

Información recibida por las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama

Information received from women diagnosed with breast cancer

Informação recebida pelas mulheres diagnosticadas com câncer de mama

RAFAELA BLANCO SÁNCHEZ*

Resumen

Objetivo: analizar la información que reciben las mujeres que adolecen de cáncer de mama. Ilustrar qué entienden de dichas explicaciones. Analizar qué dificultades tienen los profesionales para transmitir la información del proceso.

Metodología: cualitativa fenomenológica. Se realizaron 34 entrevistas en profundidad (a 29 mujeres, 1 hombre y 4 médicos) en los servicios específicos del Hospital Vall d'Hebron y en ginecología del Centro de Atención Primaria de Salud La Mina de Barcelona, entre 2004 y 2006. El rango de edad era entre 20 y 69 años.

Resultados: de acuerdo con el nivel de instrucción se distribuyen las mujeres en 5 grupos: que explican errores médicos; profesionales sanitarios enfermos; amas de casa, con estudios primarios incompletos; con estudios de enseñanza secundaria; con estudios universitarios y diversidad de profesiones. Mujeres y profesionales explican la dificultad de dar y recibir información.

Discusión: se coincide con otros autores que decir la verdad debería ser un proceso individualizado, siempre difícil, en el que el enfermo lleva la iniciativa, pone límites y gradúa las preguntas y los silencios. La información profesional debe conseguir el mayor bien posible para el enfermo.

Conclusiones: las mujeres tienen miedo a recidivas; este aumenta cuando no confían en la información que reciben del equipo que las está tratando. Las universitarias desean recibir la información sin paternalismos. Las mujeres con instrucción primaria desean que verifiquen que esta fue entendida.

Palabras clave: neoplasias de mama, notificación de enfermedad, conocimientos, actitudes y práctica en salud, barreras de comunicación (fuente: DeCS, Bireme).

Abstract

Purpose: To analyze information received by women with breast cancer. To explain what they understand from said explanations. To analyze difficulties experienced by professionals to convey process information.

Methods: qualitative phenomenological. 34 interviews were carried out in depth (to 29 women, 1 man and 4 physicians) in the specific services of Vall d'Hebron Hospital, and in the gynecology service of the Primary Health Care Center La Mina in Barcelona, between 2004 and 2006. Age range was between 20 and 69 years.

* Doctora en Sociología, Licenciada en Antropología Social y Cultural de la Universidad Autónoma de Barcelona, profesora del Departamento de Enfermería, Universidad Autónoma de Barcelona, rafaela.blanco@uab.cat Barcelona, España

Results: Women were grouped as per instruction level. There were 5 groups of women: who explain medical errors; sick health professionals; housewives, with incomplete primary education; with high school education; with university education and different professions. Women and professionals explain the difficulty of giving and receiving information.

Discussion: we agreed with other authors who say that telling the truth should be an individualized process, always difficult, in which the sick person has the initiative, sets limits and graduates questions and silences. Professional information should obtain the best for the sick person.

Conclusions: women are afraid of relapses; it increases when they do not trust information received from the team treating them. University graduated women want to receive information without paternalism. Women with primary education want verification that it has been understood.

Keywords: breast neoplasms, disease notification, health knowledge, attitudes, practice, communication barriers

Resumo

Objetivo: Analisar a informação que é recebida pelas mulheres afetadas pelo câncer de mama. Indicar o que é que elas entendem dessas explicações. Analisar quais são as dificuldades que afrontam os profissionais para transmitir a informação sobre o processo.

Metodologia: qualitativa fenomenológica. 34 entrevistas foram feitas de forma particularizada (a 29 mulheres, um homem e quatro médicos) na unidade de Serviços Específicos do Hospital Vall d'Hebron, e na unidade de ginecologia do "Centro de Atención Primaria de Salud La Mina de Barcelona", de 2004 a 2006. A faixa etária é de 20 a 69 anos.

Resultados: As mulheres são agrupadas segundo seu nível de instrução, reunidas em cinco grupos: mulheres capazes de explicar os erros médicos; profissionais da saúde doentes; donas de casa com um ensino primário incompleto; mulheres com ensino médio; mulheres com estudos universitários e com diversas profissões. Mulheres e profissionais explicam a dificuldade de dar e receber informação.

Discussão: A conclusão atingida foi a mesma de outros autores: dizer a verdade é um processo individualizado e sempre difícil; no qual o doente tem a iniciativa, põe limites e faz as perguntas e controla o fluxo da conversação. A informação profissional tem que fornecer a maior quantidade de benefícios ao doente.

