

Valor educativo y generalización del grupo "Alas por la vida"

Educational value and generalization of "Alas por la Vida"

MSc. Dr. Alexis Hugo Cantero Ronquillo,^I Dr. C. Orestes Noel Mederos Curbelo,^I MSc. Dr. Carlos Romero Díaz,^I Dr. Juan Carlos Barrera Ortega,^I Dr. Erasmo Pablo Gómez Cabrera,^{II} Dr. Juan Carlos García Sierra,^I Dra. Ana Peralta Jiménez,^I Dr. Reynaldo Bernot Casas,^I Dr. Julio Miñoso Andina^I

^IHospital Universitario "Comandante Manuel Fajardo". La Habana, Cuba.

^{II}Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. La Habana, Cuba.

RESUMEN

En el tratamiento del cáncer de mama, además de la agresión quirúrgica, en ocasiones mutilante, seguida o precedida por las molestias inherentes a los tratamientos oncoespecíficos, a veces persisten "heridas", que aunque invisibles, no siempre cierran totalmente, y afectan durante mucho tiempo, o toda la vida, a un grupo importante de pacientes y familiares cercanos. El proyecto "Alas por la vida" propone nuevas alternativas en el tratamiento de la mujer con cáncer de mama, que puedan prepararla para una nueva etapa, y vivir con el estatus de enferma crónica, que no refleje invalidez en el desempeño de sus funciones, que alcance la recuperación de su equilibrio biopsicosocial, y, consecuentemente, el disfrute de una adecuada calidad de vida. Mediante intercambios entre sobrevivientes de la enfermedad, familiares y profesionales, charlas científicas, sesiones de preguntas y respuestas, reflexiones de operadas en su lucha contra el cáncer de mama y también de sus esposos, así como con actividades socioculturales, etc., se han logrado resultados muy positivos por este grupo, lo que se refleja en encuestas realizadas a tal efecto. El Grupo de Apoyo a Pacientes Mastectomizadas "Alas por la vida", ha resultado ser un instrumento muy útil para elevar la autoestima y mejorar la calidad de vida de las sobrevivientes, que a la

vez ha fortalecido y humanizado nuestra lucha contra el cáncer de mama, y se han aglutinando crecientemente más seguidores en esta noble causa, por lo que recomendamos se organicen proyectos similares en todas las provincias del país.

Palabras clave: cáncer de mama, grupo de apoyo, mastectomías.

ABSTRACT

In the treatment of breast cancer besides the surgical aggression occasionally mutilating followed or precedes by the molecules inherent to specific oncologic treatments, sometimes the "wounds" persist that although invisible, not always are totally closed involving for much time or for life to a significant group of patients and close relatives. The project "Alas por la Vida" proposes new alternatives in the treatment of a woman presenting with breast cancer that may to prepare them for a new stage and to live the chronic diseased status without reflecting disability in the performance of its activities, to achieve the recovery of its bio-psychosocial balance and consequently the enjoyment of an appropriate quality of life. By means of exchanges among survivors of this disease, relatives and professionals, scientific talks, questions and answers sessions, reflections of the operated on patients and their husbands in its fight against the breast cancer, as well as with sociocultural activities, etc, results have been obtained to that end. The "Alas por la vida" support group of women underwent mastectomy has been a very useful tool to rise the self-esteem and to improve the quality of life of the survivors strengthening and humanizing our fight against the breast cancer and more and more followers of this noble cause, thus, authors recommended the organization of projects similar in all the provinces of our country.

Key words: breast cancer, support group, mastectomies.

INTRODUCCIÓN

En nuestra cultura, como en muchas otras, la mama es la identificación externa más importante de la feminidad, además de constituir un símbolo de atractivo físico. Puede actuar como fuente de nutrición y lazos de unión entre madre e hijo, o bien como área de excitación sexual. En este último papel no solo recibe los estímulos aferentes de la mujer, sino que también sirve como fuente de excitación sexual para el hombre. Por estas razones, es obvio que la extirpación quirúrgica total o parcial de una o ambas mamas, puede crear numerosos problemas en la posterior adaptación psicosocial de las pacientes. El cáncer de mama tiene potencial para ser el más devastador de la función sexual y la autoestima de la mujer.¹

