

## LOS GRUPOS DE AUTO-AYUDA COMO APOYO SOCIAL EN EL CÁNCER DE MAMA. LAS ASOCIACIONES DE MUJERES MASTECTOMIZADAS DE ESPAÑA

*E.Durá y S.Hernández*

Estrella Durá es Profesora Titular del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la Universidad de Valencia (Avda. Blasco Ibáñez 21, 46010-Valencia). Sonia Hernández es Licenciada en Psicología.

### **Introducción**

Los grupos de auto-ayuda, o grupos de ayuda mutua, constituyen uno de los más recientes recursos de apoyo

social desarrollados para hacer frente a las secuelas psicológicas y sociales derivadas del diagnóstico y tratamiento de una enfermedad grave y crónica como es el cáncer. La definición más conocida de "grupos de auto-ayuda" es la propuesta por Katz y Bender (1976) y que más tarde adoptaría la Organización Mundial de la Salud: "Los grupos de autoayuda son grupos pequeños y voluntarios estructurados para la ayuda mutua y la consecución de un propósito específico. Estos grupos están integrados habitualmente por iguales que se reúnen para ayudarse mutuamente en la satisfacción de una necesidad común, para superar un handicap común o problemas que trastornan la vida cotidiana, y conseguir cambios sociales y/o personales deseados. Los iniciadores y miembros de estos grupos perciben que sus necesidades no son o no pueden ser satisfechas por las instituciones sociales existentes. Los grupos de ayuda mutua enfatizan la interacción social cara a cara y la responsabilidad personal de sus miembros. Con frecuencia proporcionan ayuda material así como apoyo emocional; están orientados a la causa del problema y promueven una ideología o conjunto de valores a través de los cuales los miembros del grupo pueden obtener e incrementar un sentimiento de identidad personal". Esta definición deja claro que los grupos de autoayuda son dirigidos por y para sus miembros; la participación de profesionales en el grupo sólo tiene lugar tras la solicitud y aprobación por parte del grupo. La segunda característica básica de

estos grupos es que las actividades que allí se desarrollan se centran, fundamentalmente, en el apoyo social a través de la comunicación y comprensión de preocupaciones o problemas similares.

El primer movimiento de ayuda mutua para pacientes oncológicos surgió con la *Sociedad Americana para el Cáncer* en los años cuarenta. Esta Sociedad inició un programa de visitas a domicilio para pacientes con cáncer realizadas por personas voluntarias que habían padecido la misma enfermedad, con el fin de ayudar fundamentalmente en el manejo de las consecuencias de las intervenciones, los tratamientos, etc. A partir de ese momento comienzan a aparecer diferentes grupos dedicados, cada vez más, a problemáticas específicas. Así en 1942 se fundó la *International Laryngectomy Association* para personas que habían padecido una laringotomía y en 1952 aparece *Reach-to-Recovery*, una asociación de ayuda mutua para mujeres mastectomizadas. Desde entonces, los grupos de autoayuda para, concretamente, pacientes con cáncer de mama han aumentado de manera rápida y espectacular (Gray, Fitch, Davis, y Philips, 1997). En España son 23 los grupos que oficialmente existen hoy en día como asociaciones independientes que ofrecen ayuda mutua a mujeres que padecen o han padecido cáncer de mama, además de las organizaciones (por ejemplo, *Asociación Española contra el Cáncer*) que de manera más institucionalizada trabajan a tal fin. La creciente proliferación de estos grupos y su demostrada eficacia se pone de manifiesto en el reconocimiento que les han concedido instituciones tales como la Organización Mundial de la Salud o el Consejo de Europa, al admitir el importante papel que estos grupos de carácter voluntario pueden desempeñar en la promoción de la salud y en la rehabilitación de los pacientes de cáncer (Organización Mundial de la Salud, 1993).

A pesar del creciente número de grupos de autoayuda para enfermos oncológicos que funcionan actualmente, son muy pocos los estudios que se han realizado sobre los mismos y, por tanto, grande el desconocimiento sobre su funcionamiento y el papel que están cumpliendo. Respecto a grupos específicos para mujeres con cáncer de mama, solamente se conocen tres trabajos publicados hasta la fecha, dos de ellos realizados en EE.UU. (Silverman-Dresner, 1990; Stevenson y Coles, 1993) y otro en Canadá (Gray et al., 1997).

Silverman-Dresner (1990) comparó una muestra de 73 mujeres que acudían a un grupo de autoayuda para mujeres mastectomizadas con otras 210 pacientes de cáncer de mama, que no acudían a ningún grupo de auto-ayuda. Todas las mujeres completaron un cuestionario en el que se solicitaba información sobre inquietudes o miedos padecidos en diferentes momentos a lo largo de la enfermedad y el cuestionario SCL-90 (Derogatis, 1977) que recoge información sobre síntomas psicológicos; asimismo y, en su caso, debían jerarquizar una serie de razones propuestas sobre los motivos por los que acudieron al grupo de autoayuda.

Los resultados mostraron que, a pesar de la presencia de más preocupaciones y temores en las mujeres del grupo de auto-ayuda, éstas mostraban menor distrés psicológico. En cuanto a las razones por las cuales acudieron al grupo, las tres motivaciones más frecuentemente señaladas fueron, y por este orden: "Sentirme cómoda con mujeres que han vivido la misma experiencia que yo" (58% de la muestra), "Me ayuda saber que otras mujeres tienen mis mismas dificultades, los mismos efectos secundarios, problemas, etc." y "Porque puedo expresar sentimientos negativos sobre mi experiencia". Como vemos, estas tres motivaciones están indicando, fundamentalmente, la búsqueda de apoyo de tipo emocional por parte de las mujeres que acuden a estos grupos.