Conclusões: As mulheres têm medo às recidivas. Este medo aumenta quando desconfiam da informação que recebem da equipe que as trata. As universidades desejam receber a informação sem nenhum paternalismo. As mulheres que cursaram o ensino primário desejam verificar a compreensão da informação.

Palabras chave: neoplasias da mama, notificação de doenças, conhecimentos, atitudes e prática em saúde, barreiras de comunicação

INTRODUCCIÓN

El cáncer de mama (CM) es un problema de salud que presenta la mayor mortalidad femenina en nuestro entorno. La tasa bruta de mortalidad en España en 1998 se situó en 28,63 por 100 000. La tasa ajustada por población mundial fue de 15,63 por 100 000. (1-7). En los últimos años se observa una clara disminución de la mortalidad por CM, disminución que se inició en Reino Unido, Canadá, Estados Unidos, y en los últimos años se ha observado en España. Desde 1992 ha disminuido a un ritmo de 2% anual en todas las comunidades autónomas; el descenso más acusado se produce en Navarra, 8% anual a partir de 1995, debido a que se implantó el diagnóstico precoz. Es importante evitar los retrasos diagnósticos y asegurar a la paciente la mejor estrategia terapéutica (8-12).

En la Unión Europea (UE) la probabilidad de desarrollar un CM antes de los 75 años es del 8% (1, 9) y la supervivencia relativa de este tumor se sitúa en Cataluña, España, y la UE entre el 77,9% a los cinco años, para los casos diagnosticados entre 1990 y 1994. Actualmente en España se diagnostican unos 16 000 casos de CM y cada año mueren alrededor de 6000 mujeres por este tumor (2-6, 9, 13, 14).

Sontag apunta que el hecho de que se mienta tanto a los pacientes de cáncer, y que estos mismos mientan, da la pauta de lo difícil que se ha vuelto en las sociedades industriales avanzadas convivir con la muerte. Sin embargo, la negación de la muerte no explica por qué se miente tanto ni por qué se desea que se mienta. Afirma que todas las caracterizaciones del cáncer lo describen como lento, y así fue usado por primera vez como metáfora (15). El miedo a padecer la enfermedad de cáncer supera sustancialmente al que puedan producir otras enfermedades.

La información y las actitudes tienen gran relación tanto con la predisposición a darla como a recibirla. Casares (16) define la actitud como la postura del cuerpo humano. La Real Academia Española (17) la amplía como disposición de ánimo manifiesta de algún modo. Según Allport, las actitudes condicionan sistemáticamente la conducta de una persona, con relación a un

objeto, una idea abstracta, etc., produciendo resonancias afectivas de placer o desagrado en el individuo concreto. La adquisición de una determinada actitud es un proceso lento, de progresivo aprendizaje (18).

Una de las barreras que impide la detección precoz del cáncer, mediante síntomas tempranos, son las actitudes comunitarias frente a este. En un estudio sobre las actitudes, se han detectado cuatro actitudes de la población, siendo estas: 1) ansiedad ante el término cáncer; 2) negación de la amenaza que supone; 3) fatalismo ante la prevención; 4) fatalismo sobre el control de la enfermedad. Estas suponen un freno para la curación, sobre todo en niveles socioculturales poco favorecidos (19). Flórez indica la importancia de controlar las actitudes fatalistas, ya que conducen a pronósticos menos esperanzadores (20). Se ha observado que, de las muestras aleatorias decididas, se elimina sistemáticamente a los individuos que han tenido una experiencia personal con la enfermedad, dado que su actitud varía al haber obtenido información más precisa y científica (21).

En los países europeos, los profesionales suelen informar del diagnóstico de cáncer a la familia y valoran la mejor manera de comunicarlo al enfermo, dependiendo de lo que este desee saber. No obstante, en los diferentes momentos del proceso por el que pasa una mujer con CM, se pone el énfasis en la información que recibe de los profesionales sanitarios, en los temores de las mujeres y en la dificultad de los profesionales para comunicar malas noticias.

OBJETIVOS

Se pretende analizar la información que reciben las mujeres con CM de los profesionales sanitarios; ilustrar qué entienden de dichas explicaciones; analizar qué dificultades tienen los profesionales para transmitir información sobre el CM.

Hipótesis: el CM suele suponer para la mayoría de las mujeres que vivan su proceso con miedo/temor ante una posible recidiva; dicho temor aumenta dependiendo de la información recibida y del nivel de instrucción de la paciente.

