

ÁREA DE TRABAJO SOCIAL DE AMMCOVA.

Trabajadora social: Alicia Gómez.

Soy Alicia Gómez, trabajadora social, colaboradora de **AMMCOVA**. A través de estas páginas voy a presentaros a **AMMCOVA (Asociación de Mujeres Mastectomizadas de la Comunidad Valenciana)**, sus motivaciones, objetivos, y las actividades que desarrollo dentro de la misma en calidad de colaboradora.

Lo primero decir que se trata de una asociación sin ánimo de lucro de ámbito de la comunidad valenciana constituida para dar respuesta a las necesidades de tantas mujeres que se les ha diagnosticado un cáncer de mama y/o se les ha practicado una mastectomía (amputación de la mama); reivindicativa de los derechos de las afectadas, consiguiendo que las prótesis sean financiadas íntegramente por la seguridad social y colaboradora y coordinada con hospitales para que una vez se produzca el alta hospitalaria la mujer siga contando con los apoyos necesarios para su recuperación bio-psico-social. La actuación de la asociación a través de su voluntariado social se realiza tanto en los hospitales como en la sede de la misma; en los hospitales para dar testimonio en esos momentos críticos donde no se ve respuesta alguna, de que se supera, que estamos aquí, y que la vida continua y escuchar, saber escuchar.

Señalar que como mujer me siento personalmente sensibilizada con el tema y profesionalmente motivada ya que la enfermedad y sus consecuencias salpican a todos los ámbitos de la vida de la mujer; es por ello, que mi trabajo, mi intervención con mujeres mastectomizadas y/o diagnosticadas de cáncer de mama, se va a desarrollar dentro del ámbito socio-sanitario, es decir, cómo la enfermedad (sanitario) va a influir en la modificación de las circunstancias vitales de la paciente y su familia (social).

La respuesta emocional ante la "noticia del diagnóstico" de cáncer y posteriormente ante una mastectomía corresponde más bien a la realidad subjetiva de cada mujer: edad, momento de la vida, responsabilidades, compromisos adquiridos, momento de asumirlos, capacidad de satisfacción y renuncia, tipo y calidad de vínculos establecidos, afectos, relaciones, aspiraciones... así como de la información realista que de la enfermedad se tiene.

Se podría decir que las circunstancias que van a influir en los factores de la paciente son a un triple nivel:

A) Cognitivo: información y conocimiento de la enfermedad.

B) Emocional: sensaciones y sentimientos ante un diagnóstico seguro, que implica sentimientos de continuar viviendo y de negativa a la muerte.

C) Conductual: cambio en la forma de vivir.

Consecuencias del impacto del diagnóstico de cáncer.

El diagnóstico de cáncer y/o mastectomía va a producir momentos de ansiedad (angustia de aniquilamiento, muerte ...), insomnio, labilidad, incredulidad, etc... es un momento de desconuelo y desorientación y donde resulta clave la actitud de las mujeres voluntarias de la asociación que ya han pasado por esta situación, y los profesionales de la misma en el apoyo que se le brinda a la mujer afectada. Este apoyo que se ofrece desde la asociación debe complementarse con el del ámbito familiar y la información de los especialistas médico-sanitarios.

Es fundamental que la mujer disponga de la mejor y más actualizada información a la que como paciente se tiene derecho, ya que debe tomar determinadas decisiones y por ello es imprescindible para ella entender los procesos médicos. Para asimilar la información de manera eficiente durante sus consultas con el médico, escriba de antemano las preguntas que quiera realizar, y si tiene problemas para preguntar o recordar la información, puede serle útil tomar notas durante la visita y/o hacerse acompañar por alguien. La necesidad de un equipo médico que trabaje de forma coordinada, intercambiando información y debatiendo las respectivas valoraciones y los planes de tratamiento. Un trato del personal sanitario respetuoso y personal como derecho que tiene toda paciente, evitando demoras inútiles e innecesarias; todo ello propicia un ambiente más agradable dentro de esta situación difícil que atraviesa la mujer y sus familiares. Informarse debidamente sobre esta enfermedad, puede contrarrestar las connotaciones negativas de los medios de difusión, o variar la opinión previa que tiene la mujer sobre la enfermedad del cáncer de mama; ya que una detección precoz unida a la aplicación de un tratamiento correcto en todos los casos diagnosticados, es la clave para lograr la curación. La necesidad del apoyo del entorno social y familiar es primordial.

