



GOBIERNO
FEDERAL

"Este material se realizó con recursos del Programa de Fortalecimiento a la Transversalidad de la Perspectiva de Género, empero el Instituto Nacional de las Mujeres no necesariamente comparte los puntos de vista expresados por las (los) autores del presente trabajo"

*Manual para el modelo de implementación
del curso de acompañamiento emocional a
mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.*

NOVIEMBRE 2012

AUTORIZÓ

Mtra. María Elena Cruz Muñoz
Presidenta del Instituto Jalisciense de las Mujeres

Asesoras:

**Gabriela Soledad Cuéllar Ceja
Lezvia Georgina Navarro Medina**

**Coordinadora de Equidad de Género del IJM
Mtra. Ma. Guadalupe Rodríguez Velázquez**

*Taller-Curso de capacitación para obtener
certificación en el EC: Acompañamiento
emocional a mujeres diagnosticadas con
cáncer de mama*

MANUAL



ÍNDICE

	Pág.
Presentación	
• <i>Propósito del taller, destinatarios, espacio y materiales, tiempos y distribución de bloques, facilitadores/as</i>	8
• <i>Contenido del taller</i>	10
• <i>Justificación</i>	12
• <i>Introducción</i>	14
• <i>Distribución de tiempos</i>	16
Primer bloque	
• <i>Contenido del bloque</i>	17
• <i>Una persona necesita de escucha (Bienvenida al taller)</i>	19
• <i>Información de la dinámica del taller y aclaración de dudas a los participantes</i>	19
• <i>Generalidades sobre el cáncer de mama</i>	20
➤ <i>Qué es el cáncer de mama</i>	20
➤ <i>Cómo pueden ser los tumores</i>	20
➤ <i>Los tumores malignos por su origen cómo se les llaman</i>	21
➤ <i>Por la forma en que los tumores invaden cómo se clasifican</i>	21
➤ <i>Con qué grado de agresividad actúan los tumores</i>	21

➤	<i>Cómo se determina la etapa clínica de una paciente.....</i>	22
➤	<i>Quiénes son los especialistas de salud en mamas.....</i>	22
•	<i>Lecturas que se necesitan hacer sobre cáncer de mama.....</i>	23
•	<i>Reafirmación de conocimientos.....</i>	23
•	<i>El enfoque grupal centrado en la persona, grupo de acompañamiento emocional, grupo terapéutico, grupo de autoayuda, grupo motivacional.....</i>	24
➤	<i>Qué se entiende por el enfoque grupal centrado en la persona.....</i>	24
➤	<i>Actitudes básicas debe desarrollar el facilitador o la facilitadora de grupos de acompañamiento emocional.....</i>	25
➤	<i>Características básicas de los grupos de acompañamiento emocional.....</i>	27
➤	<i>Personas que conforman un grupo de acompañamiento emocional y sus funciones.....</i>	27
➤	<i>Acomodo del mobiliario para iniciar una sesión en grupo de acompañamiento emocional.....</i>	29
➤	<i>Indicaciones necesarias que hay que dar a conocer a los asistentes en los grupos de acompañamiento emocional para realizar un trabajo grupal basado en la libertad y respeto para todas/os las/os participantes.....</i>	29
➤	<i>Un grupo terapéutico, un grupo motivacional y un grupo de autoayuda.....</i>	30
•	<i>Lecturas que necesitas hacer sobre el grupo centrado en la persona.....</i>	30
•	<i>Práctica de grupo de acompañamiento emocional.....</i>	30
•	<i>Un ejercicio para desarrollar la escucha activa: “Proyección de la luz”.</i>	31

Segundo bloque

•	<i>Contenido del bloque.....</i>	33
•	<i>Tratamientos que puede recibir la paciente con cáncer de mama.....</i>	35
➤	<i>Operación.....</i>	35

▪	<i>¿Por qué a varias mujeres con cáncer de mama se les quitan los ganglios axilares?.....</i>	36
▪	<i>¿Complicaciones o secuelas, después de la operación?.....</i>	36
➤	<i>Radioterapia.....</i>	37
➤	<i>Hormonoterapia.....</i>	38
➤	<i>Quimioterapia.....</i>	39
•	Reafirmación de conocimientos.....	40
•	Ejercicio para desarrollar la escucha activa: “Recarga y proyección de la razón al corazón.”.....	41
•	La escucha activa y la comunicación asertiva en grupos de acompañamiento emocional.....	42
➤	<i>La escucha activa y la comunicación asertiva en los grupos de acompañamiento emocional.....</i>	42
➤	<i>Consideraciones que debe tener presente la facilitadora o el facilitador cuando trabaja en grupos de acompañamiento emocional para una escucha y comunicación asertiva.....</i>	44
➤	<i>Otros puntos significativos en la escucha y comunicación asertiva en los grupos de acompañamiento emocional.....</i>	45
➤	<i>Algunas preguntas y respuestas que se hacen presentes en los grupos de acompañamiento emocional.....</i>	48
➤	<i>Obstáculos que se hacen presentes para una escucha activa y una comunicación asertiva en los grupos de acompañamiento emocional.....</i>	49
➤	<i>La retroalimentación en grupos de acompañamiento emocional.....</i>	50
➤	<i>Las tareas en grupos de acompañamiento emocional.....</i>	51
•	Lecturas que necesitas hacer sobre escucha y comunicación asertiva.....	53
•	Un ejercicio para desarrollar la escucha activa.....	54

• Prácticas de acompañamiento emocional	56
Tercer bloque	
• Contenido del bloque	59
• Preguntas que se hacen y hacen las mujeres con cáncer de mama y prevención del linfedema	60
➤ 60 preguntas más frecuentes que se hacen y hacen las mujeres con cáncer de mama	60
➤ El linfedema	63
▪ ¿Qué debo hacer para evitar el linfedema, enfermedad que puede presentarse como secuela de la operación?	64
• Lecturas que necesitas hacer sobre cáncer de mama	65
• Reafirmación de conocimientos	65
• Ejercicio para desarrollar la escucha activa: Rosa, luz y vida	66
• Prácticas de acompañamiento emocional	67
Cuarto bloque	
• Contenido del bloque	75
• Generalidades sobre el duelo	76
➤ Pérdidas	76
➤ Manifestaciones físicas, emotivas, mentales, sociales y espirituales en la pérdida	78
➤ El proceso en la elaboración del duelo	80
➤ El miedo	82
• Lecturas que necesitas hacer sobre duelo	82
• Reafirmación de conocimientos	82
• Ejercicio para desarrollar la escucha activa: “Oír los sonidos y en ellos, la voz de la VIDA”	84
• Prácticas de grupo de acompañamiento emocional	85

Quinto bloque

• Contenido del bloque	86
• Generalidades sobre el duelo	87
➤ <i>Enojo</i>	87
➤ <i>Culpa</i>	89
➤ <i>Depresión</i>	90
➤ <i>Tiempo de reconstruirse</i>	92
• Lecturas que necesitas hacer sobre duelo	96
• Reafirmación de conocimientos	96
• Prácticas de grupo de acompañamiento emocional	97
• Ejercicio para desarrollar la escucha activa: “Escucha la VIDA, escucha la PALABRA”	98
• Cierre del Taller: Cuento: “Escuchar lo que no se oye.”	99
• Bibliografía	100
• Anexos	103

Presentación

Este trabajo surge de la necesidad de apoyar a mujeres con cáncer de mama que viven miedo, tristeza, angustia, enojo, culpa, desesperanza... emociones que se presentan a partir de la espera de un diagnóstico y que van aumentando o incrementándose cuando se confirma el diagnóstico de cáncer de mama y se da inicio a todos los tratamientos, así

como al proceso de reincorporarse nuevamente a la vida en su totalidad una vez que ha sido dada de alta.

Propósitos de este Taller

El taller tiene la finalidad de que las/os participantes desarrollen herramientas que les permitan acompañar, de manera grupal, a la mujer con cáncer de mama en el camino que va a recorrer previo a la espera del diagnóstico, en el diagnóstico, en sus diferentes tratamientos y en su nueva forma de vivir una vez que haya sido dada de alta.

Los objetivos del Taller: **Capacitación para obtener certificación en el EC: *Acompañamiento emocional a mujeres diagnosticadas con cáncer de mama*** son que las/os participantes:

- Obtengan los conocimientos básicos sobre cáncer de mama, para llevar una sesión grupal de acompañamiento emocional.
- Comprendan los conocimientos básicos del autocuidado que deben tener las mujeres con cáncer de mama.
- Conozcan las medidas que pueden ayudar a prevenir en la medida de lo posible el linfedema.
- Identifiquen las diferentes emociones que vive la enferma oncológica como consecuencia de su duelo y efectos secundarios de los tratamientos.
- Desarrollen habilidades para el trabajo de grupo basado en el enfoque centrado en la persona.
- Tomen conciencia de sus herramientas y/o desarrollen las que necesiten para una escucha activa y comunicación asertiva en el trabajo de facilitar el trabajo de acompañamiento emocional.

Destinatarias/os

Mujeres y hombres que quieren certificarse en el EC: ***Acompañamiento emocional a mujeres diagnosticadas con cáncer de mama***

Se han dejado “hombres”, porque el cáncer de mama también es una enfermedad en los hombres, se presenta en el uno por ciento y aunque el estándar de competencia es para mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, se consideró importante que por razones de equidad estén incluidos.

Considerando que la capacitación para este estándar está abierta no sólo a mujeres sino a hombres que estén interesados en facilitar estos grupos, en las prácticas de acompañamiento asumirá el rol de “hombre” con cáncer de mama.

Máximo número de participantes 12 personas en cada sesión.

Espacio y Materiales

- Salón con quince sillas.
- Computadora, cañón, pizarrón.
- Manual de trabajo por participante (las/os responsables de la capacitación lo proporcionará).
- Tres historias de mujeres (en caso que sea hombre el que asista será de historias de hombres) que han vivido o viven el cáncer de mama por participante, impresas y enviadas al correo electrónico que les proporcionen las/os responsables de la capacitación (material que cada participante proporcionará).

Tiempo y distribución de bloques

El número de sesiones en este taller es de cinco, con doce horas presenciales en cada sesión que hacen un total de 60 horas.





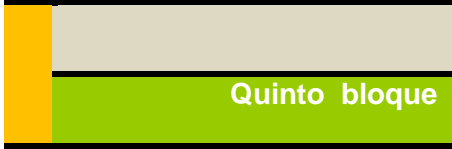
Cada sesión está conformada por diferentes temas y prácticas grupales, las cuales están distribuidas de la siguiente manera:

- **Primer bloque:** objetivo del taller y dinámica de trabajo, información de cáncer de mama, información sobre los grupos con enfoque centrado en la persona, sesión de grupo de acompañamiento emocional, ejercicio para desarrollar la escucha activa.
- **Segundo bloque:** información de cáncer de mama, información sobre la escucha activa y comunicación asertiva, ejercicio para desarrollar la escucha activa y comunicación asertiva, sesión de grupo de acompañamiento emocional.
- **Tercer bloque:** información de cáncer de mama, ejercicio para desarrollar la escucha activa y comunicación asertiva, sesiones de grupo de acompañamiento emocional.
- **Cuarto bloque:** información sobre el duelo, ejercicio para desarrollar la escucha activa y comunicación asertiva, sesiones de grupo de acompañamiento emocional.
- **Quinto bloque:** información sobre el duelo, ejercicio para desarrollar la escucha activa y comunicación asertiva, sesiones de grupo de acompañamiento emocional, cierre del taller.

Facilitadoras/es

Dos capacitadoras/es con la experiencia en grupos de acompañamiento emocional para mujeres con cáncer de mama.

Contenido

 <p>Primer bloque</p>	<p>En este bloque se dará a conocer la dinámica del taller y se aclararán dudas a las/os participantes, se hablará sobre generalidades en el cáncer de mama: <i>qué es el cáncer de mama, los tumores, la etapa clínica de una paciente y los especialistas de salud en mamas</i>; el grupo con un enfoque centrado en la persona, los grupos de acompañamiento emocional, los grupos terapéuticos, de autoayuda y los motivacionales; una práctica de grupo de acompañamiento emocional y un ejercicio para desarrollar la escucha activa.</p>
 <p>Segundo bloque</p>	<p>En el segundo bloque del taller se hablará de los tratamientos para el cáncer de mama y sus efectos secundarios, la escucha activa y la comunicación asertiva en un grupo de acompañamiento emocional, consideraciones que debe tener presente la facilitadora o el facilitador cuando trabaja, la retroalimentación en grupos de acompañamiento emocional, las tareas en grupos de acompañamiento emocional, así como prácticas de acompañamiento emocional y un ejercicio para desarrollar la escucha activa.</p>
 <p>Tercer bloque</p>	<p>En el tercer bloque se hablará sobre las preguntas más frecuentes que se hacen las mujeres con cáncer de mama, acciones para en la medida de lo posible, prevenir el linfedema, así como prácticas de grupo de acompañamiento emocional y un ejercicio para desarrollar la escucha activa.</p>
 <p>Cuarto bloque</p>	<p>En la cuarta sesión se mencionarán generalidades sobre el duelo: pérdidas, manifestaciones, el proceso en la elaboración del duelo y el miedo en la mujer que le diagnostican cáncer; se llevarán prácticas de grupo de acompañamiento emocional y un ejercicio para desarrollar la escucha activa.</p>
 <p>Quinto bloque</p>	<p>En la última sesión se comentará sobre generalidades sobre el duelo como enojo, culpa, depresión y tiempo de reconstruirse, además de prácticas de grupo de acompañamiento emocional, un ejercicio para desarrollar la escucha activa y cierre del taller.</p>

NOTAS ACLARATORIAS:

Las referencias bibliográficas que se presentan en el Manual, así como todo el material bibliográfico que se encuentra en el anexo no contienen lenguaje de género, por respeto a las/os autoras/es se dejó como lo redactaron, sin embargo en el trabajo que se realice al capacitar a las personas asistentes al Taller, se deberá trabajar con lenguaje incluyente.

Las ilustraciones que aparecen en dos documentos del anexo son parte del mismo documento y las eligieron las/os autoras/es del mismo.

Las ilustraciones que se presentan en todas las presentaciones Power Point, fueron tomadas de Google.com.mx, en su página abierta.

Justificación

La propuesta para generar el proceso de estandarización se enmarca en un trabajo amplio que se ha venido realizando desde el año de 2008 cuando por invitación del Consulado Americano en Guadalajara, el Instituto Jalisciense de las Mujeres se asocia estratégicamente por la salud de las mujeres en Jalisco con **la Alianza de las Américas para la Investigación y Concientización sobre Cáncer de Mama** en coordinación con asociaciones nacionales como Fundación CIM*AB y Grupo RETO A.C., e Internacionales como *Susan G. Komen for the Cure™* y *The Institute of International Education*. Se inicia así con un Programa Especializado de Capacitación cuyo producto final fue un diagnóstico denominado **Perfil Comunitario** que reflejaba la realidad de la salud mamaria en Jalisco; esta investigación **interinstitucional con perspectiva de género** abarcó diferentes líneas para entender el proceso que vive la mujer con cáncer de mama, tales como: la médica con todo lo que tiene que ver con el diagnóstico, el tratamiento, el desarrollo del mismo, la remisión, etc.; lo psicológico, vinculado a todo lo emocional que se presenta antes, durante y después del tratamiento; el aspecto legal, que refiere a los derechos a la salud que tiene una mujer con cáncer de mama, incapacidad laboral, a no acceso a créditos; perspectiva sociológica y personal. Y de ahí se obtuvo como un eje prioritario a trabajar e implementar el impacto emocional que representa la noticia de esta enfermedad en la vida de las mujeres y sus familiares, así como de la importancia de abordar estos aspectos antes, durante y al final del tratamiento, para coadyuvar a las pacientes a su empoderamiento sobre la enfermedad y a sus familias.

Valorando las necesidades del Acompañamiento emocional en mujeres con cáncer de mama en donde se debe permitir la exploración y expresión de los sentimientos, tales como: angustia, temor, ambivalencia, depresión, ira, negación, entre otros; con objeto de disminuir éstos para facilitar la toma de decisiones para mejorar la calidad de vida, promover la adherencia al tratamiento y el empoderamiento de las pacientes, en **la Mesa de Colaboración Interinstitucional de Salud y Cáncer de Mama Jalisco se realizó un aporte a la NOM-041 en el tema de Acompañamiento Emocional vinculado a la consejería. Es así como el 9 de Junio de 2011 se Publica en el Diario Oficial de la Federación de la NORMA Oficial Mexicana NOM-041-SSA2-2011, para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama.** En esta publicación el tema del acompañamiento emocional ha sido incluido junto al tema de consejería en el apartado No. 6 lo cual es fundamental ya que la Secretaría de Salud ha reconocido este aspecto como coadyuvante al proceso de las mujeres con cáncer mamario.

En la actualidad las mujeres que son diagnosticadas y que están en el proceso de cáncer de mama no están solas y pueden contar con los Grupos de Acompañamiento Emocional en todo el proceso de su enfermedad. De manera que hoy por hoy la **NOM-041-SSA2-2011, para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama** propone directrices para incluir este servicio en todo el país por parte de todo el personal de salud que brinde atención médica en materia

de cáncer de mama. *La Norma tiene por objeto promover conductas saludables, organizar la detección, mejorar los procesos de diagnóstico y asegurar un tratamiento oportuno y adecuado del cáncer de mama, a través de la vigilancia epidemiológica y el control de calidad.* (CONSIDERANDO DE LA NOM-041).

Es importante destacar que antes de que saliera publicada la NOM-041 y con base en las necesidades que tienen las mujeres que son diagnosticadas con cáncer de mama, que están en tratamientos y en recuperación de este proceso y retomando que había personal capacitado en Acompañamiento Emocional, la Mesa Interinstitucional de Género, salud y Cáncer de Mama Jalisco plantea la iniciación de este proyecto. Es así como el 22 de Noviembre de 2010 se inicia con el primer Grupo de Acompañamiento Emocional (GAE) en el Instituto jalisciense de Cancerología.

En Grupo de Acompañamiento Emocional (GAE) para las mujeres con cáncer de mama y familiares se busca hacer ese puente entre la angustia existencial y la esperanza, la angustia de la finitud y la luz, la angustia de la soledad y del reencuentro, y para lograrlo se descubren las fortalezas que cada mujer tiene y que necesita para cada nueva situación que enfrenta durante todo el proceso de su enfermedad.

Desde el inicio del primer Grupo de Acompañamiento Emocional (GAE), se toma la decisión de llevar un proceso de sistematizar la experiencia, por lo que apoyados por una investigadora se grabaron las entrevistas narrativas de historias de vida de todas las participantes durante un año, cuyo tema central fue el cáncer en sus vidas, trabajo que permitió hacer el EC. ***Acompañamiento emocional a mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.***

Al mismo tiempo el 14 y 15 de julio de 2011 Antonio Talavera Spezzia presenta a consideración del Comité de Gestión por Competencias para la Igualdad de Género la experiencia de Jalisco en materia de acompañamiento emocional, así como el impacto en la política pública y la petición de estandarizar el trabajo de acompañamiento emocional. Este proceso es aprobado con el respaldo del INMUJERES y para ser presentado para su aprobación ante el Consejo Nacional de Normalización y Certificación de Competencias laborales (CONOCER).

El proyecto de construir una propuesta de estandarización del Acompañamiento Emocional es aprobado por el Comité lo que permitió la asesoría cercana de la Subdirección de Procesos para la Profesionalización y Certificación y la Jefatura del Departamento de Herramientas Aplicadas para la Profesionalización de la Perspectiva de Género ambas del INMUJERES.

Y el día 15 de octubre de 2012 sale aprobado en el Diario oficial de la federación el EC: ***Acompañamiento emocional a mujeres diagnosticadas con cáncer de mama***, con el código EC0263, lo que permite iniciar la capacitación de las personas interesadas en ser facilitadoras/es en grupos de acompañamiento emocional, para mujeres con cáncer de mama.

Introducción

¿Por qué es importante acompañar a mujeres con cáncer de mama?

Es importante porque desde el punto de vista legal responde a la Norma 041 en la que se hace obligatorio el acompañamiento emocional a mujeres con cáncer de mama, pero es aún más importante porque un tratamiento completo de esta enfermedad no sólo debe tener el rostro médico que contempla todos los diferentes tratamientos médicos para recuperar la salud física, sino que también debe tomar en cuenta y en igual de importancia el rostro del área emocional y espiritual de la paciente, ya que a mejor disposición emocional y espiritual de las pacientes habrá mejor apertura de ellas para recibir los tratamientos y luchar por recuperarse de esta enfermedad.

Para muchas mujeres enfrentarse a una enfermedad crónica como es el cáncer, las hace vivirse sentadas en una *montaña rusa* en la que no decidieron comprar el boleto para estar en ella, más sin embargo de repente, un día, amanecen en un vagón de ésta y aunque quieren y buscan bajarse no pueden hacerlo, lo que les provoca una serie de dudas, preguntas, miedos, culpas, enojos, sentimientos que no saben cómo contestarlas o enfrentarlos.

Las personas que llegan a los grupos de acompañamiento emocional, están sentadas en ese vagón de la *montaña rusa* sin saber qué hacer con todo lo que pasa por su mente, con sus emociones, en su cuerpo y en su espíritu, esto es porque por un lado están todas las dudas propias de la enfermedad con sus tratamientos, la responsabilidad que tiene la mujer con su familia y la respuesta de la familia y la sociedad ante la enfermedad, pero por el otro lado están el volcán de emociones que se manifiestan en muchas ocasiones de manera desbordada.

En los grupos de acompañamiento emocional (GAE) lo que se busca es dar respuesta a algunas de las dudas que manifiestan las mujeres sobre los tratamientos, sin llegar a cruzar esa línea que les corresponde a los especialistas en salud: médicas/os, enfermeras/os y trabajadoras/es sociales y se acompaña a la familia para que comprenda el camino por el que va a caminar la mujer diagnosticada con cáncer de mama, porque partimos de la creencia que el apoyo social (familia, amigas/os, compañeras/os, vecinas/os, etc.) coordinado contribuye a mejorar la disposición a los diferentes tratamientos que reciben las personas con esta enfermedad.

El objetivo central de los grupos de acompañamiento emocional (GAE) está en acompañar emocionalmente a las integrantes del grupo, las cuales son mujeres con cáncer de mama, todas reciben por parte del grupo la escucha solidaria que lleva a un trabajo constante de retroalimentación con la finalidad de que cada una descubra sus propias herramientas para enfrentar desde la esperanza los diferentes tratamientos de esta enfermedad.

Es un trabajo en el que se busca que la ansiedad, tristeza, indefensión, desesperanza, pánico, culpa, decepción, opresión, la dificultad de adaptación a la enfermedad, así como todos los efectos secundarios de los tratamientos como depresión, dificultades sexuales, aceptación de su imagen corporal después de la operación, aceptación de la caída del cabello, etc. sean habladas en grupo, trabajadas en grupo, con la finalidad de que no sean estas emociones, sentimientos, o dificultades las que decidan la vida de la mujer, sino que ella descubra y encuentre cómo en este momento especial de su vida aún tiene el poder de decisión y para lograrlo se trabaja con una serie de tareas que llevan la intención de permitirles, si ellas así lo deciden, de tomar la vida en sus manos y enfrentar la enfermedad, haciendo siempre ese puente entre la angustia existencial y la esperanza.

Las personas que formamos parte de este proyecto creemos que el ser humano que se vive con cáncer necesita saberse cobijado, acompañado, escuchado, no juzgado, no etiquetado, no criticado, sino simple y sencillamente aceptado, aceptado como hoy se vive en los grupos de acompañamiento emocional (GAE), porque son lugares donde se encuentra esa total aceptación, de ahí el interés de dar a conocer la importancia del Acompañamiento Emocional a personas que tratan con estas/os pacientes, porque creemos que todas y todos los involucrados en el sector salud, médicas/os, enfermeras/os, trabajadoras/es sociales, psicólogas/os y personal administrativo pueden ser otros lugares para que las/os pacientes se vivan acompañadas/os emocionalmente, logrando que la atención del sector salud tenga ese rostro completo, que se mencionó al inicio del escrito y que tanto nos hace falta.





Horario	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
8:00-9:00	Presentación de cómo se trabajará en la semana, objetivo del taller y aclarar dudas	Conocimientos básicos sobre el cáncer de mama	Conocimientos básicos sobre el cáncer de mama	Conocimientos básicos de manejo de duelo	Conocimientos básicos de manejo de duelo
9:00-10:00	Conocimientos básicos sobre el cáncer de mama		Conocimientos básicos sobre el linfedema		
10:00-11:00		Ejercicio de escuchar	Ejercicio de escuchar	Ejercicio de escuchar	

RECESO

11:30-12:00	Conocimientos básicos sobre los grupos con enfoque centrado en la persona y los diferentes grupos: motivacional, autoayuda, terapéutico y acompañamiento emocional	Conocimientos básicos sobre escucha activa y comunicación asertiva	Ejercicio de pares para trabajar la escucha	Aclarar dudas sobre el acompañamiento	Aclarar dudas sobre el acompañamiento
12:00-13:00				Se trabaja con un grupo de cinco personas en grupo de acompañamiento emocional, facilita un/a participante al taller	Se trabaja con un grupo de cinco personas en grupo de acompañamiento emocional, facilita un/a participante al taller
13:00-14:00			Ejercicio de tres para trabajar la escucha	Se trabaja con un grupo de cinco personas en grupo de acompañamiento emocional, facilita un/a participante al taller	Se trabaja con un grupo de cinco personas en grupo de acompañamiento emocional, facilita un/a participante al taller

RECESO-COMIDA-DESCANSO¹

16:00-17:00	Se trabaja con un grupo de acompañamiento emocional con el máximo de personas con las que se trabaja en el grupo (doce) todas/os las/os participantes asumirán una personificación de mujer/hombre con cáncer de mama	Ejercicio de pares para trabajar la escucha. Termina a las 17:30	Se trabaja con un grupo de cinco personas en grupo de acompañamiento emocional, facilita un/a participante al taller	Se trabaja con un grupo de cinco personas en grupo de acompañamiento emocional, facilita un/a participante al taller	Se trabaja con un grupo de cinco personas en grupo de acompañamiento emocional, facilita un/a participante al taller
17:00-18:00		Inicia 17:30 Se trabaja con un grupo de cinco personas en grupo de acompañamiento emocional, facilita responsable del taller	Se trabaja con un grupo de cinco personas en grupo de acompañamiento emocional, facilita un/a participante al taller	Se trabaja con un grupo de cinco personas en grupo de acompañamiento emocional, facilita un/a participante al taller	Se trabaja con un grupo de cinco personas en grupo de acompañamiento emocional, facilita un/a participante al taller
18:00-19:00	Aclarar dudas sobre el acompañamiento		Se trabaja con un grupo de cinco personas en grupo de acompañamiento emocional, facilita un/a participante al taller	Se trabaja con un grupo de cinco personas en grupo de acompañamiento emocional, facilita un/a participante al taller	Ejercicio de escuchar
19:00-20:00	Ejercicio de escuchar	Aclarar dudas sobre el acompañamiento	Aclarar dudas sobre el acompañamiento	Aclarar dudas sobre el acompañamiento	Evaluación del taller
	Cierre de la sesión	Cierre de la sesión	Cierre de la sesión	Cierre de la sesión	

¹ El horario de dos horas en el receso variará (disminuirá), esto dependerá de que se logre que todas las personas asistentes al taller faciliten una vez en grupo.