Este resultado coincide con lo observado en el estudio realizado por Stevenson y Coles (1993). Estos autores enviaron cuestionarios a 106 mujeres que estaban asistiendo a las reuniones de un grupo de auto-ayuda para mujeres con cáncer de mama solicitándoles que indicaran, entre otras cuestiones, las razones de su asistencia al mismo. La necesidad de apoyo emocional fue la razón señalada por un porcentaje mayor de mujeres (86%), el intercambio de información fue señalado por un 75% de la muestra, la posibilidad de ofrecer ayuda a los demás por un 72%, y el escuchar conferencias o charlas de profesionales expertos fue una razón señalada en el 67% de las veces. La búsqueda de información aparece pues como la segunda razón, después del apoyo emocional, por la que las mujeres con cáncer de mama acuden a estos grupos.

Un tercer estudio sobre un grupo de autoayuda para pacientes con cáncer de mama es el realizado por Gray et al. (1997), y en el que nos detendremos más profundamente porque analiza tanto las experiencias personales de las mujeres que acudían a este tipo de grupos, como los procesos y estructura de los mismos. Si bien la muestra utilizada es muy pequeña (24 expacientes), la selección de la misma a partir de diferentes grupos de autoayuda existentes en Ontario (Canadá) y la metodología utilizada (entrevistas personales y en profundidad con cada una de ellas) avalan la relevancia de sus conclusiones. Los resultados obtenidos en este estudio podrían agruparse bajo tres categorías: (i) beneficios de la participación en el grupo a nivel de apoyo emocional, (ii) beneficios a nivel práctico e informativo y (iii) aspectos relacionados con los procesos del grupo y su estructura.

En cuanto a la primera, entre los beneficios emocionales referidos por las mujeres encuestadas destacan cinco aspectos. En primer lugar, la importancia de la conexión o vinculación con otras mujeres que están padeciendo o han padecido una situación similar, apareciendo una sensación común definida como "sentimientos de estar en el mismo barco". En segundo lugar, los beneficios de sentirse comprendidas y la posibilidad de compartir experiencias comunes fueron también aspectos muy valorados por las encuestadas. Asimismo, se señala la denominada "risa curativa o terapéutica", resaltando la importancia que para ellas posee el

sentido del humor durante las sesiones como mecanismo para conectar con las demás y como contrarresto ante la terrible experiencia vivida, apareciendo incluso bromas o comentarios graciosos sobre prótesis mamarias o pelucas. Un cuarto aspecto muy valorado por las participantes es la oportunidad brindada a mujeres recién diagnosticadas de conocer a supervivientes de la enfermedad; además de la esperanza respecto al futuro, también se valora, en este sentido, la posibilidad de ver a otras mujeres que en su misma situación han conseguido una calidad de vida íntegra, buenas relaciones de amistad, etc. Finalmente, otro aspecto destacado es la posibilidad tanto de dar como de recibir apoyo del grupo; parece ser que en un principio las personas que acuden al grupo de autoayuda necesitan apoyo del resto, pero con el paso del tiempo sienten también la necesidad de proporcionar dicho apoyo a los demás; existen asimismo miembros cuyo único fin al integrarse en un grupo es proporcionar ayuda a los demás.

La segunda categoría señalada por Gray et al. (1997) hace referencia a los beneficios percibidos tanto prácticos como informativos. Dentro de esta categoría se destaca, por parte de las participantes, la utilidad de compartir información, lo que conlleva un mayor aprendizaje sobre la enfermedad y sus tratamientos, proporcionándoles así un sentimiento de control y posibilitándoles el participar de forma más activa en las decisiones médicas que tanto afectan a sus vidas. Aspectos tales como qué esperar del tratamiento, cómo actuar con los hijos, dónde encontrar terapias no convencionales o cómo obtener recursos de la comunidad, son mencionados mayoritariamente en las entrevistas. Otro aspecto relacionado con lo anterior, y muy valorado por las mujeres, era la oportunidad, gracias al grupo, de ser más asertivas, especialmente en su relación con los profesionales de la salud (aprender a formular cuantas preguntas crean necesarias, pedir cualquier información que crean oportuna, etc.).

Por último, la tercera categoría analizada en el estudio de Gray et al. (1997) hace referencia a los procesos del grupo y su estructura. En cuanto a la estructura destaca fundamentalmente la idea señalada por las encuestadas de que el grupo les proporciona un lugar separado donde tratar determinados asuntos que no es posible hacer con la familia o los amigos, ya que éstos no presentan las mismas necesidades. Así pues, parece que el grupo de auto-ayuda constituye un recurso complementario a otras redes de apoyo social. Por lo que respecta a los procesos del grupo, las participantes destacan tres aspectos: el referido a la muerte de alguno de sus miembros y dos cuestiones relacionadas con el compromiso social del grupo y la administración del mismo.

El tema de la muerte de alguno de los miembros del grupo es uno de los aspectos más desafiantes en un grupo de autoayuda, a veces hasta el punto de amenazar con la desintegración del mismo y anular su impacto saludable (Gray et al. 1997). La cuestión sobre cómo tratar con la

pérdida en el grupo se convirtió en un tópico de apasionante discusión para muchas de las mujeres que participaron en las entrevistas. Por una parte, manifestaban el deseo de mantener la esperanza en una atmósfera positiva y no perjudicar a las mujeres recién diagnosticadas con comentarios sobre pérdidas y dolor. Por otra, reconocían también la necesidad de intensificar el apoyo hacia aquellas mujeres en fases terminales y afligirse por la situación atravesada por compañeras apreciadas dentro del grupo. Según los propios autores, el tema de la muerte en los grupos de auto-ayuda sigue siendo un tema conflictivo y no resuelto hoy en día.

