



Título: Necesidades de comunicación e información de mujeres con cáncer de mama en intervalo libre de enfermedad

Autoras: MSc. Vanessa Esperanza Montiel Castillo ¹

Dr.C. Vivian Margarita Guerra Morales ²

RESUMEN

El presente estudio tiene objetivo caracterizar las necesidades de información y comunicación de mujeres con cáncer de mama en intervalo libre de enfermedad. La investigación se realizó, de diciembre a abril del 2013-2014, en el Policlínico Docente “Capitán Roberto Fleites”, de la ciudad de Santa Clara. Enfocado desde el paradigma cuantitativo se realizó un estudio descriptivo, bajo un diseño transaccional, se empleó un muestreo probabilístico aleatorio simple. Los instrumentos utilizados para la recogida de información fueron la entrevista psicológica semiestructurada y un cuestionario creado para los fines de esta investigación, también se recogieron las características sociodemográficas y clínicas. Los resultados fueron analizados mediante el paquete estadístico SPSS versión 21.0 y de manera cualitativa. Las principales necesidades de información y comunicación se centran en relación a la recurrencia, el desarrollo de estilos de vida saludables, y la orientación nutricional. Los aspectos médicos, en especial los relativos a la comunicación médico-paciente son los más necesarios durante esta etapa, así como el contacto con otros profesionales de la salud como los psicólogos, dichas necesidades no están siendo satisfechas por el sistema sanitario.

Palabras clave: necesidades de información y comunicación, cáncer de mama, intervalo libre de enfermedad.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas no transmisibles figuran entre los principales problemas de salud a nivel mundial, el cáncer de mama se encuentra dentro de estas. En los Estados Unidos, en ese país se reportaron 13.7 millones de sobrevivientes en el 2011, de ellos, un 22% fueron diagnosticados de cáncer de mama, lo que equivale a más de 3 millones de pacientes supervivientes de esta enfermedad . Cuba ha alcanzado una tasa de morbilidad ajustada de 57,6, para mujeres mayores de 15 años, según datos del Registro Nacional de Cáncer, mientras que la mortalidad ocupó el segundo lugar, después de pulmón. En incidencia, la mama está en primer lugar en 2011 entre todos los cánceres de la mujer, con 2559 casos y una tasa de 45,6 .La tasa de morbilidad ha crecido más rápidamente que la de mortalidad, vinculado a tratamientos más eficientes, lo que redundará en mayor índice de supervivencia de las pacientes . Esta reducción no sólo se explica por el cribado del cáncer de mama, sino también por las mejoras en el tratamiento y la organización de servicios sanitarios que diagnostican y tratan a las pacientes.

La etapa de supervivencia está definida como el proceso de convivencia con la enfermedad, que comienza con el diagnóstico del cáncer hasta el final de la vida del paciente. Incluye a los que siguen recibiendo tratamiento para reducir el riesgo de recurrencia o controlar la enfermedad crónica una vez que el cáncer ha entrado en remisión. Dentro de esta etapa de supervivencia se encuentra la fase de intervalo libre de enfermedad, la cual se refiere al período inmediatamente después de finalizado el tratamiento que se extiende hasta el final de la vida del paciente o hasta la aparición de la primera recidiva.

Se observa que las necesidades más diagnosticadas y las que han recibido mayor atención son las necesidades de información que predominan en las primeras fases de la enfermedad (diagnóstico y tratamiento). El principal responsable de satisfacer estas necesidades es el médico, por la autoridad que se les confiere como profesional y porque tiene la obligación de comunicar al paciente cuál es su estado. Se desea información fundamental sobre la enfermedad, los tratamientos y

cuestiones de tipo práctico, por lo que aquí las mejores fuentes proceden del personal especializado de enfermería, que tiene un mayor contacto con la paciente. La verdadera necesidad primaria de un paciente oncológico es la comunicación, ya que con ella se aumenta la seguridad, la confianza y la esperanza. Permite además evitar la terrible soledad, no percibida como falta de compañía física sino como aislamiento interior. Se considera además que las pacientes con cáncer que han sido adecuadamente informadas sobre su enfermedad y tratamientos, son más capaces de reducir sentimientos de malestar, mantener la sensación de control para afrontar la incertidumbre de la enfermedad y están más satisfechas con los cuidados que reciben

En nuestro contexto no se cuentan con investigaciones que aborden dichas necesidades en este grupo especial de sobrevivientes. El conocimiento de estas necesidades y los factores que las condicionan permiten hacer un mejor abordaje de las mismas, así como la continuidad de la atención asistencial a este grupo de personas. Además tienen un peso fundamental en la calidad de vida y el bienestar psicológico, debido a que las necesidades impulsan y dan sentido al comportamiento. La presente investigación propone una caracterización de las necesidades de comunicación e información de mujeres con cáncer de mama en intervalo libre de enfermedad.