Primer bloque

- **Una persona necesita de escucha (Bienvenida al taller).**
- **Información de la dinámica del taller y aclaración de dudas a las/os participantes:**
 - *Contenido del taller.*
 - *Justificación.*
 - *Introducción.*
 - *Distribución de tiempos.*
- **Generalidades sobre el cáncer de mama:**
 - *Qué es el cáncer de mama.*
 - *Cómo pueden ser los tumores.*
 - *Los tumores malignos por su origen cómo se les llaman.*
 - *Por la forma en que los tumores invaden cómo se clasifican.*
 - *Con qué grado de agresividad actúan los tumores.*
 - *Cómo se determina la etapa clínica de una paciente.*
 - *Quiénes son los especialistas de salud en mamas.*
- **Lecturas que se necesitan hacer sobre cáncer de mama.**
- **Reafirmación de conocimientos.**
- **El enfoque grupal centrado en la persona, grupo de acompañamiento emocional, grupo terapéutico, grupo de autoayuda, grupo motivacional.**
 - *Qué se entiende por el enfoque grupal centrado en la persona.*

- *Actitudes básicas debe desarrollar el facilitador o la facilitadora de grupos de acompañamiento emocional.*
 - *Características básicas de los grupos de acompañamiento emocional.*
 - *Personas que conforman un grupo de acompañamiento emocional y sus funciones.*
 - *Acomodo del mobiliario para iniciar una sesión en grupo de acompañamiento emocional.*
 - *Indicaciones necesarias que hay que dar a conocer a los asistentes en los grupos de acompañamiento emocional para realizar un trabajo grupal basado en la libertad y respeto para todas/os las/os participantes.*
 - *Un grupo terapéutico, un grupo motivacional y un grupo de autoayuda.*
- **Lecturas que necesitas hacer sobre el grupo centrado en la persona.**
 - **Práctica de grupo de acompañamiento emocional.**
 - **Un ejercicio para desarrollar la escucha activa: “Proyección de la luz.”**
 - **Cierre de la sesión.**



Tiempo de escuchar y reflexionar

Una persona necesitada de escucha

“Cuando te pido que me escuches, y tu empiezas a darme consejos, no has hecho lo que te he pedido. Cuando te pido que me escuches, y tú empiezas a decirme porque no tendría que sentirme así, no respetas mis sentimientos. Cuando te pido que me escuches, y tú sientes el deber de hacer algo para resolver mi problema, no respondes a mis necesidades. ¡Escúchame! Todo lo que te pido es que me escuches, no que hables o que hagas. Sólo que me escuches. Aconsejar es fácil. Pero yo no soy un incapaz. Quizá esté desanimado o en dificultad, pero no soy un inútil. Cuando tú haces por mí lo que yo mismo podría hacer y no necesito, no haces más que contribuir a mi inseguridad. Pero cuando aceptas, simplemente, que lo que siento me pertenece, aunque sea irracional, entonces no tengo que intentar hacértelo entender, sino empezar a descubrir lo que hay dentro de mí.”²

BIENVENIDAS/OS a cada una/o de ustedes a este taller.

Tiempo de Información de la dinámica del taller y aclaración de dudas a las/os participantes

Propósitos de este Taller*

Destinatarias/os*

Materiales*

Tiempo y distribución de bloques*

Facilitadoras/es*

Contenido*

Distribución de tiempos*

***Información presentada al inicio del manual**

Tiempo de Información: generalidades sobre cáncer de mama

² Bermejo, José C. *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Sal Terrae, España, 2009, p. 115.

Presentación en Power Point³: Generalidades sobre el cáncer de mama que necesita conocer la facilitadora o el facilitador que trabaja en grupos de acompañamiento emocional.

Información que debes conocer sobre cáncer de mama.

¿Qué es el cáncer de mama?

El cáncer de mama se presenta por una división anormal y descontrolada de células propias del tejido mamario formando tumoraciones que pueden ser benignas o malignas.

Generalmente, el cáncer de mama se origina en las células de los lobulillos, que son las glándulas productoras de leche, o en los conductos, que son las vías que transportan la leche desde los lobulillos hasta el pezón. Con el paso del tiempo, las células cancerosas pueden invadir el tejido sano circundante y llegar a los ganglios linfáticos (pequeños órganos que eliminan sustancias extrañas del cuerpo) de las axilas. Si las células cancerosas llegan a los ganglios linfáticos, obtienen una puerta de acceso hacia otras partes del cuerpo.

Al principio, es posible que el cáncer de mama no cause ningún síntoma. No obstante puede presentarse un bulto indoloro, duro y con bordes irregulares; pero en ocasiones puede ser blando suave y redondeado.

Según la Asociación Americana del Cáncer, cualquiera de los siguientes cambios inusuales en la mama puede ser un indicio de cáncer de mama:

- Inflamación de la mama o parte de ella.
- Irritación cutánea o formación de hoyos.
- Dolor de mama.
- Dolor en el pezón o inversión del pezón.
- Enrojecimiento, descamación o engrosamiento del pezón o la piel de la mama.
- Una secreción del pezón que no sea leche.
- Un bulto en las axilas.

La mamografía anual es el estudio que regularmente se indica a las personas de apariencia saludable y sin indicios de padecer cáncer de mama, este debe hacerse a partir de los 40 años y es un derecho de todas las mujeres. En cambio para las personas con sospecha de cáncer de mama, tanto por los síntomas que experimentan o por el resultado de un análisis de detección se indica una biopsia. Tanto la mamografía como la biopsia son análisis que se utilizan para determinar si existe cáncer de mama y, en caso de que exista, para determinar si se extendió más allá.

¿Cómo pueden ser los tumores?

Los tumores pueden ser benignos o malignos.

³ La presentación en PowerPoint la harán las/os responsables del taller.

Los tumores benignos no son cancerosos, las células en los tumores benignos no se extienden a otras partes del cuerpo, pueden eliminarse mediante cirugía si es necesario, en la mayoría de los casos no reaparecen y raramente suponen una amenaza de muerte.

Mientras que los tumores malignos sí son cancerosos, las células en los tumores malignos son anormales y se dividen sin control, ni orden, provocando **invasión** o **metástasis**, se considera **invasión** cuando las células invaden y destruyen los tejidos de alrededor y cuando las células se separan del tumor maligno y entran al torrente sanguíneo o al sistema linfático, diseminándose a otras partes del cuerpo para formar nuevos tumores, a esta invasión se le conoce como **metástasis**.

¿Los tumores malignos por su origen cómo se les llaman?

Los tumores malignos por su origen pueden ser *carcinomas* o *sarcomas*:

- ✍ Los carcinomas también se les conoce como adenocarcinomas, se le agrega el prefijo “adeno” que significa glándula, pero puede ser nombrado de las dos formas, estos tumores son la mayoría de los cánceres de mama y son tumores que se originan en la capa que reviste por dentro los tejidos.

De acuerdo a la estructura que le dio origen al carcinoma puede ser:

- ductal o canalicular, el tumor se originó en la capa que reviste los conductos encargados de transportar la leche materna hacia el pezón o
 - lobulillar o lobular, el tumor se origina en la capa que reviste los lobulillos de la glándula mamaria, que son los encargados de la producción de la leche o
 - puede haber otros lugares pero son la minoría.
- ✍ Los sarcomas son lo contrario al carcinoma su origen está en la parte estructural de los tejidos y la subdivisión es muy compleja según la estructura que le dio origen la cual no es objetivo en este trabajo explicar.

Cuando hay **metástasis** comparten el nombre del tumor original (“primario”). Por ejemplo, adenocarcinomas puede tener células que entran al torrente sanguíneo y se diseminan a órganos distantes, como el hígado o el cerebro. Las células cancerosas presentes en el hígado se llamarán adenocarcinomas y no cáncer del hígado.

¿Por la forma en que los tumores invaden cómo se clasifican?

Se clasifican en dos, in situ e infiltrantes:

- ✍ In situ son tumores que no han roto la membrana de la célula en la cual se originaron, nada tiene que ver el tamaño, ni el grado de agresividad.
- ✍ Infiltrantes (invasivos) son tumores que han roto la membrana celular e igual que el anterior nada tiene que ver el tamaño, ni el grado de agresividad.

¿Con qué grado de agresividad actúan los tumores?

Para entender el grado de agresividad de los tumores se han clasificado en tres grados⁴:

⁴ Castorena, Gerardo. *20 respuestas para cáncer de mama*. VERGARA, México 2010, p. 43.

- ✍ Grado I (bien diferenciado) son células tumorales que tienen mucho parecido con la célula que le dio origen, es indolente en la mayoría de los casos, son tumores que pueden permanecer por años en el organismo con progresión lenta.
- ✍ Grado II (moderadamente diferenciado), su parecido a la célula de origen es menor, hay semejanzas, pero ya se manifiesta con más agresividad, la mayoría de las pacientes se diagnostican con este grado tumoral.
- ✍ Grado III (pobrementemente diferenciado) la célula cancerosa no tiene ninguna similitud con la célula que le dio origen y su comportamiento es el más agresivo de todos.

¿Cómo se determina la etapa clínica de una paciente?

La etapa clínica⁵ se realiza mediante la observación, medición y palpación del tumor y de los ganglios, además de estudios de sangre, rayos x, y ultrasonido, después con toda esta información se determina la etapa utilizando la escala llamada TNM en la que se calculan tres factores:

- ✍ Características del tumor (**T**), es conocer el tamaño, cuánto mide, si presenta invasión a la piel, a la pared torácica o si es un carcinoma inflamatorio, con base a la información obtenida se le clasifica en las siguientes categorías: T0, T1, T2, T3 o T4.
- ✍ Estado ganglionar (**N**), (la N es porque en inglés ganglio se dice node), determina la presencia de ganglios linfáticos aumentados de tamaño, y que se presentan como bolitas en axilas, cuello y pecho, por llegar ahí el drenaje linfático, se clasifican en N0, N1, N2, o N3.
- ✍ Metástasis (**M**), se transportaron células malignas a través del torrente linfático o sanguíneo y se implantan en otros órganos desarrollando nuevos tumores que son consecuencia del cáncer primario. En cáncer de mama se debe descartar presencia de estos tumores en pulmón, hígado, hueso y cerebro. Si no hay presencia metastásica se le asigna M0, en caso de encontrar se le asigna M1, no importa donde, ni cantidad de metástasis.

Una vez que se tienen los valores de los 3 factores, se combinan y se designa la etapa clínica⁶ que puede ser:

- ✍ 0, I, IIa, IIb son consideradas enfermedad temprana.
- ✍ IIIa, IIIb, IIIc son localmente avanzadas, el objetivo del/la médico/a es curar a la paciente.
- ✍ IV es considerada metastásica y la/el médico/a lo que busca es dar una buena calidad de vida.

¿Quiénes son los especialistas de salud en mamas?

Las/os especialistas que estudian las mamas y que son los que deben atender a las mujeres ante cualquier síntoma que manifieste su cuerpo en esta área física es **la/el oncóloga/o**, es importante dejar claro que la mayoría de las/os ginecólogas/os no tienen la formación e información suficiente para detectar un cáncer de mama, por lo que ante cualquier manifestación física hay que buscar la opinión del/la oncólogo/a.

⁵ Castorena, Gerardo., o.c., pp. 45-46.

⁶ Castorena, Gerardo., o.c., p. 47.

Lecturas que necesitas hacer sobre cáncer de mama

ANEXO 1

Artículo: Breastcancer.

Tiempo de reafirmar conocimientos

Escribe la palabra, frase o explicación que complete cada comentario:

Comentarios	Opinión
<p>Quando las células se separan del tumor maligno y entran al torrente sanguíneo o al sistema linfático, diseminándose a otras partes del cuerpo para formar nuevo tumores, se le conoce como:</p>	
<p>Obtención de una muestra de tejido vivo, empleando distintas técnicas quirúrgicas; para posteriormente observarla al microscopio y determinar el tipo de células que lo forman:</p>	
<p>Médica/o especialista de las mamas:</p>	
<p>Para entender el grado de agresividad de los tumores se han clasificado en:</p>	
<p>Tumor que ha roto la membrana celular en la cual se originó, nada tiene que ver el tamaño, ni el grado de agresividad:</p>	
<p>Es el método diagnóstico más conocido para detectar cáncer de mama y es un derecho de la mujer hacerse este estudio una vez al año después de los 40 años de edad:</p>	

La etapa clínica de cada mujer en el cáncer de mama se determina utilizando la escala llamada TNM describe a qué se refiere la sigla T:	
La etapa clínica de cada mujer en el cáncer de mama se determina utilizando la escala llamada TNM describe a qué se refiere la sigla N:	
La etapa clínica de cada mujer en el cáncer de mama se determina utilizando la escala llamada TNM describe a qué se refiere la sigla M:	
La etapa clínica IV de una paciente con cáncer de mama es considerada:	

Tiempo de receso

Tiempo de Información: el enfoque grupal centrado en la persona grupo de acompañamiento emocional, grupo motivacional, grupo de autoayuda, grupo terapéutico

Presentación en PowerPoint⁷: El enfoque grupal centrado en la persona, grupo de acompañamiento emocional, grupo motivacional, grupo de autoayuda, grupo terapéutico.

Información que debes conocer sobre el enfoque grupal centrado en la persona

¿Qué se entiende por el enfoque grupal centrado en la persona?

Un grupo cuyo enfoque está centrado en la persona tiene como principio básico lo que Rogers⁸ sintetiza al describir a las personas participantes como individuos/os que tienen dentro de sí vastos recursos para la auto-comprensión y para la modificación de sus auto-conceptos, actitudes básicas y conducta auto-dirigida; recursos que pueden actualizarse si se proporciona un clima definible de actitudes psicológicas facilitadoras.

En este enfoque Rogers subraya más las cualidades personales de la facilitadora o el facilitador del grupo que las técnicas terapéuticas, porque piensa que la principal función de ella o él es crear un clima fértil y curativo en el grupo, porque se trata más de una filosofía básica que de una simple técnica o método, de ahí que cuando el/la facilitador/a

⁷ La presentación en PowerPoint la harán las/os responsables del taller.

⁸ Corey Gerald. "Teoría y Práctica de la terapia grupal" Desclée De Brouwer, Bilbao 1995, p. 326.

vive esta filosofía en el grupo ayuda a ampliar a las personas el desarrollo de sus propias capacidades, estimula el cambio constructivo de las/os participantes y fortalece a las personas, de tal forma que cuando siente ese poder personal, tiende a usarlo para su propia transformación y la de su entorno social.⁹

Actitudes básicas que deben desarrollar la facilitadora o el facilitador de grupos de acompañamiento emocional.

Las actitudes que pueden favorecer el acercamiento a las personas que participan en los grupos de acompañamiento emocional, parten de un respeto a la situación que vive cada una de las mujeres que asisten al grupo, de tal forma que la facilitadora o el facilitador se acerca a ellas como “de puntillas”¹⁰, para *“comprender e intentar transmitir comprensión de su mundo interior, del impacto que la realidad está teniendo sobre ella, aceptándola incondicionalmente.”*¹¹

Las actitudes que deben desarrollar la facilitadora o el facilitador, para llevar a cabo el acompañamiento emocional en mujeres con cáncer de mama son la autenticidad, aceptación positiva incondicional, la empatía, tener presencia y el encuentro con su yo profundo.

Autenticidad será entendida como que *“lo expresado externamente por el terapeuta (la terapeuta) es congruente con su experiencia interior, como mínimo durante el tiempo de la terapia... sin congruencia las restantes condiciones terapéuticas se presentan sin autenticidad y se convierten en meras técnicas que carecen de sentido, son manipulativas y controladoras.”*¹² *“Supone que lo que exteriormente manifestamos, interiormente lo experimentamos, lo sentimos, lo creemos, lo vivimos y somos conscientes de ello.”*¹³

La facilitadora o el facilitador necesitan estar conscientes de los sentimientos que van teniendo a lo largo de la sesión y reconocerlos como suyos, porque es este reconocimiento lo que les permitirá crecer junto con la mujer que comparte su experiencia de vida.

La autenticidad en el acompañamiento lleva a no decir frases hechas o falsas como “tú puedes”, “ya verás como todo va a salir bien”, “ya verás cómo mañana estarás mejor”, “no duele, no sentirás molestias”, “estoy segura que amanecerás sin náuseas”, etc., la autenticidad lleva a enfrentar la verdad, a reconocer que en muchos momentos no hay palabras, sólo silencios, y en ellos nuestra humanidad, con su fragilidad y con sus miedos.

Es válido que la facilitadora o el facilitador en el grupo compartan sus propias experiencias, compartan sus sentimientos, es terapéutico para el grupo de participantes, pero siempre cuidando tener presente que lo más importante son las personas del grupo, ellas son el centro.

Vivir la aceptación positiva incondicional, para que las mujeres del grupo se sientan aceptadas como son, con todo lo que sienten en este proceso de enfermedad y

⁹ Corey Gerald., o.c., p. 321.

¹⁰ Bermejo, José C (2009)., o.c., p. 112.

¹¹ Bermejo, José C (2009)., o.c., p. 112.

¹² Corey Gerald., o.c., pp. 328-329.

¹³ Bermejo, José C (2009)., o.c., p. 116.

tratamientos, es importante que la aceptación no esté contaminada por la evaluación o juicios de los sentimientos o pensamientos de la persona, que en el grupo no se haga presente la aceptación artificial la cual es percibida fácilmente por las/os miembros del grupo, porque llevará a la inhibición, decrecimiento y desconfianza de las personas.

Empatía, las personas del grupo que reciben empatía aprenden que son valoradas y aceptadas tal y como son, se saben únicas en su identidad, porque la empatía lleva a la aceptación incondicional de lo que nos comunican; se dice que es esa disposición interior para comprender a la otra persona, es renunciar al propio punto de vista, a la forma de ver las cosas, para comenzar a verlas como las ve la enferma o la familia, es comenzar a formar un esquema mental de si yo estuviera en una situación como ésta, sentiría lo que yo estoy percibiendo que siente y entonces trato de comprenderla aún y con las consecuencias de que mis máscaras de seguridad caigan y se manifieste mi vulnerabilidad, pero a la vez autocuidándome sabiendo retirarme a tiempo, para no quedarme en el momento de sufrimiento o dolor de la otra persona.

Rogers comenta de la empatía que *“posibilitar la propia entrada en el mundo interior de otra persona, es una de las cosas más activas, difíciles y exigentes que conozco. Y sin embargo merece la pena porque es una de las cosas más curativas y descargantes que he tenido la oportunidad de hacer.”*¹⁴

Tener presencia en el grupo es cuando la facilitadora o el facilitador está presente en su punto máximo en el grupo, está en contacto con lo desconocido de sí misma/o con ese espíritu interno que alcanza y conecta el espíritu interno de la otra persona, llevándola/o a que la relación trascienda a sí misma/o y llegue a ser parte de algo mayor, **presencia** que dispara el crecimiento y la cura más profunda.¹⁵

Es ese momento en que la mujer que comparte su experiencia de vida, *“abre la puerta de su corazón”* e invita a que la facilitadora o el facilitador entre a su espacio *“sagrado”* y con todo respeto acepta la invitación, *“quitándose su calzado”*, para entrar, y una vez que está ahí, también *“abre la puerta de su corazón”*, de su *“espacio sagrado”*, haciendo que la **presencia** se haga una, es el momento en que *“la presencia de dos cuerpos se vive en un corazón, en un alma”*, es el momento más profundo de la experiencia de acompañar a la persona. Es lo que Rifkin J., en Bermejo (2012) comparte al mencionar que empatía también es la posibilidad de llegar a ser una *“ventana a lo divino. Mediante la extensión empática nos trascendemos a nosotros (nosotras) mismos (mismas) y empezamos a conectar con el misterio de la existencia. Cuanto más profunda y universal sea nuestra experiencia empática, más cerca estaremos de sentir la totalidad del ser, es decir, más cerca estaremos de participar de todo, de conocerlo todo, de pertenecer a todo”*.¹⁶

Las actitudes anteriores mencionadas no pueden llegar a ser en el/la facilitador/a si a la par de éstas no desarrolla el **encuentro con su “yo profundo”, con su mundo interior**, que no es otra cosa que *“penetrar en nosotras/os mismas/os, de piel hacia adentro”*, para reencontrarnos con nuestro ser interior y reconocer de que estamos hechas/os, este encuentro es lo que permite recobrar la esencia humana.

¹⁴ Corey Gerald., o.c., p. 332.

¹⁵ Corey Gerald., o.c., p. 327.

¹⁶ Bermejo, José C., *“Empatía terapéutica. La compasión del sanador herido, Desclée De Brouwer, Serendipitd, Bilbao 2012, p. 33.*

Recordemos que nadie puede dar humanismo sino recobra día a día su esencia humana, esencia que permite ver nuestras luces y sombras, nuestras riquezas y pobreza, nuestras fortalezas y limitaciones. Es buscar encontrarnos y reconocer que los miedos, enojos, angustias que descorazonan, tristezas, soledades, culpas, perdones, gratitudes, aceptaciones, expresiones de sentimientos y esperanzas de la mujer que comparte su vida son también mis miedos, mis enojos o rabias, mis angustias que me descorazonan, mis tristezas, mis soledades, mis culpas, pero también mis perdones, mis gratitudes, mis aceptaciones a lo que hoy vivo, mis expresiones de sentimientos y mi renacer día a día en la esperanza.

Sandrini, Brusco y Policante mencionan en su libro "Comprender y ayudar al enfermo" (1992):

"Toda comunicación eficaz con los demás supone un adecuado conocimiento y una posesión satisfactoria de sí mismo. Sin la conciencia y la gestión necesaria de las necesidades y de los sentimientos que hay dentro de nosotros, difícilmente podemos encontrar al otro libremente, o sea evitando quedar condicionados por lo que nos bloquea a nivel emotivo.

La importancia de conseguir la verdad sobre uno mismo y de reconciliarse con las propias vivencias la demuestra una significativa afirmación de M. Balint: *El fármaco más usado con mucho en medicina general es el médico mismo.*¹⁷

Otras actitudes que también son importantes desarrolle el/la facilitador/a y que las da a conocer Elizabeth Lucas¹⁸ son:

1. Ser optimista y pesimista. Hay que poseer ambas características, por un lado, creer en que la persona tiene los elementos necesarios para salir adelante y, a la vez, no soñar sobrevalorando ni a ella, ni a una/o misma/o.
2. Conocer causas, pero a la vez ignorarlas. A pesar de que la facilitadora o el facilitador llega a conocer la historia del/la doliente, debe evitar poner etiquetas y juzgar a las personas.
3. Comprender a las personas desfavorecidas, pero también a las favorecidas por la vida.

Características básicas de los grupos de acompañamiento emocional.

- 👉 Se trabaja con un enfoque centrado en la persona.
- 👉 Es un grupo abierto.
- 👉 Máximo de personas con las que se sesiona doce.
- 👉 Las/os facilitadoras/es son dos.
- 👉 La sesión dura dos horas, de preferencia una vez a la semana.
- 👉 Asisten mujeres con cáncer de mama.

Personas que conforman un grupo de acompañamiento emocional y sus funciones.

Cuando los grupos de acompañamiento emocional llegan a ser de doce mujeres con cáncer de mama se trabaja con dos facilitadoras o facilitadores (una/o es facilitador/a en la sesión y la otra persona es co-facilitador/a) y un/a navegador/a.

¹⁷ Sandrini, Brusco y Policante, "Comprender y ayudar al enfermo", San Pablo, Madrid 1992, p.191.

¹⁸ Castro, María, *Tanatología, la inteligencia emocional y el proceso de duelo*, Trillas, México 2007, p. 129-128.

La facilitadora o el facilitador tienen como responsabilidad llevar la dinámica de la sesión, la cual implica las siguientes responsabilidades:

- 👉 Informa el momento de iniciar la sesión.
- 👉 Da a conocer las indicaciones necesarias para que el grupo sesione en total confianza y libertad.
- 👉 Pregunta quien quiere iniciar el trabajo de compartir su experiencia de vida e invita a que otras de las mujeres sigan compartiendo la vida en relación a su enfermedad, de acuerdo a lo que el grupo de participantes va manifestando en el acompañar.
- 👉 Pide retroalimentación cuando está facilitando a la co-facilitadora o al cofacilitador, o mujeres del grupo, si lo considera necesario, especificando en que aspecto del lo compartido por la mujer que ha hablado se necesita la retroalimentación.
- 👉 Cuida el tiempo de cerrar sesión.
- 👉 Da la tarea semanal (se explicará en otro espacio).
- 👉 Cierra sesión, pidiendo siempre un abrazo para cada una/o de las/os presentes.

La co-facilitadora o el co-facilitador tiene como responsabilidad:

- 👉 Atender a las otras personas presentes en el grupo, en el momento que el/la facilitador/a está acompañando a una mujer del grupo.
- 👉 Estar escuchando lo que comparte cada mujer de su experiencia de vida.
- 👉 Retroalimentar cuando el/la facilitador/a lo soliciten.
- 👉 Sugerir al facilitador/a si hay prioridad de acompañar a una persona del grupo.
- 👉 Apoyar a cerrar un acompañamiento.

La navegadora o el navegador cumple con funciones que facilitan la logística de los grupos de acompañamiento emocional y el seguimiento de las personas que asisten al grupo, sus responsabilidades son:

- 👉 Tener en la mesa de ingreso al salón de sesiones hoja de firmas, gafetes, agua y dulces.
- 👉 Material de colorear y colores para atender a las/os niñas/os que llegan al grupo (generalmente y en pocas ocasiones esto sucede la primera vez que llega la mamá al grupo, por desconocimiento de la dinámica).
- 👉 Apoyar al facilitador/a, así como al co-facilitador/a cuando se le solicite, ya sea acompañando a alguna persona al baño, llevando agua a quien lo solicite, etc.
- 👉 Hacer el seguimiento de llamadas a las personas que tienen dos faltas seguidas.
- 👉 Llevar un registro de los comentarios que hacen las personas a las que se les habla por teléfono y de las personas que son del grupo y que avisan que no podrán asistir a la sesión.

Las mujeres que asisten, son mujeres con cáncer de mama, llegan para compartir lo que van necesitando en relación a como se van viviendo o sintiendo con su enfermedad, en sus diferentes tratamientos y el contexto social en que se desenvuelven, llámese familia, trabajo, amigas/os o con las personas que se relaciona en salud: médicas/os, enfermeras/os, trabajadoras/es sociales, y hospitalizaciones, casas de asistencia a enfermas/os, economía etc.

Acomodo del mobiliario para iniciar una sesión en grupo de acompañamiento emocional

Para iniciar una sesión en grupo de acompañamiento emocional (GAE) se preparara el mobiliario acomodando las 14 sillas en círculo, 12 para las personas que sesionan y dos para las/os facilitadoras/es, es importante que haya espacio atrás de las sillas para que el/la co-facilitador/a pueda libremente moverse atrás del círculo.

