

Comunicación intra-familiar y cáncer de mama

María Fernández Hawrylak¹; Lucía Hernández Maíllo²; Inmaculada Martínez García³

Recibido: 5 de octubre de 2017 / Aceptado: 17 de enero de 2018

Resumen. Introducción: El cáncer de mama es el tumor maligno que más afecta a la mujer. Un diagnóstico que incluye la palabra cáncer de por sí contiene una connotación negativa. Esta enfermedad impacta en la dinámica familiar, siendo la comunicación una de las dimensiones que con frecuencia se estudian en la intervención con familias. Objetivo: El objetivo de la investigación que se presenta es analizar la comunicación que se genera a partir del diagnóstico de cáncer de mama entre una madre y sus hijos, marido o pareja. Método: Se emplea un diseño de investigación con métodos mixtos. La muestra está compuesta por doce mujeres con diagnóstico de cáncer de mama, con edades comprendidas entre los 43 y 55 años. Los instrumentos utilizados son la escala de comunicación familiar (FCS), y una entrevista semiestructurada. Resultados: Los resultados obtenidos demuestran que la comunicación intrafamiliar varía según la edad de los hijos, siendo ésta más baja cuando son menores de 15 años. Conclusiones: Una comunicación efectiva en la familia no es la cura de ninguna enfermedad, pero sí mejora la manera en que la familia en su conjunto se enfrenta a ésta y contribuye a la eliminación de situaciones de estrés y malestar en la mujer. **Palabras clave:** Cáncer de mama; comunicación; familia; diagnóstico.

[en] Intra-family communication and breast cancer

Abstract. Introduction: Breast cancer is the malignant tumour which affects more women. A diagnosis that includes the word ‘cancer’ has a negative connotation. This disease impacts on the family dynamics, and communication is one of the dimensions which are frequently studied in the intervention with families. Objective: The aim of this research is to analyse the communication between a mother and her children, husband or partner, developed after a breast cancer diagnosis. Method: A mixed method research design was used. The sample was composed of twelve women diagnosed with breast cancer, aged between 43 and 55. The instruments used in this study were the Family Communication Scale (FCS) and a semi-structured interview. Results: The outcomes show that intra-family communication varies according to the age of the children, being lower when they are under 15 years old. Conclusions: Effective communication in the family is not the cure for any disease, but it improves the way the family as a whole deals with it and it contributes to eliminate stress situations and discomfort in the woman.

Keywords: Breast cancer; communication; family; diagnosis.

¹ María Fernández Hawrylak. Universidad de Burgos - Facultad de Educación. Departamento de Ciencias de la Educación. Universidad de Burgos-España.

E-mail: mfernandez@ubu.es

² Lucía Hernández Maíllo. Asociación Española Contra el Cáncer de Burgos. C/Asunción de Nuestra Señora, 3 09003 Burgos-España.

E-mail: luciahdezmaillo@gmail.com

³ Inmaculada Martínez García. Asociación Española Contra el Cáncer de Burgos. C/Asunción de Nuestra Señora, 3 09003 Burgos-España.

E-mail: inmaculada.martinez@aecc.es

* Dirección de correspondencia: María Fernández Hawrylak Universidad de Burgos - Facultad de Educación. Departamento de Ciencias de la Educación. C/ Villadiego, s/n 09001 Burgos-España.

E-mail: mfernandez@ubu.es

Sumario. 1. Introducción 2. Método 2.1. Participantes 2.2. Instrumentos 2.3. Procedimiento 3. Resultados 3.1. Resultados de los datos cuantitativos 3.2. Análisis y resultados de los datos cualitativos 4. Conclusiones 5. Referencias bibliográficas.

Cómo citar: Fernández Hawrylak M, Hernández Maíllo L, Martínez García I. Comunicación intra-familiar y cáncer de mama. *Psicooncología* 2018;15:103-118. Doi: 10.5209/PSIC.59180.

1. Introducción

El cáncer de mama es el tumor maligno más frecuente entre las mujeres de todo el mundo, con más mortalidad e incluye a ambos sexos⁽¹⁻³⁾. La posibilidad de desarrollar cáncer de mama se eleva a medida que va aumentando la edad, siendo más habitual a partir de los 30 años⁽⁴⁾. En España cada año son diagnosticados unos 26.000 casos de cáncer de mama, lo que representa un 30% de todos los cánceres en las mujeres⁽⁵⁾.

Las reacciones de las familias ante el diagnóstico de una enfermedad dependen de los factores biológicos de la misma, que influyen en que cada familia reaccione de manera diferente, y son: el comienzo, el curso, el resultado, el grado de incapacitación, las fases propias de la enfermedad, la incertidumbre y el estigma⁽⁶⁾. En el caso del cáncer de mama, no se encuentran síntomas ni signos hasta que la enfermedad está desarrollada y avanzada⁽²⁾.

Cuando una persona enferma, las características propias de la enfermedad son tan importantes como la forma en que es vivida y afrontada por parte del paciente y su familia, pero no se puede perder de vista que tanto la persona afectada como su familia viven en un entorno más amplio y complejo en el que podrán hallar tanto apoyos como estresores⁽⁷⁾.

El diagnóstico de cáncer de mama, como el de los demás, es siempre una noticia adversa, en muchos casos inesperada, que genera tanto en la familia como en el paciente un impacto emocional⁽⁸⁾.

Para tratar de curar el cáncer, limitar la propagación del mismo o aliviar los síntomas provocados por la enfermedad, la paciente se ve sometida a una serie de tratamientos⁽⁴⁾, siendo los principales la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia y la hormonoterapia⁽⁹⁾. Después del diagnóstico, comenzar los tratamientos médicos, puede aliviar la tensión de la paciente, ayudándole a tranquilizarse y a valorar su problema como una enfermedad con posibilidades terapéuticas⁽¹⁰⁾.