DESARROLLO

La investigación se realizó en el período de diciembre a abril del 2013-2014, en el Policlínico Docente “Capitán Roberto Fleites”, de la ciudad de Santa Clara. Enfocado desde el paradigma cuantitativo se realizó un estudio descriptivo, bajo un diseño transaccional.

Participantes y procedimientos

El estudio incluyó un solo grupo de pacientes diagnosticadas con cáncer de mama, en estadios I y II, mayores de 18 años y previa firma del consentimiento informado. Mediante un muestreo probabilístico aleatorio simple la muestra quedó conformada por un total de 73 mujeres con cáncer de mama en intervalo libre de enfermedad. Se incluyó a aquellas que habían completado el tratamiento inicial del cáncer, y no existía evidencia aparente de enfermedad activa, con un tiempo de evolución de 1 año post-tratamiento primario, así como la no existencia de comorbilidad con otras enfermedades crónicas y la ausencia de diagnóstico de enfermedad psiquiátrica. La captación de los sujetos se realizó a través de los registros presentes en el Policlínico seleccionado para la investigación y la derivación por parte de los médicos de consultorios de familia ubicados en los lugares de residencia de las mujeres y después de un primer contacto con cada paciente donde se le informaba de las características del estudio, se les invitaba a participar. Para la aplicación de las pruebas psicológicas se partió de la aplicación de la entrevista psicológica semi-estructurada a todas las pacientes. Los intercambios con las pacientes se realizaron en los consultorios médicos de la familia a los cuales pertenecían, contando con adecuadas condiciones de ventilación, iluminación y privacidad. Se recogieron datos sociodemográficos, datos clínicos de la enfermedad, fecha del diagnóstico, estadio y extensión de la enfermedad, tratamientos farmacológicos y terapias complementarias y/o alternativas, y se administraron los siguientes instrumentos de recogida de información a los sujetos:

-Entrevista psicológica semiestructurada a mujeres con cáncer de mama en intervalo libre de enfermedad, se realiza a partir de un protocolo elaborado con ante-

rioridad, ofreciendo grados de libertad al entrevistado en las respuestas que ofrece sobre el tema abordado. Se pretende profundizar en aspectos como: principales miedos, expectativas y necesidades, sintomatología psíquica, redes de apoyo familiar, redes de apoyo social, características de la comunicación médico-paciente, influencias educativas que han recibido con respecto a la enfermedad, recursos comunicativos a los que ha tenido acceso, principales fuentes de información de su preferencia.

-Cuestionario a pacientes con cáncer de mama en intervalo libre de enfermedad. Este es un cuestionario autoadministrado, con adecuadas propiedades psicométricas, creado para los fines de la investigación, tiene un total de 10 ítems y persiguió como principal objetivo, identificar las necesidades comunicativas que presentan estas pacientes respecto a su enfermedad.

Análisis de datos

Los resultados de la evaluación del cuestionario dirigido a las pacientes con cáncer de mama, fueron introducidos en una base de datos computados, y procesados mediante el paquete estadístico "Statistical Package for Social Sciences" (SPSS), versión 21.0 para Windows, se les aplicó los estadísticos descriptivos más comunes. En el caso de las variables nominales se presentaron las frecuencias de cada una de las categorías previamente definidas.

Resultados.

Tabla 1. Características sociodemográficas de la muestra

Variables Sociodemográficas	Frecuencias	
Estado Civil	Soltera	12,5%
	Casada o acompañada	55,9%
	Divorciada	24,3%
	Viudas	7.3 %
Edad	30 y los 49	28,4%
	50 - 65 años	45,5%
	66 años y más	29,7%
Ocupación Laboral	Trabajadora	42,3%
	Jubilada	30,5%
	Ama de casa	22,5%
	Desocupada	4.7 %
Tiempo de evolución post-tratamiento	1-3 años	39.9 %
	4-5 años	18%
	5 años en adelante	42.1%
Nivel educacional	Primaria elemental	12%
	Secundaria básica	15.8%
	Técnico Medio	16.4%
	Preuniversitario	25%
	Universitario	30.8%