Otro aspecto destacado es el denominado "activismo social". Es cierto que, en general, los movimientos de autoayuda en cáncer de mama se han desarrollado con un fuerte compromiso social en su base. No es sorprendente, por tanto, que fuera un tema debatido por las mujeres entrevistadas. En general, la mayoría de las mujeres no querían que el grupo adquiriese compromisos activistas que interfirieran con el objetivo central del grupo que era el apoyo mutuo. En este mismo sentido se expresaban en relación a otras cuestiones que también pueden llegar a interferir con los objetivos primordiales de apoyo del grupo, y que tienen que ver con cuestiones administrativas como, por ejemplo, la recaudación de fondos, la elaboración de hojas informativas sobre el grupo, las relaciones públicas para dar a conocer el mismo o la participación en otro tipo de iniciativas promovidas desde la comunidad.

En definitiva, de los escasos estudios realizados hasta la fecha sobre el funcionamiento de los grupos de auto-ayuda para mujeres con cáncer de mama podemos concluir que, en general, las participantes los perciben como foros específicos a los que acudir para buscar y dar un tipo de apoyo social (emocional e informativo fundamentalmente) que no obtienen de otras redes de apoyo formales (sistema de salud) o naturales (familia y amigos). Consideran que el objetivo último de estos grupos es la ayuda mutua y que otro tipo de actividades (sociales y administrativas), aunque importantes y necesarias, deben estar supeditadas a ese objetivo último. Por otro lado, quedan todavía muchas cuestiones pendientes sobre el funcionamiento y el papel que están cumpliendo estos grupos que exigen estudios rigurosos sobre el tema. Además, no podemos olvidar la importancia del contexto socio-cultural en el que se desarrollan estos grupos y que, por tanto, las diferencias transculturales pueden modular su estructura, procesos y efectos. En este sentido es importante el estudio de estos grupos en distintos países y culturas.

En este sentido, nos planteamos llevar a cabo un estudio sobre los grupos de autoayuda para mujeres mastectomizadas que existen actualmente en España, con el objetivo último de determinar qué tipo de apoyo social están ofreciendo estas asociaciones y, más concretamente, el tipo de ayuda que las afiliadas a estos grupos perciben recibir de los mismos, frente a la ayuda que perciben recibir de su familia y amigos.

## **Método**

### ***Procedimiento y Muestra***

Son 23 las asociaciones que en España funcionan actualmente como grupos de auto-ayuda para mujeres que padecen o han padecido cáncer de mama; dos de ellas también acogen a mujeres con cáncer ginecológico. Se intentó contactar con las 23 asociaciones existentes: a una de ellas no se consiguió localizar, otras 4 rehusaron participar en la investigación y otras 3, aunque en un principio accedieron a participar, finalmente no lo hicieron por diversas razones. Por tanto, fueron 15 las asociaciones de mujeres mastectomizadas de España que participaron en nuestro estudio. Tras obtener el consentimiento de las respectivas presidentas de estas asociaciones, se envió a cada una de ellas un sobre con un cuestionario sobre aspectos generales de la asociación que debía ser cumplimentado por la presidenta, y un número de copias previamente acordado con ellas del cuestionario elaborado por nosotras para las asociadas. Este último debía ser cumplimentado por aquellas mujeres que acudían al grupo de autoayuda y que, de manera voluntaria y a petición de la presidenta, accedieran a participar en nuestro estudio. Para facilitar el posterior envío de las respuestas y minimizar en la medida de lo posible la mortalidad experimental, se introdujo en el mismo sobre otro ya franqueado para que nos remitieran los cuestionarios cumplimentados.

Por tanto, la muestra en la que nos hemos basado para la realización de este estudio está formada, por un lado, por las presidentas de las 15 asociaciones que aparecen en la Tabla 1 y a las que desde aquí agradecemos su colaboración y, por otro lado, por 110 mujeres afiliadas a alguna de estas asociaciones que cumplimentaron voluntariamente nuestro cuestionario.

Por lo que respecta a las *características sociodemográficas* de la muestra de mujeres afiliadas que participaron en nuestro estudio, cabe señalar que el rango de edad abarca de 27 a 72 años, situándose el mayor porcentaje de mujeres en el intervalo de 51 a 60 años (40% de la muestra), seguido por el intervalo comprendido entre 41 y 50 años (30.9%). Por otra parte, los rangos extremos de edad, por debajo tanto el de 27 a 30 años (0.9%), como el de 31 a 40 (9.1%), y por encima el de 61 a 70 (14.5%) y el de 71 a 72 (4.5%) poseen frecuencias notablemente menores. La media de edad del grupo es de 53.1 años.

**Tabla 1**  
**Asociaciones de Mujeres Mastectomizadas de España que participaron en este estudio**

Asociación de Mujeres con Cáncer de Mama y Ginecológico ASAMMA	Álava
Asociación Provincial de Alicante de Mujeres Mastectomizadas A.P.A.M.M.	Alicante
Asociación de Mujeres Mastectomizadas AMAC-MEC	Alicante (Elche)
Asociación de mujeres Almerienses mastectomizadas AMAMA	Almería
Asociación ARIADNA	Barcelona
Asociación de Mujeres Mastectomizadas GINESTA	Barcelona
Asociación de Mujeres Mastectomizadas de Ciudad Real AMUMA	Ciudad Real
Asociación KATXALIN	Donostia
A.U.M.M. SANTA AGATA	Huelva
Asociación de Mujeres Mastectomizadas ADIMA	Lleida
Asociación de Mujeres Mastectomizadas de Málaga ASAMMA	Málaga
Asociación SARAY	Pamplona
Asociación de Mujeres Mastectomizadas SANTA ÁGUEDA	Puertollano (C.Real)
Asociación de Mujeres Andaluzas Mastectomizadas AMAMA	Sevilla
Asociación de Mujeres Aragonesas de Cáncer Genital y de Mama AMAC-GEMA	Zaragoza