Una vez que las mujeres son sometidas a los tratamientos, estos pueden dejar secuelas entre las que se encuentra la plexopatía braquial, el linfedema o las secuelas psicológicas⁽¹¹⁾. Las secuelas psicológicas se encadenan partiendo del estrés que provoca la propia enfermedad tanto a la paciente como a su entorno familiar y social.

Cuando se diagnostica una enfermedad como el cáncer de mama, la persona afectada y su familia deben reorganizar su vida y aprender a enfrentarse a lo que está pasando, a los tratamientos y a las posibles consecuencias de estos, como puede ser la pérdida del/los pechos o la caída del cabello y los posibles cambios en el estado de ánimo. Para las secuelas psicológicas se vienen desarrollando programas de apoyo y diversas terapias desde distintos organismos (servicios de oncología en algunos hospitales, terapias familiares y grupales desde asociaciones de afectados, etc.). La cohesión, la buena comunicación y el afecto son considerados recursos imprescindibles para el afrontamiento de la enfermedad⁽¹²⁾. A menudo, la relación

de comunicación dentro de la familia determina las estrategias adaptativas de cada miembro⁽¹³⁾, y la información es el vehículo clave para disminuir la incertidumbre y el sufrimiento, siempre y cuando se transmita en función de las necesidades de quienes la reciben, por lo que ha de proporcionarse con delicadeza y respeto⁽¹⁴⁾.

La literatura recoge la importancia de la comunicación tras el diagnóstico de cualquier enfermedad, hito que se viene estudiando en diversas áreas como la propia Medicina y la Terapia Familiar como un elemento fundamental para conocer el funcionamiento familiar. Sin embargo, hay pocas escalas que hayan sido desarrolladas para evaluar la comunicación intrafamiliar. Además de la Escala de Comunicación Familiar (FCS)⁽¹⁵⁾, en España y en otros países, se han desarrollado algunas otras⁽¹⁶⁻¹⁸⁾.

Para entender la comunicación que se da en la familia, hay que considerar dos factores fundamentales que se producen en ella: la intersubjetividad, referida a la forma en que los miembros de esa familia crean y mantienen la unidad social a través de la interacción; y la interactividad, referida a la manera en que la familia mantiene su estructura con patrones mediante los cuales los miembros responden a los actos del resto de miembros de la familia⁽¹⁹⁾.

Cerca de una de cada nueve mujeres en el mundo occidental desarrolla cáncer de mama. Más de un cuarto de ellas tienen niños en la etapa infantil o adolescente⁽²⁰⁾.

La forma de responder de la familia ante el desafío que supone la enfermedad tiene un gran efecto en el desarrollo y la calidad de vida de la madre enferma, a la vez que la enfermedad crea dentro de la propia familia nuevas demandas y constricciones en el comportamiento de cada miembro y fomenta la necesidad de crear nuevas habilidades y capacidades para enfrentarse a nuevos problemas desconocidos hasta el momento⁽²¹⁾.

La calidad de la comunicación entre padres e hijos en situaciones estresantes puede tener consecuencias para el funcionamiento psicosocial de los adolescentes⁽²²⁾, y, por eso mismo, a la hora de informar, es muy importante tener en cuenta una serie de factores, como son la edad, el papel que desempeña la madre enferma en la familia, cómo funcionaba la familia antes de la enfermedad, la situación actual y los recursos de los que la familia dispone para enfrentarse a la situación^(13,14).

Es normal que como padres y madres se busque la protección de los hijos, pero ocultar la enfermedad no es lo correcto ya que los niños pueden notar el estrés de los padres ante la situación y, dependiendo de la edad, pueden empezar a imaginarse cosas que no son. Los niños están menos asustados si saben lo que está sucediendo, incluso si no entienden completamente. Aunque pueda ser difícil, en la mayoría de los casos hablar con los hijos acerca del cáncer de mama ayudará a ambos⁽²³⁾.

Los hijos son la mayor preocupación de las pacientes y, a la hora de comunicar el diagnóstico, es muy importante tener el concepto de enfermedad en mente ya que, no es lo mismo lo que entiende por enfermedad un niño de 4 años que lo que concibe un adolescente de 14, como tampoco es lo mismo lo que supone este tema para un adulto.

La adquisición del concepto de enfermedad no depende solo de la información que se proporciona, también surge de la interacción entre la información y el nivel cognitivo de la persona a quien se le ofrece esa información⁽¹³⁾.

De forma general, se establece una evolución del concepto de enfermedad en la etapa infantil dividida en tres etapas⁽²⁴⁾:

- La *etapa preoperativa* va desde los 0 hasta los 6 años y en ella el niño cree que la enfermedad se debe a algo mágico o contagioso. Según ellos, enferman

porque han hecho algo mal, por haberse acercado a otras personas enfermas, por comer malas comidas... Las medicinas para ellos son un castigo por esas acciones.

- En la *etapa evolutiva*, que va de los 7 a los 10 años, los niños piensan que la enfermedad se debe a procesos de interiorización como la inhalación o la respiración. Empiezan a comprender que la enfermedad no se debe a una mala acción sino a una acción de los gérmenes en el organismo. Asimismo, empiezan a ver la medicina como algo positivo.
- Ya en la *etapa de operaciones formales*, comprendida de los 11 años en adelante, los niños ya piensan hipotéticamente, de modo abstracto, y llegan a realizar generalizaciones. Diferencian los varios orígenes de la enfermedad y entienden que es el resultado de un proceso. Empiezan a entender que la medicina es necesaria, pero no suficiente, ya que comprenden que los sentimientos y emociones (la parte psicológica) también influye en el proceso.