Necesidades diagnosticadas

Referente al conocimiento del diagnóstico en este grupo el 93.3% del total de mujeres de esta muestra lo conocen, lo cual es el resultado de un vínculo más afianzado con el especialista por parte de las pacientes, Son además portadores



de un diagnóstico acabado y certero según las pruebas concluyentes lo indican, llevan más tiempo viviendo con la enfermedad y por tanto el nivel de información es mayor. En cuanto al conocimiento para el cuidado de la enfermedad se muestra un adecuado nivel de conocimiento. El 96.7 % conoce y nombra correctamente la enfermedad que padece, el 70% los factores de riesgo que pueden predisponer a la enfermedad, el 76.7% el tratamiento recomendado, mientras que el 86.7% las particularidades de la alimentación, el 73.3% los hábitos de higiene y sueño y el 76.7%, así como las características del proceder quirúrgico al que fue sometido.

En el caso de los síntomas físicos que pudieran indicar una recaída de la enfermedad, el 22 % reconocen la totalidad de los síntomas presentados dentro de este ítem, mientras que el restante 78%, marca indistintamente. Este resultado es bien interesante teniendo en cuenta que aun cuando reconocen el conocimiento de la enfermedad como un elemento esencial para su cuidado, no poseen un adecuado nivel de conocimiento que les permita detectar los síntomas que pudieran estar indicando una recaída.

Los síntomas más reconocidos fueron los cambios en el tamaño y la forma de las mamas (73,4%), el dolor en los senos (62,7%), así como las alteraciones de la piel del área (60,3%). Ante la aparición de estos síntomas, el 84,4% afirmó que debe acudir al médico inmediatamente, un 13,7% consideró la automedicación, y solo el 2,2% plantea que debe esperar un tiempo para ver si desaparecen los cambios y solo si persisten acude al médico. En relación a los factores de riesgo, manifiestan que se encuentran expuestas a radiaciones el 43.3%, ingieren comidas calientes el 40%, contacto con el tabaco (16.7%), contacto con industrias (16.7%), con el alcohol 3,7% y promiscuidad (10 %).

Acercas de los estilos de vida que deben adquirir en esta etapa de supervivencia, el 60,3% de las pacientes demostró un adecuado nivel de conocimiento, mientras que el 39,7% reconoce algunas características demostrando nivel de conocimiento medianamente adecuado. En este sentido, solo el 42,5% afirma haber recibido orientación nutricional, mientras que el restante 57.5 nunca ha recibido este tipo

de información. Además, el 18,1% de las encuestadas refiere tener dificultades para afrontar la dieta orientada por el especialista. En lo referido a las horas de sueño, el 16,3% lo hace durante menos de 8 horas diarias, el 70,6% duerme de 8 a 10 horas al día, y el 13,1% lo hace por más de 10 horas. El 65,7% considera suficiente las horas dedicadas al descanso. Sin embargo, a pesar de tener conocimiento sobre los estilos de vida, el 72,3% prefiere mantener alguna conducta de riesgo en esta etapa, siendo las principales el tabaquismo (25,7%), y la dieta con alto contenido de grasa (36,4%).

En este sentido las pacientes mencionaron que “es importante saber qué es normal en esta etapa, por lo que hay que conocer cuando un cambio en el cuerpo es un síntoma relacionado con la enfermedad”. También refirieron que “conocer los factores de riesgo puede indicarnos qué se puede hacer para prevenir una recaída”. En lo relacionado con los efectos secundarios, las entrevistadas consideraron que “este es un problema para toda paciente que haya terminado su tratamiento”. Los resultados anteriormente expuestos son coincidentes con otras investigaciones que demuestran que las pacientes experimentan diversas preocupaciones residuales a nivel biomédico, psicológico, social y económico. Las áreas de mayor necesidades de información están relacionadas con la enfermedad, tratamiento y exámenes diagnósticos, siendo coincidentes con resultados de investigaciones realizadas con mujeres canadienses y coreanas.