El cáncer de mama en la mujer constituye el tercer tipo de tumor más común en ambos sexos en el mundo, y en el sexo femenino ocupa el primer lugar, representando el 18,4 % de todas las localizaciones.²⁻⁶ Esta situación varía considerablemente entre las diferentes regiones del mundo, lo que se asocia con diferentes factores

sociodemográficos, como son: la clase social, el estatus marital, la región de residencia, etc.⁷⁻¹⁴ A pesar de que continúa aumentando su incidencia en la mayoría de los países y en el nuestro en particular, es un hecho que las cifras de supervivencia han mejorado en los más desarrollados con el advenimiento de modernos modelos terapéuticos¹⁵⁻²² basados en la evidencia científica, y el creciente desarrollo de los medios que posibilitan diagnosticarlo en etapas cada vez más tempranas. Los adelantos en el tratamiento de esta enfermedad, paralelos al desarrollo de la ciencia, son vertiginosos, y prácticamente, durante los últimos 20 años, se han logrado mejores resultados en cuanto a supervivencia y calidad de vida que durante las seis décadas precedentes, si tenemos en cuenta además, que los procedimientos quirúrgicos son cada vez menos mutilantes.²³⁻²⁵

Se sabe que detrás de un cáncer de mama hay mucho más que un salón de operaciones y la pérdida de un seno o parte de este; después de ser operada habrá en general toda una vida diferente, porque muchas cosas cambian. Existe miedo inicialmente (al diagnóstico y a la muerte), hay pérdidas (de un seno o parte de él, o de ambos, de la libido, del humor, del pelo, de la menstruación, de la seguridad, y a veces del marido, del trabajo y el futuro profesional, entre otras), existe dolor y malestar (por la cirugía que en ocasiones es impactante), por los tratamientos oncoespecíficos posteriores y sus secuelas, por verse diferente; hay un nuevo marco para las relaciones sexuales, a veces difícil de lograr, y un nuevo físico (dada la asimetría del cuerpo, que a veces se hace más evidente cuando aparece el linfedema), y otras situaciones, que de forma general, suelen dejar huellas muy profundas en la mujer, ya que muchas lo enfrentan solas y/o con información y apoyo insuficientes. Durante las últimas décadas no solo existe una gran preocupación por el diagnóstico temprano y la búsqueda de nuevas armas terapéuticas contra el cáncer —y en particular el de mama— sino también, en cómo preparar a las sobrevivientes para continuar desempeñando sus funciones en la sociedad y disfrutar de una adecuada calidad de vida. Cáncer de mama y muerte ya no son sinónimos en todos los casos, y hoy pudiera considerarse una enfermedad crónica con la que se vive, como la hipertensión arterial, el asma bronquial o la diabetes mellitus, y ese es el pensamiento que se debe hacer llegar a toda mujer mastectomizada.

La creación de un grupo de atención a la mujer mastectomizada elevaría la autoestima en estas pacientes, disminuiría el estrés y mejoraría su calidad de vida, porque incrementa la supervivencia y posibilita una incorporación más temprana a la vida social. Por ello se crea el Grupo de Apoyo a Pacientes Mastectomizadas, para desarrollar actividades para mejorar su calidad de vida, elevar su autoestima y disminuir el estrés al que están sometidas, y promover además, a través de este, acciones de salud dirigidas a la mujer sana para que participe en el Programa de Diagnóstico Temprano del Cáncer de Mama.

Características del trabajo en el grupo

Este Grupo está integrado por pacientes operadas en cualquier institución del país, familiares, profesionales y técnicos de la salud, así como todas aquellas personas que espontáneamente estimulan y apoyan su funcionamiento y se suman al mismo. Ese es uno de sus rasgos distintivos, funciona por la voluntad mancomunada de un colectivo muy heterogéneo. Sus reuniones son bimestrales, y sus actividades organizadas y programadas por un grupo coordinador, con la misma y variada composición de sus integrantes, respetando el reglamento interno aprobado a tales efectos.

La Sesión de Preguntas y Respuestas aclara dudas y conceptos de arraigo popular, divulga el mensaje positivo y entusiasta de las reflexiones de operadas y familiares, exhibe un alto nivel en las conferencias que se imparten, presenta sesiones de baile terapia, estimula el debate abierto de temas relacionados con el cáncer de mama, la familia, etcétera.

La terapia grupal participativa es un jalón importante en el crecimiento personal de las operadas, y por ende, una herramienta importante del proyecto, puesto que las lleva a la aceptación del trauma ocasionado por la cirugía, y se promueve el equilibrio en la relación cuerpo-mente-espíritu.

Procesamiento de la información

La información del presente trabajo fue procesada en una computadora, utilizando el programa EPINFO versión 6,02. Se utilizó el sistema de *Windows Microsoft Access*. Se revisaron también diferentes bibliografías relacionadas con el tema con el buscador *Google* y libros de consulta.