La tarea de comunicar una mala noticia es algo compleja, en especial si la enfermedad que se comunica incluye la palabra cáncer⁽²⁵⁾. El enfrentamiento al cáncer de la madre puede ser muy amenazador para los niños, quienes pueden desarrollar problemas psicosociales como ansiedad, confusión, tristeza, ira y sentimientos de incertidumbre con respecto al resultado de la enfermedad⁽²⁶⁾, por lo que tener estos conocimientos sobre la evolución del concepto de enfermedad, ayudará en muchos casos a comunicar el diagnóstico y a comprender las diferentes reacciones que pueda tener un niño o adolescente ante ese diagnóstico y ante el proceso que van a vivir a partir de entonces.

Una comunicación debe ser clara, adecuada y completa si se quiere reducir la confusión y la ansiedad del paciente y su familia, además, de aumentar los recursos de afrontamiento de los miembros⁽²⁷⁾.

Aunque cada persona es diferente, el hecho de enfrentarse a la enfermedad provoca en toda la familia un sentimiento de temor. Al igual que con los hijos, hay que tener en cuenta que la pareja es una de las figuras más implicadas durante el proceso de enfermedad, y por ello, cuanta más información se le proporcione sobre la enfermedad, el diagnóstico, los posibles tratamientos, etc., más probabilidad habrá de hacerle partícipe activo durante dicho proceso⁽²⁸⁾. Es importante que en la familia, en concreto en la pareja, y durante la etapa del proceso de la enfermedad, los miembros de esa pareja sean capaces de establecer unos límites en su comunicación para que a la hora de discutir temas de gran importancia para ellos, no se sientan “atormentados”, y “pongan la enfermedad en su lugar”⁽⁶⁾.

En la pareja, la comunicación es una cosa de dos y, en algunas ocasiones la mujer afectada se encuentra en situación de hablar abiertamente, mientras que otras veces las pacientes son reacias a hacerlo. A menudo ser capaz de hablar se reduce a encontrar el tiempo y el espacio adecuados. Divertirse y compartir risas es positivo ya que tener conversaciones profundas y serias todo el tiempo puede ser algo agotador. Igualmente, negarse a hablar de las preocupaciones reales que ambos tienen, evitarlas, puede ser perjudicial⁽²⁹⁾. Conseguir el equilibrio entre tener conversaciones serias y ligeras puede ser complicado cuando un miembro de la pareja está enfermo, y ambos tipos de conversación son esenciales para una relación sana.

El objetivo principal del presente estudio es analizar la comunicación que se genera a partir del diagnóstico de cáncer de mama entre una madre y sus hijos,

marido o pareja. De manera más específica, por una parte, se busca entender qué provoca el mayor estrés o angustia en la mujer a la hora de comunicarse con su entorno, especialmente con su pareja e hijos y dar la noticia a su familia; y por otra, conocer si la edad de los hijos guarda relación con el modo en que la madre se comunica con ellos y cómo les afecta el diagnóstico en la comunicación.

2. Método

Se empleó un diseño de investigación con métodos mixtos, combinando un componente cuantitativo y uno cualitativo en el mismo estudio⁽³⁰⁾, reconociendo que en esta investigación la pluralidad metodológica permite una mirada más global y holística del objeto de estudio, donde cada método ofrece una perspectiva diferente⁽³¹⁾. Se utiliza una metodología cuantitativa, comparativa correlacional aplicando un cuestionario como instrumento de recogida de datos. La información obtenida se complementa con técnicas cualitativas descriptivas, utilizando una entrevista como técnica de investigación.

Se trata de profundizar en algunos aspectos relacionados con el impacto de la enfermedad en la dimensión comunicativa entre la mujer-madre, sus hijos y su pareja o marido durante este proceso oncológico. Se tienen en cuenta los siguientes aspectos: (1) nivel de comunicación; (2) edades de los hijos de la paciente afectada; (3) existencia de problemas de comunicación, como el temor a comunicar el diagnóstico, hablar de la enfermedad, y expresar los sentimientos en torno a la misma.

2.1. Participantes

Se realizó un muestreo intencional (opinático) o de conveniencia, utilizando como muestra las mujeres a las que se tuvo acceso, y casual o incidental, incluyendo directamente a las participantes de la población a medida que se presentaban⁽³²⁾. La muestra está compuesta por 12 mujeres diagnosticadas de cáncer de mama, con edades comprendidas entre los 43 y los 55 años, con una edad media de 49,9 (dt = 3,895). Se trata de mujeres que acuden a la Asociación Española Contra el Cáncer de Burgos (AECC) derivadas de la Unidad de Patología Mamaria del Hospital Universitario de Burgos (UPMHUBU). De entre todas las mujeres a las que se tuvo acceso y accedieron a participar en el estudio, se seleccionaron las que padecían un proceso oncológico y tenían hijos, pareja o ambos, y que habían tenido una sola entrevista de orientación con la psicóloga de la Asociación.

2.2. Instrumentos

Entrevista semiestructurada sobre comunicación familiar: consta de dos partes. La primera recoge datos sociodemográficos. La segunda recoge en dos bloques de preguntas abiertas, la opinión de las mujeres sobre la comunicación familiar. El primer bloque se dirige al *Paciente*; se pregunta sobre la comunicación del diagnóstico, la información que recibió la paciente sobre la enfermedad, y los sentimientos en el momento de compartir el diagnóstico con la familia. El segundo bloque referido a la *Familia*, trata de abordar aspectos relacionados con la comunicación, el proceso, los sentimientos, el apoyo y la información recibida por parte de la familia.