A la entrada del salón se acomoda la mesa de inscripción en la que están los gafetes con los nombres de las personas que han asistido al grupo en sesiones anteriores y los gafetes en blanco para las personas que por primera vez asisten, las hojas de registro en las que se firma el ingreso, en ella se anotan diferentes datos dependiendo de los requisitos del lugar donde se trabaje el grupo, hay agua embotellada para las/os asistentes que pueden ser tomadas libremente por todas/os las/os que estamos en la reunión en el momento que se necesite.

Indicaciones necesarias que hay que dar a conocer a las/os asistentes en los grupos de acompañamiento emocional para realizar un trabajo grupal basado en la libertad y respeto para todas/os las/os participantes.

Las indicaciones¹⁹ varían dependiendo del lugar donde se abra el grupo de acompañamiento emocional (GAE), sin embargo hay indicaciones que no deben faltar y que se subrayan con carácter obligatorio como:

- 👉 **Hablar en primera persona** al compartir las retroalimentaciones ejemplo:
Cuando yo te escuché hablar de... a mí me recordó que yo también pasé por eso y lo he vivido así....
Yo también como tú he tenido mucho dolor en mis pies y a mí me ha ayudado...
Yo también he pasado por momentos difíciles con mi esposo y yo comprendo lo que vives, pero yo estoy siguiendo adelante porque quiero vivir...
- 👉 **Escuchar a la persona que está compartiendo su vivencia**, estar en silencio en la escucha de cada mujer, porque es caminar junto a ella en este momento que está abriendo su corazón, su alma, es una invitación a hacernos uno con ella, a vivirnos con ella, es la invitación de convertir esta experiencia en un momento “sagrado”, porque en el silencio, “*en la escucha permites que se haga presente el milagro de un solo corazón en 15 cuerpos, 15 corazones en una alma*”.
- 👉 **No interrumpir cuando alguien está trabajando**, porque es el momento de quien está compartiendo su experiencia, su sentir, su vida.
- 👉 **Pedir la palabra levantando la mano cuando sea el tiempo de la retroalimentación** cuidando hablar en primera persona, no haciendo juicios, no críticas, no etiquetas, no dando consejos.
- 👉 **Todo lo que se comenta en el grupo es confidencial**, lo que sí se puede hablar son todas aquellas experiencias del grupo que me están sirviendo para seguir adelante y/o que pueden ayudar a la familia, amigas/os o personas involucradas, siempre y cuando no se mencionen nombres.

¹⁹ Las indicaciones se redactaron tal y como se les comenta/presentan a las asistentes.

- ✍ **Es importante atender todas las indicaciones que de el/la co-facilitador/a al grupo cuando ya se inició el trabajo de acompañar**, ya que están cuidando que todas/os estemos lo mejor posible en la sesión.
- ✍ **Si se llega cuando ya se inició la sesión, en silencio firma tu ingreso, tomas tu gafete y te integras al grupo**, evitemos llegar saludando, ya que ya hay una persona trabajando y merece toda nuestra atención y respeto.
- ✍ **Si te encuentras delicada de salud, te pedimos no asistas al grupo, lo más importante eres tú**, y te pedimos comuniqués a la navegadora o navegador que no asistirás.

Un grupo terapéutico, un grupo motivacional y un grupo de autoayuda.

El grupo terapéutico: tiene una secuencia temática en donde cada persona decide su participación; el/la facilitador/a profundiza en los aspectos personales de quien trabaja y orienta la sesión con preguntas.

El grupo motivacional: trabaja con temas, historias o anécdotas de donde se extraen frases que son utilizadas por las personas participantes para incentivarlas positivamente en la toma de decisiones.

El grupo de autoayuda: es sin límite de participantes, se trabaja con temas establecidos en cada sesión, tienen la opción de participar libremente con vivencias personales de acuerdo a la temática y quien dirige la sesión vive la misma problemática.

Lecturas que necesitas hacer sobre el grupo centrado en la persona

ANEXO 2

Capítulo libro: El enfoque grupal centrado en la persona.

Tiempo de receso

Tiempo vivencial en grupo de acompañamiento emocional

Las/os participantes en el taller formarán parte de un grupo de acompañamiento emocional, cada persona asumirá la caracterización de una mujer/hombre con cáncer de mama.

Las/os responsables del taller serán las/os facilitadoras/es del grupo de acompañamiento emocional.

Tiempo de compartir

Las/os participantes compartirán como se sintieron o vivieron en la experiencia de acompañamiento emocional que acaba de realizarse.

Tiempo vivencial a través de un ejercicio de escucha

En todos los ejercicios de escucha se pedirá a las/os participantes que se sienten en posición recta, pero cómoda para su columna, los pies tocando el piso, las manos sobre los muslos ya sea con palmas hacia abajo, arriba o una sobre otra; los ojos cerrados, boca cerrada dejando que la lengua caiga y no esté pegada al paladar como formando un hueco.

El inicio de cada ejercicio variará, se dará a conocer en cada práctica, mientras que el cierre o salida será siempre igual, se indicará que es tiempo de cerrar, se les invitará a agradecer el momento que han vivido (a quien cada una/o decida), después se les pedirá que usando su imaginación se miren llegando a la puerta del lugar donde están (lugar donde se lleva el taller), entren y tomen el asiento donde se encuentran en ese momento sabiéndose llenas/os de... (el ejercicio que se haga dará esa información).

Después se les pedirá comiencen a inspirar y expirar tres veces seguidas, *“lo harás muy relajada/o y en perfecto estado de salud integral”, ahora “mueve tus pies punta, talón”, (varias veces), “entreteje los dedos de tus manos y con palmas hacia fuera estira tus brazos”, (dejar disfrutar este estiramiento), ahora tus brazos “estíralos hacia abajo entre tus piernas”, (dejar disfrutar esta posición), “enderízate” (al estar otra vez rectos) “mueve tu cabeza hacia delante, atrás, a los lados”, (varias veces), ahora “frota las palmas de tus manos, cuando estén calientes ponlas sobre tu cara y mueve los ojos de manera circular y hacia los lados”, (varias veces), “retira las manos de tu cara, abre tus ojos y quédate un tiempo sentado ubicándote nuevamente en tu espacio”.*

Ejercicio de escucha

“Proyección de la luz”

Se tomará la postura que se mencionó en el apartado anterior: *“aspira sin forzar tu respiración, sostén el aire en tus pulmones sin forzarte y después exhala, (hacerlo cuatro veces), usando tu imaginación imagina y siente una luz que está frente a ti, es una vela prendida, entorna tus ojos y tu mirada en esta luz como cuando contemplas una obra de arte, concentra tu mirada en la llama de la vela.*

Contempla la irradiación de su llama como si la descompusieras en siete colores y con la imaginación visualiza sus movimientos y vibraciones.

Siente que esta forma de conciencia que has hecho de la vibración de la luz está presente en tu realidad física, en tus sentidos y sentimientos y tus pensamientos, la vives en la totalidad de tu persona y miras y sientes como la luz irradiada por la vela penetra tu conciencia y su energía vibratoria anima e ilumina todo tu ser.

Mira y siente como tu conciencia llena por esta luz penetra en todo tu ser, células, tejidos, órganos, funciones fisiológicas, sentidos, sentimientos y afectos, pensamientos y voluntades, la misma unidad de tu persona.

Esta luz penetrante que se ha introducido en tu vida a través de tus sentidos internos, aunque tus ojos están cerrados, unifica toda tu realidad en tu persona.

Está penetrando y actuando para engendrar en ti un proceso de perfeccionamiento integral de tu condición humana como persona.

Mírate y siéntete llena/o de esta luz. Ahora tu ser está en armonía con todos los seres viviente, estás en el concierto de todos los seres, siendo tú cada vez más humana/o, sabiéndote que eres parte importante de todos los seres de la creación.

Desde tu realidad de persona libre vas descubriendo que esta luz te fusiona con todas/os las mujeres y los hombres y te hace ciudadana/o del mundo.

Aceptar esta luz es convertirte en testigo comunicante de la luz de la verdad y de la sal preservadora de la fuerza que condimenta la esperanza y así penetrar hasta la más íntima intimidad de la VIDA y se extiende a la más vasta amistad de las mujeres y los hombres.

Contéplate siendo luz en el lugar que habitas (casa, trabajo, reuniones, calle, mercado...)

NOTA: se dejan unos 10 minutos al grupo en total silencio.

Momento de cerrar, como se mencionó con anterioridad.

**Tiempo de
compartir**

Cierre de la sesión, compartiendo cómo se vivieron en este primer día de trabajo del taller.

Segundo bloque

- **Tratamientos que puede recibir la paciente con cáncer de mama.**
 - *Operación*
 - *¿Por qué a varias mujeres con cáncer de mama se les quitan los ganglios axilares?*
 - *¿Complicaciones o secuelas, después de la operación?*
 - *Radioterapia*
 - *Hormonoterapia*
 - *Quimioterapia.*
- **Reafirmación de conocimientos.**
- **Ejercicio para desarrollar la escucha activa: “Recarga y proyección de la razón al corazón.”**
- **La Escucha y comunicación asertiva en grupos de acompañamiento emocional.**
 - *La escucha activa y la comunicación asertiva en los grupos de acompañamiento emocional.*
 - *Consideraciones que debe tener presente la facilitadora o el facilitador cuando trabaja en grupo de acompañamiento emocional para una escucha y comunicación asertiva*
 - *Otros puntos significativos en la escucha y comunicación asertiva en los grupos de acompañamiento emocional*
 - *Algunas preguntas y respuestas que se hacen presentes en los grupos de acompañamiento emocional.*
 - *Obstáculos que se hacen presentes para una escucha activa y una comunicación asertiva en los grupos de acompañamiento emocional.*
 - *La retroalimentación en grupos de acompañamiento emocional*
 - *Las tareas en los grupos de acompañamiento emocional.*
- **Lecturas que necesitas hacer sobre escucha y comunicación asertiva.**

- **Un ejercicio para desarrollar la escucha activa.**
- **Prácticas de acompañamiento emocional.**
- **Cierre de la sesión.**



Presentación en PowerPoint²⁰: Tratamientos que puede recibir la paciente con cáncer de mama y que necesita conocer la facilitara o el facilitador que trabaja en grupos de acompañamiento emocional

Información que debes conocer sobre cáncer de mama



Tratamientos que puede recibir la paciente con cáncer de mama.

Los tratamientos se dividen en locales y sistémicos, los primeros se enfocan directamente en el sitio donde se encuentra el problema y son la cirugía y radioterapia, mientras que los sistémicos son medicamentos que ejercen su acción en el sitio del problema y fuera de éste como la quimioterapia, hormonoterapia y terapia biológica.²¹

Cada paciente recibe la combinación de tratamientos de acuerdo al tumor, la etapa en que se encuentra y las características físicas de la persona, no todas las mujeres son candidatas a la hormonoterapia, a la radioterapia o quimioterapia, hay mujeres que son operadas y reciben sólo radioterapia, otras mujeres reciben quimioterapias antes de ser operadas, continúan con éstas después de la operación, y también reciben radioterapia; o hay otras que son operadas y reciben sólo hormonoterapia, por lo que cada caso es diferente en los tratamientos.

Operación

Con la operación “se pretende conseguir la extirpación total del tumor en la mama y en los ganglios linfáticos axilares”²², el tipo de intervención que se realice en las pacientes con cáncer de mama dependerá de la fase de la enfermedad, del tamaño del tumor, de la relación tamaño del tumor/tamaño de la glándula mamaria, del tipo de tumor, de la edad y del estado general de la mujer, así como de las preferencias de la paciente y del/la médico/a²³ y puede ser una:

-  *Mastectomía radical modificada*, extirpación completa de la mama o
-  *Tumorectomía*, extirpación del tumor y la zona circundante, o margen de tejido normal, es lo que se llama cirugía conservadora.

Cuando se realiza una mastectomía, se extirpa la totalidad del tejido mamario, pero se deja el músculo subyacente intacto y suficiente piel como para cubrir la herida. La mama se reconstruye con más facilidad si los músculos pectorales y otros tejidos que se encuentran debajo de la misma quedan intactos, esto permite también una reconstrucción posterior más adecuada²⁴.

²⁰ Las presentaciones PowerPoint las harán las/os responsables de facilitar el taller.

²¹ Terapia biológica no se mencionará en este trabajo, porque no es un tratamiento que reciban las mujeres con cáncer de mama en México.

²² Bayo, García, Lluch, Maganto, *CÁNCER DE MAMA. Cuestiones más frecuentes*, Entheos, Madrid 2007, p. 56.

²³ Bayo, García, Lluch, Maganto., o.c., pp. 56-57.

²⁴ Bayo, García, Lluch, Maganto., o.c., p. 57.

La tumorectomía²⁵ se aplica cuando el tumor de la mama está en fase inicial y es posible realizar una cirugía conservadora de la mama, que consiste en extirpar el tumor intentando conservar la mayor cantidad de tejido mamario intacto. Después se debe aplicar radioterapia durante unas seis semanas.

En algunas situaciones no está indicado el tratamiento conservador como:

- ✍ Mujeres con dos o más tumores, en la misma mama, demasiado separados para ser extirpados juntos.
- ✍ Mujeres en las que el tamaño tumoral sea excesivamente grande (>3-4 cm) o que la relación tamaño tumor/tamaño mama no sea adecuada para realizar un tratamiento conservador correcto y estéticamente aceptable.
- ✍ Mujeres que padecen ciertas enfermedades del tejido conectivo que hacen que los tejidos del organismo sean muy sensibles a los efectos secundarios de la radioterapia.
- ✍ Mujeres embarazadas, para evitar la radioterapia durante la gestación.

¿Por qué a varias mujeres con cáncer de mama se les quitan los ganglios axilares?²⁶

Porque hay mujeres en las que las células cancerosas se han extendido a los ganglios linfáticos axilares, lugar a partir del cual las células tumorales entran en la circulación sanguínea y se diseminan por todo el cuerpo. Generalmente se extirpan algunos de los ganglios linfáticos bajo el brazo y se examinan, este procedimiento se conoce como linfadenectomía axilar.

Se sabe que las posibilidades de supervivencia son mayores si no están afectados los ganglios axilares, pero la supervivencia disminuye en función del número de ganglios que encuentren con afectación tumoral.

Actualmente está ya validado un nuevo procedimiento llamado **biopsia de ganglio centinela**, en el cual solamente se quita un ganglio linfático y se analiza para determinar si el cáncer de mama se ha diseminado a los ganglios linfáticos de la axila.

¿Complicaciones o secuelas, después de la operación?

Respecto a las complicaciones tardías o secuelas, la más temida es el linfedema crónico, en ocasiones puede presentarse una linfangitis aguda (inflamación aguda de los vasos linfáticos de la piel, producida por una infección) y requiere antibiótico y antiinflamatorio de forma urgente²⁷.

Es frecuente que exista cierta pérdida de movilidad y destreza del brazo afectado, son muy frecuentes los calambres o pinchazos, que pueden ser dolorosos, también hay un aumento de sensibilidad y dolor de ritmo inflamatorio en toda la parrilla costal, hombro y brazo intervenidos. Además puede presentarse el seroma (acumulación de grasa líquida, suero y linfa), que a veces precisa de evacuaciones repetidas, infecciones y los abscesos, necrosis de la piel (la muerte de tejido corporal y ocurre cuando no está llegando

²⁵ Bayo, García, Lluch, Maganto., o.c., p. 58.

²⁶ Bayo, García, Lluch, Maganto., o.c., p. 59.

²⁷ Bayo, García, Lluch, Maganto., o.c., p. 86.

suficiente sangre al tejido, ya sea por lesión, radiación o sustancias químicas) y la dehiscencia de suturas (abertura espontánea de una zona suturada o zona con "puntos" de una herida quirúrgica), la sensación dolorosa en torno a la cicatriz recordando la "mama fantasma", la pérdida de movilidad en el miembro superior homolateral y la existencia de un cierto grado de linfedema inicial²⁸.

Las complicaciones de la reconstrucción mamaria dependen de la técnica empleada pero, básicamente, son: infecciones, hematomas, dolor, fibrosis, rechazos de prótesis o expansores y defectos estéticos.

En el área psicológica los problemas más frecuentes los presenta Bayo, C., y otros (2007)²⁹ en el área personal, familiar, conyugal y sociolaboral:

- ✍ **Personal:** Los problemas más frecuentes son el impacto emocional al diagnóstico, la pérdida de autoestima, el temor (miedo a los tratamientos, al dolor, a la muerte) y otras alteraciones psicológicas como depresión, ansiedad e irritabilidad.
- ✍ **Familiar:** Es en el ámbito familiar donde más se nota el desgaste provocado por la enfermedad. La mujer ha perdido el rol que desempeñaba en su familia y ahora supone una "carga" adicional afectiva, informativa y psicológica sobre el resto de la familia, aparte de la disminución de recursos que ello pueda acarrear. Por esto el balance de las relaciones familiares es un reto para la mujer no sólo durante el diagnóstico o tratamiento sino durante toda su vida.
- ✍ **Conyugal:** Con frecuencia existe una disminución de la satisfacción matrimonial provocada por los problemas de apoyo familiar ya aludidos y por problemas sexuales. La alteración sexual de la mujer con cáncer de mama es muy frecuente y se produce por factores psicológicos (miedo al rechazo, pérdida de autoestima) y físicos (alteraciones anatómicas provocadas por los tratamientos o por la enfermedad).
- ✍ **Sociolaboral:** La estigmatización de enferma de cáncer que aún perdura en nuestra sociedad hace que la mujer pierda en parte su rol social y su capacidad de liderazgo. Los problemas psicológicos y físicos pueden ser limitaciones para desempeñar el mismo puesto laboral que tuviera antes, por lo que conlleva aún más depresión y perjuicio económico.

Para concluir, podemos establecer que todo este abanico de alteraciones psíquicas, que a su vez se interrelacionan entre sí, podrían afectar en mayor o menor medida al esquema de vida de cada mujer, dependiendo de su fortaleza psíquica y del tipo de apoyo con que pueda contar".

Radioterapia

"La radioterapia es el uso de rayos X u otros tipos de radiación, para eliminar o reducir células tumorales en el área en la que se administra. Es un tratamiento local o locorregional, cuando se incluyen los ganglios regionales"³⁰. Se usa a veces después de

²⁸ Bayo, García, Lluch, Maganto., o.c., p. 86.

²⁹ Bayo, García, Lluch, Maganto., o.c., pp. 87-88.

³⁰ Bayo, García, Lluch, Maganto., o.c., p. 63.

las mastectomía cuando los tumores son grandes (>5 cm) o cuando existe una afectación axilar importante y siempre después de un tratamiento quirúrgico de tipo conservador.³¹

Antes de iniciar las sesiones de radioterapia se ha de llevar a cabo una comprobación, denominada “simulación”, que consiste en definir las partes del cuerpo que se van a irradiar, una vez detectada la zona se aplica generalmente cinco días a la semana, durante seis a ocho semanas, no es necesario que se quede hospitalizada la paciente, en este tratamiento la persona asiste todos los días a la clínica, dura unos minutos el recibir la radiación, no es doloroso, es algo parecido a una radiografía.³²

Según como se administre la radiación hay dos tipos de radioterapia:³³

- ✍ **Externa:** Es el método más habitual se administra en breves sesiones diarias y la paciente no mantiene en ningún momento contacto directo del cuerpo con la máquina a través de la cual recibe el tratamiento (...).
- ✍ **Interna:** También se conoce con el nombre de braquiterapia y consiste en colocar sustancias radiactivas cerca o dentro del tumor (en las zonas donde se sospecha que pueden haber quedado células tumorales). Dichas sustancias se retiran al cabo de unos días (...).

Los efectos secundarias que presentan las pacientes es una dermatitis, por lo que se recomienda usar ropa de algodón, ropa no ajustada, evitar asolearse y lugares con mucho calor, lavarse con agua templada, no frotar la zona, y llevar una dieta rica en frutas y verduras. Es importante cuidarse del sol durante un par de años para evitar el efecto “rellamada”, en el que se vuelve a irritar toda la zona que ha sido irradiada, como si estuviera de nuevo en tratamiento.³⁴

Hormonoterapia³⁵

Las hormonas son sustancias químicas producidas por las glándulas del cuerpo y circulan por el torrente sanguíneo, las células de la glándula mamaria sufren cambios por la acción de las hormonas, especialmente los estrógenos los cuales tienen que ver con el crecimiento y secreción de leche durante la lactancia.

Algunos de los tumores que se originan en estas células pueden conservar la capacidad de responder a los cambios hormonales, dejando de crecer si las hormonas que estimulan su desarrollo se suprimen o si se administran medicamentos que contrarresten dicho efecto de crecimiento.

Los tumores que responden a estos cambios hormonales tienen receptores hormonales para los estrógenos, a los que se les denominan hormonodependientes.

Los tratamientos hormonales que se utilizan son para eliminar los niveles de hormonas o para bloquear su efecto, lo cual puede frenar el crecimiento de los tumores de mama hormonosenesibles.

³¹ Bayo, García, Lluch, Maganto., o.c., p. 63.

³² Bayo, García, Lluch, Maganto., o.c., pp. 64-65.

³³ Bayo, García, Lluch, Maganto., o.c., p. 64.

³⁴ Bayo, García, Lluch, Maganto., o.c., pp. 65-66.

³⁵ Bayo, García, Lluch, Maganto., o.c., pp. 66-69.

Los tratamientos hormonales que hoy más se utilizan son: los antiestrógenos (tamoxifeno) y los inhibidores de aromatasa³⁶ (anastrozol, letrozol, exemestano). Este tratamiento se indica en aquellos tumores de mama en los que su crecimiento y desarrollo está directamente influido por las hormonas y se usa como tratamiento *adyuvante* tras la primera intervención o *neoadyuvante* antes de la cirugía, pero también en *fases avanzadas* de la enfermedad y actualmente como *prevención* de la aparición de la enfermedad en mujeres con riesgo de padecer un cáncer de mama.

El tratamiento hormonal más clásico y más utilizado ha sido el **tamoxifeno**, que funciona bloqueando parcialmente los receptores estrogénicos dentro de cada célula tumoral, algunos efectos secundarios de este tratamiento son: un pequeño aumento de cáncer de endometrio (cuerpo del útero) por lo que ante cualquier hemorragia vaginal se debe acudir al/a médico/a, la trombosis venosa, crisis de sofocos, cambios de carácter, sequedad vaginal, etc.

Quimioterapia

“La quimioterapia consiste en el uso de medicamentos para bloquear el crecimiento y eliminar a las células tumorales. Se usan más de cincuenta medicamentos para prevenir el crecimiento, multiplicación y diseminación de las células tumorales. Se puede recibir tratamiento con un solo medicamento o con una combinación de dos o más. Existen varias vías de administración, pero las más frecuentes son la vía intravenosa y, en algunos casos, la vía oral. Se trata de un tratamiento sistémico, ya que el medicamento es introducido en el torrente sanguíneo, viaja a través del cuerpo y puede eliminar células tumorales fuera del área de la mama”³⁷.

Se utiliza este tratamiento como³⁸:

- ✍ adyuvante, cuando se aplica a las pacientes después de la cirugía, para destruir las células ocultas en cualquier órgano o huesos.
- ✍ neoadyuvante, se aplica antes de la cirugía con el objetivo de reducir el tamaño tumoral y actuar precozmente sobre las células micrometastásicas ocultas y para facilitar posteriormente el tratamiento quirúrgico.
- ✍ en enfermedad avanzada (metastásica), es la principal forma de tratamiento, lo que se quiere conseguir con estos tratamientos es disminuir los síntomas de la paciente, no se pretende la curación.

No es necesaria la hospitalización para recibir estos tratamientos, se puede hacer de forma ambulatoria, se aplica en ciclos, en los que cada tratamiento es seguido por un período de descanso, el número total de ciclos oscila entre 4 y 8, según la pauta que se utilice.

Los efectos secundarios de la quimioterapia dependen del tipo de medicamentos utilizados, la dosis tomada o puesta y de cómo reaccione su organismo.

³⁶ La aromatasa es una enzima que es responsable de un paso fundamental en la biosíntesis de los estrógenos. Debido a que los estrógenos promueven ciertos cánceres y otras enfermedades, los inhibidores de aromatasa son frecuentemente usados para tratar dichas enfermedades.

³⁷ Bayo, García, Lluch, Maganto., o.c., p. 70

³⁸ Bayo, García, Lluch, Maganto., o.c., pp. 70-71.

Como la quimioterapia tiene la finalidad de destruir las células de crecimiento el tratamiento elimina las células cancerosas, pero también las normales provocando efectos secundarios siendo las células más afectadas las células sanguíneas que se forman en la médula ósea, las células del tracto digestivo (boca, estómago, intestino, esófago), las del sistema reproductor (órganos sexuales) y las de los folículos pilosos³⁹.

Cuando estas células son afectadas pueden presentarse infecciones, sangrar con facilidad, tener menos energía durante el tratamiento y durante algún tiempo después, perder el cabello, falta de apetito, náuseas, vómitos, diarreas, estreñimiento o alteraciones en la mucosa de la boca. También pueden experimentar complicaciones permanentes como menopausia prematura e infertilidad, posible pérdida de la menstruación y su capacidad para quedar embarazada, alteraciones en el ciclo menstrual. La mayoría de los efectos secundarios desaparecen gradualmente después de terminar el tratamiento⁴⁰.

Una de las secuelas secundarias que se hace presente después de terminada la quimioterapia y que es importante ser atendida es lo relacionado a su vida sexual ya que a veces desaparece el deseo y la apetencia sexual. La alopecia puede afectar negativamente la imagen corporal de la paciente, influyendo en la pérdida del interés sexual, o ciertos fármacos pueden afectar los órganos sexuales, provocando una serie de síntomas que pueden parecerse a los de la menopausia, como son: sequedad de los tejidos de la vagina, con disminución de lubricación, pérdida de elasticidad de la vagina, mayor posibilidad de infecciones de orina, sofocos, insomnio e irritabilidad⁴¹.

Tiempo de reafirmar conocimientos

Escribe la palabra, frase o explicación que complete cada comentario:

Comentarios	Opinión
Son conocidos como tratamientos sistémicos:	
La decisión del/a médico/a de dar quimioterapia antes de la cirugía a una mujer con cáncer de mama se debe a que está usando un tratamiento:	
Entre los síntomas que puede presentar una mujer como efectos secundarios en la quimioterapia están (escribe mínimo cuatro):	

³⁹ Bayo, García, Lluch, Maganto., o.c., p. 79.

⁴⁰ Bayo, García, Lluch, Maganto., o.c., pp. 80, 84-85.

⁴¹ Bayo, García, Lluch, Maganto., o.c., pp. 80, 84-85.