A nivel de estado civil, la mayoría de las mujeres están casadas (78%) siendo muy pequeño el porcentaje de mujeres en las otras categorías de esta variable: el 10% son solteras, un 8% son viudas y sólo un 4% están separadas o divorciadas. Por otra parte, más de la mitad de las mujeres que contestaron al cuestionario vive en compañía de su marido e hijos (58.2%), un 20.3% de mujeres convive exclusivamente con su marido, un porcentaje menor (13.1%) convive con otros familiares –padres, hermanos, etc.–, y el 8.4% de la muestra son mujeres que viven solas.

En cuanto al nivel de estudios, la mayoría de las mujeres de la muestra posee algún grado: así un 49.1% ha cursado estudios primarios y un 31.8% ha finalizado el bachiller. Es escaso tanto el porcentaje de mujeres que no han cursado estudios primarios (6.4%) como el de mujeres que han finalizado estudios universitarios (10.9%). Un 1.8% de la

muestra informaba haber realizado estudios diversos tales como cursos de secretariado comercial, masajista y puericultura.

Por lo que respecta a la situación laboral, el 56.1% de las mujeres encuestadas trabaja dentro del hogar, y un 43.9% lo hacen fuera del mismo. De entre estas últimas, el 41'8 está en activo, un 20.9% son jubiladas, un 22% se encuentra en paro, y un porcentaje menor de mujeres se encuentran en situación de incapacidad laboral ya sea temporal (7.6%) o permanente (7.7%).

### ***Instrumentos***

Para la recogida de información se elaboraron dos entrevistas estructuradas: una para las presidentas de las asociaciones y otra para las afiliadas.

#### ***Entrevista para las presidentas***

Este instrumento, que debía ser cumplimentado por las presidentas de las asociaciones que participaron en nuestro estudio, recogía información general sobre las respectivas asociaciones. Incluía aspectos referidos al origen y creación de la asociación (año de creación, personas que la promovieron y motivos), sobre las mujeres afiliadas a la misma (número total de inscritas y frecuencia de asistencia a las reuniones y/o actividades) y sobre su funcionamiento (estructura y actividades que organiza).

#### ***Entrevista para las afiliadas***

Este instrumento, que debía ser cumplimentado por aquellas afiliadas que voluntariamente accedieran a participar en nuestro estudio, incluía dos secciones. Por un lado, una entrevista estructurada recogía información sobre datos personales sociodemográficos (edad, estado civil, convivencia, nivel de estudios, y situación laboral), médicos (fecha de diagnóstico, tratamiento recibido y situación clínica actual), y referidos a la vinculación con la asociación (fecha de ingreso, motivos, frecuencia de asistencia, y tipo de actividades preferidas). Los resultados obtenidos a partir de esta información han sido presentados en otros trabajos (Durá y Hernández, 2001; Hernández y Durá, 2002), por lo que se omitirán aquí.

Por otro lado, este instrumento incluía un cuestionario sobre la ayuda que las afiliadas percibían recibir, en relación con su enfermedad, por parte de la asociación, de sus familiares y de sus amigos. Para la elaboración de este *Cuestionario de Ayuda Percibida* nos basamos en los desarrollados por otros autores. Concretamente revisamos dos tipos de instrumentos: por un lado, algunos de los más utilizados para evaluar el apoyo social percibido (Barrera, Sandler y Ramsay, 1981; Norris y Ka-



niasty, 1996; Procidano y Heller, 1983) y, por otro, aquellos desarrollados para evaluar específicamente la ayuda ofrecida por los grupos de apoyo social en cáncer (Rose, 1990; Stevenson y Coles, 1993). La revisión de estos instrumentos nos permitió elaborar una serie de ítems que considerábamos recogían de forma exhaustiva y no redundante diferentes tipos de ayuda que, ofrecida a pacientes con cáncer de mama, podían ser representativos de lo que teóricamente se entiende por apoyo social y que abarcaban los tres tipos de apoyo señalados por la bibliografía: emocional, informativo e instrumental.

En concreto, se elaboraron 16 ítems que se presentaron en forma de escala Likert de 5 puntos. Puesto que nuestro objetivo era evaluar el apoyo social recibido desde la asociación de forma diferencial frente a otras fuentes de apoyo (familia y amigos), estos ítems se presentaron por triplicado. Así, las mujeres debían cumplimentar este cuestionario en tres ocasiones: una tomando como referencia la ayuda ofrecida por su familia, otra en función de la ayuda recibida por parte de sus amigos y, finalmente, en función de la ayuda recibida por parte de la asociación.