Escala de Comunicación Familiar (Family Communication Scale - FCS)⁽¹⁵⁾: está conformada por diez ítems y evalúa muchos de los aspectos más importantes de la comunicación en un sistema familiar. La FCS se basa en la Escala de Comunicación Padres-Adolescentes (*Parent-Adolescent Communication Scale - PAC*) de 20 ítems desarrollada para medir la comunicación en las familias con un adolescente⁽³³⁾. La FCS es una escala más breve de 10 ítems que puede ser utilizada con una variedad de formas familiares y familias en diversas etapas del ciclo vital.

Esta escala constituye una forma breve y confiable de evaluar la dimensión comunicación, considerada una dimensión facilitadora en el Modelo Circumplejo de relaciones maritales y de pareja⁽³⁴⁾. Se contesta a través de un cuestionario tipo Likert que va desde el 1 (totalmente en desacuerdo) hasta el 5 (totalmente de acuerdo), con una puntuación máxima posible de 50 y mínima de 10. La FCS define la comunicación familiar como el acto de transmitir información, ideas, pensamientos y sentimientos entre los miembros de una unidad familiar; la comunicación va desde pobre a muy efectiva.

En la versión original para una muestra de $n = 2.465$ individuos estadounidenses, se obtuvo un coeficiente de consistencia interna $\alpha = 0,90$ y un coeficiente de fiabilidad test-retest $r_{xx} = 0,86$, con una puntuación media $M = 36,2$ y desviación típica $dt = 9,0$.

La escala ha sido utilizada en otros estudios con pacientes con cáncer⁽³⁵⁾ en los que se ha confirmado que se trata de una medida válida del funcionamiento familiar en contextos oncológicos.

2.3. Procedimiento

Se realizaron las solicitudes correspondientes. Durante el estudio se ha procurado garantizar los criterios éticos y de rigor y se ha salvaguardado la identidad tanto de la entrevistada, que es tratada de forma individual y anónima, como la de los miembros mencionados en la misma. En ningún momento los datos recogidos son utilizados para otro fin diferente al del estudio y todas y cada una de las participantes pueden acceder a los resultados del mismo siempre que lo deseen. Tanto el cuestionario como las entrevistas se realizan en un despacho proporcionado por la propia AECC de Burgos. El cuestionario se administra previo consentimiento firmado de las participantes y las entrevistas se grabaron con el permiso expreso de las participantes. Posteriormente se transcribieron íntegramente, se codificaron, analizaron e interpretaron.

El análisis de los datos combinó técnicas cuantitativas y cualitativas. Para el análisis de los datos procedentes del cuestionario, en la exploración inicial, se siguieron las instrucciones del propio instrumento. Posteriormente se empleó estadística descriptiva, principalmente el estudio de frecuencias y porcentajes. Este procedimiento proporcionó estadísticos y representaciones gráficas que resultaron útiles para describir diversos tipos de variables. Con la finalidad de analizar las relaciones que existen entre estas variables y la comunicación intrafamiliar se calcularon los coeficientes de correlación de Pearson con las puntuaciones obtenidas en la FCS. En el análisis se consideran las diferencias en la comunicación intrafamiliar en función del número de hijos, la edad y sexo de los mismos, y el trabajo y la red de apoyo de la mujer entrevistada. Además, se comprueban las variables predictoras del nivel de comunicación mediante una regresión lineal. Para calcular las diferencias significativas entre los grupos de las variables sexo de

los hijos, y apoyo recibido de la afectada con el nivel de comunicación, se hizo uso de la prueba *t* de Student para muestras independientes y ANOVA respectivamente.

Con las entrevistas se llevó a cabo un análisis de contenido, utilizando *criterios temáticos*, considerando unidades en función del tema abordado tras localizar los segmentos que hablasen de un mismo tema o contenido afín; y *criterios gramaticales*, diferenciando como unidades básicas del texto oraciones y párrafos, al asumir que son unidades de información con sentido completo y similar contenido.

3. Resultados

3.1. Resultados de los datos cuantitativos

– *Variables sociodemográficas:*

Las pacientes tienen edades comprendidas entre 43 y 55 años y han sido diagnosticadas entre septiembre de 2015 y octubre del 2016. En la mayoría de los casos son mujeres casadas, coincidiendo en que todas tienen entre uno y tres hijos cuyas edades van de los 8 a los 31 años; viven con su pareja e hijos o solamente con los hijos (Tabla 1).

Tabla 1. Resumen variables sociodemográficas

Edad	La mujer más joven tiene 39 años, mientras que la mujer más mayor tiene 57.
Fecha de diagnóstico	Las mujeres que participan han recibido el diagnóstico entre septiembre de 2015 y octubre de 2016.
Estado civil	Salvo tres casos de divorcio, están todas casadas.
Convivencia	En su mayoría las mujeres viven con su pareja o hijos, dándose en muchos casos la convivencia tanto con pareja e hijos. En ocasiones reducidas la convivencia se hace con algún otro miembro más de la familia, o en soledad.
Número de hijos, sexo y edades	Todas las mujeres tienen entre 1 y 3 hijos con edades comprendidas entre los 8 y los 31 años, teniendo 12 de los casos edades iguales o menores a 15 años. Se dan ambos sexos por igual.
Nivel de estudios	Destaca el nivel superior aunque se dan casos de mujeres con estudios primarios o secundarios.
Trabajo	Cuatro de las mujeres no trabajan, mientras que el resto desempeñan tareas muy diversas que abarcan labores administrativas, educativas, sanitarias, y de servicios de limpieza.
Apoyo	Casi el total de las mujeres se ven apoyadas por la familia, aunque los amigos y el trabajo en algún caso forman también parte de ese apoyo.
Asociación	Destaca el hecho de que solamente una mujer pertenece a alguna asociación de apoyo.