METODOLOGÍA

Cualitativa fenomenológica. Se realizaron 34 entrevistas en profundidad (a 29 mujeres, 1 hombre y 4 médicos). El

rango de edad de los informantes estaba comprendido entre 20 y 69 años. Se seleccionaron a través del sistema de *snow ball* (bola de nieve) a partir de informantes estratégicos, con la colaboración de servicios específicos del Hospital Vall d'Hebron, y en ginecología del Centro de Atención Primaria de Salud La Mina de Barcelona, entre 2004 y 2006.

Las entrevistas se realizaron en el lugar de preferencia de las pacientes, duraron entre 90 y 180 minutos, se registraron en cintas de audio, se transcribieron e interpretaron siguiendo las técnicas de análisis propias del método cualitativo. Se describieron las fichas técnicas y su aplicación a estudios de pacientes y profesionales de la salud (22, 23).

Los participantes fueron informados previamente de los objetivos del mismo y se solicitó el consentimiento informado por escrito, asegurando la confidencialidad de la información y el anonimato.

RESULTADOS

Las mujeres entrevistadas se agruparon en 5 grupos, teniendo en cuenta su nivel de instrucción y las necesidades similares para entenderla.

Mujeres que explican errores médicos

Relatan la información ofrecida y la tardanza en ser diagnosticadas y tratadas, dado que el médico que las visitó no valoró correctamente las pruebas realizadas, por lo cual desconfían del profesional. Las pruebas que les realizan son leídas minuciosamente y tienen miedo al error diagnóstico porque han pasado por la experiencia de sufrirlo.

“E-1”, mujer de 53 años, universitaria, profesora de secundaria:

Me noté un bultito, había un sustituto, me hizo hacer mamografía, ecografía y una punción y cuando fui a buscar el resultado me dijo “no hay nada”. Leí todos los informes y el de la punción ponía material insuficiente... Vuelvo porque creo que la punción me la habrían de repetir y casi me dijo que yo quién era para decirle a él lo que tenía que hacer.

Llamé a la Dexeus, me repitieron todas las pruebas. El médico llamó y me dijo: mire, ha salido alguna cosa, y yo le

dije que quiere decir que es canceroso, y dice sí, es canceroso, él dijo que lo supo por la punción.

La mayoría de las mujeres manifiestan no estar suficientemente informadas sobre el CM, lo que podría explicar la importancia de las actitudes que prevalecen: “dolor”, “sufrimiento”, “muerte”, “castigo”, declaran que participarían en programas de detección precoz de CM, aparecen altas respuestas de miedo en las diferentes mujeres estudiadas, y expresan que desean conocer su diagnóstico en caso de padecer esta grave enfermedad.

“E-28”, mujer de 26 años, estudios universitarios, profesión relaciones laborales:

Mi ginecólogo de la SS fue el que me dijo que no era nada, me hacen la ecografía, el mismo ecógrafo me trae al hospital... no necesitaba una confirmación, solo con ver la cara del ecógrafo, ya sabía lo que tenía, y la cara de horror que puso el doctor “M”.

De la información, creo que no he entendido ni la mitad, porque los médicos, cuando hablan contigo son muy técnicos, es difícil seguirles el hilo.

Profesionales sanitarios enfermos

En este grupo de mujeres, por sus conocimientos, no aparecen problemas de información; el problema son las complicaciones, que son interpretadas erróneamente como signos de que la enfermedad ha hecho metástasis, lo cual suele suponer para ellas un gran sufrimiento.

“E-2”, mujer de 51 años, universitaria, fisioterapeuta:

El bulto en el pecho lo encontraron en una mamografía de control, el doctor “S” me dijo: creo que es un carcinoma, que se habría de hacer una biopsia y ponerte en manos de patología mamaria; me hicieron la biopsia el mismo día; estaba como si me hubiesen dado una bofetada, que no entendía nada.

“E-12”, mujer de 49 años, universitaria, especialista en Rehabilitación, plantea que no le gustan los hospitales, sobre todo después de haber pasado su experiencia como enferma de CM:

Tengo una cervicalgia, una dorsalgia que a esta edad la puedes tener y pienso que es una metástasis...

La información: le preguntaba a “CA”, dime de verdad qué pronóstico hay, pero “M” si solo tienes un ganglio que es casi 0, y vamos a empezar un tratamiento precoz.

Desde una posición diferente, **“E-19”, hombre de 43 años, universitario, médico de Salud Pública,** conoce el riesgo de tener un tumor en la mama y la necesidad de un rápido diagnóstico.