RESULTADOS

De las 17 personas que comenzaron en el grupo, hoy su número rebasa los 400 efectivos, además de haberse extendido la experiencia a un total de 10 provincias y 9 municipios, incluyendo el de la Isla de la Juventud.

Ha quedado demostrado que en muchas compañeras, después de incorporadas al Grupo, disminuyeron los niveles de estrés y ansiedad. Algunas pudieron dejar la "protección" del hogar e incorporarse a las actividades, mejoraron la comunicación para dirigirse a la mujer a través de la radio y la televisión, eliminaron el miedo escénico, aprendieron a expresar libremente sus opiniones y sus dudas, a llamar por su nombre al cáncer de mama y enfrentarlo cara a cara, y elevaron su autoestima, lo que se manifiesta en la masividad con que asisten a sus reuniones y actividades recreativas, desarrollan iniciativas, tareas y compromisos con el colectivo, y hasta visitan otras supervivientes a sus casas o al hospital para apoyarlas en todos los sentidos. Algunas, incluso, han liderado la creación de proyectos homólogos en sus municipios de residencia, lo que vale la pena resaltar por lo que significa en cuanto a tesón y sacrificio.

Hoy el nivel de información que poseen sobre el cáncer de mama y otras mastopatías es muy superior, y según algunos familiares, su enfoque sobre aspectos de la vida cotidiana y sus preocupaciones, son diferentes después de su incorporación al grupo.

DISCUSIÓN

El Proyecto "Alas por la vida" surge el 8 de marzo del año 2003, con el consenso de un grupo de profesionales y técnicos de la salud, operadas por cáncer del seno, familiares

y amigos en general. En primera instancia se acuerda crear un Grupo de Apoyo a Pacientes Mastectomizadas, pues este tipo de tumor tiene potencial para ser el más devastador de la autoestima y la función sexual de la mujer, por lo que representa para la belleza femenina, por constituir un símbolo de la sexualidad humana, y por ser una importante zona erógena, de ahí la importancia y necesidad del proyecto. Las vertientes fundamentales del Proyecto han sido:

- **Primera fase:** desarrollar actividades con las pacientes operadas a través del Grupo para lograr su rehabilitación total, y promover que se incorporen a estos en las provincias e instituciones donde se creen proyectos homólogos
- **Segunda fase:** promover a través del Grupo acciones de salud dirigidas a la mujer sana para que participe en el Programa de Diagnóstico Temprano del Cáncer de Mama.

La divulgación a través de la radio, la televisión y la prensa escrita de la existencia del Grupo, así como el mensaje a la mujer de la importancia de las revisiones periódicas, el autoexamen mamario y la mamografía, son prioridades del Proyecto. Testimonios de operadas por programas de televisión (*De tarde en casa*, de 7 a 8, en el Canal Habana, *Informativo* del Noticiero Nacional de Televisión), así como variados programas radiales, tales como, *Mujer*, de Habana Radio, *A primera hora*, de Radio Progreso, *Haciendo radio*, de Radio Rebelde, en reportajes en Radio Reloj, *Impacto*, de la COCO, en informaciones en Radio Ciudad, etc., son ejemplos elocuentes del trabajo realizado en este sentido. La prensa escrita también ha constituido un importante medio de difusión de la existencia del Grupo y un vehículo para llegar a la mujer no enferma.

Recientemente se editó un folleto con las preguntas y respuestas relacionadas con aspectos sobre el seno, realizado por las operadas, en las reuniones del grupo promovido por la Federación de Mujeres Cubanas (FMC), que fue distribuido en todas sus organizaciones de base.

La exposición de pinturas alegóricas al cáncer de mama, efectuada en 2006 por más de 60 artistas de la plástica lideradas por la poetisa y pintora *Zaida del Río*, son también ejemplos del empeño de llamar la atención de la mujer sana contra su principal enemigo.

Se creó la sección denominada *Grupo de promotoras por la vida*, integrada por pacientes voluntarias, previamente capacitadas desde el punto de vista teórico práctico por especialistas en mastología, sexología, cirugía general, computación y técnicas de entrevistas telefónicas, para activar la Línea de Ayuda contra el Cáncer de Mama, que viene funcionando desde el 20 de octubre de 2009, y sus funciones son: informar, orientar, divulgar y promover actividades de salud, así como apoyar psicológicamente a cualquier mujer o familiar que solicite ayuda e información por cualquier alteración del seno. Es importante resaltar que se reciben llamadas de consulta desde prácticamente todas las provincias del país.