El nivel de estudios que destaca es el de estudios secundarios y en cuanto al ámbito laboral, casi todas tienen una ocupación. La familia y los amigos se convierten en la mayor red de apoyo de las pacientes, e incluso en ocasiones los compañeros de trabajo pasan a ser un acompañamiento. Prácticamente ninguna de las participantes forma parte de alguna asociación.

– *Puntuación de la Escala de Comunicación Familiar:*

Como se puede comprobar en la Tabla 2, la mayoría de los resultados obtenidos están entre el 50 y el 99%, lo que supone que existe una comunicación entre regular y muy alta en las familias. Para las dos familias en las que la comunicación resulta baja se valora una intervención particular.

Tabla 2. Puntuaciones FCS

Entrevistada	Puntuación	Porcentaje	Nivel
E1	38	50-65%	Regular
E2	45	86-99%	Muy alta
E3	37	50-65%	Regular
E4	36	50-65%	Regular
E5	34	24-44%	Baja
E6	46	86-99%	Muy alta
E7	45	86-99%	Muy alta
E8	39	50-65%	Regular
E9	47	86-99%	Muy alta
E10	42	70-83%	Alta
E11	34	24-44%	Baja
E12	48	86-99%	Muy alta

En la mayoría de los casos, como se observa en la Figura 1, cuando los hijos tienen entre 8 y 15 años, la comunicación es baja o regular, mientras que a partir de esa edad y teniendo en cuenta que muchas de las mujeres tienen más de un hijo y sus edades son variadas, la comunicación es regular o muy alta, lo que demuestra que, en el caso de tener hijos menores de 15 años, la comunicación es más difícil.

La correlación y correlación parcial (Tablas 3 y 4) muestran que existe una relación significativa y positiva entre el *nivel de comunicación* y la *edad de los hijos* $r_{(12)} = 0,787$, $p = 0,002$, y que la variable *número de hijos* influye en esa correlación $p = 0,003$, sin existir relación significativa entre el *nivel de comunicación* y el *apoyo* $r_{(12)} = 0,141$, $p = 0,663$, *empleo* $r_{(12)} = -0,207$, $p = 0,519$ y *sexo* de los hijos $r_{(12)} = -0,275$, $p = 0,388$.

Figura 1. Comunicación madre-hijos según la edad del primer hijo

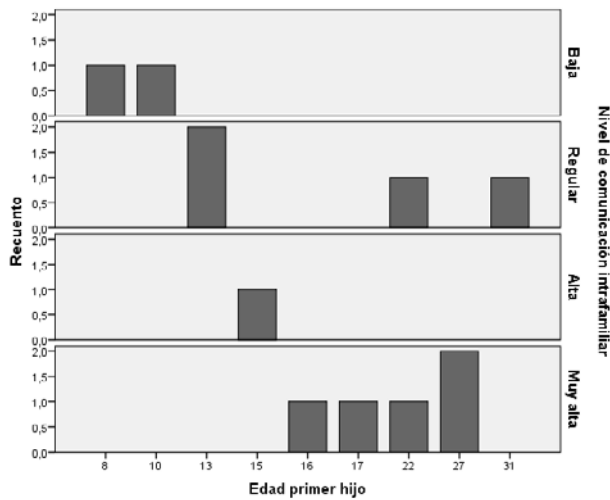


Tabla 3. Correlación nivel comunicación-apoyo, empleo, edad hijos y promedio hijos

		Red de apoyo	Empleo entrevistada	Promedio edad hijos	Promedio sexo hijos
Nivel de comunicación intrafamiliar	Correlación de Pearson	,141	-,207	,787**	-,275
	Sig. (bilateral)	,663	,519	,002	,388

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Tabla 4. Correlación con variable de control número de hijos

		Red de apoyo	Empleo entrevistada	Promedio edad hijos	Promedio sexo hijos	
Número de hijos	Nivel de comunicación intrafamiliar	Correlación de Pearson	,193	-,287	,800	-,266
	Sig. (bilateral)	,569	,392	,003	,428	

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

La prueba *t* de Student para muestras independientes deja comprobar que no hay una diferencia significativa entre las varianzas ya que la significación es mayor que 0,05 ($p = 0,653$). En este caso, podemos asumir varianzas iguales $t_{(3)} = 0,905$, $p = 0,417$ y mostrar que una familia con hijos *varones* va a tener el mismo *nivel de comunicación* que una familia con hijas *mujeres* siendo la media de los hijos varones 3,33 ($dt = 1,528$) y la de las hijas mujeres 4,33 ($dt = 1,155$) (Tablas 5 y 6).

Tabla 5. Estadísticos prueba T, nivel comunicación y sexo de los hijos

	Promedio sexo hijos	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Nivel de comunicación	0	3	4,33	1,155	,667
intrafamiliar	1	3	3,33	1,528	,882

Tabla 6. Prueba T, nivel comunicación y sexo de los hijos

		Prueba de Levene para la igualdad de varianzas				Prueba T para la igualdad de medias					
		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)	Diferencia de medias	Error típ. de la diferencia	95% Intervalo de confianza para la diferencia		
										Inferior	Superior
Nivel de comunicación intrafamiliar	Se han asumido varianzas iguales	,235	,653	,905	4	,417	1,000	1,106	-2,069	4,069	
	No se han asumido varianzas iguales			,905	3,723	,420	1,000	1,106	-2,162	4,162	

Después de realizar la prueba ANOVA (Tabla 7), se comprueba que una mujer con *apoyo de todos* no tiene por qué presentar mayor *nivel de comunicación* que las mujeres que cuentan solo con *apoyo de la familia y amigos* o las mujeres que tienen *apoyo* tan solo de su *familia*, ya que no existen diferencias estadísticamente significativas y $F_{(12)} = 0,995$, $p = 0,443$.