Las pacientes manifiestan que la información relacionada con la enfermedad la han adquirido principalmente por parte del equipo médica de la Atención Primaria de Salud (43,8%), y en menor medida por el especialista que las atiende en el hospital (20,5%). Otras fuentes de información que indicaron fue bibliografía consultada sobre el tema (13,7%), los medios de difusión masiva (13,7%), y de un amigo o familiar en situación similar (8,2%). De acuerdo a la calificación de la información recibida por parte del equipo médico, en su totalidad 100%, la consideran regular. Se expresa inconformidad en cuanto al tiempo de duración de la consulta, dándose consideraciones de poco efectiva en cuanto a las posibilidades de

tener un contacto más esclarecedor de sus dudas relacionadas con la enfermedad y con los cambios que suceden en sus vidas como resultado. La comunicación con el médico es considerada de muy necesaria por el 46,6% de las pacientes, seguida de un 34,2% que la valora de totalmente necesaria, el 12,3% la considera ni necesaria, ni innecesaria, y el resto (6,8%) la consideró poco necesaria. solo el 15,1% de las encuestadas refiere que el médico siempre resuelve todas sus dudas, a diferencia del 32,9% que opinó que esto ocurre casi siempre, y el 42,5% afirmó que bastantes veces. Solo el 9,6% refirió que el médico resuelve sus dudas pocas veces. En este sentido, el 55,3% del total de pacientes refirió que prefieren que les digan frases optimistas, y el 30,2% que no les mientan por dura que sea la verdad. Se evidencia que las necesidades de comunicación de dichas pacientes no están siendo satisfechas por el sistema sanitario lo cual es coincidente con resultados similares obtenidos, así como la necesidad de continuidad asistencial aun cuando se encuentren en fase de intervalo libre de enfermedad, pues permite abordar sus problemas, desde un enfoque personalizado.

Respecto a la labor educativa que desarrolla el policlínico de su zona de salud y demás instituciones sanitarias, las entrevistadas refieren que dicha labor no se realiza frecuentemente, priorizándose en fechas especiales, como el Día Internacional de la Lucha contra el Cáncer de Mama, entre otros. Afirman que las principales acciones son las charlas educativas en las salas de espera de los consultorios de salud, las pesquisas médicas y los Festivales Recreativos Educativos en Salud. A pesar de la irregularidad con que se realizan, estas acciones son consideradas adecuadas, logrando motivar a las pacientes a participar, además que les son útiles para elevar su nivel de conocimiento sobre el cáncer de mama y qué hacer para prevenirlo. Estudios previos sugieren que las mujeres tienen necesidad de información en relación a la recurrencia , así como tener acceso a otros profesionales de la salud, como parte de los cuidados asociados a la enfermedad lo cual se expresa en la necesidad de tener contacto con otros profesionales de salud, dígase psicólogos.

Al preguntar a las pacientes acerca de la vía mediante la cual preferían recibir informaciones, las respuestas hicieron referencia a la comunicación directa, ya sea con el equipo médico como con los promotores de salud, y en segundo lugar a los recursos comunicativos en general. En cuanto a si se sienten escuchadas, el 100% del grupo da una respuesta afirmativa, siendo la familia fuente fundamental de esta comunicación.

En cuanto a la necesidad de recibir orientación psicológica se pudo constatar que el 50% lo consideran necesario, pero solo ha acudido a la ayuda psicológica un 30%. Sin embargo hemos triangulado con otras técnicas como la entrevista que existe necesidad de orientación psicológica pues a pesar del tiempo de operadas no han desarrollado recursos psicológicos para enfrentar la enfermedad. Por otra parte presentan un apropiado conocimiento de las estrategias de afrontamiento del dolor, 36.7 % acuden a la ayuda profesional, el 30,5% optan por los analgésicos y el 3.3 % por la relajación y el restante 30 % manifiesta no saber qué hacer.

Sobre el apoyo emocional familiar el 100% de la muestra lo considera necesario. Estos planteamientos sugieren la necesidad de apoyo familiar para este grupo, evidenciando que existe un reconocimiento del papel que juega la familia y los procesos afectivos en el proceso de afrontamiento y recuperación de la enfermedad. Se evidencia que el apoyo social es un factor clave que repercute en la calidad de vida de los pacientes con cáncer de mama, tanto durante el proceso diagnóstico como en el intervalo libre de enfermedad así como la presencia de necesidades espirituales en este grupo de pacientes. sin embargo en este grupo de mujeres estudiadas aún resulta insuficiente por parte del personal médico .

CONCLUSIONES

Estos resultados demuestran que son los aspectos médicos, en especial los relativos a la comunicación médico-paciente los más necesarios durante esta etapa, así como el contacto con otros profesionales de la salud como los psicólogos.

Las áreas de mayores necesidades de información y comunicación se centran en relación a la recurrencia, el desarrollo de estilos de vida saludables, y la orientación nutricional.

Las principales necesidades de información y comunicación no están siendo satisfechas por el sistema sanitario, en lo fundamental por el corto tiempo que se dispone en las consultas para transmitir este tipo de información.

BIBLIOGRAFIA