Aunque desafortunadamente la terapia grupal es utilizada por una minoría de la población, son amplios los beneficios en la reducción del malestar psicológico que ocasiona el cáncer de mama, tal como se reporta en diferentes estudios y proyectos con similares objetivos,²⁶⁻²⁹ por lo que es importante continuar promoviendo la creación u organización de proyectos similares en las provincias que aún no lo han logrado. La información constituye el arma fundamental en estos momentos para la mujer, no solo para conocer las señales tempranas de una posible neoplasia del seno,

su principal flagelo, sino también para disminuir los estados de estrés y ansiedad que tanto la afectan cuando se enfrenta a lesiones benignas de la mama, que con tanta frecuencia ponen a prueba su valor e integridad emocional, y este es también un importante objetivo del Grupo.

Lo que al principio nos parecía una quimera lejana y difícil de alcanzar se ha convertido en un movimiento en el que cada vez se enrolan más y más pacientes, familiares, amigos y profesionales en general, dispuestos a continuar luchando contra este mal bajo las banderas del amor, la solidaridad y el altruismo, inspirados en la fortaleza y valentía de estas admirables mujeres, que han sabido enfrentarse a la adversidad, extender sus alas y luchar por la vida. Llegue a todas ellas nuestra admiración y nuestro respeto ([Fig](#)).



Fig. Vista de una de las tantas actividades que acomete el Proyecto "Alas por la vida".

El Grupo de Apoyo a Pacientes Mastectomizadas ha resultado ser un instrumento muy útil para fortalecer y humanizar nuestra lucha contra el cáncer de mama, y mejorar, al mismo tiempo, la calidad de vida de las sobrevivientes. Por su carácter social y humanitario se ha extendido rápidamente a otras provincias y municipios, y contribuye a mejorar la información y promoción de actividades de salud para el diagnóstico temprano del cáncer de mama.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Smith RA, Saslow D, Sawyer KA. American Cancer Society Guidelines for Breast Screening: Update 2003. *Cancer J Clin.* 2003;53:141-69.

2. Cantero Ronquillo A, Mederos Curbelo ON, Romero Díaz C, Barrera Ortega JC. Cirugía ambulatoria y de corta hospitalización en el cáncer de mama. Rev Cubana Cir [serie en internet]. 2007 [citado 1º de Septiembre de 2011];46(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74932007000200002&lng=es&nrm=iso
3. Cantero Ronquillo A, Mederos Curbelo ON, Romero Díaz C, Barrera Ortega JC, Peralta Hernández A, Gómez Cabrera E, et al. Importancia de la información en el control de los síntomas de la displasia mamaria. Rev Cubana Cir [serie en internet]. 2008 [citado 1º de Septiembre de 2011];47(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74932008000200003&lng=es&nrm=iso&tlng=es
4. Cantero Ronquillo A, Chen Hung ChK, Barrera Ortega JC, Mederos Curbelo ON, Romero Díaz C, Álvarez Bermejo J. Cáncer de mama bilateral en el Hospital Universitario "Comandante Manuel Fajardo", 1982-2003. Rev Cubana Cir [serie en internet]. 2004 [citado 1º de Septiembre de 2011];43(3-4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74932004000300003&lng=es&nrm=iso
5. Utracka-Hutka B, Grzybowska E, Maka B. Sep BRCA1 and BRCA2 mutations as prognostic factors in bilateral breast cancer patients. Ann Oncol. 2004;15(9):1373-6.
6. Marchetti P, Di Rocco CZ, Ricevuto E, Bisegna R. Reducing breast cancer incidence in familial breast cancer: overlooking the present panorama. Ann Oncol. 2004;15(Suppl 1):127-34.
7. Bernstein J, Langholz B, Haile RW. Study design: evaluating gene-environment interactions in the etiology of breast cancer- the WECARE study. Breast Cancer Res. 2004;6(3):R199-214.
8. García A, Rojo R, Collado M, Ferreiro N, Samaranch N. Tratamiento quirúrgico conservador del cáncer infiltrante de mama en régimen de cirugía mayor ambulatoria. Cir Esp. 2002;72:255-60.
9. Acea Nebril B, Pais P, Uriarte I, Pradas C, Guitián D, Candia B. Biopsia del ganglio centinela en enfermas con cáncer de mama. Resultados de la fase de validación y efecto de la técnica de marcaje combinado en la identificación ganglionar y la concordancia histológica. Cir Esp. 2002;72:23.
10. Buonomo O, Granai A, Felici A, Piccirillo R, De Ligouri N, Guadagni F. Day-surgical management of ductal carcinoma in situ of breast using wide local excision with sentinel node biopsy. Tumori. 2002;88:S48-S9.
11. Narducci F, Creutz V, Aubard Y, Dugrain M, Carpentier P, Baranzelli. Sentinel-node biopsy in axillary lymph-node staging under local anaesthesia in breast cancer: technical aspect. Bull Cancer. 2003;90:177-80.
12. Aguilar E. Evaluación de los factores pronósticos del cáncer de mama. Rev Ginecol Clín Quir. 2001;2(4):200-3.