Una tumorectomía se aplica cuando:	
El tratamiento hormonal más clásico y más utilizado en mujeres con cáncer de mama hasta el día de hoy es el:	
Efectos secundarios del tamoxifeno:	
Según como se administre la radiación hay dos tipos de radioterapia descríbelas:	

Tiempo vivencial a través de un ejercicio de escucha

“Recarga y proyección de la razón al corazón”⁴²

Se inicia disponiéndose en la posición que se mencionó en el primer bloque, sólo que en ésta las yemas de los dedos de ambas manos estarán sobre el abdomen, a la altura del plexo solar.

“Exhala profundamente y ahora aspira lentamente y profundamente, mira y siente como una corriente de fuerza va entrando cuando aspiras como una intensa luz blanca...”

Siente cómo va penetrando por tus fosas nasales y desciende hasta tu plexo solar, donde irradia y pasa a tus manos y se deposita en la punta de tus dedos... Retén el aire y, mientras tanto, lleva físicamente tus manos hacia tu frente, pero sólo coloca la punta de tus dedos sobre la frente.

Visualiza ahora la luz blanca que sale de la punta de tus dedos e inunda toda tu cabeza, en particular, la zona más profunda del cerebro.

⁴² Tomada y adaptada de: Moreno Horacio Fidel, “Ejercitación Mental, Reflexión y meditación”, Bonum, Argentina 2005, pp. 207-210.

Exhala a continuación el aire, mientras vuelves físicamente tus manos al plexo solar. Nuevamente exhala profundamente y ahora aspira lentamente y profundamente, mira y siente como una corriente de fuerza va entrando cuando aspiras como una intensa luz blanca...” (repetir por dos veces el proceso de recarga y de proyección de la fuerza al cerebro y después dos veces al corazón y/o a esa parte del cuerpo que necesita fuerza).

Después comenzarán a respirar como se indica; *Ahora, “mira y siente tu respiración, aspira profundamente por la nariz (el/la facilitador/a cuenta mentalmente hasta 6) ahora retén el aire (el/la facilitador/a cuenta hasta 12), exhala suavemente por la nariz (el/la facilitador/a cuenta hasta 12) y abstente de respirar (el/la facilitador/a cuenta hasta 6), date cuenta como tus huesos se están soltando o están sueltos, las articulaciones se sienten flojas y los músculos están blandos (este ejercicio se repetirá tres veces).*

Ahora mira y siente como se abre frente a ti una pantalla como de cine, tú entras a ella y te das cuenta que es una luminosa y serena mañana a la orilla del mar. Te das cuenta que el mar está en calma junto con el viento, la luz te abraza suavemente y todo el ambiente te lleva a sentirte parte de él. Te sientes luz con el sol... te sientes suave con las brisas del aire... te sientes océano con las aguas del mar... te sientes paz... te sientes tranquilidad... te sientes serenidad...

Eres tan parte de la naturaleza, te subes a una pequeña canoa que está en la playa, sin velas, sin remos y te dejas llevar a merced de la corriente, que mansamente la sube y la baja, sin resistir, dejándote mecer blandamente por el movimiento armónico de las aguas, en un estado de plena conciencia, de que nada malo te puede sobrevenir, sino que tu propio destino te va conduciendo al seguro puerto de la salud...(de la esperanza, del amor, de la confianza...).

Nota: se dejan 10 minutos en silencio al grupo.

Momento de cerrar, como se mencionó en el primer bloque.

Tiempo de receso

Tiempo de Información: escucha y comunicación asertiva en grupos de acompañamiento emocional

Presentación en PowerPoint⁴³: Escucha activa y comunicación asertiva en los grupos de acompañamiento emocional.

La escucha activa y la comunicación asertiva en los grupos de acompañamiento emocional.

Un apartado especial de la empatía es la **escucha** activa y la **comunicación asertiva**, la escucha permite que el/la facilitador/a capten los mensajes afectivos y cognitivos de las personas que sesionan, **observando** minuciosamente y tomando en cuenta el

⁴³Las presentaciones PowerPoint las harán las/os responsables de facilitar el taller.

significado que hay tras el contenido **verbal y no verbal** de lo que se comunica buscando el momento de verificarlo, para determinar si captaron el mensaje completo.

Giuseppe Colombero citado por Sandrin, Brusco, Policate (1992) escribe sobre la escucha lo siguiente:

“La escucha es un acto espiritual por ser parte de la competencia interior, quiero decir del eco interior propio de cada uno. Una escucha perfecta no es posible si está ausente la interioridad. Por este motivo, cuando se quiere escuchar verdaderamente, se acallan los otros sonidos y las demás voces; se pueden oír muchas voces a la vez, por ejemplo, en una discusión, en un cortejo, en el estadio; pero se escucha sólo una voz, no se escucha a varias personas a la vez. La verdadera escucha es posible en el silencio de todo lo demás.”⁴⁴

Escucha y silencio no pueden prescindir el uno del otro, y escuchar en silencio implica lo que Bermejo, Carlos (2009) describe en la categoría **“personalizar en la comunicación”** y que es lo que la facilitadora o el facilitador deben llagar a ser y hacer cuando **escucha**:

“ocuparse del significado único que lo que se oye tiene para quien lo pronuncia. Significa acoger los sentimientos únicos con los que el sujeto vive de modo intransferible el impacto de lo que acontece a su alrededor o dentro de sí. Personalizar supone despojarse de muchos principios y convicciones y revestirse de un vacío acogedor.

El que personaliza, el que escucha realmente, el que inspira confianza para abrir el baúl es aquel que no se escandaliza ante lo que oye, sino que admira con sorpresa el maravilloso mundo que no está en el escaparate, sino en la trastienda de cada uno; que no está en la superficie, sino en lo profundo, allí donde todos somos tan sencillos como niños, allí donde todos somos frágiles, donde la fantasía nos hace ricos y pobres a la vez y donde la imaginación produce para nuestro beneficio y para nuestra complejidad.

Para el que escucha con interés, una cosa no es importante en sí misma, sino que pasa a serlo, por insignificante que parezca, en el momento en que alguien lo cuenta de sí”⁴⁵.

Para Rogers la escucha es de vital importancia en el trabajo de grupo, “Yo escucho a cada individuo que se expresa con tanta atención, precisión y sensibilidad como me es posible. Independientemente de que la intervención sea superficial o significativa, escucho,”⁴⁶ de tal forma que esta escucha, “conlleva a la implicación total del ser”⁴⁷ significa para el/la facilitador/a una entrega de interés sincera/o, es la posibilidad de encontrarse en la verdad de la experiencia. Pero para que la escucha sea completa es necesario **comunicar asertivamente** lo comprendido, transmitir la comprensión del mundo interior con efectividad, de ahí la importancia de aprender a decir la palabra justa en el momento justo a la persona adecuada y de modo correcto, teniendo presente que muchas veces lo que dice la persona enferma, no exige una respuesta, en la mayoría de

⁴⁴ Sandrini, Brusco y Policante., o.c., p. 196.

⁴⁵ Bermejo, José C (2009)., o. c., pp. 70-71.

⁴⁶ Corey Gerald., o.c., p. 333.

⁴⁷ Corey Gerald., o.c., p. 332.

los casos ella tiene la respuesta; o en otras ocasiones el comentario que espera no está en el mismo plano de la pregunta que hizo: *voy entendiendo... entonces tu preocupación es..., este es el problema que te angustia*. Y aprender a aceptar el silencio que se da en el acompañar, soportar el silencio de la mujer con quien se sesiona, pero también el propio silencio de quien facilita.

Consideraciones que debe tener presente la facilitadora o el facilitador cuando trabaja en grupos de acompañamiento emocional para una escucha y comunicación asertiva.

Las consideraciones específicas⁴⁸ que se presentan en el acompañamiento emocional son las mismas con las que se trabajan en cuidados paliativos y son las que aplica el/la facilitador/a en grupos de acompañamiento emocional:

- 👉 **Tener presente que las personas que asisten al grupo son mujeres con cáncer de mama** con ciertas limitaciones físicas postoperatorias, y con efectos secundarios por los diferentes tratamientos, por lo que su estado físico/emocional/espiritual puede estar alterado, sintiéndose decaída, preocupada por cuestiones económicas o por la nueva organización que ahora debe haber en la familia, etc.; puede estar tensionada, temerosa por la operación, por los tratamientos y por la misma enfermedad; pero también puede sentirse triste, angustiada, deprimida, enojada; estar llena de inquietudes; en ocasiones pueden llegar con una etapa de negación: *“la doctora/el doctor está equivocada/o yo no siento nada”*, *“no sé por qué dicen que tengo cáncer”* o pueden estar en actitud de protesta; *“¿por qué a mí?”*; o de negociación con Dios si es creyente, *“ya le prometí que si mi alivio voy a ir a tal lugar a cumplir la manda durante toda mi vida cada año”*; también pueden llegar llenas de fe, aceptando la voluntad de Dios; o queriendo probar todos los tratamientos alternativos que estén en sus manos para sanar (jugo “Noni”, uña de gato, combinación de hierbas...); o con gran necesidad de ser ayudadas y escuchadas incondicionalmente por quienes las rodean, acogiendo la enfermedad, aceptando que están enfermas y con disposición de hacer lo que se les indique, etc.
- 👉 **Ofrecer la oportunidad de aclarar dudas** que se tengan sobre su operación, tratamientos y efectos secundarias, sin llegar a suplir lo que les corresponde a sus médicas/os.
- 👉 **Ofrecer la oportunidad de drenar las emociones**, compartir miedos, hablar de la muerte cuando lo desean, dar nombre a los sentimientos, acompañar a usar sus propias energías y herramientas, perdonarse a sí mismas, trabajar con todas las pérdidas que se hacen presentes en el momento de la enfermedad con sus tratamientos y todas las pérdidas del pasado que se tocan al vivirse con cáncer, acompañar con los medios disponibles el dolor de una posible muerte cercana o por vivirse con posibilidades de muerte, buscando juntas/os hacerla tolerable.
- 👉 **Acompañar las narraciones de vida** que cada mujer comparte, porque contar la propia vida es un acontecimiento de la vida, es la vida misma, que se cuenta para comprenderse, es darle “sentido” como menciona Malherbe, porque permite

⁴⁸ Varias de estas consideraciones específicas fueron tomadas del Libro: Bernejo, José C. *Acompañamiento espiritual e cuidados paliativos*. Sal Terrae, España, 2009.

unificar la dispersión de nuestros encuentros, la multiplicidad disparatada de los acontecimientos que se viven, es poner en orden el desorden, es subrayar los momentos más importantes y minimizar otros. Es rumiar la historia y volver sobre los propios pasos, para llegar a asumir y dominar todo lo que se ha vivido y posiblemente curar las propias heridas y darle un nuevo sentido al presente.

- 👉 **Acompañar a manejar las preguntas sin respuesta**, partiendo de que *“hay preguntas que no se plantean para ser contestadas sino para que ellas interroguen a la persona que las plantea”* (González Núñez)⁴⁹, las preguntas conllevan evitar el *anestesiarse* la pregunta y el evitar todo tipo de frases ajenas a la experiencia única de quien comparte la pregunta, en estos casos sino tenemos un comentario que apoye a quien hizo la pregunta es mejor callar, pero dejando un silencio para acomodar internamente la pregunta y esperando que quien la hace encuentre la respuesta.
- 👉 **Infundir esperanza** que *“no es otra cosa que ofrecer a quien se encuentra movido por el temporal del sufrimiento un lugar donde apoyarse, un agarradero, ser para él ancla que mantiene firme, y no a la deriva, la barca de la vida. Ofrecerse para agarrarse, ser alguien con quien compartir los propios temores y las propias ilusiones: eso es infundir esperanza.”* Dejando claro que esperanza no significa promoción de seguridad que anule la incertidumbre y la inseguridad, sino coraje paciente y perseverante, de la constancia, de la impaciencia y del abandono⁵⁰.
- 👉 **Infundir integrar la propia enfermedad**, es acompañar en la identificación o en la vivencia de nuevos valores que se van conociendo en el transcurso de la enfermedad y que antes no eran tomados en cuenta como el resignificar las relaciones afectivas, el vivirse en comunión con las/os otras/os, el redescubrir sus propias potencialidades humanas y personales; el asimilar todo lo positivo que recibimos de nuestro entorno social; y los que llevan a soportar auténticamente el sufrimiento, logrando la integración del sufrimiento manifestado al convertir la pregunta en un ¿por qué a mí? en un ¿para qué?
- 👉 **Abordar el dolor de la pérdida de la mamá**, no esconder este dolor sino acompañar a quien vive la pérdida, reconocer la angustia de no tener su mamá, reconocer que duele, pero reconocer que el no haberse hecho la operación sería una experiencia más dolorosa.
- 👉 **Promover el diálogo en la verdad y la autenticidad**, es importante hablar con la verdad, con esa verdad sostenible para la enferma, es cierto que la verdad es cruel, pero si lo terrible es conocido es mucho mejor que lo terrible y desconocido.
- 👉 **Promover el arte del encuentro**, esto es desarrollar la capacidad de que juntas/os aprendamos el arte de encontrarnos en cada nueva sesión y el arte de separarnos terminada cada sesión, es como aprender a abrir la puerta para entrar a un espacio de encuentro en donde no sabemos a quién vamos a acompañar, más sin embargo estamos dispuestas/os para caminar juntas/os, pero también es aprender a terminar el encuentro, dejar el espacio y cerrar la puerta, para continuar con nuestra propia vida.

⁴⁹ Bermejo, José C (2009)., o. c., p. 124.

⁵⁰ Bermejo, José C (2009)., o. c., p. 126.

Otros puntos significativos en la escucha y comunicación asertiva en los grupos de acompañamiento emocional.

La escucha y comunicación activa y sensible en la facilitadora o el facilitador debe considerar siempre dar la misma importancia, como si fuera la primera vez, al mismo comentario que ya escuchó en otras ocasiones, por la misma persona, evitando descalificar lo que escucha con frases como *“eso ya me lo contaste la semana pasada, ahora háblame de sentimientos”, “tu dolor no tiene importancia, hay mujeres que realmente su dolor es insoportable”, “a todas las mujeres operadas les pasa lo mismo, sienten punzadas en el área operada”, etc.*; pero además es importante darle a la mujer, cuando está en el grupo, toda la atención a su comentario, evitando en todo momento actitudes que manifiesten que es ignorada o que no es escuchada; *“estoy enojada con Dios por esta enfermedad”* y se le pregunta *“¿cuándo te operaron?”*; *“mi esposo me acaba de abandonar”* y se le comenta, *“pero te ves muy bien, eso es lo importante”*, etc.

Para que esta escucha y comunicación sean sensibles se trabaja teniendo presente en cada reunión de acompañamiento emocional los siguientes puntos:

- ✍ Crear el espacio en el que trabajarán el/la facilitador/a y la mujeres que asisten, lugar en donde se compartirán las emociones, dudas, experiencias, conocimientos...es también el lugar en el que hay que saber manejar los silencios y darnos el tiempo que se necesite para contestar.
- ✍ Usar un tono de voz cálido, suave, amable, acogedor, afable, respetuoso en todo el acompañamiento.
- ✍ Mirar a los ojos de quien habla, escuchemos con los ojos y los oídos, prestemos atención al lenguaje corporal, interpretemos el significado de los gestos y de las expresiones faciales.
- ✍ Mantener el cuerpo orientado completamente hacia la mujer que habla, con una postura general relajada, con una posición adelantada, inclinando el cuerpo hacia delante desde la cintura.
- ✍ Reflejar
 - Al reflejar decir: *“escucho que esto... te hace sentir así, que te parece si comenzamos por aquí”*, evitando que la mujer que comparte su experiencia divague en toda la narración. Es centrar el tema destacando las ideas principales de lo que cada mujer comparte, es dar sentido o significado a lo que se está expresando en la comunicación, es saber entender o interpretar aquello que la persona está expresando porque puede existir verborrea o procesos que no están ligados entre sí.
 - Ser muy fieles a la parte lingüística, utilizar las mismas palabras, tonos, ritmo, etc. para facilitar el entendimiento.
 - Hacer reflejos a la persona de lo que está compartiendo con un susurro en el oído cuando no puede decir el sentimiento o clarificar la experiencia: *“enojada”, “miedo”, “entonces te vives angustiada”*.
 - Evitar aferrarse a reflejos no correctos: *“estás triste”, “no, no me siento triste”, “estás triste”, “no”, “sí estás triste”*.

- Mencionar el objetivo central del mensaje (*“quieres que las cosas sean como antes de que supieras que tenías cáncer”*), evitando repetir demasiado lo que se está comentando. Es verificar o decir con palabras propias lo que parece que la mujer que está trabajando acaba de decir. Ayuda a comprender lo que la otra persona está diciendo y permite verificar si realmente se está entendido y no malinterpretado sus palabras.
- Aclarar lo que ha dicho, obtener más información y así ayudar a ver otros puntos de vista.
- 👉 Tocar a la persona cuando llora o calla, porque le resulta imposible continuar, o cuando manifiesta lo difícil que le resulta estar viviendo lo que está compartiendo.
- 👉 Decir “me perdí”, si se pierde la continuidad del relato y pidiéndole a la mujer que está hablando la vuelva a ubicar o recapitular el/la facilitador/a lo que tiene claro en voz alta.
- 👉 Aclarar dudas que se tienen sobre su operación, tratamientos y efectos secundarios, sin llegar a suplir lo que le corresponde a su médica/o.
- 👉 Hablar con la verdad, ante las preguntas o dudas que se van presentando con respecto a la enfermedad: *¿Qué voy a sentir después de que me quiten mi mamá?, ¿Cómo me voy a ver?, ¿Qué sentiré en las quimioterapias? ¿Me dolerán las radiaciones? ¿Por qué a mí no me dieron quimioterapias y a otras mujeres que conozco sí? ¿Me voy aliviar? etc.*
- 👉 Rescatar todo lo positivo que ha mencionado la mujer que ha compartido su experiencia, todas las herramientas que está utilizando, todas las riquezas que deja ver como ser humano y todas aquellas que también tiene y que va ir descubriendo, para retroalimentarla no sólo a ella sino a todo el grupo.
- 👉 Validar todos los sentimientos que comparten como miedo, angustia, tristeza, enojo, rabia, angustia existencial, angustia por la muerte o la finitud...como parte del camino de esta enfermedad y sus tratamientos.
- 👉 Responder sin prisa, respetando los silencios que se hacen en el compartir la vida.
- 👉 Evitar: generalizar (*“tienes cáncer porque no has perdonado”*), decir lo que deben hacer o deben sentir (*“debes estar contenta porque te detectaron a tiempo el tumor y no debes estar triste”*); anticiparse a lo que se quiere decir (no dejar que termine la idea); ordenar, mandar, exigir (*“no te quejes”*); amenazar, asustar (*“si no perdonas te va volver a salir otro tumor canceroso”*); moralizar, sermonear (*“tú eres fuerte, eres la mamá y tus hijas/os dependen de ti”*); hacer afirmaciones tajantes (*“lo mejor es que ya te quitaron la mamá”*); juzgar, censurar, criticar, comparar (*“a todas las del grupo les pasó lo mismo, les quitaron su mamá y no se quejan como tú”*); felicitarla y hacerle creer lo que no es (*“te felicito, tú si eres fuerte”*); ridiculizar (*“pareces el tío Lucas sin cabello”*); eludir, bromear, tratar a la ligera (*“el dolor se va pasar no le des importancia”*).

Además de una serie de acciones que se proponen a manera de invitación para el autocuidado a las participantes:

- ✍ Invitándola a que describa cómo puede organizarse en su casa para autocuidarse de forma permanente, evitando planearle y programarle la vida (*vas a llegar a tu casa y vas a cenar esto, te vas a acostar a tal hora, te vas a levantar a tal hora...*).
- ✍ Invitándola a que lleve un cuaderno de notas el cual lo dividirá en tres partes: 1) En la primera parte registrará las citas que tiene con las/os médicas/os; 2) En la segunda anotará los síntomas que está teniendo con sus tratamientos y/o cambios o alteraciones físicas, y finalmente 3) En la tercera parte hará un registro de dudas o cuestionamientos sobre su enfermedad o tratamiento, para tenerlo presente el día que esté con su médica/o y exponerlas.
- ✍ Invitándola a darse un tiempo de 30 min., una hora... para reflexionar, sobre cómo se vive con su enfermedad: *es un espacio donde vas a manifestar libremente tu sentir, vas a llorar si es lo que necesitas, o vas a aceptar tu enojo, etc., para después de pasado ese tiempo dar espacio a las otras cosas que tienes y que puedes seguir haciendo como estar con tus hijas/os, disfrutar de alguna comida que te gusta, caminar, cuidar tus plantas, ver una película, estar junto al hombre que amas...otras.*
- ✍ Invitándola a preguntarle a su médica/o las dudas que tiene, sobre el por qué a ella no le dieron quimioterapia o radiaciones, haciéndole la aclaración que los tratamientos son diferentes para cada una ya que la doctora o el doctor toma en cuenta el tamaño del tumor, tipo de cáncer, si hay metástasis, el lugar donde se encuentra, lo avanzado de la enfermedad, la edad, si tiene alguna otra enfermedad, etc.
- ✍ Proponiéndole distintas alternativas, para resolver o aclarar dudas, preguntas, problemas.

Algunas preguntas y respuestas que se hacen presentes en los grupos de acompañamiento emocional.

Las mujeres que asisten al grupo siempre hacen preguntas, éstas se verán más ampliamente en el siguiente bloque, aquí sólo presentamos algunas: “¿Qué voy a sentir después de que me quiten mi mamá?”, “¿Cómo me voy a ver?”, “¿Qué sentiré con las quimioterapias?”, “¿Me dolerán las radiaciones?”, “¿Por qué a mí no me dieron quimioterapias y a otras mujeres que conozco sí?”, “¿Me voy aliviar?”, “¿Qué pasa si no me opero?”, “¿Me puedo aliviar con homeopatía o con hierbas?...” etc.

Pero también están las preguntas que hacen el/la facilitador/a que lleva el acompañamiento del grupo y que tienen la finalidad de iniciar la sesión, clarificar, comprender y/o facilitar el acompañamiento, como:

- 👉 **Preguntas generadoras** cuando por primera vez se llega al grupo: Nombre “¿En qué momento te encuentras?”, “¿Te van a operar?”, “¿Estás en algún tratamiento?”
- 👉 Cuando ya ha estado en el grupo en otras sesiones: Nombre: “¿Cómo te encuentras hoy?”, Nombre: “¿Cómo te vives hoy?”, Nombre: “¿Cómo te estás sintiendo con tu tratamiento de...?”
- 👉 **Preguntas que se pueden hacer en el transcurso de la facilitación:** ¿Cuántas quimioterapias llevas y cuántas te faltan? ¿Las radiaciones cuándo las comienzas?, y si se necesita información más allá de los tratamientos que le están aplicando solicitar permiso a la mujer que está compartiendo para hacerlas: me permites preguntarte sobre tu familia, para poder conocer los apoyos con los que cuentas, “¿Tu esposo te acompaña en estos momentos?” “¿Has hablado con tus hijas/os sobre tu operación?” “¿Has platicado con tu familia sobre tu enfermedad?”, etc.

En relación a las respuestas es importante no usar frases sin sentido como: “tú puedes”, “ya verás como todo va a salir bien”, “ya verás cómo mañana estarás mejor”, “no duele, no sentirás molestias”, “estoy segura que mañana amanecerás sin nauseas”, “échale ganas”, etc.

Reconocer que hay preguntas sin respuesta, como ya se mencionó con anterioridad, porque hay preguntas que no se plantean para ser contestadas sino para que ellas interroguen a la persona que las plantea, como: “¿Por qué a mí me dio cáncer?”, “¿Por qué si he hecho todo lo indicado por las/os médicas/os hoy se presenta en mi hígado?”, “¿Por qué a mi hija y no a mí?”, entre otras; en estos casos si no hay un comentario que apoye a quien hizo la pregunta se acompaña callando, pero dejando un silencio para acomodar internamente la pregunta y esperando que quien la hace encuentre la respuesta.

Obstáculos se hacen presentes para una escucha activa y una comunicación asertiva en los grupos de acompañamiento emocional.

Hay dos tipos de obstáculos que pueden presentarse en la escucha, uno es de tipo cognitivo y otro actitudinal.

En el obstáculo cognitivo el pensamiento de quien escucha puede ser más veloz que las palabras que recibe, o viceversa, de ahí que sea importante seguir la línea del pensamiento de la mujer que habla, seleccionando las ideas principales de lo que se está hablando e ir las relacionando con las ideas anteriores y con las ideas que le continúan manifestando con movimientos de cabeza o frases cortas que hay comprensión en lo que está hablando (parafrasear).

En el caso de los obstáculos actitudinales la tendencia que se tiene al escuchar es de:

- 👉 Juzgar, criticar, evaluar, comparar provocando distorsiones en el mensaje que se trasmite, como consecuencia de ideas preconcebidas o estereotipos sobre la persona o el tema que se está comentando.
- 👉 Estar pensando en lo que se va a decir cuando sea el momento de hablar o cuando guarde silencio la mujer que está compartiendo.

- 👉 Dejar que la mente divague por ahí.
- 👉 Oír solamente una parte de la conversación y hacer caso omiso al resto.
- 👉 No nos interesa lo que está diciendo la persona que está trabajando.
- 👉 Interrumpir para completar la frase que aún no ha terminado de expresar porque se cree saber lo que ella va a decir.
- 👉 Tratar de adivinar lo que la mujer que comparte quiere expresar.
- 👉 Decirle a la persona que todo está bien e ignorar sus sentimientos.
- 👉 Se prefiere dar consejos.
- 👉 No entender el asunto tratado.
- 👉 No escuchar con intención de comprender, sino de ser comprendidas/os.
- 👉 Siempre tenemos algo mejor que decir.
- 👉 Ocuparnos de muchas cosas a la vez.
- 👉 El ensimismamiento y preocupación en nosotras/os mismas/os.
- 👉 La tentación de la solución.
- 👉 La proyección personal.

La retroalimentación en grupos de acompañamiento emocional.