La reacción ante el diagnóstico y el tratamiento, no solo depende del pronóstico médico y del alcance del tratamiento, sino que se vinculan en gran medida a las opiniones previas de la enfermedad que tenga la mujer y su estado emocional.

Reacciones ante el diagnóstico

A menudo, un diagnóstico de cáncer de mama provoca reacciones de sobresalto e incredulidad, así como sentimientos de miedo y ansiedad. Tras el diagnóstico inicial se plantea a las pacientes una complicada serie de alternativas médicas. Generalmente, el diagnóstico y el tratamiento empiezan antes de que la mujer se sienta enferma y por tanto, le es difícil aceptar intervenciones y tratamientos en la ausencia de síntomas.

Las alternativas reales de tratamiento se plantean por el equipo médico, el cual inconscientemente puede intimidar a la paciente, dificultar la comunicación y avivar el sentido de pasividad y sus dudas, haciendo más difícil para ella participar en los procesos de toma de decisiones. Como paciente tiene derecho a conocer todo lo referente a la enfermedad, tratamientos, ensayos clínicos, nuevos procedimientos y aclaración de dudas, etc. Las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama frecuentemente se sienten agobiadas por el cambio que produce la enfermedad en sus vidas, situaciones como la elección del tratamiento, cargas económicas, dificultades laborales, problemas familiares, bienestar de los hijos, etc.

Pueden aparecer sentimientos de culpabilidad reprochándose la mujer si pudiera haber prevenido la enfermedad; cuestionándose si la enfermedad hubiera aparecido si tuviera otros hábitos de vida o si se hubiera efectuado mamografías con regularidad. Ante ello es importante saber que el origen del cáncer es desconocido y no se puede afirmar que el cáncer de mama afecte con preferencia a una tipología de mujer determinada. Pero la medicina ha buscado factores que pudieran indicar una mayor probabilidad de sufrir la enfermedad y los ha denominado factores de riesgo (edad, menstruación precoz y menopausia tardía, ausencia de embarazos, embarazo tardío, predisposición genética, tener diagnosticada alguna mastopatía de riesgo, tabaquismo, dieta no equilibrada y estrés). No obstante, hay mujeres con cáncer de mama que no presentan ningún factor de riesgo, y otras que sí lo presentan y no desarrollan la enfermedad.

Impacto de los tratamientos médicos

En el caso de la **cirugía**, las pacientes tienen que tomar determinadas decisiones y escoger entre las distintas alternativas, ello provoca que algunas mujeres se sientan inseguras en su elección, por ello no son prudentes las prisas excesivas.

Los efectos secundarios de la **quimioterapia** más habituales son: náuseas, vómitos, aumento de peso, sofocaciones, cambios de humor y caída del cabello. La caída del cabello es un efecto secundario muy mal tolerado psíquicamente. Tampoco se produce en todos los casos, ya que depende del fármaco empleado. El pelo vuelve a crecer por lo que debe afrontarse esta situación como algo temporal.

La **radioterapia** puede producir fatiga y alteraciones en la piel. Habitualmente, la radioterapia se aplica cinco días a la semana durante aproximadamente cinco semanas, con lo cual ocasiona unos gastos para desplazarse diariamente hasta el centro hospitalario, provoca preocupaciones adicionales sobre el horario laboral y cuidado de los hijos.