Explica los sentimientos de un hombre que ha de enfrentarse a una enfermedad de mujer, a las diferentes pruebas diagnósticas, comentando cómo pasa a ser un caso clínico para sus colegas:

Encontré un nódulo grande, del tamaño de una nuez. Me asusté, podía tener un tumor maligno. Llamé a “V”... me he encontrado esto y aquella misma tarde me visitó y me tranquilizó mucho.

En la mamografía todos entraban, los médicos vienen y te tocan las mamas, pasas a ser un caso clínico, no eres el compañero, sí, sí, hay una asimetría, sí, sí, es palpable.

Mujeres amas de casa con estudios primarios

Flórez detecta siete variables relevantes en el proceso de la información: que el sujeto lo desee, necesidad de resolver asuntos personales, la existencia de un acuerdo familiar, las creencias religiosas, la personalidad de la enferma, la influencia que la paciente ejerce sobre su familia, la historia previa de la enferma acerca de cómo resolvió problemas similares (20).

En las familias de etnia gitana, la información la recibe el hombre; la que recibe la mujer gitana es la que los médicos consideran que puede asumir. Suele ser la familia la que va dando la información a la enferma, y en este sentido, las mujeres gitanas presentan los mismos temores que las payas.

“E-25”, mujer de 62 años, casi analfabeta funcional, vendedora ambulante. Fueron sus hermanas las que a pequeñas dosis la fueron informando:

Yo no estoy tranquila porque algo se está cociendo ahí, porque 14 años sin hacerme nada y ahora cada 2 meses haciéndome análisis y cada vez suben los números.

La información la entendí perfectamente, lo único que me dijeron es que no me iban a cortar el pecho, había peligros, pues fuera.

“E-4”, mujer de 65 años, estudios primarios incompletos, profesión peluquera, plantea que la doctora le informó que entraba en el protocolo de Milán, estudio realizado por Hart et ál. (34); primero se reduciría el tumor con quimioterapia y después la operaría, que perdería el pelo, aunque en ningún momento le dijo que tenía CM:

Me dieron la quimio, estaba en un protocolo Milán, me reducirían el tumor y después me operaría, el doctor “G” me dijo que se me caería el pelo.

No me dijo que tenía cáncer, me dijo: esto no lo puede dejar, es que esto es muy grande, pero todo tiene arreglo, y yo lo encontré bien.

Mujeres con estudios de enseñanza secundaria

Cuando reciben la noticia sobre su diagnóstico de CM y sobre la amputación de la mama, no entienden la “explicación técnica del profesional”, dándose la circunstancia de que el médico cree que ha informado y la mujer afirma que nadie le ha dicho que tiene un cáncer. Esta situación suele presentarse en médicos noveles que no están acostumbrados a dar malas noticias y salir airoso de esta situación. No obstante, la empatía y la información pueden ayudar a aumentar sus habilidades comunicativas.

“E-9”, mujer de 25 años, estudios secundarios, vendedora de cupones: explica que la información que recibió fue insuficiente y la forma de dar las noticias muy brusca. Destaca que no entendía los términos que usaba el médico:

La información, me la dieron de una manera muy brusca, que me tenían que hacer una biopsia, yo decía quiero saber la verdad; me dice: te han quitado un tumor y de los más malos, guapa, empieza a luchar que tienes mucho por hacer.

La información no fue suficiente. Que sí que te hablaban, pero no en términos que tu pudieras entender.

“E-23”, mujer de 47 años, estudios de Formación Profesional Rama Administrativa, profesión administrativa:

Me hizo la mamografía y me dijo ¡ojalá fuera un quiste!

La recepcionista me dice: el doctor ya ha hablado con su ginecóloga... tendrán que operar. Todo eso me lo dijo en recepción y delante de mis hijas pequeñas.

El médico también me decepcionó... solo me dijo: tienes un CM. En el resultado de los ganglios había metástasis y él me pasó a la oncóloga y nada más verme me dijo que me iba a curar, que no tuviera ningún miedo, yo confié mucho en ella, en sus palabras.

“E-27”, mujer de 34 años, estudios secundarios Curso de Orientación Universitaria (COU), auxiliar administrativa: el médico le informó que tenía un carcinoma y ella respondió “¡Ah! Bueno”, porque no había entendido el diagnóstico:

Me dijeron que tenía un carcinoma, literalmente como se llamaba, no me enteré de lo que tenía, me dieron el informe... vi que ponía “para oncología”, y oncología sí sabía lo que era, entonces les dije ¿que tengo cáncer?, y me dijeron: no se lo he dicho, carcinoma no sé qué, no sé cuánto. Yo les hubiera agradecido que me hubiesen preparado.