La retroalimentación la hacen el/la facilitador/a y todas las asistentes al grupo en diferentes momentos de la sesión como puede ser:

- 👉 En momentos intermedios de quien comparte, con la finalidad de apoyarla en lo que está hablando, ya sea reflejando, clarificando o sugiriendo esa palabra que puede representar la emoción y que no la menciona: cuando se sugiere nunca se hace afirmando sino es como un susurro al oído, susurro que la mujer que comparte su experiencia de vida afirma o niega, y que le permite poder encontrar el nombre de la emoción con la que se vive, esta retroalimentación la hace el/la facilitador/a, en los casos en que ésta no encuentra como clarificar o sintetizar la emoción que está trabajando la persona.
- 👉 Cuando la mujer ha dejado ver como se está viviendo, sintiendo, cuando ha expresado todo el sentir que en ese momento puede compartir, a lo que el/la facilitador/a retroalimenta rescatando todo lo positivo que ha compartido, todas las herramientas que está utilizando, todas las riquezas que deja ver como ser humano y todas aquellas que también tiene y que va ir descubriendo; toca la validación de los sentimientos y en lo que hay que trabajar, se le invita a que escuche lo que han hecho otras mujeres en una situación parecida y después de escucharlas recapitula nombrando todas las actividades que han mencionado, que han hecho para trabajar cierta emoción e invita a que comparta cuáles ella puede hacer para estar más estable, desde sus herramientas personales, para sentirse mejor emocionalmente.
- 👉 Cuando hay que crear ese puente entre la angustia existencial, angustia de la finitud o de la muerte con la esperanza, apoyándose de todos los recursos que el grupo tiene.
- 👉 Al dar la palabra a las personas del grupo que quieran retroalimentar, es importante cuidar que lo que se comparta no sea un consejo “*debes hacer...*” o “*tienes que hacer...*” o descalificar la experiencia de vida de

quien comparte, de ahí que cuando se esté tendiendo a alguno de estos comentarios el/la facilitador/a le dirá: “*es desde tu experiencia*”, lo que lleva a que en ese momento se comience nuevamente a hablar en primera persona y comparta desde su experiencia. Cuando alguien del grupo se identifica con la mujer que habló porque vivió o vive algo similar, comparte el cómo se vivió y qué fue lo que le ayudó a estar mejor o a reconocer que también se siente igual que ella y que no sabe por dónde caminar. Generalmente cuando sucede esto resulta que es un alivio para ambas participantes porque se van dando cuenta que no es la única persona que se siente así y que efectivamente es parte del camino en la enfermedad y los tratamientos del cáncer.

- ✍ Para agradecer la experiencia compartida, por encontrar que sí es posible vivir con esperanza, luz, fortaleza en el camino que se vive.
- ✍ Invitar a exigir un mejor tratamiento y atención médica cuando se presentan situaciones que atentan contra los derechos de la paciente y que es con la experiencia de todas/os las/os presentes lo que puede dar una luz de cómo hacer ese camino.
- ✍ Informar sobre puntos varios, todas y todos los presentes participamos:
 - cómo hay que cuidarse después de la operación, qué hacer y qué no hacer,
 - explicaciones sobre prevención del linfedema,
 - que son las quimioterapias y cómo cuidarse en ese tiempo,
 - qué son las radioterapias y como cuidarse, etc.
 - efectos secundarios de los tratamientos.
- ✍ Alegría, gozo, bromas, cuando lo que se comparte son de logros alcanzados o situaciones que viven en los tratamientos y quieren compartirlas con buen humor.

Las tareas en los grupos de acompañamiento emocional.

Las tareas nacen cuando nos dimos cuenta las que facilitamos los grupos que las herramientas compartidas por las participantes del grupo, para enfrentar las diferentes situaciones que les presenta estar enfermas de cáncer no quedaban valoradas por todas las asistentes, en el nivel de importancia que tienen, como un posible camino a elegir en nuestra propia historia, de ahí que se decidió dar tarea al final de cada sesión con el carácter de que no tenían que informar si la hicieron o no, pero sí dejándoles ver la importancia de realizarla ya que el hacer la actividad es la posibilidad de desarrollar una herramienta necesaria para enfrentar la enfermedad, no sólo hoy, sino como un crecimiento como ser humano, es una posibilidad de llegar a ser mejor persona.

Las tareas las decide el/la facilitador/a conforme a la temática que se trabajó en la sesión o a un acontecimiento específico en el grupo, en cada tarea que se deja se menciona el para qué se realizará, algunas de las tareas que más se han dejado son las siguientes:

- ✍ **Semana de la luz**, esta tarea se decide cuando falleció una compañera perteneciente al grupo, consiste en prender una vela durante una semana, quince, veinte, treinta minutos o el tiempo que sea necesario, teniendo presente a la

compañera que falleció, y recuperando en ese tiempo lo que nos dejó en el camino que juntas/os caminamos, es un momento de darle a nuestro espíritu el regalo de reconocer lo mucho que nos dieron y nos dan las que ya no pueden estar con nosotras porque fallecieron, pero que hoy con su luz iluminan nuestro camino para seguir adelante en lo que a cada una nos vaya tocando vivir.

- 👉 **Semana de dar gracias**, tiene la finalidad de valorar lo mucho que la vida nos sigue dando aún y a pesar de que nos vivamos en un momento lleno de adversidades, es el momento de agradecer el tener un agua caliente para tomarnos un té o un café, el abrir los ojos y mirar el sol, el salir a la calle y mirar lo que hay fuera de casa, el oler unas flores o el poder recibir atención médica cuando hay muchas personas que no tienen acceso a ésta, *“aunque me haya desesperado porque duré dos o tres horas para ser atendida por el/la doctor/a”*, agradecer el recibir la quimioterapia o las radiaciones aunque después vengan síntomas secundarios, porque esta es medicina para recuperar mi salud, agradecer que haya junto a mí una mano que me apoya en este día, etc., es una semana de valorar las pequeñas y grandes cosas que la vida me está dando.
- 👉 **Semana de dar**, así como la vida me sigue dando yo también puedo darle y esto puede iniciarse desde un gracias a esa enfermera o enfermero que me sacó sangre, al/la médico/a que me atendió, a la persona que me acompañó, es entregar una sonrisa a los que están cerca de mí, a los que como yo pasan por una *noche oscura*, es hacer eso que hace falta en casa y que yo tengo los conocimientos y capacidad para hacerlo, como hacer un nuevo directorio para la casa porque ya no es funcional el que se tiene, hablarle por teléfono a personas de la familia, amigas/os, compañeras/os y compartirles como te encuentras, estar pendiente de abrir la puerta cada vez que tocan, atender el teléfono, etc., es dar desde mi realidad, es compartirnos con las personas que nos relacionamos.
- 👉 **Semana de movimiento físico**, es darte veinte o treinta minutos al día como le sea más fácil, con bloque de diez minutos cada uno completando los veinte o treinta minutos o también bloques de quince minutos y hacer que todo su cuerpo se mueva, ya sea caminando, bailando, haciendo yoga, lo que te sea permitido y puedas hacer, el cuerpo necesita seguir activo cuando éste te lo permite.
- 👉 **Semana de hacer lo que dejamos de hacer y que nos gusta**, la mayoría de las personas adultas por las responsabilidades que lleva día a día va aplazando hacer lo que le gusta hacer, como ir a platicar con la amiga o el amigo y compartir la vida como antes lo hacían, ir a bailar, jugar unas partiditas de ajedrez, cartas o dominó, ir al cine, salir como novios con su compañero y experimentar nuevamente el por qué se aman, levantarse tarde, escuchar música de los sesentas, setentas, ochentas, pintar, tejer, cantar, escribir, etc., es la posibilidad de darse tiempo para sí mismas y gozar estos momentos.
- 👉 **Semana del álbum de los recuerdos** esta tarea se deja por lo general cuando hay la nostalgia de las personas que murieron o de la familia que no puede estar presente por estar fuera de la ciudad o que no quieren estar contigo, se les pide que vayan al álbum familiar y comiencen a gozar los recuerdos que traen las fotografías del pasado y que estos recuerdos comiencen a formar parte de un nuevo álbum que se abrirá en su corazón y que pueden darle un nombre a este nuevo álbum como, *“lo mejor que la vida me ha dado y me sigue dando”*.

- 👉 **El libro de los recuerdos**, al igual que la anterior se utiliza cuando se trabajan duelos, se dedica media hora diaria al día, de preferencia que sea el mismo horario toda la semana, y usando la memoria histórica hagan alusión mentalmente de aquellos eventos significativos que vivieron con la persona fallecida y que hoy quieren guardarlos en “el libro de los recuerdos” pueden ser momentos chuscos, de enojo, de alegría, de consolación, de cercanía, de exigencias, de responsabilidades, de frustración, todos ellos momentos que son significativos porque dejaron aprendizajes, herramientas que han permitido crecer como ser humano e irme convirtiendo en mejor persona.
- 👉 **Introyección de una frase positiva**, esta tarea se decide cuando el grupo se encuentra bajo en autoestima, en desconfianza, en desesperanza, etc., consiste en repetir una frase positiva mentalmente al ritmo de la respiración, estas varían de acuerdo al número de personas, algunas de las que se utilizan son: “soy vida, soy esperanza”; “soy guerrera, soy fuerza”; “soy luz, soy vida”; “soy amor, soy perdón”; “soy cuerpo sano, vida sana”; “soy lucha, soy vida”; cuando inspiran dicen la primera parte y cuando expiran la segunda, se realiza durante el tiempo que se quiera en el día y realizando la actividad que sea. Una variedad de esta tarea es elegir sólo una frase como “soy vida sana” y la repiten cuando inspiran y expiran, lo importante es que cada persona encuentre la frase o las frases con las que haga más eco, su cuerpo, mente y espíritu.
- 👉 **Un encuentro con mí misma**, en varias ocasiones nos damos cuenta que las personas que asisten al grupo no se dan tiempo de escucharse, de estar con ellas mismas en la intimidad del silencio o de entablar un diálogo desde sus creencias con esa Energía, Vacío, Nada, Todo, Dios, como cada una le quiera llamar, por lo que se les invita a buscar un lugar, una hora fija en la que puedan estar en silencio, sin interrupciones, se les sugiere prender una vela al inicio y en veinte o treinta minutos vivir un diálogo interior o simplemente permitirse escuchar el silencio del momento.
- 👉 **El rescate de la luz**, cuando la sesión ha girado en lo difícil que ha sido recibir algún tratamiento, ya sea porque provocó mucho dolor, porque las lastimaron física y emocionalmente, porque tuvieron un día con efectos secundarios que las llevaron al borde de la desesperación, porque la indiferencia y soledad de la familia o amigas/os se hicieron presentes etc., proponemos la tarea de una vez acostadas traer a nuestra memoria ese momento de luz que hubo en el día, saborearlo, recrearlo, gozarlo como lo más importante del día y dormirnos con esa imagen, como el recordar que “*desperté contenta con una sonrisa y decido cerrar mis ojos con otra sonrisa*”, “*me tomé un rico atole y esto me hace recordar mi niñez en un buen momento*”, “*vi a mi nieta/o dar sus primeros pasos, el rostro de su cara, la emoción con que lo hacía*”, etc.

Las tareas varían de acuerdo a las necesidades del grupo, es importante que éstas vayan acorde a lo trabajado en la sesión, en ocasiones cuando alguien anda bajo en energía, cuando se vive en desesperanza, la tarea que a ella se le sugirió cuando compartió su experiencia de vida se le deja a todo el grupo y se menciona que todas/os realizaremos esa misma tarea, la intención es solidarizarnos con ella.

Lecturas que necesitas hacer sobre escucha y comunicación asertiva.

ANEXO 3

Capítulo de libro: ¿Para qué hablar?, ¿Para qué escuchar?

Capítulo de libro: El escuchar activamente.

Subcapítulo libro: Actitudes y habilidades para la relación de ayuda al enfermo al final de la vida.

Subcapítulo libro: Algunas consideraciones específicas de la relación de ayuda en cuidados paliativos.

Tiempo de receso

Tiempo vivencial de acompañamiento emocional

Ejercicio de pares, cada una/o de las/os participantes asumirá la caracterización de una mujer/hombre con cáncer de mama, primero hablará una persona de su experiencia y después la otra persona.

La compañera o el compañero que escucha, no se le permitirá decir o hacer nada, no debe preguntar, no debe dar opiniones, sólo puede hacer movimientos con la cabeza o decir “sí”, “claro”, “dime”. Tiempo para compartir: 20 min.

Una vez que termine la primera persona en compartir, se llenará el siguiente formato: (10 min.)

Persona que compartió su experiencia

¿Cómo te sentiste al hablar de tu vivencia de cáncer?

¿Cómo te sentiste con la actitud de quien te escuchó?

¿Qué te hubiera gustado recibir por parte de quien te escuchó?

Persona que estuvo escuchando

¿Cómo te sentiste al escuchar a tu compañera/o, sin hablar o haciendo nada?

¿Qué pensamientos pasaban por tu mente al estar escuchando a la persona?

¿Qué te hubiera gustado hacer, decir, cuando escuchabas a tu compañera/o?

Cambio de papeles, la compañera o el compañero que escuchó, ahora comparte su experiencia al personificar a una persona con cáncer de mama y la otra persona es la/el que escucha, las reglas siguen siendo las mismas que en el caso anterior.

Una vez que termine la persona en compartir, se llenará el formato anterior.

**Tiempo de
compartir**

Se abrirá el espacio para compartir la experiencia vivida con anterioridad.

**Tiempo vivencial en grupo de
acompañamiento emocional**

Cinco de las/os participantes en el taller formarán parte de un grupo de acompañamiento emocional, cada persona asumirá la caracterización de una mujer/hombre con cáncer de mama.

Una de las personas responsables del taller será el/la facilitador/a del grupo.

Las/os demás integrantes del grupo identificarán las siguientes partes de la sesión de acompañamiento:

Partes de la sesión	¿Qué hace, qué se dice, cómo lo hace, quién lo hace?
Bienvenida	
Indicaciones para el trabajo del grupo	

Con quién inicia la sesión	
Trabaja con un/a integrante del grupo	
Retroalimentación	
Cierre de la sesión	
Otras	



**Tiempo de
compartir**

Se abrirá el espacio para compartir la experiencia vivida con anterioridad.

Cierre de la sesión, compartiendo cómo se vivieron en el segundo día de trabajo del taller.



Tercer bloque

- **Preguntas que se hacen y hacen las mujeres con cáncer de mama y prevención del linfedema.**
 - *60 preguntas más frecuentes que se hacen y hacen las mujeres con cáncer de mama*
 - *El linfedema*
 - ¿Qué debo hacer para evitar el linfedema, enfermedad que puede presentarse como secuela de la operación?
- **Lecturas que necesitas hacer sobre cáncer de mama y linfedema.**
- **Reafirmación de conocimientos.**
- **Ejercicio para desarrollar la escucha activa: “Rosa, luz y vida”.**
- **Prácticas de acompañamiento emocional.**
- **Cierre de la sesión**

Tiempo de Información: generalidades sobre cáncer de mama y prevención del linfedema

Presentación en PowerPoint⁵¹: Preguntas que se hacen y hacen las mujeres con cáncer de mama

Información que debes conocer sobre las preguntas que se hacen y hacen las mujeres con cáncer de mama

60 preguntas más frecuentes que se hacen y hacen las mujeres con cáncer de mama.

De este documento sólo se presentan 23 preguntas en este apartado, pero en el anexo está el documento completo para su lectura, (las preguntas se presentan con el número en que se encuentran en el documento anexo).

1. ¿Por qué a mí?

Esta es una preocupación normal que se presenta en muchas sobrevivientes. No hay una explicación lógica de por qué a tal o cual persona le de cáncer.

Es posible que la rabia y el enfado recaigan sobre las personas más cercanas (incluido médicas/os y enfermeras/os) y más queridas por el paciente, es importante que la/el familiar o la persona más cercana no se tome esta reacción como un ataque personal, sino como una reacción ante el diagnóstico.

2. ¿Me dio cáncer porque hice algo malo?

En muchos casos, la persona analiza y crea sus propias ideas sobre la causa que originó su enfermedad: desde pensar que fueron ellas mismas las causantes, porque no han perdonado, viven con rencor o resentimiento hasta creer que es un castigo por algo que hicieron o dejaron de hacer en el pasado, es importante informarle que el cáncer en las personas es originado por diferentes causas, es multifactorial y que hasta el día de hoy no hay una explicación del por qué se manifiesta esta enfermedad.

3. ¿Me voy a morir porque me diagnosticaron cáncer en el pecho?

Las/os médicas/os tratan muy efectivamente este tipo de cáncer, con índices de supervivencia de 10 años que alcanzan de un 85 a un 90 por ciento de las afectadas. Si es detectado en etapa avanzada, hasta un 98 por ciento de las mujeres sobreviven por lo menos 5 años. El cáncer de mama puede desarrollar metástasis o propagarse a otras partes del cuerpo y ese es el gran desafío, pero aun así, mujeres con cáncer de mama metastásico viven a menudo años con la enfermedad.

4. ¿Todas las bolitas en el seno son cancerosas?

No todos los bultos del seno son cancerosos. Hay bultos o crecimientos que son benignos y otros crecimientos que son malignos o cancerosos. La única manera de saber si el

⁵¹ Las presentaciones Power Point las harán las/os responsables de facilitar el taller.

tumor es maligno o benigno es mediante una biopsia o el estudio de las células del bulto bajo el microscopio.

5. ¿Se pega el cáncer?

El cáncer no es contagioso. A nadie se le "pega o pasa" el cáncer de otra persona.

6. ¿Me dijeron que los brasieres con varilla causan cáncer de mama?

Estos tipos de brasieres pueden ser incómodos, causar dolor e incluso moretones, pero no causan cáncer del seno.

7. ¿Es cierto que los desodorantes y antitranspirantes causan cáncer?

No hay estudios que indiquen que los desodorantes o los antitranspirantes causen cáncer de seno.

8. ¿Los anticonceptivos pueden causar cáncer del seno?

Estudios han revelado que mujeres jóvenes que han tomado pastillas anticonceptivas tienen mayor riesgo de sufrir cáncer del seno. La generación actual de pastillas anticonceptivas parece tener un riesgo menor de causar cáncer que las pastillas anteriores.

9. ¿Porque me di un golpe en el seno (mama), me dio cáncer?

Darse un golpe o lastimarse los senos no produce cáncer. En general las/ los doctoras/es no pueden explicar la razón por la que algunas personas padecen cáncer y otras no. Pero está claro que lastimarse los senos no aumenta el riesgo de que una mujer padezca cáncer de seno (mama).

23. Me dijeron que me dio cáncer porque, tengo resentimientos, estrés y no he perdonado, ¿es cierto?

No se ha demostrado. Los estudios que se han llevado a cabo para determinar si existe conexión entre el estrés y el cáncer no han demostrado ninguna relación entre ambos. Ahora bien, es cierto que un estado anímico óptimo ayuda a manejar mejor la enfermedad y sus tratamientos desde el punto de vista psicológico.

24. Unos días amanezco bien, otros días no, estoy triste ahorita, al rato estoy bien, luego lloro, me enojo con facilidad, dicen que ya nos soy la misma. ¿Qué me pasa?

De la misma manera que aparecen efectos secundarios en el organismo, también se pueden sufrir cambios en el estado de ánimo mientras se recibe el tratamiento. Tener miedo, sentirse angustiada o deprimida es bastante habitual, entre otras cosas por los cambios en las actividades diarias: es muy posible que se tengan que adaptar los horarios a las sesiones programadas por la/el médica/o. Durante el tiempo que dura el tratamiento es bueno consultar con la/el médica/o todas las dudas que se puedan presentar: si el tratamiento está siendo eficaz, cómo se puede aliviar la angustia o el temor, etc. En este tiempo es importante que la paciente sepa que no está sola y que existen personas en la misma situación que han superado problemas semejantes.

31. ¿Cuánto dura una sesión de quimioterapia?

Suele durar entre 2 y 6 horas.

No es necesario que esté en ayunas.

Puede leer, escuchar la radio, conversar...

32. ¿Me voy a sentir mal cuando me pongan la quimioterapia?

No necesariamente tiene que sentir siempre malestar. Esto depende del tipo de fármaco administrado y de cómo afecte a cada persona. Lo habitual es que pueda experimentar alguna molestia a los 2 ó 3 días de haber acabado el tratamiento. Su médica/o o la enfermera/o le informarán al respecto. La quimioterapia puede causar náuseas y vómitos. Sin embargo, en los últimos 10 años, han aparecido nuevas drogas que controlan las náuseas casi en su totalidad.

33. ¿La quimioterapia me producirá náuseas y vomitaré continuamente?

La quimioterapia causa náuseas y vómitos. Sin embargo, en los últimos 10 años, han aparecido nuevas drogas que controlan las náuseas casi en su totalidad y muy pocas personas padecen de náuseas y vómitos permanentes durante la quimioterapia.

34. ¿Es mejor comer o no antes de la quimioterapia? ¿Cuánto tiempo antes?

Es adecuado comer antes del tratamiento de quimioterapia, lo mejor es que no se administre el tratamiento en ayunas, claro que dependerá de la hora en que se administra, si por ejemplo fuera a partir del mediodía, podrías tomar una comida no abundante, sobre todo con alimentos no pesados de digerir, cuidando que no sean grasosos. Cabe aclarar que para algunas mujeres recibir la quimioterapia con el estómago vacío (sin haber comido durante dos horas antes del tratamiento), les funciona bien, dependerá de lo que tu cuerpo te vaya diciendo.

45. ¿Siempre se cae el cabello con los tratamientos de quimioterapia?

No todos los tratamientos hacen caer el cabello, pero la mayoría lo empobrecen o hacen que pierda vitalidad. Su médica/o le informará antes de iniciar el tratamiento.

46. ¿Cuándo se me va caer el cabello y cuándo vuelve a salir?

Si su tratamiento hace caer el cabello, este caerá aproximadamente a las 3 ó 4 semanas de la administración del tratamiento. El cabello vuelve a salir entre 4 y 10 semanas tras finalizar el tratamiento.

47. ¿Puedo pintarme el cabello cuando me salga?

Sí, pero con tintes vegetales libres de agua oxigenada, que no son tan agresivos. Se recomienda hacer una prueba de sensibilidad antes de la aplicación total del tinte.

48. ¿El cabello me va a salir igual?

Habitualmente sale la misma cantidad de pelo, pero puede cambiar la textura y a veces el color.

53. ¿Es cierto que las radiaciones queman la piel?

Puede ser diferente para cada paciente, tipo de radiación, duración y extensión del tratamiento así como la sensibilidad de la piel.

54. ¿Me van a doler las radiaciones?

Pueden causar molestias, ardor, irritación, efectos que son controlados con medicamentos o dieta. Y normalmente desaparecen pocas semanas después de concluir el tratamiento.

56. ¿Todas las mujeres toman la pastilla?

No, no todas las pacientes toman hormonoterapia. Su médica/o determinara según el caso.

57. ¿Cuánto tiempo se toma la pastilla?

Normalmente son 5 años, sin embargo es la/el médica/o quien determina esto de acuerdo al caso de cada paciente.

El linfedema.

Cuando a una paciente se le practica la extirpación de los ganglios de la axila tras la cirugía puede ocurrir que los vasos linfáticos no drenen normalmente y los líquidos pueden acumularse y ocasionar hinchazón de la mano y del brazo, rigidez o dolor y pérdida de la movilidad en el brazo, presentándosele lo que se conoce como linfedema, problema que se presenta por el acumulo de líquido rico en proteínas (linfa) en una extremidad como resultado de una sobrecarga del sistema linfático⁵².

Es una complicación que se desarrolla en al menos el 20% de las pacientes que han sido sometidas a linfadenectomía axilar, puede manifestarse en meses, años más tarde o nunca manifestarse, en algunos casos si además de la cirugía reciben radioterapia en la axila el riesgo se incrementa hasta en un 20-25% más⁵³.

Actualmente no hay un tratamiento eficaz y con fisioterapia sólo se consiguen mejorías temporales. Entre los tratamientos están los métodos físicos y los tratamientos farmacológicos.

El linfedema causa desfiguración y a veces es doloroso pudiendo provocar incapacidad y ocasionar en algunos casos problemas de naturaleza mental, física o sexual.

El linfedema presenta cuatro estadios⁵⁴:

- Estadio I o infraclínico: en la linfografía (consiste en la visualización de los vasos linfáticos inyectando un contraste en su interior) se aprecia una disminución de velocidad de avance del contraste. Podría corresponder con aquellas pacientes que refieren pesadez en su brazo pero no hay diferencia en la circunferencia del brazo.
- Estadio II: linfedema reversible con la elevación del miembro.
- Estadio III: linfedema irreversible. No hay cambios con la elevación del brazo.
- Estadio IV: elefantiasis con cambios visibles en la piel.

Algunos signos del linfedema dados a conocer por Sociedad Americana del Cáncer:

- ✓ Tiene inflamación en el brazo afectado.
- ✓ Nota que su brazo se siente pesado o lleno.
- ✓ Nota que su piel se siente ceñida, estirada.
- ✓ Tiene menos movimiento o flexibilidad en su mano o muñeca.
- ✓ Tiene dificultades para insertar su brazo en las mangas de camisa o abrigos.
- ✓ No ha subido de peso, pero su anillo, reloj o pulsera se siente ajustados.

⁵² Bayo, García, Lluch, Maganto., o.c., pp. 91-92

⁵³ Bayo, García, Lluch, Maganto., o.c., p. 92.

⁵⁴ Asociación Española contra el Cáncer (2012). *Linfedema: prevención y tratamiento*. España: Asociación Española contra el Cáncer. En libros gratis. Recuperado el 14 de agosto de 2012 de <http://www.google.com.mx>.

Si usted ha tenido una extirpación de ganglios linfáticos o radioterapia, es conveniente que revise la parte superior de su cuerpo frente a un espejo. Esto le permitirá comparar ambos lados de su cuerpo y notar si hay cambios en el tamaño, forma y color de la piel. Si notan cualquiera de las señales mencionadas y si duran más de una o dos semanas, hay que acudir a su doctor/a⁵⁵.

¿Qué debo hacer para evitar el linfedema, enfermedad que puede presentarse como secuela de la operación?

La mayoría de las precauciones que se deben tener para evitar el linfedema o por lo menos, mantenerlo bajo control son:

- ✍ Evitar toda extracción de sangre, vacunas o la administración de medicamentos en el brazo del mismo lado de la cirugía.
- ✍ No tomar la presión en esa extremidad, si los dos brazos están afectados, en el muslo.
- ✍ Evitar coger peso con ese brazo o realizar ejercicios violentos.
- ✍ Ante la aparición de cualquier sensación de tirantez o hinchazón alrededor del brazo o de la mano comunicarlo inmediatamente a su médica/o.
- ✍ Llevar guantes siempre que esté en el jardín o en cualquier actividad que comporte riesgo de cortarse y cuando use sustancias tóxicas (lejía, amoníaco).
- ✍ Hay que evitar heridas por pequeñas que sean (manicura, arañazos...) que pueden dar origen a una infección.
- ✍ Utilizar un dedal cuando cosa para evitar pincharse los dedos de la mano del brazo afectado con agujas y alfileres.
- ✍ Usar una rasuradora eléctrica para quitar el vello de la axila en vez de rastrillos para afeitar o cremas depiladoras, para evitar cortes o irritación de la piel.
- ✍ Usar repelente contra insectos cuando sea necesario para evitar picaduras al estar al aire libre.
- ✍ Evitar el calor excesivo en el brazo.
- ✍ Evitar hacer ejercicio vigoroso, es recomendable nadar, hacer gimnasia adecuada, y el bailar puede ayudar a realizar ejercicios armónicos en el brazo que pueden superar el problema del linfedema.
- ✍ No usar la ropa, pulseras, relojes, anillos apretados en el brazo afectado.
- ✍ Evitar correas de hombro cuando cargue maletines y bolsas.
- ✍ Usar sostén de entalle holgado para que las tiras no se le marquen en el hombro. Después de la mastectomía usar una prótesis liviana o ligera.
- ✍ Si vuela frecuentemente o tiene viajes prolongados use una manga de compresión.
- ✍ Extremar la higiene de la piel del brazo con jabones neutros y aplicar crema hidratante tras el lavado.
- ✍ Tener precauciones con la plancha, en la cocina, evite quemaduras.
- ✍ Tratar de no subir de peso, la grasa adicional en el brazo requiere de más vasos sanguíneos y esto crea más líquidos en el brazo y pone una carga mayor a los vasos linfáticos que quedan.