## **Resultados**

### ***Análisis descriptivo de las asociaciones de mujeres con cáncer de mama en España***

A partir de los datos recogidos por la encuesta cumplimentada por las presidentas, hemos obtenido la siguiente caracterización de las asociaciones de mujeres mastectomizadas que existen actualmente en España. La mayoría de estos grupos son de reciente creación: 13 de las 15 asociaciones que participaron en nuestro estudio han sido creadas en los últimos siete años (siete de ellas se fundaron en los últimos cuatro años). Destaca también el hecho de que la gran mayoría de ellas (10 de las 15 asociaciones) fueron creadas única y exclusivamente por mujeres afectadas de cáncer de mama; vemos pues que estas asociaciones encajan con la definición de grupos de autoayuda como entidades que surgen de la iniciativa propia de las personas afectadas por un problema común. Por otra parte, estas asociaciones cuentan con profesionales que colaboran en las mismas a petición de las propias afiliadas; concretamente, la gran mayoría cuentan con la colaboración de una psicóloga, siendo diversos los profesionales que también colaboran en algunas de ellas: trabajadores sociales, ginecólogos, cirujanos, psiquiatras, fisioterapeutas, etc. En la mayoría de los casos esta colaboración es gratuita. En cuanto a los motivos de creación de las distintas asociaciones, destaca prioritariamente el ofrecer apoyo emocional a las mujeres que están atravesando una situación tan delicada como es el proceso neoplásico y, secundariamente, facilitarles el acceso a cualquier información que requieran relacionada con su enfermedad.

Por otra parte, las presidentas nos facilitaron información sobre el número total de afiliadas a cada asociación y su frecuencia de asistencia a las actividades organizadas desde la misma. El número de afiliadas varía enormemente entre las distintas asociaciones, en correspondencia con la antigüedad de las mismas: desde una asociación con 13 mujeres inscritas (creada durante el año de realización del estudio), hasta varias asociaciones con más de 200 afiliadas. El número total de mujeres inscritas en alguna de las 15 asociaciones que participaron en el estudio es de 2294. Respecto a la participación de las mujeres en las actividades de la asociación, destaca el hecho de la baja frecuencia de asistencia. Así, y como promedio de los datos aportados por las presidentas, sólo el 16% de las afiliadas asiste de forma regular a las actividades organizadas por la asociación, un 24% lo hace de forma esporádica, y son una mayoría (60%) las que habitualmente no acuden a la asociación.

**Análisis cuantitativo del apoyo social percibido: diferencias entre la ayuda percibida de la familia, los amigos y la asociación.**

En la Tabla 2 se presentan las puntuaciones medias y desviaciones típicas obtenidas por la muestra de asociadas (N=110) en cada uno de los ítems del *Cuestionario de Ayuda Percibida* para el caso de la familia, los amigos y la asociación, respectivamente. Se realizó un análisis de varianza de medidas repetidas para cada uno de los ítems del cuestionario atendiendo a las tres fuentes de ayuda y, en dicha tabla, se presentan las comparaciones por pares que alcanzaron la significación estadística.

**Tabla 2**  
**Medias y desviaciones típicas de los ítems del *Cuestionario de Ayuda Percibida* (Rango de las puntuaciones 0 – 4) para el caso de la Familia, Amigos y Asociación respectivamente. Comparaciones por pares (N=110) en el análisis de varianza de medidas repetidas**

ÍTEMS	Familia(1)		Amigos(2)		Asociación(3)		Comparación por pares		
	X	D.T.	X	D.T.	X	D.T.	3 - 1	3 - 2	2 - 1
1. Ayudándome en mis tareas o actividades cotidianas (cuidar a los niños, hacer la compra, hacer la comida, resolverme temas de facturas, etc.).	2.88	1.22	1.56	1.48	.85	1.38	p=.000	p=.000	p= .000

2. Informándome sobre aspectos relacionados con mi enfermedad (tratamientos, consecuencias, posibilidades de curación, causas, etc.)	2.12	1.47	1.85	1.46	3.12	1.08	p=.000	p=.000	-
3. Permitiendo que me desahogara en todo momento en un clima de apoyo y comprensión.	2.72	1.27	2.63	1.41	3.07	1.08	p=.016	p=.006	-
4. Sirviéndome de ejemplo de cómo solucionar y hacer frente a problemas similares a los míos.	2.23	1.35	2.14	1.44	3.14	.99	p=.000	p=.000	-
5. Confiando en mí como persona, apoyando mis ideas y comportamientos.	2.87	1.32	2.60	1.41	2.97	1.13	-	p=.021	p=.032
6. Económicamente, prestándome dinero u otras cosas materiales (ropa, comida, coche, etc.).	1.78	1.68	.94	1.35	.63	1.20	p=.000	p=.050	p=.000
7. Incrementando mi autoestima (haciéndome sentir más valiosa como persona).	2.72	1.31	2.66	1.38	3.07	1.07	p=.046	p=.013	-
8. Ayudándome a solucionar problemas concretos de mi enfermedad (p.e. cómo y dónde conseguir una prótesis, solicitar una minusvalía, cuestiones relacionadas sobre vestuario específico, etc.).	2.33	1.56	1.76	1.56	2.89	1.38	p=.002	p=.000	p=.000
9. Permitiendo que hablara abiertamente con ellos/as de cualquier tema que me preocupara.	2.74	1.35	2.74	1.41	3.23	1.07	p=.000	p=.001	-
10. Acompañándome a las visitas del médico, llevándome en coche, etc	3.17	1.31	1.67	1.63	.94	1.43	p=.000	p=.000	p=.000

11. Aconsejándome cuando tenía problemas personales (de trabajo, familiares, etc.).	2.55	1.37	1.91	1.49	1.95	1.51	p=.004	-	p=.000
12. Ayudándome a distraerme con actividades sociales y de ocio no relacionadas con mi enfermedad.	2.66	1.41	2.33	1.47	2.94	1.26	-	p=.000	p=.048
13. Proporcionándome ayuda de profesionales a un coste inferior al habitual (psicólogos, fisioterapeutas, enfermeras, médicos, etc.).	1.78	1.57	1.16	1.47	2.23	1.69	-	p=.000	p=.000
14. Ayudándome a solucionar problemas personales (de trabajo, familiares, etc.).	2.26	1.49	1.56	1.47	1.75	1.61	p=.020	-	P=.000
15. Ayudándome a entender mejor mi enfermedad y comprender que mis síntomas y sensaciones son normales.	2.48	1.37	2.23	1.45	3.20	1.01	p=.000	p=.000	-
16. Proporcionándome la posibilidad de crear un clima de intimidad, una relación afectiva y cercana que me permita sentirme cómoda.	2.76	1.35	2.40	1.44	3.05	1.13	-	p=.000	p=.007

Puesto que el objetivo central de este trabajo es el análisis comparativo de la ayuda recibida desde la asociación, frente a la recibida por parte de la familia y los amigos, comentaremos en primer lugar los resultados obtenidos en la contrastación de esta fuente de ayuda frente a las otras dos.