Tabla 7. ANOVA nivel de comunicación, apoyo

Nivel de comunicación intrafamiliar					
	Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
Inter-grupos	4.417	3	1,472	,995	,443
Intra-grupos	11.833	8	1,479		
Total	16.250	11			

En lo referido a las variables predictoras del *nivel de comunicación*, y tras hacer una regresión lineal (Tablas 8 y 9), se encuentra que aproximadamente un 76% de la variable *nivel de comunicación* se explica a través de las variables *edad de*

los hijos, sexo de los mismos, número de hijos y red de apoyo, aunque la variable que realmente predice es la variable *edad de los hijos* ($\beta = 0,171$, $p = 0,010$).

Tabla 8. Porcentaje variables predictoras.

Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación
1	,874 ^a	,764	,567	,800

a. Variables predictoras: (Constante), Empleo entrevistada, Promedio sexo hijos, Número de hijos, Promedio edad hijos, Red de apoyo.

Tabla 9. Regresión lineal variables predictoras nivel de comunicación.

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados	t	Sig.
	B	Error típ.	Beta		
(Constante)	1,239	1,743		,711	,504
Promedio edad hijos	,171	,046	,786	3,684	,010
Promedio sexo hijos	-,383	,669	-,120	-,573	,588
Número de hijos	-,305	,238	-,272	-1,284	,247
Red de apoyo	,168	,116	,313	1,453	,197
Empleo entrevistada	-,077	,215	-,081	-,360	,731

a. Variable dependiente: Nivel de comunicación intrafamiliar.

Ha de tenerse en cuenta que a través de esta escala se mide la comunicación intrafamiliar en general y que los datos sociodemográficos recogidos también son generales. Por lo que, si la comunicación en la familia de por sí cuando los hijos son menores de 15 años es baja o regular, aún será más difícil posiblemente en el caso de tener un diagnóstico de cáncer mamario, algo que puede desprenderse de las entrevistas.

3.2. Análisis y resultados de los datos cualitativos

Las entrevistas proporcionaron una parte muy importante de la información sobre la comunicación en torno al diagnóstico de cáncer de mama.

Realizadas e impresas las transcripciones de cada entrevista, se llevó a cabo una lectura en profundidad, poniendo el acento en todos aquellos elementos que en principio se descubrieron repetidos, y se subrayaron cada una de las palabras o frases consideradas significativas.

Posteriormente se elaboraron las categorías abiertas formadas por elementos coincidentes de la información ofrecida por las mujeres entrevistadas, reagrupando y relacionando las categorías con las subcategorías que iban surgiendo. Se

contrastaron uniformidades del conjunto de categorías y subcategorías plasmándolas en un esquema, y se formuló una teoría que giró en torno a las respuestas sobre la comunicación, la enfermedad, la información, el apoyo y los sentimientos tanto del paciente como de la familia.

La primera categoría que se analizó fue “Comunicación diagnóstico”, agrupando las subcategorías relacionadas con la comunicación del diagnóstico a la paciente, la comunicación a la familia y las etapas de comunicación.

La segunda categoría fue “Enfermedad e información”, desde la que se agruparon también las subcategorías sobre la información que recibe la paciente, los hijos y la familia, las vías alternativas que se utilizan, y la continuidad con que la reciben los integrantes de la familia.

La tercera categoría “Sentimientos”, analiza subcategorías relacionadas con los sentimientos experimentados por la paciente, los hijos y la pareja ante el diagnóstico.

La cuarta y última categoría “Apoyo”, evalúa subcategorías referidas al apoyo percibido por la paciente a la hora de comunicar el diagnóstico, durante el proceso de la enfermedad y en los momentos malos de dicha enfermedad.

Tras el contraste de los elementos uniformes de las cuatro categorías principales y las correspondientes subcategorías, se ha procurado generar una visión de la comunicación intrafamiliar cuando hay una mujer afectada por cáncer de mama. Se agrupan los resultados del análisis de acuerdo a los siguientes puntos que se han considerado más definitorios en el marco de este trabajo:

1. Las mujeres entrevistadas son acompañadas en la mayoría de las veces por su pareja e hijos a la consulta del diagnóstico y son principalmente ellas quienes dan el paso de comunicación a la familia, dándoles a sus familiares la noticia en la gran parte de los casos nada más conocer los resultados.
2. No se preocupan por la cantidad de información a transmitir, pero sí que se detienen en pensar en las personas a las que deben dársela, aludiendo que quienes deben conocer la información son los miembros más allegados, la familia y los amigos. En la mayoría de los casos la información que reciben los hijos sobre la situación es la proporcionada por la paciente de forma diaria y natural, aunque en ocasiones, dependiendo de la edad de los hijos, la transmiten de manera más delicada o menos completa.
3. El sentimiento que la paciente experimenta a la hora de comunicar el diagnóstico a la familia es casi en su totalidad adverso. Sienten miedo, preocupación, fatalidad... Los hijos, al recibir la noticia, experimentan diferentes sentimientos que van desde el bloqueo hasta el enfado pasando por el cariño y la tranquilidad. Estos sentimientos son normales en la medida que son adaptativos, y deben ser valorados en relación al tipo de estrategias de afrontamiento (activas o pasivas) que el individuo utiliza para enfrentarse a una situación estresante como es el caso de una enfermedad. Por su parte, la pareja de la paciente se encuentra en ocasiones con la situación de tener que “convertirse en la serenidad” de la paciente, aunque a veces pasa a tener que ser la persona a quien calmar.
4. Las pacientes alegan en su mayoría haber tenido apoyo tanto en el momento de la comunicación a la familia como durante el proceso de la enfermedad. El mayor apoyo es recibido por parte de la pareja e hijos. En momentos difíciles, las mujeres afectadas han decidido contar lo que están sintiendo a sus parejas e hijos, aunque en algunos casos deciden ocultarlo por no preocupar o molestar e incluso alegan que necesitan su espacio.