13. Erazo VA. Tratamiento primario para el cáncer de mama temprano. Rev Esp Med Quir. 2004;9(3):21-8.
14. Mora DI, Sánchez RE. Estado actual de las pacientes con cáncer de mama en estadio I y II. Rev Cubana Obstet Ginecol [serie en internet]. 2004 [citado 1º de Septiembre de 2011];30(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-600X2004000100009&lng=es&nrm=iso&tlng=es
15. Torres P, Guerra M, Galán Y, García M, Lezcano M, Fernández L. Incidencia y mortalidad por cáncer en la mujer cubana. Trienio 2000-2002. Rev Cubana Med [serie en internet]. 2007 [citado 1º de Septiembre de 2011];46(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75232007000200007&lng=es&nrm=iso&tlng=es
16. Flores-Luna L, Salazar-Martínez E, Duarte-Torres R, Torres-Mejía G, Alonso-Ruiz P, Lazcano-Ponce E. Factores pronósticos relacionados con la supervivencia del cáncer de mama. Salud Pública de México. 2008;50(2):119-25.
17. Lumbreras S, Blasco T. Características de la sexualidad en mujeres con cáncer de mama. Psicooncología. 2008;5(1):155-70.
18. Angarita F, Acuna S. Cáncer de seno: de la epidemiología al tratamiento. Universitas Médica. 2008;49(3):344-72.
19. Figueroa M, Arreygue L, Hernández P, Sánchez M, Mendiola V. Frecuencia de factores de riesgo de cáncer de mama. Ginecología y Obstetricia de México. 2008;76(11):667-72.
20. Aguayo-Alcaraz G, Jiménez-Pérez L, Celis-de la Rosa A, Canales-Muñoz J. Mortalidad por cáncer de mama. Revista Médica del IMSS. 2008;46(4):367-74.
21. Bafford A, Gadd M, Lipsitz S. Diminishing morbidity with the increased use of sentinel node biopsy in breast carcinoma. Ann Surg Oncol. 2009;16:44.
22. Barratt A, Howard K, Irwig L, Salkeld G, Houssami N. Model of outcomes of screening mammography: information to support informed choices. BMJ. 2005;330:936-40.
23. Brewer NT, Salz T, Lillie SE. Systematic review: the long-term effects of false-positive mammograms. Ann Intern Med. 2007;146(7):502-10.
24. Pulgiese M, Karma A, Hsu M. Sentinel node immunohistochemical metastases in breast cancer: prognostic factors, treatment patterns, and outcomes associated with axillary lymph node dissection. Ann Surg Oncol. 2009;16:47.
25. Izquierdo-González M, González-Pérez U, Alerm González A, Jáuregui-Haza U. Calidad de vida en un grupo de mujeres cubanas con cáncer de mama. Rev haban cienc méd [serie en internet]. 2008 Jun [citado 6 de marzo de 2012];7(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000200014&lng=es

26. Valentín Martínez CR. Comportamiento del cáncer de mama de la mujer en el período climatérico. Rev Cubana Obstet Ginecol [serie en internet]. 2006 [citado 1º de Septiembre de 2011];32(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-600X2006000300005&lng=es&nrm=iso&tlng=es
27. Pérez Hechavarría GA, Álvarez Cortés JT, Selva Capdesuñer A, Guilarte Selva OT, Pérez Hechavarría AR. Actividades educativas en mujeres con factores de riesgo de cáncer de mama. MEDISAN. 2011;15(6):754-61.
28. Marzo M. Prevención del cáncer de mama ¿Nuevos datos? Aten Primaria. 2007;39:115-7.
29. Hernández Durán D, Díaz Mitjans O, Abreu Vázquez MR. Un análisis de largo plazo del comportamiento de la cirugía conservadora del cáncer de mama. Rev Cubana Obstet Ginecol. 2012;38(1):117-33.

Recibido: 19 de mayo de 2011.
Aprobado: 20 de julio de 2011.

Alexis Hugo Cantero Ronquillo. Hospital Universitario "Comandante Manuel Fajardo".
Calle Zapata y C, Vedado, municipio Plaza. La Habana, Cuba. Correo electrónico: alexisc@infomed.sld.cu