Podemos observar que la ayuda que las mujeres perciben recibir de la asociación se diferencia significativamente de la ayuda que reciben de la familia en 12 de los 16 aspectos evaluados. Atendiendo a las medias de estos ítems podemos observar que, en concreto, las mujeres perciben que reciben *de la asociación más ayuda que de la familia* de forma significativa en los siguientes ítems (ordenados por magnitud de significación estadística):

Ítem 2: Informándome sobre aspectos relacionados con mi enfermedad (tratamientos, consecuencias, posibilidades de curación, causas, etc.).

Ítem 4: Sirviéndome de ejemplo de cómo solucionar y hacer frente a problemas similares a los míos.

Ítem 9: Permitiendo que hablara abiertamente con ellos/as de cualquier tema que me preocupara.

Ítem 15: Ayudándome a entender mejor mi enfermedad y comprender que mis síntomas y sensaciones son normales.

Ítem 8: Ayudándome a solucionar problemas concretos de mi enfermedad (p.e. cómo y dónde conseguir una prótesis, cómo y dónde solicitar una minusvalía, cuestiones relacionadas sobre vestuario específico, etc.).

Ítem 3: Permitiendo que me desahogara en todo momento en un clima de apoyo y comprensión.

Ítem 7: Incrementando mi autoestima (haciéndome sentir más valiosa como persona).

Parece pues que las mujeres perciben recibir significativamente más ayuda por parte de la asociación que de la familia en aspectos que podríamos considerar apoyo de tipo *informativo* (obtener información sobre aspectos relacionados con la enfermedad para poder comprenderla mejor y solucionar problemas concretos derivados de ella) y de tipo *emocional* (poder hablar abiertamente, desahogarse e incrementar la autoestima).

Por el contrario, las mujeres perciben que reciben *más ayuda por parte de la familia que de la asociación* en los siguientes ítems (presentados por orden de magnitud de significación estadística):

Ítem 1: Ayudándome en mis tareas o actividades cotidianas (cuidar a los niños, hacer la compra, hacer la comida, resolverme temas de facturas, etc.).

Ítem 6: Económicamente, prestándome dinero u otras cosas materiales (ropa, comida, coche, etc.).

Ítem 10: Acompañándome a las visitas del médico, llevándome en coche, etc.

Ítem 11: Aconsejándome cuando tenía problemas personales (de trabajo, familiares, etc.).

Ítem 14: Ayudándome a solucionar problemas personales (de trabajo, familiares, etc.).

Claramente, estos cinco ítems hacen referencia al tipo de apoyo social denominado *tangible* o *instrumental*, de lo cual podemos concluir

que la asociación no aporta, en absoluto, ayuda de este tipo a las mujeres en comparación con la familia.

En segundo lugar, la comparación por pares referente a la asociación frente a los amigos arroja los siguientes resultados: las mujeres perciben que reciben de la asociación una ayuda significativamente distinta de los amigos en 14 de los 16 aspectos evaluados. Atendiendo a las medias, podemos observar que estas mujeres perciben una *ayuda significativamente mayor por parte de la asociación frente a los amigos* en los siguientes ítems, presentados por orden de magnitud de significación estadística:

Ítem 2: Informándome sobre aspectos relacionados con mi enfermedad (tratamientos, consecuencias, posibilidades de curación, causas, etc.).

Ítem 4: Sirviéndome de ejemplo de cómo solucionar y hacer frente a problemas similares a los míos.

Ítem 8: Ayudándome a solucionar problemas concretos de mi enfermedad (p.e. cómo y dónde conseguir una prótesis, cómo y dónde solicitar una minusvalía, cuestiones relacionadas sobre vestuario específico, etc.).

Ítem 12: Ayudándome a distraerme con actividades sociales y de ocio no relacionadas con mi enfermedad.

Ítem 13: Proporcionándome ayuda de profesionales a un coste inferior al habitual (psicólogos, fisioterapeutas, enfermeras, médicos, etc.).

Ítem 15: Ayudándome a entender mejor mi enfermedad y comprender que mis síntomas y sensaciones son normales.

Ítem 16: Proporcionándome la posibilidad de crear un clima de intimidad, una relación afectiva y cercana que me permita sentirme cómoda.

Ítem 9.: Permitiendo que hablara abiertamente con ellos/as de cualquier tema que me preocupara.

Ítem 3: Permitiendo que me desahogara en todo momento en un clima de apoyo y comprensión.

Ítem 7: Incrementando mi autoestima (haciéndome sentir más valiosa como persona).

Ítem 5: Confiando en mí como persona, apoyando mis ideas y comportamientos.

Como podemos apreciar, estos ítems hacen referencia fundamentalmente a ayuda de tipo *informativo* y, en segundo lugar, *emocional*. Así pues, la asociación presta más ayuda de tipo informativo (ofrece información sobre aspectos relacionados con la enfermedad, posibilita comprenderla mejor y solucionar problemas concretos derivados de ella) y

en cierto sentido emocional (posibilitando un clima de comprensión y entendimiento que facilita la expresión de preocupaciones, el desahogo emocional y el incremento de la autoestima) que los amigos.