4. Conclusiones

La investigación sobre el cáncer de mama afortunadamente se ha incrementado. No obstante, en cuestiones de comunicación, las referencias aportan datos y conocimientos dirigidos a la comunicación en las familias sobre la enfermedad, o incluso sobre una discapacidad, pero son pocos los estudios e investigaciones que abordan la comunicación intrafamiliar tras un diagnóstico de cáncer de mama en particular, aún teniendo en cuenta los miedos e inquietudes que esto provoca en la mujer paciente y el impacto que supone el curso de la misma en la dinámica familiar.

El presente estudio refleja una variación, cambios en la comunicación intrafamiliar tras el diagnóstico de cáncer de mama. La enfermedad provoca en la mujer una serie de emociones derivadas tanto del diagnóstico como del curso o proceso de la enfermedad que se refleja en la comunicación familiar.

A la hora de comunicar el diagnóstico, pareja e hijos pasan a ser el primer punto de mira y, como se ha podido comprobar a través de la recogida de información cualitativa, las mujeres experimentan una serie de emociones como son malestar, susto o preocupación, algo que concuerda con otras investigaciones⁽³⁶⁾. Por ello, la mayoría de las veces, se apoyan en su pareja para que el momento de la comunicación a la familia, ya sea hijos, padres o amigos, sea una carga compartida.

Ese impacto y esos sentimientos no son solamente percibidos por la mujer, sino que la pareja y los hijos también son sometidos a un cambio sustancial y experimentan emociones muy variadas. Estos pueden convertirse en quienes transmiten serenidad y tranquilidad a la afectada, o en la víctima a la que consolar, es decir, pasar de tener un efecto positivo para la mujer a ser una carga negativa para ella.

Al igual que otros estudios⁽²⁰⁾, no se han encontrado grandes diferencias emocionales entre la forma en que viven la comunicación del diagnóstico los hijos menores de 15 años y los mayores de 15. Sin embargo, sí se encuentra diferencia a la hora de transmitirles el diagnóstico, llegando incluso a ocultarles información a los menores de 15 años, mientras que a los mayores se les va dando una información de manera gradual y diaria. Ello hace comprobar que las mujeres piensan en la forma de decir y actuar ante sus hijos menores de 15 años, y perciben que excederse a la hora de ocultar información provoca inseguridad o malestar en sus hijos, lo que puede suponer un añadido negativo más al hecho de padecer una enfermedad.

La comunicación en la familia durante una enfermedad de tanto impacto como es el cáncer de mama, es de vital importancia, ya que facilita la asimilación del proceso en la familia y el enfrentamiento a está, tanto por parte de la afectada directa (mujer) como de los indirectos (pareja e hijos).

El desarrollo cognitivo de los niños es diferente en cada etapa del ciclo vital, al igual que la asimilación de la información, por lo que es cierto que se debe tener en cuenta en qué edad se encuentra el hijo a la hora de comunicarle el diagnóstico, de hablar y opinar sobre la enfermedad, y de los sentimientos que emergen, pero no ocultarle ni censurarle información, ya que esto puede provocar un desconcierto y una desconfianza sobre la madre que daría lugar a situaciones de tensión en la familia.

Los hijos, independientemente de la edad, van a experimentar emociones similares, pero son emociones a las que se tienen que enfrentar y son ellos mismos quienes deben decidir cómo canalizarlas. Proporcionarles información de manera regular, responder a sus preguntas, hablar de sus sentimientos contribuye a afrontar la situación.

En cuanto a la pareja, es justificable el hecho de sufrir un impacto fuerte en el primer momento, y en caso de no sentirse preparado es recomendable pedir ayuda, ya sea a otros familiares o un apoyo psicológico. No por ello debe dejarse que la situación se desborde y evitar el tema. En la mayoría de los casos se ha comprobado que la pareja se convierte en el apoyo principal, por lo que es necesario que se establezcan momentos para tratar el tema.

Cabe resaltar que se han ido creando guías y elaborando programas que ayudan a las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama a tener unas pautas que las haga sentirse más seguras a la hora de comunicar su enfermedad dentro de la familia^(4,23,28,29).

Como conclusión a este trabajo puede afirmarse que una comunicación efectiva en la familia no es la cura de ninguna enfermedad, pero sí mejora la manera en que la familia en su conjunto se enfrenta a la propia situación de enfermedad y contribuye a la eliminación de situaciones de estrés y malestar que experimenta la mujer.