⁵⁵ American Cancer Society, "Lo que toda mujer con cáncer del seno debe saber sobre Linfedema. Atención médica para las manos y brazos después de la cirugía o radioterapia contra el cáncer de seno", American Cancer Society, 2006, p. 8.

- Lo más importante es prevenir este trastorno con ejercicios de drenaje linfático, vendajes de compresión o medicación, según su intensidad.

Además es conveniente iniciar con un programa de ejercicios respiratorios y movilidad de la mano del brazo afectado, ver documento en el anexo 4.

Lecturas que necesitas hacer sobre cáncer de mama y linfedema

ANEXO 4

Documento: 60 preguntas más frecuentes que se hacen y hacen las mujeres con cáncer de mama.

Folleto: Linfedema: prevención y tratamiento.

Tiempo de reafirmar conocimientos

Escribe la palabra, frase o explicación que complete cada comentario:

Comentarios	Opinión
¿Qué es el linfedema?	
¿Quiénes pueden tener linfedema?	
Síntomas que se presentan en un brazo con linfedema:	

Cinco precauciones que se deben tener para evitar el linfedema o tenerlo bajo control:	
Último estadio que se presenta en el linfedema:	
Describe dos ejercicios como preventivos para evitar el linfedema:	
Dos preguntas que pueden hacer las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama y cuál es su respuesta:	

Tiempo vivencial a través de un ejercicio de escucha

“Rosa, luz y vida”

Se iniciará como se indicó en el primer bloque, una vez que tomaron su posición comenzarán a respirar como se indica: *“aspira sin forzar tu respiración, sostén el aire en tus pulmones sin forzarte y después exhala, (hacerlo cuatro veces, dirigido por el/la facilitador/a). “Ahora aspira y exhala normalmente mira y siente como entra una luz cada vez que aspiras llenando todo tu ser de paz, tranquilidad, serenidad, mira y siente como cada vez que exhalas llenas de luz todo tu espacio exterior sintiendo paz, tranquilidad serenidad, (hacerlo cinco veces).*

“Apoyándote de tu imaginación mira como frente a ti se abre una pantalla como de cine, a ella te diriges, entras y miras que cercas de ti hay un hermoso y florido jardín que te pertenece”.

“Guiada por tu luz, porque es el amanecer, entras en tu jardín, aspiras profundamente el oxígeno que te ofrecen los árboles, las plantas y las flores con su exquisito perfume. Sientes la emoción de la naturaleza entera que va saludando alborozadamente al sol como rey de la bóveda celeste.

Se estremecen los pájaros que con sus cantos saludan la luz del día, te hablan en su lenguaje de la felicidad que les trae la luz. El perfume embriagador de un cercano rosal te atrae irresistiblemente, y acercándote a él, extiendes tu mano delicadamente, porque las rosas tienen espinas, y cortas una de ellas, la acercas a tu rostro y te acaricias con sus pétalos rojos aterciopelados de fondo negro, y haces en ti la unión entre el perfume de la rosa, la luz y tu vida, como si fueran una/o.

Toma una respiración profunda por la nariz y, al exhalarla por ella entra en tu casa llevando la rosa, la luz y la vida. Dirígete hacia ese lugar de tu casa donde te encuentras contigo misma/o y escucha tu interior, conoce el silencio de tu interior”.

Nota: se deja diez minutos en silencio al grupo.

Ahora imprime en la rosa lo mejor de ti con un beso, y ponla en ese lugar donde te reencuentras contigo misma/o y agradécete a ti misma/o lo que tú eres.

Momento de cerrar, como se mencionó en el primer bloque.

Tiempo de receso

Tiempo vivencial de acompañamiento emocional

Ejercicio de pares, cada una/o de las/os participantes asumirá la caracterización de una mujer/hombre con cáncer de mama, primero hablará una/o de su experiencia y después la otra persona. Los pares se organizarán como lo indique la persona que dirige el taller de capacitación.

La compañera o el compañero que escucha, se le permitirá decir o hacer lo que considere necesario en el tiempo que escucha a la persona que comparte. Tiempo para compartir: 20 min.

Una vez que termine la primera persona en compartir, se llenará el siguiente formato: (en10 min).

Persona que compartió su experiencia

¿Cómo te sentiste al hablar de tu vivencia de cáncer?

¿Cómo te sentiste con la actitud de quien te escuchó?
¿Qué te hubiera gustado recibir o no recibir por parte de quien te escuchó?

Persona que estuvo escuchando
¿Cómo sentiste al escuchar a tu compañera/o?

¿Qué pensamientos pasaban por tu mente al estar escuchando a la persona?

¿Por qué hiciste, lo que hiciste al estar escuchando?

¿Qué te hubiera gustado hacer, decir, cuando escuchabas a tu compañera/o y no lo hiciste?

¿Qué cambiarías de lo que acabas de hacer al escuchar a tu compañera/o y por qué lo modificarías?

Cambio de papeles, la/el compañera/o que escuchó, ahora comparte su experiencia al personificar a una persona con cáncer de mama y la otra persona ahora es quien escucha, las reglas siguen siendo las mismas que en el caso anterior.

Una vez que termine la persona en compartir, se llenará el formato anterior.

**Tiempo de
compartir**

Se abrirá el espacio para compartir la experiencia vivida con anterioridad.

Tiempo vivencial de acompañamiento emocional

Ejercicio de triadas, una/o de las/os participantes asumirá la caracterización de una mujer/hombre con cáncer de mama, otra/o será facilitador/a y la otra persona será co-facilitador/a. Las triadas se conformarán como lo indique la persona que dirige el taller de capacitación.

La compañera o el compañero que facilitará, se le permitirá decir o hacer lo que considere necesario en la escucha y la persona co-facilitador/a intervendrá cuando lo considere oportuno o cuando quien facilita se lo solicite.

Tiempo de compartir: 30 min.

Una vez que termine la persona en compartir, se llenará el siguiente formato, de acuerdo al rol que cada una/o tuvo en la actividad: (en 10 min.).

Persona que compartió su experiencia

¿Cómo te sentiste al hablar de tu vivencia de cáncer?

¿Cómo te sentiste con la actitud de quienes escucharon?

¿Qué te hubiera gustado recibir o no recibir por parte de quienes te escucharon?

Persona que estuvo de facilitador/a o co-facilitador/a

¿Cómo te sentiste al escuchar a tu compañera/o?

¿Qué pensamientos pasaban por tu mente al estar escuchando a la persona?

¿Por qué hiciste, lo que hiciste al estar escuchando?

¿Qué te hubiera gustado hacer, decir, cuando escuchabas a tu compañera/o y no lo hiciste?

¿Qué cambiarías de lo que acabas de hacer al escuchar a tu compañera/o y por qué lo modificarías?

Tiempo de compartir

Se abrirá el espacio para compartir la experiencia vivida con anterioridad.

Tiempo de receso

Tiempo vivencial en grupo de acompañamiento emocional

Cinco de las/os participantes en el taller formarán parte de un grupo de acompañamiento emocional, para esta actividad cada persona asumirá la caracterización de una mujer/hombre con cáncer de mama.

Otra/o compañera/o del taller será quien facilite al grupo.

Los demás integrantes del grupo identificarán las siguientes partes de la sesión de acompañamiento:

Partes de la sesión	¿Qué hace, qué se dice, cómo lo hace, quién lo hace?
Bienvenida	
Indicaciones para el trabajo del grupo	

Con quién inicia la sesión	
Trabaja con un/a integrante del grupo	
Retroalimentación	
Cierre de la sesión	
Otras	

A partir de este momento todas/os asumirán una vez el rol de facilitador/a, varias veces serán observadoras/es de la experiencia y otras tantas personificarán a un/a paciente con cáncer de mama.

La distribución de los roles se presenta en el anexo 5.

ANEXO 5

Distribución de facilitaciones, observadoras/es de la experiencia y personificación de un/a paciente con cáncer de mama.

**Tiempo de
compartir**

Se abrirá el espacio para compartir la experiencia vivida con anterioridad.

Cierre de la sesión, compartiendo cómo se vivieron en el tercer día de trabajo del taller.



Cuarto bloque

- **Generalidades sobre el duelo.**
 - *Pérdidas*
 - *Manifestaciones físicas, emotivas, mentales, sociales y espirituales en la pérdida*
 - *El proceso en la elaboración del duelo*
 - *El miedo*
- **Lecturas que necesitas hacer sobre duelo.**
- **Reafirmación de conocimientos.**
- **Ejercicio para desarrollar la escucha activa: “Oír los sonidos y en ellos, la voz de la VIDA”.**
- **Prácticas de grupo de acompañamiento emocional.**
- **Cierre de la sesión**

Presentación en PowerPoint⁵⁶: Generalidades sobre el duelo que necesita conocer la facilitadora o el facilitador que sesiona en grupos de acompañamiento emocional

Información que debes conocer sobre duelo

Pérdidas

“Mi papá nos abandonó cuando teníamos seis y siete años mi hermano y yo”, “después de 10 años de matrimonio he decidido separarme de mi esposo y llevarme a mis hijos”, “siempre me puse la camiseta en mi trabajo estuve comprometida al 100% con la institución y ahora me corren sin darme ninguna explicación”, “mi mejor amiga ha cambiado tanto que ya no hay comunicación”, “al crecer mis hermanos y yo formamos nuestras familias y ahora que los hijos han crecido se han presentado tantos conflictos que resulta difícil relacionarnos sin que haya problemas por lo que nos hemos alejado y ya no nos frecuentamos”, “en el temporal de lluvias el agua subió tanto que perdí todos los muebles y la casa tiene que ser derrumbada, era mi único patrimonio”, “mi hija perdió la vida en un accidente de carretera”, “me acaban de detectar cáncer de mama”...

La experiencia de pérdidas es algo omnipresente en nuestras vidas, aunque muchas de éstas parecieran estar escondidas porque a nivel social no están tan claras, lo cierto es que *“perdemos algo con cada paso que avanzamos en el viaje de la vida”,⁵⁷* y aunque parezca difícil de pensar la vida también *“nos obliga a renunciar a todas las relaciones que apreciamos”,⁵⁸* desde **el nacimiento** (primera pérdida), el crecimiento, la propia cultura, los bienes materiales, las institucionales, los vínculos afectivos, la identidad personal, los bienes humanos y espirituales, la salud, aquello que nunca se ha tenido, las pérdidas dentro de las pérdidas y **la vida (muerte)**.

La vida humana comienza con el nacimiento y termina con la muerte, pero ambas no se dan al mismo tiempo y si se compara aunque son incomparables menciona Daniel Diné⁵⁹ es para decir que en *“el nacimiento la nada está antes, mientras que en la muerte está después”,* con un antes que tiene un pasado el cual ha enfrentado una serie de pérdidas como se han expuesto con anterioridad y que pueden ser desde lo psicobiológico, social y/o espiritual del ser humano.

Algunas pérdidas sólo son temporales lo que permite que la persona doliente tenga el tiempo y el espacio para reconstruirse, pero existen otras pérdidas que son irreparables, llegando a ser la pérdida de la vida la más temida, la que no queremos creer, *“el hombre (la mujer) tiene conciencia de morir, y conoce el asombro de existir... Tengo conciencia de la muerte, y sé que moriré, pero no lo creo”,⁶⁰* y muchas veces como dice Víktor E. Frankl es porque pareciera que la desdibujamos o velamos *“el sufrimiento, la muerte y la culpa, como yo los llamo, la tríada trágica de la existencia humana. Estos tres hechos*

⁵⁶ Las presentaciones Power Point las harán las/os responsables de facilitar el taller.

⁵⁷ Neimeyer, Rober A. *“Aprender de la pérdida.” Una guía para afrontar el duelo.* Paidós, Barcelona 2007, p. 27.

⁵⁸ Neimeyer Robert A. o.c. p. 27.

⁵⁹ Diné Daniel en Jankélévitch Vladimir, *“Pensar la muerte”.* Fondo de Cultura Económica, Argentina 2004, p. 16.

⁶⁰ Diné Daniel en Jankélévitch Vladimir, o.c pp. 49-50.

existenciales de la vida deberían ser más bien confrotados por el paciente (el ser humano) que desdibujados y velados...”⁶¹

La primera pérdida relacional y más dolorosa separación es **el nacimiento**, dice Simmons que *“El nacimiento equivale a una especie de expulsión del paraíso... Debe salir de un ambiente amado, entre algodones, protegido del estruendo, de los ruidos y de los choques, de un espacio seguro en el que no existen sorpresas...al mundo...”⁶²*, y con éste al pasar de los años nuevas pérdidas como puede ser **la de la propia cultura** o pérdida geográfica cuando hay necesidad de alejarse del lugar de origen, con la esperanza de mejorar la calidad de vida, buscando trabajo en las grandes ciudades o en otros países dejando atrás las tradiciones familiares, idioma, religión... los bienes materiales o de la propiedad; o por decisiones forzadas a causa del crimen, de la violencia o por desastres naturales.

La pérdida del bien o la propiedad provoca turbación en las personas que la viven porque por ejemplo no sólo pierden su casa y tiene que irse a vivir a otro lugar, sino que esta decisión lleva incluida pérdidas de amigas/os, vecinas/os, escuela, iglesia, médica/o, etc., pérdidas que daban estabilidad y seguridad familiar.

Existen otras pérdidas como las **pérdidas institucionales** que se da en los cambios imprevistos en la estructura familiar, provocada por la muerte o enfermedad de los responsables de la familia, el divorcio, problemas económicos... por despido inesperado en el trabajo, lo cual trae consigo una serie de consecuencias como pérdida de salario, promociones, propia reputación, salud, familia..., en la pérdida de la confianza a un sistema político o religioso; cuando se cierra la empresa que daba estabilidad económica a una comunidad o cuando entra en decadencia una asociación a la que se pertenecía.

La **pérdida** de los vínculos **afectivos o relacionales** cuando se da el adiós a un amor, a un/a amigo/a por la necesidad de las circunstancias, ante la muerte de una mascota, el rompimiento de una profunda amistad (la confianza da paso a la desconfianza), el rompimiento de una relación sentimental (quedan secuelas de decepción y el temor de entablar nuevas relaciones), ruptura de relaciones intergeneracionales: hijas/os que no se entienden con las madres y los padres, madres y padres que se sienten traicionadas/os por sus hijas/os, ancianas/os que se quejan por al abandono de las/os jóvenes; la experiencia de la separación o divorcio (trae los problemas legales, juicios, pleitos con el ex-cónyuge por repartición de bienes, manipulación de las/os hijas/os, sensación de vacío, fracaso) y la muerte de una persona querida.

Actualmente una pérdida que estamos viviendo a nivel mundial es la **pérdida de la identidad personal e interior** o **pérdida de los bienes humanos y espirituales**, es la pérdida del patrimonio humano, simbolizada por el respeto, por la justicia o por el sentido de la responsabilidad y solidaridad, va unida frecuentemente a una crisis de ética y de valores espirituales y se manifiesta en la violación a los derechos humanos, en el terrorismo, secuestro de personas, mafia, asesinato de personas que matan la esperanza colectiva como el asesinato de Gandhi, en la pérdida a la autonomía, a la libertad, la esperanza, la belleza física...

⁶¹ Frankl Victor E. *“Psicoterapia y Existencialismo, escritos selectos sobre logoterapia”*. Herder, Barcelona 2003, p. 95.

⁶² B. Simons en Pangrazzi Arnoldo, *La pérdida de un ser querido, Un viaje dentro de la Vida*, San Pablo, España 1991, p. 9.

Otras pérdidas que se viven son las de aquello que nunca se ha tenido, las **pérdidas soñadas**, deseadas y jamás alcanzadas como la imposibilidad de tener un/a hijo/a, cierto trabajo o formalizar una relación importante, la renuncia a situaciones académicas, deportivas, profesionales o proyectos de vida; la libertad de un pueblo oprimido por regímenes totalitarios, la niña o el niño que no conoció a su mamá/papá o abuelas/os y vive con el vacío de este vínculo o la pérdida de un/a niño/a en la primera etapa del embarazo.

Con frecuencia una pérdida, produce otras pérdidas, son **pérdidas dentro de la pérdida** como cuando una madre muere es causa de pérdidas afectivas y sexuales para el esposo, pérdidas económicas para la familia si ella además trabajaba fuera del hogar, pérdidas de seguridad, atención y relaciones para las/os hijas/os, pérdidas en el cuidado del hogar como el tener alimentos, ropa, limpieza en la casa y pérdidas estructurales al interior del tejido familiar.

La **pérdida de la salud**, es la pérdida de la autonomía por razones físicas o mentales, es la renuncia a una parte de su cuerpo para continuar viviendo, ya sean órganos externos o internos, es la pérdida de un proyecto de vida por una enfermedad grave o terminal; y **la última pérdida es la vida, que lleva a la muerte**, la muerte que pertenece a la condición humana y que es inevitable, mi muerte, la muerte de un ser querido, la enfermedad de las enfermedades la que no se aprende, porque “es una cosa que se hace una vez en la vida, y esta primera vez es la última”⁶³.

La muerte se manifiesta en su verdadera magnitud con la muerte ajena de la persona amada, es en esta muerte cuando la persona se da cuenta de lo que es la muerte y la vive como realidad existencial, Gabriel Marcel decía que *“lo que importa no es mi muerte ni la tuya, sino la muerte de las personas que amamos. En otras palabras, el único problema esencial es el que plantea el conflicto del amor y de la muerte.”*⁶⁴

Conflicto de amor y muerte que pueden humanizarnos, porque vivir esta experiencia de duelo, incluso de los “momentos de contacto visual con la muerte, pueden constituir elementos humanizadores”⁶⁵, ya que elaborar y trabajar nuestra propia muerte, que es lo que nos distingue de los animales, no sabemos hacerlo, como tenemos tanto miedo al dolor y sufrimiento, *“nos empeñamos en vivir ciega y estúpidamente, como si fuéramos inmortales; y como no llegamos a madurar nuestra propia muerte, parimos en su lugar un aborto ciego, una muerte inconsciente de sí,”*⁶⁶ cuando podríamos elaborar sanamente el duelo anticipatorio y vivir la oportunidad de encontrar el sentido a la vida misma.

Manifestaciones físicas, emotivas, mentales, sociales y espirituales en la pérdida.

Las diferentes manifestaciones varían en cada mujer, es importante tener claro que varios de los síntomas que presentan son también efectos secundarios de los diferentes tratamientos que reciben las mujeres con cáncer de mama.

Entre las **manifestaciones físicas** puede estar el sentirse mutilada, vivir el haber perdido algo de sí misma (su mama), además de agitación, llanto, obnubilación (ver las cosas como a través de una tela), desatención en los hábitos alimenticios, alteración de

⁶³ Diné Daniel en Jankélévitch Vladimir, o.c., p. 31.

⁶⁴ Tomado de Wehinger Gerardo, *“La muerte”* Longseller, Argentina 2002, p. 41.

⁶⁵ Bermejo José C (2009)., o.c., p. 179.

⁶⁶ Bermejo José C (2009)., o.c., p. 179.

los períodos acostumbrados de sueño, insomnio, punzadas en el pecho, dolor de cabeza, pérdida de apetito, pérdida de la fuerza física, sensación de inquietud, suspiros, momentos episódicos de pánico o asfixia, falta de deseo sexual, hiperactividad frenética que muchas veces lleva al activismo, lágrimas.

También pueden presentar un dolor psicoafectivo, que puede ser exagerado o disminuido, en algunas personas se debe a que pueden estar tapando un sentimiento con otro, ya sea porque no se atendieron a tiempo sabiendo que no estaba “normal” la mamá, porque fue con la/el médica/o a su revisión y aunque le dijo que había que hacerse otros estudios no regresó, etc., llevándolas a un sufrimiento muy intenso, aquí es importante tener claro lo que dice Neymeyer R.⁶⁷: *“cada sentimiento cumple una función y debemos respetarlo como parte del proceso de reconstrucción de significados en lugar de intentar controlarlo o eliminarlo como un subproducto de la pérdida en sí misma o como una forma disfuncional de entenderla”*, sean sentimientos de culpa por lo que se dejó de hacer o en algún momento determinado, ira, enojo (contra ella misma, un familiar, un/a amigo/a, doctor/a, enfermera/o, etc.), angustia, miedo o inclusive pánico por imaginar un cambio de vida, perturbación, protestas, shock (corresponde a la fase de negación), aturdimiento, pánico, incredulidad, rechazo, tristeza (la cual no necesariamente se manifiesta con el llanto), depresión, soledad (prefiere no salir de su casa porque ahí se siente más protegida), apatía e indiferencia por la gran fatiga emocional que se vive e impotencia (algunas mujeres perciben que nada pueden hacer y que necesitan la ayuda de las/os otras/os personas para salir adelante) e insensibilidad (la persona puede no sentir nada, es natural, si ésta dura algunos días, pero si se prolonga se puede llegar a un duelo crónico o patológico), todas estas **manifestaciones son consideradas emotivas** y pueden estar presentes en las mujeres.

Existen otras **manifestaciones** como las **mentales**, se puede vivir una aceptación exclusivamente intelectual de la enfermedad (posteriormente se vive la aceptación emocional), hay dificultad para concentrarse, pérdida de la capacidad de generar proyectos, incredulidad ante la noticia de la enfermedad y confusión en los pensamientos, hay olvidos y distracciones o hay sentido de presencia, sienten que aún tienen su mamá.

Y están también las **manifestaciones sociales** como son el rechazo o negación de la pérdida de la salud, deseos constantes de volver a vivir como antes, el pensamiento, la plática y el interés sólo se centran en la enfermedad, tendencia al aislamiento, piensan que no vale la pena seguir viviendo, desorientación, imposibilidad o impaciencia por conseguir reorientación, distorsión del tiempo, pasa muy lento o muy rápidamente; abandono de labores cotidianas (que sí puede seguir haciendo), ejercicio o aficiones; descuido en el vestir y en aseo personal, resentimiento hacia las/os demás, la sensación de no pertenencia, la aceptación de una nueva identidad.

Algunas **manifestaciones espirituales** pueden ser disgusto con Dios por estar enfermas, sentirse desamparadas por Él, con sentimiento de culpa por pensar que es un castigo de Dios por las malas acciones del pasado, negación de la bondad de Dios o se adhieren más a sus creencias religiosas y manejan la enfermedad como “la voluntad de Dios”, o presentan dudas concernientes a la existencia de Dios o toman conciencia de la propia finitud, de la ilusión de la inmortalidad y presentan la búsqueda de significado a la vida, de la justicia, la esperanza y de la propia muerte.

⁶⁷ Neymeyer, Rober A, o.c., p. 147.

El proceso en la elaboración del duelo

La explicación del proceso de elaboración del duelo varía, mientras que para algunas/os estudiosas/os del fenómeno del duelo no hay fases o etapas, para otras/os se sigue un camino de ir y venir continuo, la diferencia está en que si se regresa en el proceso a la primera etapa o fase ya no se regresa a ésta siendo la misma persona que enfrentó por vez primera la pérdida, porque el camino hecho hacia delante en las otras etapas o fases, ese ir y venir continuo le han dado a la persona enferma herramientas para ir enfrentando la vida; sin embargo con algunas excepciones, puede suceder que una persona al regresar a una primera etapa o fase ahí se quede y decida no continuar, afortunadamente son muy pocos los casos en que sucede.

Entre las diferentes propuestas de etapas o fases que las/os estudiosas/os mencionan vive la/el doliente destacan las siguientes:

E. Kubler-Ross⁶⁸, a través de centenares de entrevistas con enfermas/os terminales encontró de manera sintetizada cinco fases que viven antes de aceptar la muerte, las cuales a su vez fueron atribuidas a las/os dolientes ante la pérdida de una persona querida:

- a) **Negación**, rechazo de la verdad.
- b) **Ira o rebelión**, reconocer la verdad.
- c) **Pacto o negociación**, compromiso con la verdad.
- d) **Depresión**, abatimiento ante la verdad.
- e) **Aceptación**, reconciliación con la verdad.

Mariella Perigallo de Schultze⁶⁹, después de la muerte de su hijo de 24 años, describe como vivió el “proceso alquímico del alma”, que conduce al encuentro de la luz a través de tres etapas:

- a) **Nigredo** es la parte oscura y tenebrosa en la que sientes llegar hasta la locura, es momento de *“analizar lo que eres; disuelve (solve) todo lo inferior que hay en ti, aunque te rompas al hacerlo.”*⁷⁰
- b) **Albedo** es la obra blanca, luminosa y refulgente, *“en esta etapa hay un antes dejado atrás, y un después en el que se logra la unión de naturalezas contrarias”*⁷¹ (coagula después de romperte), es tomar conciencia de manera más amplia, es tiempo de entender con el corazón, hora de partir el vuelo y desandar el camino por la senda del amor.
- c) **Rubedo** es el renacer, el volver a vivir con una meta de servicio, *“recontrando el espíritu y conquistada la luz, el ser humano es capaz de vencer el dolor y realizar el Proyecto de Vida que le fue encomendado desde su origen divino.”*⁷²

Terréese Rando⁷³, psicóloga de duelos presenta un proceso al que denomina las seis “R”:

⁶⁸ E. Kubler-Ross, *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico para los afectados*, Random House Mondadori, S.L., Barcelona 2004.

⁶⁹ Perigallo de Schultze Mariella, *Gracias a Él. Alquimia del dolor*, EDAMEX, México 2005.

⁷⁰ Perigallo de Schultze Mariella, o.c., p. 13.

⁷¹ Perigallo de Schultze Mariella, o.c., p. 13.

⁷² Perigallo de Schultze Mariella, o.c., p. 14.

⁷³ Castro González, María del Carmen, o. c., pp. 110-111.

1. **Reconocer la pérdida**, ya se da cuenta de la ausencia de la persona amada, aumentan los recuerdos y la busca, lo que lleva a la sensación de un gran vacío.
2. **Reaccionar ante la separación** se expresan emociones y sentimientos, da nombre a los sentimientos, es tiempo de mucho enojo y de la pregunta “por qué a mí.”
3. **Recordar la relación**, después de reaccionar la tarea consiste en recordar los momentos compartidos, tanto buenos como malos.
4. **Replantear la nueva vida**, la tarea es ahora vivir sin la persona amada, replanteando identidad, valores, estilo y prioridades de la anterior vida, se hace presente la depresión reactiva como respuesta a una situación dolorosa, se comienza a hacer la pregunta “para qué a mí.”
5. **Reacomodarse en un mundo nuevo**, se sustituye la relación presencial por una nostalgia y recuerdos, se le recuerda a la persona ausente con cariño, sin llegar a un llanto descontrolado o desgarrador, es el final del duelo, es la aceptación.
6. **Reinvertir y buscar nuevos proyectos**, ahora es tiempo de orientar el amor, el interés, es tiempo de encontrar nuevos motivos para vivir.