La doctora “Sc” nos explicó muy bien, lo dijo con palabras que nosotros lo entiésemos. Que se había de quitar el pecho porque se extendía en forma de red.

Mujeres universitarias de diferentes profesiones

Desean ser informadas, tomar decisiones conociendo las ventajas y los inconvenientes de lo que las afecta. Suelen poner nerviosos a los profesionales sanitarios ya que no aceptan relaciones paternalistas de ellos.

Manifiestan una gran preocupación cuando los profesionales se esconden tras los tecnicismos para dar información parcializada; suelen ser muy críticas con las actitudes de estos. Están muy alertas a lo que dicen y callan los profesionales.

“E-7”, mujer de 35 años, estudios universitarios, profesión economista: plantea que desconocía el lenguaje técnico; se hacía un listado con todas las dudas que quería plantear:

Hice el interrogatorio al doctor “Bs” de todos mis miedos... cuándo me darás el alta, y me dijo que el alta no me la daría, te iremos espaciando las visitas.

En oncología fue donde yo le hice muchas preguntas al doctor “Bs”. Dijo que, aparte de los marcadores, es por los controles médicos, con la palpación, etc.; me hacía la lista e iba preguntando todas las dudas que tenía.

Todas tienen miedo a la incertidumbre de la enfermedad, a morirse, a que los controles se alteren y aparezca un nuevo cáncer; de ahí que la comunicación con los profesionales sanitarios sea parte del tratamiento terapéutico para estas mujeres.

“E-11”, mujer de 52 años, estudios universitarios, profesora de escuela oficial de idiomas; ha pasado por dos procesos de mastectomía:

Cuando me enteré del diagnóstico, de un miedo terrible porque yo no quería morirme. No me faltaba información para entender lo que me estaba pasando. A mi amiga dos años antes la tuvieron que operar y quitarle los dos pechos; ella estaba bien informada y hablé mucho con ella.

“E-14”, mujer de 31 años, universitaria, colaboradora en proyectos de cine y teatro: antes de su diagnóstico había pasado por el de su padre y su madre, también diagnosticada de CM. Cuando la diagnosticaron tenía pánico a morirse:

Cuando me diagnosticaron tenía miedo de morirme, era pánico, lo llevas puesto. No sé qué haremos, un vaciado de ganglios. Le pregunté: ¿y los ganglios para qué sirven? Dudó un poco, porque con este mecanismo de los médicos que no saben nunca si te han de explicar cosas completamente incomprensibles al nivel técnico para los profanos, y dice cómo te lo explicaría... Explíquemelo normal, si no lo entiendo, ya le volveré a preguntar.

“E-24”, mujer de 37 años, estudios universitarios, profesión contable de un bufete de arquitectos: plantea el problema de tumorectomía o mastectomía:

La doctora “S” me planteó conservar el pecho y quitar solamente el bulto; tuve claro que el pecho iba fuera y que había que limpiar el máximo; me mastectomizaron, me vaciaron todos los ganglios de la axila, 31, de ellos 20 afectados.

Me propusieron participar en un estudio de un medicamento, el selerceptim, y ahora mismo estoy en este estudio... ahora todo el tratamiento que hagas es preventivo.

“E-30”, mujer de 22 años, estudios universitarios, estudiante: plantea que le da miedo que, dada su juventud, la enfermedad se vuelva a reproducir:

La información que me dieron fue suficiente, y la entendí. Mi tía había pasado por un proceso como el mío. O sea que ya había vivido un proceso parecido.

La comunicación de malas noticias

Los médicos expertos manifiestan sus maneras de dar la información; es un proceso difícil, sobre todo al comenzar a trabajar con mujeres con CM. Explican los criterios que utilizan para suministrarla, dependiendo de cómo valoran la situación de la mujer:

“M-1”, médica teco-ginecóloga de atención primaria:

A mí no me toca dar la información; les hacen mamografía, las diagnostican y las envían al hospital; cuando yo las recibo, no suelo ser yo la que les da la primera información.

“M-2”, oncólogo radioterapeuta plantea: la información es la que hay, suele ir acompañando al estado clínico, sin decirles ninguna mentira piadosa, sin dejar de decir la gravedad, pero siempre abriendo una puerta a la esperanza, a lo que puede asumir:

La información es la que hay, sin decirles mentiras piadosas, sin dejar de decir la gravedad que tiene su caso, pero siempre dando una puerta a la esperanza. En función de lo que preguntan contesto, les digo que pregunten, que yo contestaré.