5. Referencias bibliográficas

1. Kern E, Moro L. Factores psicosociales relacionados con el autocuidado en la prevención, tratamiento y postratamiento del cáncer de mama. *Psicooncología* 2012; 9:453-65. doi:10.5209/rev_PSIC.2013.v9.n2-3.40916
2. Martín M, Herrero A, Echavarría I. El cáncer de mama. *Arbor* 2015; 191:1-7. doi:10.3989/arbor.2015.773n3004
3. Márquez-Acosta G. Cáncer de mama. *Perinatol Reprod Hum* 2012; 26:81-2.
4. Bayo JL, García J, Lluch A, Valentín, V. Cáncer de mama. Cuestiones más frecuentes. Madrid: Entheos, 2007.
5. Asociación Española contra el Cáncer (2016). Incidencia. (actualizado 23 septiembre 2017). [Acceso 1 febrero 2017]. Disponible en: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/CancerMama/Paginas/incidencia.aspx>
6. Rolland J. Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa, 2011.
7. Fernández M, Trigo P. Familia, enfermedad y terapia familiar. *Cuadernos de Terapia Familiar* 2013; (81-82):58-74.
8. Fuentes S, Blasco T. Preocupaciones de las pacientes con cáncer de mama que reciben atención psicooncológica. *Psicooncología* 2010; 7:1-60.
9. Asociación Española contra el Cáncer (2017). Elección del tratamiento. (actualizado 23 septiembre 2017). [Acceso 1 febrero 2017]. Disponible en: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/CancerMama/Paginas/elecciondeltratamiento.aspx>
10. Moreno P, Almonacid V, Queipo S, Lluch A. Análisis del proceso de enfermedad: variables médicas y psicológicas en una muestra de pacientes con cáncer de mama. *Psicooncología* 2006; 3:163-74.
11. Barón MG, Ordoñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E. Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer. Madrid. Médica Panamericana, 2007.
12. Ruiz-Benítez MA, Coca MC. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología* 2008; 5:53-69.
13. Rodríguez A. ¿Cómo explican los niños y adolescentes el cáncer avanzado o terminal de sus padres? *Psicooncología* 2015; 12:171-82. doi:10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48911
14. Barreto MP. Cómo informar a la familia. *Geysalus* 2013; (21):14-16.

15. Olson DH, Barnes H. Family Communication I. Overview of family communication a. conceptual definition, 2006. [Acceso 1 diciembre 2017] Disponible en: <https://www.semanticscholar.org/paper/Family-Communication-I-Overview-of-Family-Olson-Barnes/43e7c96459fee7dedc5f2b658ad6b6aaa3847fff>
16. Smilkstein G. The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *J Fam Pract* 1978; 6:1231-9.
17. Rivera ME, Andrade P. Escala de evaluación de las relaciones intrafamiliares (E.R.I). *Uaricha Rev. de Psicología* 2010; 14:12-29.
18. González MT, Landero R. Propiedades psicométricas de la escala de Apoyo Social, Familiar y de Amigos (AFA-R) en una muestra de estudiantes. *Acta de Investigación Psicológica* 2014; 4:1469-80.
19. Koerner A, Fitzpatrick M. Toward a theory of family communication. *Communication Theory* 2002; 12:70-91. doi:10.1111/j.1468-2885.2002.tb00260.x
20. Forrest G, Plumb C, Ziebland S, Stein A. Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer. *Psychooncology* 2009; 18(1):96-103. doi:10.1002/pon.1387
21. Baider L. Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *RIPCS/IJCHP* 2003; 3(1):505-520.
22. Huizinga G, Visser A, van der Graaf W, Hoekstra H, Hoekstra-Weebers J. The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. *Ann Oncol* 2005; 16:1956-61. doi:10.1093/annonc/mdi395
23. Breast Cancer Care (2014). Talking with your children about breast cancer. (actualizado 8 junio 2017). London. [Acceso 3 julio 2017]. Disponible en: <http://www.breastcancercare.org.uk/>
24. Lizasoain O. Pedagogía hospitalaria. Guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo. Madrid: Síntesis, 2016.
25. Peiró G, Corbellas C, Camps C, Sánchez P, Godes M, D'Ambra M, et al. Estudio descriptivo sobre el proceso de comunicar el diagnóstico y el pronóstico en oncología. *Psicooncología* 2006; 3:9-17.
26. Visser A, Huizinga GA, van der Graaf WT, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JE. The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treat Rev* 2004; 30:683-94. doi:10.1016/j.ctrv.2004.06.001
27. Bárez M. Relación entre percepción de control y adaptación a la enfermedad en pacientes con cáncer de mama [Tesis Doctoral]. Universitat Autònoma de Barcelona, 2002.
28. Fernández-López V, Denia F, Jurado R, Pérez S, Navío M, Jiménez-Arriero MA. Manual de psico-educación para pacientes con cáncer de mama. Madrid: Hospital Universitario 12 de octubre, 2011.
29. Breast Cancer Care (2014). In it together: for partners of people with breast cancer. (actualizado 24 junio 2017). London. [Acceso 3 julio 2017]. London. Disponible en: <http://www.breastcancercare.org.uk/>
30. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. México: Mc Graw-Hill, 2010.
31. Rodríguez G, Gil J, García E. Metodología de la investigación cualitativa. Archidona: Aljibe, 1999.
32. Cantoni NM. Técnicas de muestreo y determinación del tamaño de la muestra en investigación cuantitativa. *Rev. Argentina de Humanidades y Ciencias Sociales* 2009; 7(2).

33. Barnes H, Olson D. Parent-adolescent communication and the circumplex model. *Child Dev* 1985; 56:438-47. doi:10.2307/1129732
34. Olson DH, Sprenkle DH, Russell CS. Circumplex model of marital and family systems, I: Cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications. *Fam Process* 1979; 18:3-28. doi:10.1111/j.1545-5300.1979.00003.x
35. Pereira MG, Teixeira R. Portuguese validation of FACES-IV in adult children caregivers facing parental cancer. *Contemp Fam Ther* 2013; 5:478-90. doi:10.1007/s10591-012-9216-4
36. Vidal ML, Sánchez P, Corbellas C, Peiró G, Godes M, Blasco A, et al. Estudio descriptivo sobre el recuerdo del paciente tras la comunicación del diagnóstico y del pronóstico en oncología. *Psicooncología* 2007; 4:21-33.