Cuando le diagnostican a una mujer un cáncer de mama, se ha de someter a una extirpación de la mama, y después a un tratamiento de quimioterapia y/o radioterapia. A menudo el gesto quirúrgico exige y por ello se asocia, a una extirpación de los ganglios axilares: la infadenectomía para estudiar si los ganglios están afectados o no por el tumor; por ello y por los diversos tratamientos que se aplican, se puede alterar la circulación linfática del brazo llamándose a esto linfedema o edema de brazo, que dificulta la correcta movilización del brazo y altera su actividad normal. Entre otras consecuencias está la debilidad en el brazo, rigidez, dolor, insensibilidad, etc.

Las mujeres que tienen un trabajo intelectual, no tienen problemas para seguir realizando su trabajo, pero aquellas que realizan un trabajo físico, pueden no seguir ejerciendo sus trabajos debido a las secuelas que deja la intervención y/o los tratamientos (linfedema); por ello la Asociación de Mujeres Mastectomizadas de la Comunidad Valenciana tiene proyectado el realizar próximamente un curso de formación de empleo adaptado a mujeres afectadas de cáncer de mama.

Las mujeres afectadas de cáncer de mama sufren problemas de carácter emocional, no solo por la enfermedad, sino también por los efectos que producen los tratamientos. Son muchos los factores que inciden en la mujer afectada y que, además, no se reduce solo a la operación en sí. La mujer afectada describe diferentes momentos como especialmente críticos para ellas a través del largo proceso médico que tiene la enfermedad y que abarca también los momentos anteriores –el diagnóstico, por ejemplo, de la enfermedad- y momentos posteriores al tratamiento, sobretodo cuando ha de enfrentarse a la vida cotidiana: sentimiento de desprotección cuando deja de tener contacto regular con el personal médico; puede experimentar una pérdida del sentido de la normalidad cuando descubre que es diferente tanto desde el punto de vista físico como psicológico a como era antes de pasar por la experiencia del cáncer de mama; puede afectar a la autoestima y a la imagen corporal; la mujer soltera puede ver afectadas sus relaciones con nuevas parejas y necesitará aprender de nuevo cómo mostrarse tanto física como emocionalmente; la mujer casada o que vive en pareja puede ver afectada su relación de pareja por los cambios que se han producido durante el diagnóstico, tratamiento y las tensiones que se vuelven a dar en la fase de postratamiento por ello es muy importante que entre los dos se afronte la nueva situación; sentimientos de preocupación ante la posible recaída de la enfermedad; todos ellos problemas que obviamente, tienen que ver con los problemas de ajuste interpersonal (familiar, amistades, de pareja, sexuales, etc.)

Grados de minusvalía y su reconocimiento.

Actualmente a las mujeres mastectomizadas se les califica su grado de minusvalía en un 11% o un 12%. Considerándose de forma errónea, que tras la intervención y los tratamientos posteriores estas mujeres están físicamente bien, y no es así, ya que no tienen las mismas posibilidades físicas que tenían antes de la operación de pecho. Mientras reciben el tratamiento de quimioterapia, se califica en un grado igual o superior al 33%. La Asociación AMMCOVA reivindicativa de los derechos de las afectadas, solicitó ante las Cortes Valencianas, la solicitud de revisión de los grados de invalidez de las mujeres mastectomizadas, aprobándose por unanimidad la proposición no de ley.

La solicitud de reconocimiento del grado de minusvalía se puede recoger en AMMCOVA o en el Centro de Valoración y Orientación de Discapacitados, sita en la calle San José de Calasanz, 30; en este último se entregará la solicitud, acompañada del informe médico de la paciente.

En muchas mujeres la cicatriz se convierte en un estigma, cualquier molestia corporal es amenaza de cáncer. El valor como mujer, la autoestima personal, la posibilidad de ser amada queda comprometida, incapacitándose ellas mismas para el amor o trabajo. Se añaden la pérdida real (pecho, secuelas que dificultan realizar tareas), los viejos temores y vivencias, pudiendo aparecer sentimientos de culpa o reproches y ataques inusitados hacia el entorno. Este situación repercute en el trabajo y en la economía por la realización de pruebas complementarias, tratamientos fisioterápicos; repercute asimismo en el medio familiar y en las relaciones sociales..... se esta gestando una situación comprometida que requiere de la intervención profesional y del apoyo de las voluntarias de la asociación que ya han experimentado esta situación.