Robert A. Neimeyer⁷⁴ no está de acuerdo en hablar del proceso de duelo de fases o etapas ya que considera que las/os afectadas/os comparten algunas reacciones, sentimientos y procesos de curación, pero también hay una variabilidad importante entre las/os dolientes dependiendo de su forma de afrontar la adversidad y la relación con la persona fallecida, *“el hecho de hablar de –etapas- de los procesos de duelo puede inducir a error, ya que da a entender que todos los afectados siguen el mismo itinerario en el viaje que lleva de la separación dolorosa a la recuperación personal.”*⁷⁵

Por lo que presenta de manera simple un proceso típico de duelo, como un telón de fondo, para una serie de detalles significativos que cada persona aporta a su proceso de elaboración de duelo:

- a) **Evitación**, al enfrentarnos a la dureza de la noticia de la muerte, en ocasiones se sigue comportando como si la persona aún estuviera viva, físicamente puede haber aturdimiento, oír voces de los demás como si estuvieran muy lejos y sentirse distraída/o; a nivel conductual puede parecer desorganizada/o y distraída/o incapaz de llevar actividades rutinarias; emocionalmente se presenta el enojo, irritabilidad o resentimiento hacia las/os que creen responsables de la muerte o a las/os que creen *“más afortunadas/os”*; otras/os sus emociones las viven en privado, intentan controlarlas en público. Comienza a *“acostumbrarse a la pérdida de manera gradual, contemplándola y mirando después hacia otro lado, hasta que se convierte en algo innegablemente real y empezamos a entender las implicaciones emocionales que tiene para nuestro propio futuro.”*⁷⁶
- b) **Asimilación**, después de externalizar la ira y evitación se comienza a experimentar la soledad y la tristeza con toda su intensidad, hay distanciamiento social y hay más dedicación a la elaboración del duelo que debemos hacer para adaptarnos a la pérdida, esta etapa suele ir acompañada de síntomas depresivos con tristeza invasiva, llanto impredecible, trastornos de sueño y apetito, pérdida de la motivación, incapacidad de concentración y la desesperanza al futuro. Presencia de ansiedad y sensaciones de irrealidad, experiencias *“alucinatorias”* del la presencia de la persona querida. Físicamente se refleja en nerviosismo,

⁷⁴ Neimeyer, Robert A, o.c., pp. 29-38.

⁷⁵ Neimeyer, Robert A, o.c., p. 29.

⁷⁶ Neimeyer, Robert A, o.c., pp. 32-33.

embotamiento, náuseas y trastornos digestivos, el estrés puede llevar a fallos cardíacos en casos extremos.

- c) **Acomodación**, la angustia y tensión comienzan a ceder y se empieza a preguntar ¿qué va a ser de mi vida ahora? Aunque la añoranza y tristeza siguen presentes por meses o años, la concentración y funcionamiento mejoran. Van desapareciendo los síntomas físicos, se recupera la energía, se inicia el proceso de reconstrucción del mundo social al que se pertenece, sin dejar de sentir punzadas de tristeza y sentimientos de culpa por las decisiones de explorar nuevas relaciones.

Como éstas hay otras propuestas, más sin embargo se parte de la idea que el camino que cada mujer viva, en la pérdida de su salud, siempre será desconocido para ella misma, pero siempre será un camino entre la angustia existencial y la esperanza.

El miedo

La emoción que se experimenta ante la enfermedad del cáncer de mama, como peligro real, es el miedo, que se manifiesta razonablemente y que colabora con las/os agentes de salud y la familia, o puede ser pánico que paraliza y lleva a un desequilibrio de la estructura psíquica de la persona.

El miedo se puede expresar a través del cuerpo, opresión en la garganta, hasta sentir que la respiración se torna entrecortada y jadeante o es imposible ingerir cualquier cosa, se padece dolor de cabeza o migraña que no se puede disminuir o desaparecer, se sienten palpitaciones o punzadas en la zona del corazón, vértigos o bochornos de calor o accesos de sudor frío...

¿Cuál es el miedo que se hace presente en el camino de la enfermedad? Se pueden manifestar diferentes tipos de miedo en todo el camino de la enfermedad: *miedo a la enfermedad, miedo a un avance de la enfermedad, miedo a la muerte, miedo a la incertidumbre, miedo a la precariedad económica, miedo a estar sola, miedo a estar hospitalizada, miedo a compartir un espacio donde hay más de una enferma, miedo a la intervención médica, diagnóstica, terapéutica, miedo a los efectos secundarios de los tratamientos, miedo al dolor, miedo a los exámenes de diagnóstico, miedo a la sexualidad, miedo a ser desinstalada de su casa, miedo a no estar a la altura de las diversas responsabilidades que hay que asumir, miedo a “volverse loca”, miedo a no poder salir jamás, miedo a la aparición de ideas suicidas y la responsabilidad de pasar al acto algún día, miedo a no ser capaces de reconstruir la vida, miedo a lo que las demás personas opinan, miedo, miedo, miedo.....*

Lecturas que necesitas hacer sobre duelo

ANEXO 6

Capítulo libro: Miedo y cáncer

Tiempo de reafirmar conocimientos

Escribe la palabra, frase o explicación que complete cada comentario:

Comentarios	Opinión
<p>¿Por qué hablar de duelo en las mujeres con cáncer de mama?</p>	
<p>Menciona tres manifestaciones físicas en las personas que se encuentran en duelo:</p>	
<p>Menciona tres manifestaciones mentales en las personas que se encuentran en duelo:</p>	
<p>Menciona tres manifestaciones emocionales en las personas que se encuentran en duelo:</p>	
<p>Menciona tres manifestaciones sociales en las personas que se encuentran en duelo:</p>	

<p>Menciona tres manifestaciones espirituales en las personas que se encuentran en duelo:</p>	
<p>E. Kubler-Ross, sintetiza cinco fases que viven las personas antes de aceptar la muerte, las cuales a su vez fueron atribuidas a las/os dolientes ante la pérdida de un ser querido:</p>	
<p>Menciona cinco posibles miedos que puede presentar la mujer con cáncer:</p>	

Tiempo vivencial a través de un ejercicio de escucha

“Oír los sonidos y en ellos, la voz de la VIDA”⁷⁷

Se iniciará como se indicó en el primer bloque, una vez que están en la posición inicial se les dirá. *“Escucha los sonidos de alrededor. Todos ellos: los más cercanos... los más distantes... los más débiles... los más fuertes. Trata de identificar cada sonido. No pensar en ellos, sólo sentirlos,”* (dejar un breve tiempo para escuchar).

“Escucha ahora todos esos sonidos no separadamente, sino como si todos formaran una sinfonía que llena el universo. Ellos son signos de vida que existen en torno nuestro. Siéntete en comunión con todos esos sonidos. Invítalos a dar gracias a la VIDA,” (dejar un breve tiempo para escuchar).

“Imagina que estás prestando a la VIDA tus oídos a fin de que pueda escuchar también esta sinfonía que viene de la misma creación,” (dejar un breve tiempo para escuchar).

⁷⁷ Adaptación en De Mello, Anthony. *“Cuerpo y alma en oración: 43 maneras e orar”*. San Pablo, Buenos Aires 2005, pp. 40-41.

“Invita a la VIDA a poner atención a los sonidos más agradables de la naturaleza creada por ella. Descansa en el pensamiento de que la VIDA está oyendo con nuestros propios oídos,” (dejar un breve tiempo para escuchar).

“Escucha lo que la VIDA nos dice en los sonidos de la naturaleza,” (dejar un breve tiempo para escuchar).

“Existe el silencio en el centro de cada sonido. Los sonidos distraen cuando se quiere repetirlos o huir de ellos. Podemos transformar cada sonido, pues todo depende de la manera de recibirlos. Todo puede ser armonía, dependiendo de cada una/o de nosotras/os. Cada sonido tiene decenas de sonidos internos: intenta reconocerlos a todos.”

Nota: se deja al grupo diez minutos en silencio.

Momento de cerrar, como se mencionó en el primer bloque.

Tiempo de receso

Tiempo vivencial en grupo de acompañamiento emocional

Se continuará con el trabajo de grupo de acompañamiento emocional, una compañera o un compañero del taller será el/la facilitador/a, las/os demás integrantes del grupo serán observadoras/es de la experiencia o personificarán a un/a paciente con cáncer de mama. La distribución de los roles se presenta en el anexo 5.

Las personas que sean observadoras/es llenarán el formato que se encuentra en el anexo 7.

ANEXO 7

Formatos para el trabajo de observación en los grupos de acompañamiento emocional.

Tiempo de compartir

Se abrirá el espacio para compartir la experiencia vivida con anterioridad.

Cierre de la sesión, compartiendo cómo se vivieron en el cuarto día de trabajo del taller.

Quinto bloque

- **Generalidades sobre el duelo.**
 - Enojo
 - Culpa
 - Depresión
 - Tiempo de reconstruirse
- **Lecturas que necesitas hacer sobre duelo.**
- **Reafirmación de conocimientos.**
- **Prácticas de grupo de acompañamiento emocional.**
- **Ejercicio para desarrollar la escucha activa:** *“Escucha la VIDA, escucha la PALABRA”.*
- **Cierre del Taller: Cuento:** *“Escuchar lo que no se oye”.*

Presentación en PowerPoint⁷⁸: Generalidades sobre el duelo que necesita conocer la facilitadora o el facilitador que trabaja en grupos de acompañamiento emocional

Información que debes conocer sobre duelo

Enojo

En el caso del enojo la mujer enferma puede manifestarla como irritabilidad, impaciencia, cambios de humor inesperados, violencia desmesurada, como *un recurso psíquico de protección*, porque en el fondo está viviendo una profunda experiencia que la hace sentir herida, y la cual es preferible elegir inconscientemente antes que dejar brotar la depresión amenazadora para el equilibrio interno, considerando que es en muchos momentos el enojo la antesala de la depresión la cual puede aparecer tarde o temprano.⁷⁹

¿Cuál es el problema? Que por un lado el enojo, la ira, la cólera no es aceptada o bien vista por la sociedad, pero por el otro lado es la misma persona la que no se permite sentirla o manifestarla, porque se cree que no es normal sentirse furiosa o irritable y calla:

- Cómo decirles a nuestras/os allegadas/os que no soportamos su presencia, tememos que nos abandonen, o si expresamos lo que sentimos nos hace sentirnos avergonzadas, así que preferimos desterrarla de nuestros pensamientos y preferimos ahogar el malestar.
- Se pregunta si no se ha equivocado o ha vivido en el error y ese Dios que creía que la cuidaba y protegía resulta ser *sólo un Dios de mentiras, que no cumple promesas, un Dios que roba la salud, un Dios ausente ante el dolor, un Dios que castiga...* y entonces en todo lo que se creía se desmorona y se pone en duda todo un sistema de creencias y valores. En este tiempo el enojo o cólera hacia Dios comienza a dar un profundo cuestionamiento de los valores religiosos, filosóficos y espirituales, Leonardo Boff, se preguntaba sobre el dolor: *“pero cuánto dolor, inconmensurable dolor, Dios mío, dolor del vacío profundo que clama por una presencia todavía más profunda. ¿Por qué creaste, Dios mío, si después descreaste? ¿Por qué? (...)”* Habrá diferentes respuestas a estas preguntas u otras que se hagan, o tal vez sólo se escuche el silencio como respuesta.
- Cuando la enfermedad, el sufrimiento y el dolor se hacen presentes, la espiritualidad deja ver su particularidad en cada persona, puede quien no quiera buscar respuestas sólo aceptación a lo que se vive (y esto ya es una respuesta) o

⁷⁸ Las presentaciones PowerPoint las harán las/os responsables de facilitar el taller.

⁷⁹ Fauré Chistoper, *Vivir el Duelo. La pérdida de un ser querido*, Kairós, Barcelona 2004, pp. 73-74.

decida convertirse en un ser humano cínico o vivir amargada/o en la vida o humanizar este momento redefiniendo la vida y reconstruyendo la morada. Varios teóricos consideran que ***una gran parte de la resolución sana frente a la enfermedad depende del tipo de respuesta que pueda elaborarse en la dimensión espiritual*** de ahí la importancia de re-construir el área espiritual, apoyándonos de las creencias religiosas de las mujeres que participan en el grupo porque *“no hay inconveniente alguno en usar el efecto terapéutico de sus convicciones religiosas, echando mano con ello a sus recursos espirituales.”*⁸⁰

- Cómo manifestar la cólera a las/os médicas/os, las/os enfermeras/os, los hospitales, si son las personas y los lugares con los que se van a relacionar o estar y no *“conviene estar mal con el personal de salud, para ser mejor tratada”*, aunque muchas veces se vive el rencor o el resentimiento hacia ellas/os. Lo lamentable es que a veces el enojo sentido por la mujer y su familia es legítimo, se reprocha la forma en que le informaron de su diagnóstico, no haberla aliviado del dolor, que la/el médica/o no diera ninguna explicación sobre la evolución de la enfermedad, que la/el enfermera/o fuera poco delicada/o en el tratamiento médico que debía proporcionarle, se siente que nunca fue tratada con tan poca consideración, de ahí que Víctor Frankl mencione que la/el médica/o (todo el personal que trabaje en salud) *“debería no sólo ocuparse de la enfermedad, sino cuidar también de la actitud que mantiene el paciente a su respecto. Puede muy bien ser que al paciente se le brinde con ello consuelo.”*⁸¹ *“En muchas ocasiones las cosas podrían haberse desarrollado de un modo diferente a como lo han hecho, pero no se ha podido, no se ha querido, o no se ha sabido hacerlo de otro modo... y el ser amado ha sufrido mucho y se lo reprochamos amargamente a los que le han hecho sufrir”...*⁸²

Si se hace presente el enojo es necesario tenerlo en cuenta, seguramente tiene una razón de ser, puede mostrarnos muchas cosas sobre la naturaleza de la relación conmigo misma y con los demás. El enojo es a menudo revelador de todo lo que hasta el momento se ha preferido ignorar...

Sin embargo no hay peor enojo que el que se dirige hacia una misma, enojo por no haber sabido hacer lo que era necesario hacer..., enojo por no haber sabido comprender lo que mi cuerpo necesitaba, enojo por sentirse tan vulnerable y tener que pedir ayuda, enojo de ser lo que se es: con límites, fallos, tristezas, miedos, cólera por depender de... y pagar un precio por ello⁸³. Este enojo está en una misma esperando que lo reconozcamos, que le demos el nombre que le corresponde ***enojo, cólera, ira.***

Si el enojo es desproporcionado, es excesivo, no se puede contener, ni se encuentra una razón de que esté presente, entonces hay que buscar el verdadero origen, la punta de la

⁸⁰ Frankl Víctor E., o.c., p. 100.

⁸¹ Frankl Víctor E., o.c., p. 98.

⁸² Fauré Chistoper., o.c., p. 77.

⁸³ Fauré Chistoper., o.c., p. 78.

verdad, ya que en el fondo hay algo más doloroso y es una forma de cubrirlo, es importante conocer el verdadero origen o nos arriesgamos a vivir de nuestro propio rencor⁸⁴.

Culpa

El sentimiento de **culpa**, es un sentimiento añadido a la propia pérdida, “se basa en el hecho de que ya es demasiado tarde para volver sobre un pasado que lamentamos amargamente”⁸⁵, se presenta por cosas que debieron hacerse, “tuve que ir con la/el médica/o cuando sentí la bolita”, “debí operarme como me lo propusieron varias personas,” es sentirnos culpables de lo que hemos pensado o dejado de hacer y nos enfrentamos a que “lo que el hombre (la mujer) ha hecho no puede ser deshecho, en la medida en que es responsable por lo que ha hecho, no es libre de deshacerlo... pero, con el arrepentimiento, puede cambiarse a sí mismo (a sí misma)”⁸⁶ teniendo presente en todo momento que sólo somos seres humanos con límites e imperfecciones.

En los momentos en que se está sola se pasa la película de lo que ha sido la vida con las personas con que una ha convivido y se descubren muchas razones para sentirnos con culpa... la mayoría de las veces estos sentimientos no tienen una base real, es como una culpa irracional, es como la necesidad de buscar un/a culpable de la tragedia que se sufre, para mitigar en algo el sufrimiento que se vive, lo que la lleva a un “tributo”; se impone un castigo, es la “reparación” de la falta cometida... “si tengo cáncer es porque vivo con rencor”, “si me han ocurrido estas desgracias es porque he sido una mala mujer,” y entonces lo único que se logra es que “el corazón sufra” porque no puede pagarse la deuda con ningún castigo⁸⁷.

Explorar sentimientos de culpabilidad permite en varias ocasiones reajustar las emociones, es una manera de tomar conciencia de creencias que fueron impuestas y creímos como verdaderas y nunca cuestionamos⁸⁸ porque nuestra madre y padre, y la sociedad nos las entregaron como ciertas desde la niñez, tales como “debes ser fuerte, valiente”; “una hija debe cuidar a su mamá y a su papá, sino lo haces eres mala, mal agradecida...” y es condenable por la sociedad; “no debes guardar malos pensamientos o sentimientos”, o “es impensable desear la muerte”.

Uno de los trabajos en el acompañar a las mujeres en el grupo es revalorar los sistemas de pensamiento y establecer lo que sigue siendo funcional para ella misma o aceptar lo que resulta disfuncional. No es un trabajo fácil porque culturalmente se vive en la soledad la culpa, por el miedo de ser juzgadas si se comenta lo que se piensa, aunado a la vergüenza que se vive al confesarlo.

Generalmente el sentimiento de culpa que aparece no dura mucho tiempo y de manera natural así como se hace presente desaparece, pero hay un sentimiento de culpa que persiste y que no logramos desprendernos y es el que surge generalmente cuando la sociedad le hace creer a la mujer que es la única responsable de su cáncer por ser una mujer conflictiva, rencorosa, mala. Para las mujeres con cáncer que se viven con sentimiento de culpa es importante encontrar: ¿Cuál es el origen del sentimiento de

⁸⁴ Fauré Chistoper., o.c., p. 79.

⁸⁵ Fauré Chistoper., o.c., p. 81.

⁸⁶ Frankl Víctor E., o.c., p. 98.

⁸⁷ Fauré Chistoper., o.c., p. 82.

⁸⁸ Fauré Chistoper., o.c., p. 84.

culpa?, ¿Sobre qué descansa?, ¿Sobre qué exigencias? ¿En qué nos basamos internamente para medir si hemos cometido o no una falta?

Cuando se trabaja con el sentimiento de culpa las mujeres se encuentran solas al identificar el origen del “error” del que se acusan y con poca capacidad de encontrar circunstancias que atenúen la culpa, “*tal vez no elegí a la médica o el médico indicada/o para el tratamiento*”, “*debí haberle hecho caso a mi hija y venir antes a que me checara el/la doctor/a*”, “*por hacerle caso a mi esposo hoy me encuentro enferma*”, sólo cada mujer lo sabe.

Si no hay forma de atenuar responsabilidades la única salida es aceptar la responsabilidad de nuestros actos, dándonos la responsabilidad de cambiar lo que esté a nuestro alcance, reconocer la culpa será el inicio para dejar de estar dominadas por ella, es reconocer lo que somos, aunque este reconocimiento nos de miedo, porque este reconocimiento es el inicio para entrar al proceso del perdón auténtico de una misma, a pesar de lo que somos o hayamos podido ser, y según como se vaya caminando en el proceso de perdón, habrá quienes transformen la culpa en actos, como una forma de “*reparar*” lo que aún puede evitarse, como compromisos con asociaciones, voluntariados, relación de ayuda⁸⁹.

Es importante mencionar que el sentimiento de culpa dará lo mejor como lo peor de cada una, todo dependerá de la enseñanza que logremos extraer.

Depresión

Hay un tiempo para las mujeres enfermas en que se muestra en toda su crudeza la depresión, no queda nada en el exterior ni en el interior, algunos de los síntomas fundamentales de la depresión que puede presentar están relacionados con los tratamientos para el cáncer como efectos secundarios o son propios de la enfermedad como son trastornos del sueño, trastornos del apetito, manifestaciones psíquicas diversas, disminución de la velocidad psicomotora, pérdida de interés con retraimiento social, perturbación en los hábitos del sueño tanto en cantidad como en calidad, experimentar dificultad a la hora de dormir, despertarse en la madrugada, el sueño es superficial poco reparador, se sienten agotadas ante la sola idea de levantarse y siempre están cansadas sin tener la sensación de recuperarse; el cuerpo también expresa la depresión a través de dolores de cabeza, calambres, espasmos, sensación de sofoco, punzadas en el corazón, opresión en la garganta, náuseas, vértigo, palpitaciones, debilidad muscular.

Otros síntomas que pueden estar encubriendo la depresión, se manifiestan en un ***descenso en las capacidades intelectuales***⁹⁰, es la impresión de tener la mente en blanco, el ritmo de los pensamientos parece haber disminuido, nos irrita haber perdido nuestra agilidad mental, hay dificultad para concentrarse en el trabajo, en la lectura se dan “lapsus de memoria” que obligan a escribirlo todo.

También se puede presentar ***relentización física***⁹¹, esto es la lentitud en los movimientos y cansancio tenaz; o puede haber ***perspicacia del juicio***⁹² por lo que hay que evitar en la

⁸⁹ Fauré Chistoper., o.c., p. 87.

⁹⁰ Fauré Chistoper., o.c., p. 92.

⁹¹ Fauré Chistoper., o.c., p. 91.

⁹² Fauré Chistoper., o.c., p. 92.

medida de lo posible el tomar decisiones importantes durante los primeros días de haber recibido la noticia del diagnóstico.

Es un tiempo en que nada provoca placer, se siente tal vacío interior que son incapaces de obtener placer de la más mínima actividad, hay dificultad para *arar serenamente el porvenir*, se sienten en impotencia o inutilidad, llegan a dudar de ellas mismas, de la propia valía y la autoestima, el sentimiento de culpa es como un abismo llegando a afectar la imagen ya desvalorizada, se cede a retirarse del mundo, ya no salen, no quieren ver a nadie, prefieren el silencio y sólo se toleran a ellas mismas o ni a ellas mismas, se sumergen en un mar inmenso de tristeza. Es un tiempo en que las/os allegadas/os deben respetar a la persona en su deseo de quedarse a solas, pero deben asegurar su presencia continua y al mismo tiempo velar su propia soledad.

En el caso de la **tristeza** es el escollo del proceso depresivo, puede ser intensa, desgarradora, sorda e hiriente, está desde que se abren los ojos por la mañana y se arrastra consigo a lo largo del día, a veces llegan a pensar en el suicidio para poner fin a este sufrimiento, en caso que este pensamiento se haga presente en la enferma de cáncer es indispensable la dinámica de escuchar y compartir para “desactivar” la dinámica suicida y hay que duplicar la vigilancia y más aún si con anterioridad hay antecedentes de suicidio en la familia, importante no podemos correr el riesgo de ignorar a la persona que expresa ideas suicidas, es necesario apoyarse de un profesional en todos los casos⁹³.

Hay que diferenciar el “**proceso depresivo**” de la “**depresión clínica**”. Los elementos comunes del “**proceso depresivo**” y de la “**depresión clínica**” son trastornos de sueño y/o apetito, cansancio duradero, pérdida de interés global, tristeza, dificultades de concentración, dificultades de memorización... y ya de manera específica en la “**depresión clínica**” la sintomatología pueda llegar a ser una depresión de intensidad profunda, hay dolor ligado a un sentimiento de culpa relacionado con la pérdida de la autoestima y una pérdida absoluta del sentido de la vida.

Pueden aparecer ideas suicidas, en el proceso depresivo, pero generalmente no se ponen en práctica, sin embargo en la depresión clínica la idea suicida es persistente y trata de ponerla en práctica, por lo que hay que estar atentos a ciertas señales, como el que vaya a comprar medicamentos o que dé a conocer su última voluntad...y hay que estar muy cerca de la persona, porque hay ocasiones en que no siempre los signos son visibles.

En el “proceso depresivo” hay un mínimo de funcionamiento afectivo, social y profesional; evoluciona en oleadas sucesivas, alternando fases de tregua en las que hay recuperación con otras de desesperación y que con el tiempo irán disminuyendo, se es sensible y receptiva a las cosas buenas que pasan, se piensa en el futuro y se elaboran proyectos, a menudo se cura sola, con la ayuda de las/os allegadas/as o de grupos.

En la “**depresión clínica**” sólo algunas personas la sufren y es necesaria la atención de profesionales, la inhibición es completa en el funcionamiento intelectual, afectivo, social con todas sus consecuencias (aislamiento, pérdida de trabajo, abandono de su cuerpo...), depresión la mayor parte del tiempo, es continua, se agrava con el tiempo, difícil encontrar un momento de calma y si los hay la persona no los reconoce; indiferencia a todo, a la vida, hay ausencia de receptividad ante los acontecimientos felices, el futuro no existe. En

⁹³ Fauré Chistoper., o.c., p. 94.

estos casos la depresión no desaparece por sí sola necesita seguimiento psicológico y posiblemente también médico.

Por último es importante aclarar que el proceso depresivo es normal y necesario lo viven las personas, porque permite “limitar el mundo experiencial para defenderse de la posibilidad de una mayor invalidación y centrar su atención en la *elaboración* de los múltiples significados de la pérdida”⁹⁴

Tiempo de reconstruirte

Después de un diagnóstico de cáncer de mama el mundo no será como antes, de ahí que se tenga que desaprender para “volver a aprender cómo es el mundo”⁹⁵ y descubrir que existe un espacio donde es posible volver a empezar.

En la medida que comienzan a pasar los días, los meses la persona comienza a enfrentar una serie de desafíos *¿Quién soy, cómo me redefino en relación con los demás y con el mundo?, ¿Aprenderé a vivir en este mundo?, ¿Cuál será ahora mi sitio, qué lugar me concederé en esta vida ?, ¿Quién soy ahora en mi familia, con mis amigas/os y vecinas/os, en mi ambiente social y profesional?, ¿Cómo soy vista por las otras personas?, ¿Me he perdonado de lo que hice o dejé de hacer?*

Preguntas con respuestas que no se darán en un tiempo determinado, pero que de acuerdo a los recursos de cada mujer y a la naturaleza de la pérdida y/o recuperación de la salud irán encaminadas a la **re-construcción de su propio ser**, de la “morada” con sentido.

En ésta ardua tarea de re-construcción de la morada hay que **redefinir** probablemente todo, como:

- ✓ Los roles sociales en la familia *¿Quién hace qué a partir de ahora?, la distribución puede darse de manera espontánea, pero en caso que no sea así, habrá que definir las tareas a los miembros de la familia.*
- ✓ Los roles sociales en la sociedad, *¿Quién soy ahora en mi ambiente social y profesional?, ¿Cómo me ven? Es verdad que el mundo no será como antes, pero también es cierto que en éste existe un espacio vital donde podemos volver a empezar otras cosas, quizás la búsqueda y elaboración de este nuevo espacio sean los indicios de estar cerrando la etapa más difícil de la enfermedad.*
- ✓ Reflexionar sobre el camino que se ha hecho después de meses y/o años que han vivido con diferentes tratamientos. *¿Qué queda en mi corazón después de esta experiencia? ¿He podido al fin recuperar los recuerdos felices o los momentos de dicha en el camino de esta enfermedad? ¿He encontrado un sentido a la vida, después de esta enfermedad?*

La **redefinición de la relación con la enfermedad** pasará por una **redefinición en relación con las fechas**, en ciertos periodos del año adquirirán para siempre un

⁹⁴ Neymeyer, Robert A, o.c. 148.