Es el criterio profesional lo que te indica hasta aquí habría de decir, no hay una guía.

“M-3”, adjunto de oncología radioterápica: afirma que suele informar de forma sencilla. Explica que le costó mucho dar información al principio de estar en oncología, pero se aprende. Asegura que a un familiar no lo trataría:

Acostumbro a decirle lo que tiene, de forma sencilla; si quiere poca información, le doy poca; si quiere saberlo todo, le doy toda la información, el paciente es el que manda.

Me costó mucho dar información al principio, es que todo es un aprendizaje... deben saber qué tienen y cuáles son los procesos para solucionar los problemas.

“M-4”, médica adjunta, especialista en rehabilitación de mujeres con CM: plantea que suele proporcionar la información que puede serles útil, que varía

el grado de información en función de la receptividad, de si entiende la explicación, de su juventud, del nivel intelectual, pero, sobre todo, de la respuesta a la información dada.

Si tuviera que informar a un familiar, le daría toda la información que conoce, pero abriendo una puerta a la esperanza:

Lo que varía en el grado de información es la receptividad de la enferma. Si es una enferma joven, receptiva, que entiende lo que le explico, le doy toda la información que considero necesaria.

A las enfermas de más edad, o con nivel intelectual más bajo, a veces era peor darles más información.

DISCUSIÓN

La comunicación trata de resolver los problemas de inseguridad o angustia que se pueden plantear en momentos tan ingratos; puede ser una auténtica vía de escape para dar salida a diferentes temores, deseos, sentimientos, que se van estableciendo como reacción a la enfermedad.

Flórez analiza las características psicológicas de los médicos más proclives a ofrecer todo tipo de información a sus pacientes y, en general, son aquellos que suelen presentar más miedo a la enfermedad, mayores niveles de ansiedad, son más jóvenes, etc. (20). Si el pronóstico es incierto, los deseos de información descienden de forma muy importante. No obstante, la comunicación profesionales sanitarios-enferma debe ser franca, serena y adecuada a las necesidades psicoemocionales de la paciente.

De acuerdo con diferentes autores, uno de los fundamentos más claros de la oncología es cuanto más precoz el diagnóstico, mejor es el pronóstico, lo cual constituye la base de los programas de cribado para el CM en particular. Por desgracia, la mayoría de los casos de CM no se diagnostica hasta que las pacientes reconocen los síntomas; en la práctica, un sorprendente porcentaje de pacientes con CM manifiesta un prolongado retraso en acudir al médico (2, 3, 6, 9, 13, 20).

Las mujeres con CM que son profesionales de la salud, precisamente por conocer las complicaciones que pueden presentarse y porque en su actividad laboral están atendiendo y cuidando a personas enfermas, tienen vivencias muy negativas de lo que significa sentirse

enfermas, inútiles y dependientes (24, 25). Tienen verdadero terror a estar enfermas. En este grupo de mujeres aparece una inversión de su rol profesional: de ser las personas que atienden y cuidan, pasan a ser las personas atendidas y cuidadas y se suelen manifestar todos los fallos comunicativos y relacionales que pueden darse, cuando la que está enferma es la médica, la enfermera, la farmacéutica, etc. (26).

Coincidimos con Bayés en que decir la verdad debería ser un proceso individualizado, a veces corto y otras largo, tal vez con múltiples pausas, siempre difícil, en el que el enfermo lleva la iniciativa, pone los límites y gradúa las preguntas y los silencios, y en el que la norma que debe guiar siempre al profesional es el mayor bien posible para el enfermo (25-32). Más tarde o más temprano, los pacientes solicitan información sobre lo que está sucediendo y nos hacen saber su decisión de ser informados. Hay que estar preparados para ese momento que no es programado por los profesionales sino por el enfermo, y que puede pasar de largo sin que el profesional se entere, si no está suficientemente atento (27, 29-32).

Broggi señala que se trata de dejar a un lado la rutina y la medicina defensiva y atender las necesidades del enfermo concreto, incluso arrastrando el “peligro” de que le acaben implicando a uno en una relación más profunda (31, 32).

Es preciso implicarse, comenta Pilar Arranz, pero no “sobreimplicarse”, ya que si el profesional sanitario “se quema”, no podrá ayudar a sus enfermos. Mantenerse en ese difícil equilibrio, cuando lo más cómodo para los profesionales sanitarios es distanciarse de los problemas emocionales del enfermo, es esencial para ayudarlo (33).

Susan Sontag afirma que cuando los médicos proporcionan información no pronuncian la palabra *cáncer* en su presencia; hablan de tumor, neoplasia, etc.; la palabra tan temida no suele pronunciarse (15).