En muchas mujeres también aumenta su escala de valores: teniendo aprecio a pequeños a momentos de la vida, el valor de los afectos, el placer de la comunicación profunda y la solidaridad ... ayudando a otras. Este factor se debe potenciar en beneficio de otras mujeres afectadas y de ellas mismas.

EI OBJETIVO de mi intervención como **TRABAJADORA SOCIAL** es establecer una relación de ayuda positiva en el proceso de la edad activando los recursos personales tanto de la afectada como de sus familiares y movilizandolos recursos sociales necesarios con el fin de obtener una disposición colaboradora para poder afrontar la situación-problema con actitud positiva contribuyendo de esta forma a elevar la calidad de vida de la paciente y su entorno familiar.

El proceso de mi intervención se desarrolla a través de una serie de **FASES** en la que se constatan las **ACTIVIDADES** a desarrollar en ésta área del Trabajo Social y en la que **PARTICIPAN TANTO LAS AFECTADAS COMO FAMILIARES Y/O PERSONAS ALLEGADAS.**

1ª FASE.- ACOGIDA

Ésta significa admitir, asentir y proteger. Por tanto la primera tarea en mi intervención en la asociación es la de acoger a la mujer que llega, escucharla, ver qué le preocupa, qué pide; se ofrece la oportunidad de

hablar libremente, de una manera que quizás en su propia familia no le haya sido posible. La acogida también se realiza con la familia ya que surgen temores, incertidumbres, desconcierto, etc que generalmente no comunican a la mujer afectada para que la situación no resulte todavía más difícil, pero que es necesario exteriorizar para recibir una ayuda y llegar a "saber vivir" esta situación. Después se trata de darle testimonio, protección y seguridad, de aportar las vivencias que las voluntarias han ido recogiendo de la experiencia propia y de otras mujeres, de los grupos de apoyo, informantes, conferenciantes, etc. Es un momento difícil para ambas partes, porque la mujer que viene está preocupada y angustiada con lo que le está sucediendo y la voluntaria que la acoge se siente identificada con ella. Se facilita asimismo información de todos los recursos de que disponemos y se facilita que la mujer pueda conocer a otras mujeres y se sienta integrada en la asociación.

2ª FASE.- TERAPEÚTICA.

Se establecería en relación a la mujer afectada y sus familiares y tendrían como objetivos a través de entrevistas personales con ambas partes: restar connotaciones negativas de la enfermedad procedentes de los medios de difusión; profundizar en el conocimiento de cómo se está viviendo la situación; fomentar la motivación y la participación en las actividades de la vida diaria así como un espíritu de lucha; potenciar los recursos personales y la estructura social de apoyo con la que cuenta la mujer; proporcionar formación en habilidades sociales; en el aspecto conductual tratar las circunstancias que van a cambiar la actitud de la afectada; actitudes negativas y modificación de conductas, respuesta emocional y replanteamiento de la vida; programación adecuada de la vida cotidiana; ocupación del tiempo; utilidad de las tareas a realizar en la recuperación, limitaciones, etc.

Es necesario que la persona afectada encuentre unos apoyos constantes y reales, es necesario que las personas implicadas en la situación adquieran un compromiso de ayuda; para ello se hace necesario proporcionarles: un conocimiento y comprensión real de la enfermedad y de las reacciones que provoca la misma; es necesario conocer como están viviendo la situación y el tipo de relación establecida respecto con la afectada; la familia tiene que recibir una educación específica para afrontar adecuadamente el proceso de enfermedad en: habilidades sociales, técnicas de comunicación respecto a qué decir, cuándo, cómo se debe de decir, lo adecuado, utilización del lenguaje no verbal, actitud a adoptar, etc...; establecimiento de mecanismos válidos de relación entre la afectada y su familia; potenciar recursos personales familiares en el establecimiento de la relación de ayuda; fomentar la conciencia solidaria y la participación activa de las mujeres afectadas y la red de apoyo establecida a través del voluntariado social de las mujeres de la asociación.