⁹⁵ Neymeyer, Robert A., o.c., pp. 72-73.

significado especial, como será el día que me diagnosticaron cáncer o el día que me dieron definitivamente de alta.

Existe un fenómeno que se conoce como “**fenómeno de correspondencia**”⁹⁶ en este caben todas las circunstancias de la vida susceptibles de reactivar el recuerdo de la enfermedad sin que a veces seamos realmente conscientes de ello como *cuando a un familiar le diagnostican cáncer o cuando alguien conocida/o muere por esta enfermedad es un punto en que reflexionan lo que vivieron y lo que hoy están viviendo.*

Diferentes estímulos pueden provocar que aparezca el “fenómeno de correspondencia”, como una melodía, una canción, un lugar, una película... pero uno en especial siempre será el compañero de vida “las fechas en que hay que hacerse los estudios clínicos anuales o semestrales, como lo indique su médica/o”, mediante estos vínculos un acontecimiento como los mencionados puede provocar estimular la cicatriz del recuerdo del cáncer y con ello trazos del dolor pasado.

En este camino de redefiniciones es conveniente ir respondiendo a las siguientes preguntas *¿Quién soy yo?, ¿Qué he sido yo?, ¿Cómo me trataré de aquí en adelante?: ¿Con respeto y tolerancia, perdonándome lo que he hecho o lo que he dejado de hacer que haya podido perjudicar a otra/o?, ¿Con cariño siendo consciente de mi dimensión humana en todo lo que a un tiempo posee de grande y de mediocre?, ¿Con delicadeza, habiéndome dado cuenta que hasta qué punto era indispensable expresar mis sentimientos y emociones y concederles el lugar que merecían?, ¿Cuidadosamente, ocupándome de mí para curar mis heridas y abrirme caminos que tengo derecho a emprender, ¿O bien con odio, amargura, desprecio, indiferencia, cólera, arrastrada por la fuerza destructora de mi sentimiento de culpa o de mi miedo?*⁹⁷

Las respuestas se darán de acuerdo al recorrido del proceso de la enfermedad y probablemente habrá unas preguntas que permanecerán *¿Por qué?, ¿Por qué a mí?, ¿Por qué de esta manera?, ¿Por qué ahora?*

Pero al final la **esencia de la enfermedad está en la pregunta por el sentido**⁹⁸, su resolución e integración a la vida dependerá estrechamente del sentido que pueda conferir a lo que he vivido, cómo, **redefiniendo la relación consigo misma**, a través de **re-construir mi “morada”**⁹⁹, re-pensando la vida¹⁰⁰, re-animando la justicia¹⁰¹, y recuperando la esperanza¹⁰².

Alarcos Francisco J. citado por Bermejo (2003) en el libro “*La muerte enseña a vivir*”, *Vivir sanamente el duelo*, nos menciona que **re-construir la “morada” con sentido** en la “situación límite” de la muerte contemplada, lleva a la persona doliente en su interior a una interpretación silenciosa y cuestionante sobre *nuestro ser-estar-hacer-pensar-sentir*. Es la necesidad de la apropiación de la historia personal y colectiva para dotarla de sentido, porque no podemos vivir humanamente sin una dirección y sin dotar de significado lo que realizamos en la existencia.

⁹⁶ Fauré Chistoper., o.c., p. 114.

⁹⁷ Fauré Chistoper., o.c., p. 116.

⁹⁸ Fauré Chistoper., o.c., p. 117.

⁹⁹ Bermejo José C., “*La Muerte enseña a vivir*”, *Vivir sanamente el duelo.*” San Pablo, España 2003, p116.

¹⁰⁰ Bermejo José C., (2003) *oc.*, p116.

¹⁰¹ Bermejo José C., (2003) *oc.*, p125.

¹⁰² Bermejo José C., (2003) *oc.*, p132.

Si la vida personal es finita, los sistemas que el ser humano construye también lo son y han de ser transformados en función de una mayor dignidad vital para todas/os y cada uno de los seres humanos, lo que lleva a **re-pensar la vida**.

Carlos Cobo (citado, Bermejo 2003)¹⁰³, menciona que al re-pensar la vida con la conciencia de la finitud del ser humano, de su muerte próxima se produce una desinstalación y una urgencia de enderezamiento personal afectando tres dimensiones: el yo profundo, el mundo de las cosas y las relaciones humanas y sociales.

La persona que madura con la experiencia de la enfermedad hace que su yo profundo¹⁰⁴ sea más intransigente con banalidades o tonterías (o se desconecte de ellas, replegándose hacia adentro), muestra mayor benevolencia en otros aspectos, modifica su percepción y vivencia del tiempo, disminuyen o desaparecen otros miedos y ansiedades, *lo anterior se debe a que ante la "enfermedad del cáncer" o la muerte todo se empequeñece o palidece, dejan de tener importancia hechos que antes agobiaban o hacían perder la calma, el mundo de las cosas es el tiempo de los detalles, se pasa de la valoración global a la valoración del pormenor. Se toma conciencia de que para vivir hacen falta en realidad muy pocas cosas materiales y para vivir bien, sólo algunas más. En muchas personas hay una gran atracción por la naturaleza, la naturaleza se convierte en el símbolo más directo de la vida, optando por vivir un humanismo ecológico*¹⁰⁵.

En las relaciones humanas y sociales se procura selectivamente el trato con gente positiva, que la quiera y la quiera de verdad, se desatiende de afectos forzados, se es más paciente, generosa, serena, se tienen menos prevenciones y rodeos defensivos en el trato humano y social, es más directa en los temas, es más natural en las expresiones, está menos preocupada por quedar bien con todas/os, busca llegar a ser ella misma, *"comienza a abandonar las falsas fachadas, máscaras o roles con que ha encarado la vida hasta este momento. Parece tratar de descubrir algo más profundo, más propio de sí mismo y empieza por despojarse de las máscaras que usaba conscientemente,*¹⁰⁶ es más precavida y reservada en ciertos aspectos privados o íntimos, porque se respeta más, le resulta indiferente la opinión de aquellas/os que no le interesan, no se deja manipular o enredar, no cumple voluntades, ni se vende para conseguir cosas como antes, no se llena de compromisos, no mide su autoestima en función de los muchos compromisos laborales, se encuentra disponible en cuestiones de interés humano y sobre todo cuando quiere estar con alguien. *"Descubre la unidad y armonía existentes en sus verdaderos sentimientos y reacciones, y no trata de imponer una máscara a su experiencia o imprime una forma de estructura que distorsione su verdadero significado."*¹⁰⁷

Pasado y presente se unen formando un entramado de memoria actualizada que, al ser pensada y reflexionada, puede convertirse en un momento de extraordinario crecimiento y madurez personal que se ve reflejado en la necesidad de **re-animar la justicia**, descubre que *"está llamado (llamada) a hacer el mejor uso de cada momento y a tomar la decisión*

¹⁰³ Bermejo José C., (2003) *oc.*, p.119.

¹⁰⁴ Bermejo José C., (2003) *oc.*, p.119.

¹⁰⁵ Bermejo José C., (2003) *oc.*, p. 120.

¹⁰⁶ Rogers Carl R. *El proceso de Convertirse en persona, Mi técnica terapéutica*, PAIDOS, Argentina 1961, p., 104.

¹⁰⁷ Rogers Carl., *o.c.*, p. 109.

*correcta en cada instante*¹⁰⁸, tomando conciencia de no querer abandonar este mundo en peores condiciones de las que lo encontró cuando llegó a habitarlo.

En la re-construcción de la “morada” con sentido es necesario comenzar a vivir con la responsabilidad no sólo del presente o de lo que hicimos en el pasado, sino asumir la responsabilidad del futuro y la responsabilidad de nuestras actuaciones, las cuales las padecerán o gozarán generaciones con las que ya no estaremos, pero serán las/os que habitarán la casa (tierra) que hoy se habita y cuando lleguen encontrarán lo que se dejó en la estancia, y para lograrlo como dice Leonardo Boff¹⁰⁹ *hay que vencer el miedo inicial, abrir los ojos al sol, probar las alas abiertas y arriesgar el vuelo rumbo a las alturas... luchar demandando históricamente la dignidad humana y la vida autónoma, justa y plena.*

Re-cuperar la esperanza

La forma en que cada mujer afronta la enfermedad del cáncer es única e individual. Los mecanismos de respuesta pueden llevar al crecimiento o a la angustia, depresión y otros problemas, pero en ambas *situaciones “la dinámica que se esconde detrás de este proceso es de esperanza, esperanza de recuperar o encontrar en otro lugar lo que se perdió.”*¹¹⁰

La esperanza es parte inherente en el ser humano. La mujer y el hombre no sólo tienen esperanza, sino que viven abiertos a ellas/os y están movidos por ésta. Cuando la enfermedad del cáncer se hace presente de golpe desaparecen las ilusiones, la desmoralización llega, la muerte es la que reina y de repente se borran proyectos y sólo hay quietud y parálisis en nuestro interior, no hay un espacio para la esperanza, de ahí que uno de los **trabajos fuertes que se viven en los grupos de acompañamiento emocional sea el de re-cuperar la esperanza por ser la posibilidad de responder a la pregunta por el sentido en el camino de la enfermedad.**

Cuando se ha perdido el sentido a la vida por la enfermedad queda el camino abierto para buscar otra esperanza, otro *para qué*, de ahí la importancia de desaprender, aunque cuando es más dura la pérdida es más la exigencia de desaprendizaje, *“la esperanza siempre constituye una dialéctica entre desaprender algo viejo que, quizás, está muy enraizado en nosotros para aprender algo nuevo que, quizá, nunca pensamos vernos obligados a aprender. Desaprender algo para aprender. Es la paradoja que muchas veces es la dinámica de la esperanza”*¹¹¹ pero puede que se decida no buscar un nuevo sentido a la vida y entonces se hace presente la desesperación, *“el resentimiento, la agria seriedad, la angustia perenne, la incapacidad para la alegría, el ensimismamiento que desemboca en la amargura frente a uno (a) mismo (a) y en el desprecio al prójimo.”*¹¹²

Cuando se está sufriendo por la pérdida de la salud *“lo que más se espera y se desea cuando se sufre es que este sufrimiento no termine con la humanización personal”*¹¹³, porque es la raíz de la esperanza y ésta es necesaria para abrir el proceso de recuperarla. En esta raíz el sufrimiento cobra sentido no sólo como si tuviera responsabilidad para con una misma, sino más bien como *“la apertura radical a los otros*

¹⁰⁸ Frankl Víctor E., o.c., p. 97.

¹⁰⁹ Boff Leonardo, *“El Águila y la Gallina, Cómo el ser humano se hace humano.”* Dabar México 1999, p. 66.

¹¹⁰ Leite dos Santos Luis en Bermejo José C., o.c. p. 153.

¹¹¹ Leite dos Santos Luis en Bermejo José C., o.c. p. 168.

¹¹² Alcaros Francisco J. en Bermejo José C., o.c. p. 139.

¹¹³ Bermejo José C., (2003) oc., p. 139.

(as), pues el proceso de esperanza no se abre sin instituir al mismo tiempo el del amor¹¹⁴. Éste abrirse a la experiencia es volverse “más realista en su actitud frente a la gente y a las situaciones y problemas nuevos. Ello significa que sus creencias pierden su anterior rigidez, y que puede tolerar la ambigüedad y soportar gran cantidad de pruebas contradictorias.”¹¹⁵

“Cuando sufrimos y al mismo tiempo amamos estamos caminando hacia el sentido porque el centro de nuestro interés no es el yo, sino los otros (otras)”¹¹⁶ y entonces la esperanza se convierte en fuente de amor y de servicio al prójimo. Vivir desde la esperanza es ponerse en acción y darse cuenta de que la vida es una tarea, que nunca se imaginó hacer, es dejar atrás todo tipo de egoísmos y de visión unipersonal, es descubrirse siendo “otra” persona, “sabio (a) que irradia gravedad, serenidad. Inspira confianza. Despierta, en los (las) que se encuentran a su alrededor, el fuego interior del entusiasmo sagrado por la verdad, por la transparencia y por el desprendimiento.”¹¹⁷

Lecturas que necesitas hacer sobre duelo

ANEXO 8

Artículo. *Depresión y cáncer.*

Artículo: *Atención a la familia del enfermo oncológico.*

Tiempo de reafirmar conocimientos

Escribe la palabra, frase o explicación que complete cada comentario:

Comentarios	Opinión
El enojo no es aceptado por la sociedad, pero por el otro lado es una misma, la que no se permite sentirlo o manifestarlo, porque se cree que no es normal sentirse furiosa o irritable, describe algunos de los por qué las mujeres callan:	
Es importante reconocer la culpa porque permite:	

¹¹⁴ Bermejo José C., (2003) oc., p 139.

¹¹⁵ Rogers Carl, o.c. p. 110.

¹¹⁶ Alcaros Francisco J. en Bermejo José C., o.c. p. 139.

¹¹⁷ Boff Leonardo, o.c., p. 68.

Cinco síntomas fundamentales en la depresión:	
Tres síntomas que encubren la depresión:	
Dos redefiniciones que puede vivir una mujer con cáncer:	
Describe lo que es re-pensar la vida:	
Re-cuperar la esperanza en la enfermedad permite que las mujeres encuentren:	

Tiempo de receso

Tiempo vivencial en grupo de acompañamiento emocional

Se continuará con el trabajo de grupo de acompañamiento emocional, una compañera o un compañero del taller será el/la facilitador/a, las/os demás integrantes del grupo serán observadoras/es de la experiencia o personificarán a un/a paciente con cáncer de mama. La distribución de los roles se presenta en el anexo 5.

Las personas que sean observadoras/es llenarán el formato que se encuentra en el anexo 7.

Se abrirá el espacio para compartir la experiencia vivida con anterioridad.

Tiempo vivencial a través de un ejercicio de escucha

“Escucha la VIDA, escucha la PALABRA”¹¹⁸

Se inicia repitiendo el ejercicio de la sesión anterior.

Y se continúa: *Toma conciencia de los sonidos que nos rodean, démonos cuenta de que la audición está en plena actividad y de que una cosa es la “audición” y otra es el “Yo” que estás escuchando (pausa).*

Reflexiona: cada sonido es producido y sustentado por la VIDA. La VIDA es “sonido”. Descansa en el mundo de los sonidos. Descansa en la VIDA (pausa).

No son necesarios pensamientos, intuiciones o sentimientos especiales: sencillamente, con plena lucidez, toma conciencia de la audición del “Yo”, y estaremos regresando a casa, a nosotras/os mismas/os (pausa).

Nuestro “yo” quedará en silencio y la VIDA no estará lejos (pausa).

Escucha el mensaje de la VIDA. Cada uno es un toque de la VIDA, suave, agradable, pacificador, armonioso (pausa).

Baja finalmente a las profundidades del corazón para encontrar la “Palabra” especial que la VIDA quiere decir, aquí y ahora. Suave al principio, pero creciendo gradualmente en fuerza. Sentir que ella repercute en todo nuestro ser, cabeza, corazón, miembros (pausa).

No pronuncies esta Palabra, sólo escúchala, alegrémonos al constatar que ella nos hace felices, nos da paz y armoniza nuestro ser (pausa).

Ve ahora que “esa Palabra” rompe las barreras de nuestro ser para invadir el mundo en torno nuestro. Partiendo de nosotras/os invade como onda sonora el mundo entero (pausa).

Ver que cada criatura vibra al ritmo de esta Palabra: plantas, aves, mar, estrellas, sol, montañas y valle, seres humanos. En ella se unifica y armoniza todo, todo se vuelve puro y bello. Todo cobra sentido (pausa).

Grita esa palabra dentro de ti con toda la fuerza y todas las veces que sientas necesario hacerlo (pausa).

¹¹⁸ Adaptación en De Mello, Anthony., o. c., pp. 44-45.

Baja el tono de ese grito hasta que comience a ser un susurro dentro de ti y quede en total silencio (pausa).

Nota: deja tres minutos al grupo en silencio.

Momento de cerrar, como se mencionó en el primer bloque.

Tiempo de
compartir

Se invita a que cada participante comparta su vivencia en la semana de capacitación y que hoy termina.

CIERRE DEL TALLER

Cuento: “Escuchar lo que no se oye”.

“Un discípulo, antes de ser reconocido como tal por su maestro, fue enviado a la montaña para aprender a *escuchar* la naturaleza.

Al cabo de un tiempo, volvió para dar cuenta al maestro de lo que había percibido.

- He oído el piar de los pájaros, el aullido del perro, el ruido del trueno...
- - No - le dijo el maestro-, vuelve otra vez a la montaña, aun no estás preparado.
- Por segunda vez dio cuenta al maestro de lo que había percibido.
- -He oído el ruido de las hojas al ser mecidas por el aire, el entrar del agua al rio, el lamento de una cría que está en el nido.
- -No –le dijo de nuevo el maestro-. Aun no. Vuelve de nuevo a la naturaleza y escúchala.
- Por fin, un día....
- -He oído el bullir de la vida que irradiaba del sol, el quejido de las hojas al ser holladas, el latido de la savia que ascendía en el tallo, el temblor de los pétalos al abrirse acariciados por la luz.
- -Ahora sí. Ven, porque has escuchado lo que no se oye”¹¹⁹.

¹¹⁹ Bermejo, José Carlos., o. c., pp.19-20.

Bibliografía

AECC, contra el cáncer (2012). “*Dudas, Temores y creencias*”. Recuperado el 15 de Octubre del 2012 de <http://wwaecc.es/SobreElCancer/elcancer/paginas/Dudastemoresycreenciaserroneas.aspx>

ALARCÓN Ariel, “*Manual de psicooncología*”, JAVEGRAF, 2006.

AMERICAN Academy Family Physicians, Family Doctor.Org (2010). *Cáncer. Después del tratamiento para Cáncer*. Recuperado el 4 de Noviembre del 2012 en <http://familydoctor.org/familydoctor/es/diseases-conditions/cancer/treatment/after-cancer-treatment.html>

AMERICAN Cáncer Society, “*Lo que toda mujer con cáncer del seno debe saber sobre Linfedema. Atención médica para las manos y brazos después de la cirugía o radioterapia contra el cáncer de seno*”, American Cáncer Society, 2006.

AMERICAN Cancer Society. “*Información en español sobre el cáncer y la prevención. Cáncer de seno, resumen*”. Recuperado el 12 de septiembre de 2012 de www.cancer.org/espanol/cancer/cancer

ASOCIACIÓN Española contra el Cáncer (2012). “*Linfedema: prevención y tratamiento*”. España: Asociación Española contra el Cáncer. En libros gratis. Recuperado el 14 de agosto de 2012 de <http://www.google.com.mx>.

BARTH Karl, “*Instantes*”, Sal Terrae, Cantabria 2001.

BAYO García, Lluch, Maganto. *CÁNCER DE MAMA. Cuestiones más frecuentes*. Entheos, Madrid 2007.

BEHAR Daniel, “*Un buen morir*”, Pax México, México 2003.

BERMEJO José C., “*Estoy en duelo*.” Centro de Humanización de la salud, Madrid 2005.

BERMEJO José C., “*Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*”. Sal Terrae, España 2009.

BERMEJO José C., “*Empatía terapéutica. La compasión del sanador herido*”, Desclée De Brouwer, Serendipitd, Bilbao 2012.

BERMEJO José C., “*La Muerte enseña a vivir*”, *Vivir sanamente el duelo*.” San Pablo, España 2003.

BOFF Leonardo, “*El Águila y la Gallina, Cómo el ser humano se hace humano*.” Dabar México 1999.

BOFF Leonardo, “*Brasas bajo las Cenizas*”, Ediciones Dabar, México 1997

BREASTCANCER. ORG. (2012). *Cáncer de mama*. Recuperado el 13 de septiembre de 2012. En <http://www.breastcancer.org/es/>

BUCKMAN Robert, “*¿Qué decir?, ¿Cómo decirlo?*”, *Dialogando con el paciente terminal*, Colección Selare 4, Bogotá 1995.

CASTORENA Gerardo, “*20 Respuestas para cáncer de mama*”. Vergara (Colección Vivir mejor), D.F. México 2010.

CASTRO González, María del Carmen, *Tanatología, La Inteligencia Emocional y el Proceso de duelo*, Trillas, México 2007.

CELIS Claudia, *Donde habitan los ángeles*” SM, México 2007

CFR. “*Cómo evitar sexismo en el lenguaje*”, Consejo Ciudadano del Instituto Jalisciense de las Mujeres, Guadalajara, Jal., 2da.edición, 2008.

COREY Gerald, “*Teoría y Práctica de la terapia grupal*” Desclée De Brouwer, Bilbao 1995.

DE CÁCERES Ruíz, Germán Busques. *Manual para el Paciente Oncológico y su Familia*. Egraf, S.A, Barcelona 2007.

- DE MELLO Anthony, *"Cuerpo y alma en oración: 43 maneras e orar"*. San Pablo Buenos Aires 2005.
- DEL ÁLAMO Alfredo y Pinto José Manuel, *Atención a la familia del enfermo oncológico*. Recuperado el 12 de octubre 2012 de [http://www.google](http://www.google.com) PSICOTERAPIAS.com.un mundo de transformación.
- FABRICANT Sheila, Linn Dennis, Linn Matthew, *"Sanando las relaciones con bebés nacidos muertos y abortados"*, Basilio Núñez, México 1986.
- FAURÉ Chistoper, *Vivir el Duelo. La pérdida de un ser querido*, Kairós, Barcelona 2004.
- FRANKL Víctor E., *"Psicoterapia y Existencialismo, escritos selectos sobre logoterapia"*. Herder, Barcelona 2003.
- GRUN Anselm, *¿Por qué a mí?*, SanPablo, Buenos Aires 2007.
- INSTITUTO Nacional de Cáncer. De los Institutos Nacionales de la Salud de EE. UU. *"Linfedema (PDQ)"*. Recuperado el 13 de Septiembre del 2012 de <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/linfedema/Patient/page1>.
- INSTITUTO Nacional del Cáncer. De los Institutos Nacionales de la Salud de EE.UU. *"Adaptación al Cáncer; Ansiedad y Sufrimiento (PDQ)"*. Recuperado el 16 de Octubre del 2012 de <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/.../AllPages>.
- JANKÉLÉVITCH Vladimir, *Pensar la muerte*. Fondo de Cultura Económica, Argentina 2004.
- JÜLICHER Jochen, *"Todo volverá a ir bien, pero nunca será como antes."* Sal Térrea, España, 2004.
- KUBLER-Ross, *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico para los afectados*, Random House Mondadori, S.L., Barcelona 2004.
- LOMNITZ Claudio, *"Idea de la muerte en México"* Fondo de Cultura Económica, México 2006.
- MONBOURQUETTE Jean., *"Cómo Perdonar, Perdonar para sanar Sanar para perdonar"* Sal Térrea, España 1992.
- MONBOURQUETTE Jean; Ladouceur Miran, Aspremont Isabelle d', *"Estrategias para desarrollar la autoestima y la estima del Yo profundo"*. Sal Terrea, Cantabria, 2004.
- MORENO Horacio Fidel, *"Ejercitación Mental, Reflexión y meditación"*. Bonum, Argentina 2005.
- NATIONALCANCERINSTITUTE. *"Depresión y Cáncer (PDQ)"*. Recuperado el 26 de Octubre del 2012. De <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/depresion/HealthProfessional>
- NATIONALCANCERINSTITUTE (2012). *"Información en Español sobre 13 Mitos y Creencias Comunes sobre el Cáncer"*. Recuperado el 16 Octubre del 2012 de <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/mitos-creencias>
- NATIONALCANCERINSTITUTE. At the National Institutes of Health. *"Cáncer de Seno (mama). Tratamiento (PDQ)"*. Recuperado el 12 de septiembre de 2012 de <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/seno/patient/page1>.
- NAVARRO Góngora, José. *Enfermedad y Familia. Manual de Intervención Psicosocial*. Paidós Ibérica, Barcelona 2004.
- NEYMEYER Rober A., *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Paidós, Barcelona 2007.
- O'HERON Edward J., *"La Historia de tu Vida"*, Desclée De Brouwer, Bilbao 2002.
- PANGRAZZI Arnoldo, *La pérdida de un ser querido, Un viaje dentro de la Vida*, San Pablo, España 1991.
- PANGRAZZI, Arnoldo, *"El Suicidio"*, San Pablo, Madrid 2004.
- PANGRAZZI, Arnoldo, *Los Grupos de Mutua Ayuda en el Duelo*, San Pablo, Bogotá 2003.
- PERIGALLO de Schultze Mariella, *Gracias a Él. Alquimia del dolor*, EDAMEX, México 2005.
- RITTNER Marcelo, *"Aprendiendo a decir adiós, Cuando la muerte lastima tu corazón"* Planeta, México 2004.
- ROCCATAGLIATA Susana, *"Un hijo no puede morir"*, Ed. Mondadori, México 2006
- ROGERS Carl R. *El proceso de Convertirse en persona, Mi técnica terapéutica"*, PAIDOS, Argentina 1961.
- ROJAS P. Santiago, *"El manejo del duelo"* Ed. Norma, Bogotá 2005.
- ROJO José, Negrtete Patricia, *"Un Pésame para consolar"* Diana, México 2004.
- SÁNCHEZ S., Ezequiel J., *La relación de ayuda en el duelo*. Sal Térrea, España 2001.
- SANDRINI Luciano, *"Ayudar sin quemarse"*, San Pablo, Madrid 2005.
- SANDRINI, Brusco y Policante, *"Comprender y ayudar al enfermo"*, San Pablo, Madrid 1992.
- SARAY. *"El Cáncer de mama"*. Recuperado el 16 de Octubre del 2012 de http://www.asociacionsaray.com/es/asociacion_saray.
- SHERR Lorraine., *"Agonía, muerte y duelo"*. Manual Moderno, México 1992.

SÓLO CIENCIA. El Portal de Ciencia y Tecnología en Español sobre “*Los 16 Mitos más comunes sobre cáncer de mama-Solo Ciencia*”. Recuperado el 15 de Octubre del 2012 de <http://solociencia.com/medicina/06100405.htm>

UN ESPECIAL DE EL MUNDO DE LA SALUD.com. “*¿Qué es el Cáncer de mama?*” Recuperado el 12 de Septiembre del 2012 de <http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/cancer/mama.html>.

VIDA Y SALUD. En línea con la Dra. Aliza (2009). *La Maternidad después del cáncer; es posible*. Recuperado el 21 de Octubre del 2012 de <http://wwwvidaysalud.comdaily/embarao/lamaternidad-después-del-cancer-es-posible/>

WEHINGER Gerardo, “*La muerte*” Longseller, Buenos Aires 2002.

WOLF Pierre. *¿Puedo yo odiar a Dios?*, Desclée De Brouwer, Bilbao 1997.