En este sentido, al proporcionar información, las prisas suelen ser aspectos a desechar; las mujeres suelen necesitar tiempo para aceptar determinadas situaciones (29-32, 34, 35). Se denomina “malas noticias” a cualquier información capaz de alterar drásticamente la visión que tiene un paciente sobre su futuro, tanto si la misma tiene lugar al comunicar el diagnóstico de una enfermedad considerada mortal o al informar de un fracaso terapéutico que se le administra (29-32).

No obstante, cuando los profesionales sanitarios han de informar para comunicar malas noticias, si la comunicación se lleva a cabo de forma adecuada, a pesar de los riesgos que supone enfrentar al individuo con su enfermedad, mutilación, secuelas, etc., suele disminuir la percepción de amenaza, aumentando la situación de control del enfermo sobre el problema que va a tener que afrontar (29-32).

CONCLUSIONES

Se confirma la hipótesis: todas las mujeres tienen miedo a recidivas de la enfermedad y ese miedo aumenta cuando no confían en la información que reciben del equipo que las está tratando.

Las mujeres universitarias desean recibir la información sin paternalismos, necesitan tiempo pero tienen criterio sobre qué es importante o secundario para ellas. Reivindican tomar decisiones respecto a los riesgos. Las mujeres con instrucción primaria desean recibir la información con lenguaje comprensible, en compañía de su familia, y que verifiquen que entendieron la información. Rechazan el seguimiento por profesionales que no han detectado su situación emocional.

Por otra parte, las mujeres universitarias son un reto a los profesionales para informarlas o realizar el seguimiento. Algunos profesionales han delegado la atención de estas mujeres "más reivindicativas" en colegas con menor experiencia; esto lo viven como castigo por reclamar participar en algunas decisiones. Aparece la asimetría que se da entre los profesionales y las mujeres en el más puro estilo parsoniano.

Las enfermeras son preguntadas por las mujeres que no han entendido lo que el médico les ha informado y necesitan clarificar la información. En ocasiones lo que necesitan es una actitud empática y afectiva de la enfermera, para asimilar lo que les está pasando y las posibles salidas a la nueva situación. En otras, las mujeres toman sus decisiones por muy dolorosas que sean. No obstante, las enfermeras pueden ser ayudadas en su proceso de aprendizaje ofreciéndoles programas en habilidades comunicativas que les permitan adquirir conocimientos, destrezas y actitudes para afrontar la información que han de proporcionar.

AGRADECIMIENTOS

A todas las personas que colaboraron en el estudio, dado que, sin el relato de sus vivencias, este no habría sido posible. A los servicios de oncología, radioterapia, rehabilitación, del Hospital Vall d'Hebron, y al servicio de ginecología del Centro de Atención Primaria de Salud La Mina, de Barcelona, por permitirme el contacto con las mujeres que sufren de cáncer de mama.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia frente al cáncer. Madrid: Publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo; 2006 [consultado el 20 de julio de 2009]. En: https://www.aecc.es/NR/rdonlyres/3619DD04-FAAO-4D01-8033-902C906DC572/o/Estrategia_cancer.pdf
- (2) Borrás JM, Espinàs JA, Castells X. La evidencia del cribado del CM: la historia continúa. *Gac Sanit.* 2003; 17(3): 249-255.
- (3) Borrás JM, Espinàs JA, Castells X. Pla director d'Oncologia a Catalunya 2001-2004. Barcelona, España: Institut Català d'Oncologia, Departament de Sanitat y Seguretat Social; 2001.
- (4) Asociación Española contra el Cáncer. El cáncer en España. Madrid: Fundación Científica de la Asociación Española Contra el Cáncer; 2009.
- (5) Asociación Española contra el Cáncer. Mortalidad por cáncer en España. Madrid: Fundación Científica de la Asociación Española contra el Cáncer; 2005.
- (6) Asociación Española contra el Cáncer. Supervivencia del cáncer en España. Estudio Eurocare-3. Madrid: Fundación Científica de la Asociación Española contra el Cáncer; 2003.
- (7) Martín M, Llombart-cussac A, Alba E, Munárriz B, Tusquets I, Barnadas A et ál. (Grupo Geicam). Estudio epidemiológico del grupo Geicam sobre el cáncer de mama en España (1990-1993): proyecto "El Alamo". *Med Clin (Barc).* 2004; 122(1):12-17.
- (8) Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Pla de Salut de Catalunya a l'horitzó 2010. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social; 2009 [consultado el 20 de julio de 2009]. En: www.gencat.cat/salut/pladesalut
- (9) López-Abente G, Pollán M, Aragonés N, Pérez B, Hernández V, Lope V et ál. La situación del cáncer en España. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
- (10) Marzo M, Bailón E. Cáncer en la mujer. En: Martín ZA, Cano PJF. Atención primaria. Conceptos, organización y práctica clínica. Madrid: Elsevier; 2003:1098-1114.

