psychological and social adjustment to mastectomy: A two-year follow-up study. *Cancer* 1977; 43, 1613-8.
5. Kornblith AB, Ligibel J. Psychosocial and sexual functioning of survivors of breast cancer. *Seminars in Oncology* 2003; 30, 6, 799-813.
6. Die Trill M, Die Goyanes A. El cáncer de mama. En M Die Trill, editor, *Psico-oncología*. Madrid: Ades. 2003. p. 165-84.
7. Maunsell E, Brisson J, Deschenes L. Arm problems and psychological distress after surgery for breast cancer. *Can J Surg* 1993; 36: 315-20.
8. Tobin M, Lacey HJ, Meyer L, Mortimer PS. The psychological morbidity of breast cancer-related arm swelling. *Cancer* 1993; 72: 3248-52.
9. Yélamos C, Montesinos F, Eguino A, Fernández B, González A, García M, et al.. Impacto del linfedema en la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología* 2007; 4 (1), 143-63.
10. Földi E, Földi M. Physiothérapie complexe décongestive. Paris: Frison-Roche, 1993.
11. Durá E, Hernández S. Los grupos de autoayuda como apoyo social en el cáncer de mama. Las asociaciones de mujeres mastectomizadas en España. *Bol Psicol* 2003; 78: 21-39.
12. Fernández AI, Fernández B, Álvarez A, Yélamos C. Voluntariado: red de apoyo social para la mujer con cáncer de mama y la familia. En: Faustino R. Pérez-López, editores. *Cáncer de mama: biología, diagnóstico y tratamiento*. Zaragoza: SEISGE, 2000; p. 451-9.
13. Fernández A, Pascual C, González A 1998; Eficacia global de la intervención cognitivo-conductual en el tratamiento psicológico de pacientes oncológicos. Comunicación presentada en el I Congreso Nacional de Psicooncología. Madrid.
14. Álvarez A, Fernández A, Fernández AI. 1998; Intervención cognitivo-conductual en grupo para pacientes de cáncer de mama. Comunicación presentada en el I Congreso Nacional de Psicooncología. Madrid.
15. Fernández A, Carreras, M., del Hierro M., Díaz P, Casal MJ. 1998; Rehabilitación del linfedema y calidad de vida. Comunicación presentada en el I Congreso Nacional de Psicooncología. Madrid.
16. Álvarez A., Fernández A, Fernández AI 1998; Programa de voluntariado testimonial para pacientes de cáncer de mama. Comunicación presentada en el I Congreso Nacional de Psicooncología. Madrid.
17. Montesinos F, Yélamos C. A new website for breast cancer patients. *Psycho-Oncology* 2007; 16 (9): S197-98. Comunicación presentada en el 9th World Congress of Psycho-Oncology. Londres.
18. Yélamos C, Montesinos F. Consulta, first year experience online meetings on breast cancer. *Psycho-Oncology* 2007; 16 (9): S208. Comunicación presentada en el 9th World Congress of Psycho-Oncology. Londres.