Por otra parte, los aspectos en los que las mujeres perciben que reciben mayor ayuda de los *amigos que de la asociación* son, ordenados por magnitud, los siguientes:

Ítem 1: Ayudándome en mis tareas o actividades cotidianas (cuidar a los niños, hacer la compra, hacer la comida, resolverme temas de facturas, etc.).

Ítem 10: Acompañándome a las visitas del médico, llevándome en coche, etc.

Ítem 6: Económicamente, prestándome dinero u otras cosas materiales (ropa, comida, coche, etc.).

Como vemos, los tres aspectos en los que los amigos prestan de manera significativa más ayuda que la asociación, hacen referencia a un apoyo de tipo *instrumental* o tangible (ayuda en tareas domésticas, de acompañamiento y económica).

Por último, y aunque más alejados del objetivo de nuestro estudio, señalaremos los resultados obtenidos en la comparación entre la ayuda percibida de la familia frente a los amigos. En este caso, son 10 los ítems que presentan diferencias significativas, mostrando todos ellos una mayor ayuda percibida por parte de la familia frente a los amigos. Estos ítems son, por orden de magnitud de las diferencias, los siguientes:

Ítem 1: Ayudándome en mis tareas o actividades cotidianas (cuidar a los niños, hacer la compra, hacer la comida, resolverme temas de facturas, etc.).

Ítem 6: Económicamente, prestándome dinero u otras cosas materiales (ropa, comida, coche, etc.).

Ítem 8: Ayudándome a solucionar problemas concretos de mi enfermedad (p.e. cómo y dónde conseguir una prótesis, cómo y dónde solicitar una minusvalía, cuestiones relacionadas sobre vestuario específico, etc.).

Ítem 10: Acompañándome a las visitas del médico, llevándome en coche, etc.

Ítem 11: Aconsejándome cuando tenía problemas personales (de trabajo, familiares, etc.).

Ítem 13: Proporcionándome ayuda de profesionales a un coste inferior al habitual (psicólogos, fisioterapeutas, enfermeras, médicos, etc.).

Ítem 14: Ayudándome a solucionar problemas personales (de trabajo, familiares, etc.).

Ítem 16: Proporcionándome la posibilidad de crear un clima de intimidad, una relación afectiva y cercana que me permita sentirme cómoda.

Ítem 5: Confiando en mí como persona, apoyando mis ideas y comportamientos.

Ítem 12: Ayudándome a distraerme con actividades sociales y de ocio no relacionadas con mi enfermedad.

Como podemos apreciar, es la ayuda *instrumental* la que mayoritariamente es percibida como recibida por parte de la familia más que de los amigos, en modo de ayuda en tareas domésticas, económica, y de acompañamiento principalmente. Aunque en menor medida, las mujeres también perciben que reciben más ayuda de la familia que de los amigos a nivel informativo (solución de problemas concretos referidos a la enfermedad) y emocionales (creando un clima de intimidad y confianza).

## **Discusión**

El objetivo de nuestro trabajo era analizar el contenido específico de la ayuda que, desde los grupos de autoayuda para mujeres mastectomizadas que existen actualmente en España, se está ofreciendo a las enfermas de cáncer de mama. Hemos adoptado como marco de referencia, como ya hicimos en anteriores ocasiones al abordar la problemática psicológica y social de los enfermos de cáncer (Durá y Garcés, 1991), las teorías sobre apoyo social. Así, y atendiendo a los tres tipos de apoyo social que habitualmente se han establecido desde estas teorías (emocional, informativo e instrumental), nuestros resultados permiten clarificar el tipo específico de apoyo social que estos grupos de autoayuda ofrecen de forma diferencial frente a las dos fuentes naturales de apoyo social con que cuentan estas enfermas –la familia y los amigos.

Nuestros resultados indican claramente que la asociación ofrece más ayuda que la familia y los amigos en dos aspectos fundamentales: a nivel emocional y a nivel informativo. El mantener relaciones afectivas y cercanas que posibiliten hablar abiertamente de cualquier tema que preocupe, que permitan desahogarse en un clima de apoyo y comprensión, y sentirse valiosos como personas, son aspectos que las mujeres perciben que les posibilita la asociación en mayor medida que su familia y/o amigos. Todos ellos son aspectos recogidos bajo el término de *apoyo emocional* en la bibliografía al respecto y reconocidos de gran importancia para el mantenimiento de la salud y el bienestar (Barrera, 1981, 1986; Caplan, 1974; Cobb, 1976; Hirsch, 1979; Kessler, Price y Wortman, 1985; Schaefer, Coine y Lazarus, 1982; Shumaker y Brownell,



1984; Weiss, 1974; Wills, 1985). Esta misma bibliografía señala también la importancia de la información que se obtiene a través de las relaciones interpersonales respecto a una situación problemática o estresante: información acerca de la naturaleza del problema, su interpretación o valoración y de los recursos para su afrontamiento. Nuestros resultados indican que este tipo de apoyo también es percibido por las pacientes con cáncer de mama como ofrecido en mayor medida por la asociación que por la familia y/o los amigos. En nuestro caso, este apoyo se concreta en aspectos como obtener información sobre la enfermedad que se ha padecido (tratamientos, consecuencias, posibilidades de curación, etc...) con el objetivo de entenderla mejor y comprender que los síntomas y sensaciones que se experimentan son normales, así como solucionar problemas concretos derivados de ella (cómo y dónde adquirir prótesis, solicitar subvenciones, etc.). Dada la importancia que la información que se recibe sobre la propia enfermedad tiene en la adaptación psicológica y social de los pacientes de cáncer de mama (Durá, 1990; Ibáñez, 1988; Durá e Ibáñez, 1991), es necesario reconocer el importante papel que las asociaciones de mujeres mastectomizadas pueden desempeñar en este proceso de adaptación de las enfermas.