- (11) Parkin DM, Whelan SL, Ferlay J, Teppo L, Thomas DB. Cancer Incidence in Five Continents. Scientific Publication No. 155. Lyon, France: World Health Organization. International Agency for Research on Cancer (IARC); 2002.
- (12) Dos Santos SI. Cancer Epidemiology: Principles and Methods. Lyon, France: World Health Organization. International Agency for Research on Cancer (IARC); 1999.
- (13) López JCF, Martínez SJM, Anes del Amo Y, Ramos AJM. Mortalidad y frecuencia hospitalaria de tumor maligno de mama en Extremadura (2002-2004). *Enferm Clin.* 2008; 18(6):296-301.
- (14) Izquierdo A, González JR, Moreno V, Galceran J, Marcos-Gragera R, Clèries R et ál. Incidencia del cáncer de mama en Cataluña: análisis de la tendencia. *Med Clin. (Barc).* 2006; 126(8):286-289.
- (15) Sontag S. La enfermedad y sus metáforas. Capellades, Barcelona: Muchnik; 1989.
- (16) Casares J. Diccionario ideológico de la lengua española. Barcelona: Gustavo Gili; 1987.
- (17) Real Academia Española. Diccionario de la lengua española. 21 ed. Madrid: Espasa Calpe; 2001.
- (18) Allport GW. Attitudes. Oxford, England: Clark University Press; 1935. p.798.
- (19) Dent OK. *J Biosoc Sci.* Canberra: Australian National University; 1982.
- (20) Flórez JA. La mujer ante el cáncer de mama: aspectos psicológicos. Barcelona: Edika Med; 1994.
- (21) Oyarzabal MA. Mujeres mastectomizadas e impacto diagnóstico. Estudio oncológico y psicosocial. [Tesis doctoral]. Bilbao: Facultad de Sociología, Universidad de Deusto; 1991.
- (22) Black N. Why we need qualitative research. *J. Epidemiol Community Health.* 1994; 48:425-426.
- (23) Pope C, Mays N. Reaching the parts other methods cannot research: An introduction to qualitative methods in health and health service research. *BMA/ J.* 1995; 311:42-45.
- (24) Ponce LOG. El médico enfermo. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 1997.
- (25) Calvo GMJ, Narváez PPA. Experiencia de mujeres que reciben diagnóstico de cáncer de mamas. *Index Enferm.* 2008; 17(1):30-33 [consultado el 30 de junio de 2009]. En: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v17n1/6635.php>
- (26) Blanco R. Imagen y sexualidad de la mujer mastectomizada. [Tesis doctoral]. Barcelona: Universidad de Barcelona; 2006.
- (27) Secoli SR, Pezo MC, Alves RM, Machado AL. El cuidado de la persona con cáncer. Un abordaje psicosocial. *Index Enferm.* 2005; (51):34-39 [consultado el 30 de junio de 2009]. En: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/51/5427.php>
- (28) Juvé UME. El significado de la espera de un cáncer. *Index Enferm.* 2009; 18(1):28-31 [consultado el 30 de junio de 2009]. En: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v18n1/6674.php>
- (29) Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Martínez Roca; 2001.
- (30) Bayés R. El punto de vista del paciente en la práctica clínica hospitalaria. *Med Clin. (Barc).* 2000; 115:141-144.
- (31) Broggi MA. La información como ayuda al enfermo con una enfermedad mortal. Barcelona: Quaderns CAPS. 1995; 23:45-51.
- (32) Broggi MA. La relación amistosa en la clínica. Una alternativa mediterránea. *Jano Med Humanid.* 2000; 58:421-422.
- (33) Arranz P, Barbero J, Barreto J, Bayés R. Soporte emocional desde el equipo interdisciplinario. En: Torres LM, ed. *Medicina del dolor.* Barcelona: Masson; 1997. p. 389-396.
- (34) Hart S, Meyerowitz BE, Apolone G, Mosconi P, Liberati A. Quality of life among mastectomy patients using external breast prostheses. *Tumori.* 1997; 83(2):581-586.
- (35) Laín EP. La relación médico-paciente. Madrid: Alianza; 1983.