Estas Actividades se realizarán tanto de manera individual como grupal, según proceda en cada caso. En la Intervención Grupal se crea el Grupo de Comunicación, entendido como un foro donde ayudar a alguien a encontrar de entre sus propios recursos la implicación personal necesaria para afrontar su situación:

- En este medio se comparten sentimientos, reflexionando en profundidad sobre ellos.
- Se crea un ambiente relajado y positivo para la persona en donde poder comunicar sus vivencias con libertad.
- Se facilita la toma de decisiones para una transformación real de las actitudes negativas.

OTRAS ACTIVIDADES a realizar por la Trabajadora Social:

- Se proporciona información, orientación, asesoramiento y tramitación de recursos sociales, solicitud de reconocimientos de minusvalías, pensiones no contributivas, de derivación a otros recursos, de coordinación con distintos profesionales como personal médico, sanitario, psicólogo, etc con el objetivo de ofrecer una atención integral.

- Se realizan actividades divulgativas con carácter general, a través de folletos y carteles informativos, del contacto con los profesionales de distintas instituciones, y de charlas de carácter informativo dirigido a asociaciones de mujeres o entidades interesadas.

- Las actividades divulgativas se realizarán con la colaboración de las voluntarias de la asociación. Programación de actividades variadas como salidas culturales, talleres recreativos, asistencia a congresos, etc.

- Realización de programas, proyectos de intervención social para solicitar subvenciones de las distintas administraciones públicas y entidades privadas.

· Realización de la memoria anual de la asociación.

En la Asociación se ha creado el **GRUPO DE AYUDA MUTUA (G.A.M)**, es un grupo de apoyo no terapéutico. Está guiado por la llamada Facilitadora que también es una afectada pero emocionalmente estable y previamente formada en los cursos que desde la Asociación se organizan para la formación del grupo de voluntarias. La dinámica de un G.A.M requiere unas normas o pautas que las asistentes deben conocer y respetar como por ejemplo: el compromiso de asistencia, la confidencialidad, el saber escuchar, no interrumpir, ni pedir más información ni preguntar el porqué, el saber compartir, utilizar y respetar el tiempo de exposición, no juzgar ni querer interpretar, ser empático, es decir con capacidad de comprender las emociones y sentimientos de los otros, no dar consejos.

Así mismo **EL VOLUNTARIADO ACTIVO** en la asociación es una objetivo prioritario, es la esencia de la asociación y la integración en grupo se da cuando la persona está dispuesta a colaborar activamente adquiriendo un compromiso responsable de participar, previamente formado por los profesionales de la misma, dándose en un doble ámbito: en el de la organización de actividades diversas como manualidades, pintura, dar a conocer la asociación, etc y/o a nivel de ofrecer apoyo a las mujeres que se incorporan a la asociación y realizar la necesaria e importantísima acogida.

Con todo lo expuesto he intentado ofrecer una visión amplia del fin de la asociación y la actividad que desarrollo en la misma; si esto os puede ayudar personalmente, si tenéis alguna duda o necesitáis ampliar información no dudéis en contactar con nosotras porque esta asociación está creada por personas diagnosticadas de cáncer de mama y/o mastectomizadas y tiene como objetivo ofrecer su ayuda a todas aquellas personas que se encuentren en una situación como la descrita a través del Voluntariado y de sus Profesionales y asimismo reivindicar los derechos de las afectadas; es por ello el fin de realizar una página WEB, para que alcance su difusión a un número mayor de personas y hagan uso de la misma siempre que lo necesiten; si por el contrario consideras que este no es tu caso o no es el momento, Gracias por haberte interesado por nuestro artículo y conocernos.

Alicia Gómez. Trabajadora Social Colaboradora