Por su parte, tanto la familia como los amigos, frente a la asociación, parecen ofrecer un mayor apoyo del tipo denominado *instrumental o tangible*, el cual se ha definido como la prestación de ayuda material directa o de servicios (Barrera, 1981, 1986; Hirsch, 1979; Kessler et al., 1985; Schaefer et al., 1982; Weiss, 1974). En el caso de las mujeres mastectomizadas, este apoyo se concreta en la ayuda directa que reciben para la realización de las tareas domésticas, en la prestación económica o de otro tipo de material (ropa, comida, coche, etc.), en el acompañamiento a las visitas al médico, y, sólo en el caso de la familia, que no de los amigos, en la ayuda y consejo recibidos para solucionar problemas personales relacionados con la familia y/o el trabajo.

Por otra parte hay que señalar que la familia, aunque frente a la asociación parece cumplir un papel puramente instrumental, ofreciendo ayuda material o tangible, sin embargo, comparada con los amigos, juega un papel más importante a nivel de apoyo social. Así, en comparación con los amigos, la familia, además de ofrecer un mayor apoyo directo en forma de ayuda doméstica, económica, o de acompañamiento, también ofrece, aunque en menor medida, más apoyo informativo y emocional que los amigos. Así pues, la familia continúa siendo la principal fuente de apoyo social natural con que cuentan las mujeres mastectomizadas a la hora de hacer frente a la problemática derivada de su enfermedad.

Finalmente, y como conclusión final de nuestro estudio, es necesario insistir en el importante papel que parecen estar jugando estas redes artificiales de apoyo social que son los grupos de auto-ayuda para mujeres mastectomizadas, y que son percibidos, por las mujeres que a ellos

acuden, como recursos de apoyo, a nivel informativo y emocional, más eficaces que sus propias redes naturales de apoyo (familia y amigos). En este sentido es necesario no sólo reconocer el importante papel que estas asociaciones pueden jugar en el proceso de adaptación psicológica y social de los enfermos de cáncer sino, sobre todo, analizar y evaluar su funcionamiento con el objetivo último de garantizar e incrementar la calidad de los servicios de apoyo que están ofreciendo.

## **Referencias**

- Barrera,M.(1981): Social support in the adjustment of pregnant adolescents: Assessment issues. En B.H. Gottlieb (ed.), *Social networks and social support*. London: Sage.
- Barrera,M.(1986): Distinctions between social support concepts, measures and models. *American Journal of Community Psychology*, 14, 413-445.
- Barrera,M.-Sandler,I.-Ramsay,T.(1981): Preliminary development of a scale of social support: studies on college students. *American Journal of Community Psychology*, 9, 435-447.
- Caplan,G.(1974): *Support systems and community mental health: Lectures on concept development*. New York: Behavioural Publications.
- Cobb,S.(1976): Social support and health through the life course. En M.W. Riley (Ed.), *Aging from birth to death*. Boulder, CO: Westview Press.
- Derogatis,L.R.(1977): *SCL-90: Administration, Scoring and Procedures Manual I for the Revised Versión*. Baltimore: Johns Hopkins University School of Medicine.
- Durá,E.(1990): *El dilema de informar al paciente de cáncer*. Valencia: Nau Llibres.
- Durá,E.-Garcés,J.(1991): La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicológico de los enfermos oncológicos. *Revista de Psicología Social*, 6 (2), 257-271.
- Durá,E.-Hernández,S.(2001): Programas de apoyo social para enfermos oncológicos. En M<sup>a</sup> R. Dias y E. Durá (coords.), *Territorios da Psicología Oncológica*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Durá,E.-Ibáñez,E.(1991): The psychosocial effects of an information program involving Spanish breast cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9 (2), 45-65.
- Gray,R.-Fitch,M.-Davis,C.-Phillips,C.(1997): A qualitative study of breast cancer self-help groups. *Psychooncology*, 6(4), 279-289.
- Hernández,S.-Durá,E.(2002): El papel de las asociaciones de auto-ayuda en el Cáncer de Mama en España. Comunicación presentada en el I Congreso de la Sociedad Española de Psico-Oncología. Valencia, 24-26 Enero.
- Hirsch,B.J.(1979): Psychological dimensions of social networks: A multimethod analysis. *American Journal of Community Psychology*, 7, 263-277.
- Ibáñez,E.(1988): La información como estrategia de dominio del estrés en pacientes aquejados de cáncer. *Boletín de Psicología*, 19, 97-103.
- Katz,A.H.-Bender,E.T.(1976): Self-help groups in western society: History and prospects. *Journal of Applied Behavioural Science*, 12, 265-282.
- Kessler,R.-Price,R.-Wortman,C.(1985): Social factors in psychopathology: Stress, social support, and coping processes. *Annual Review of Psychology*, 36, 531-572.

- Norris, F.H.-Kaniasty, K. (1996): Received and Perceived Social Support in Times of Stress: A Test of the Social Support Deterioration Deterrence Model. *Journal of Personality and Social Psychology*, 71(3), 498-511.
- Organización Mundial de la Salud (1993): *Health for all targets, The health policy for Europe*, Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe.
- Procidano, M.E.-Heller, K. (1983): Measures of perceived social support from friends and from family: Three validation studies. *American Journal of Community Psychology*, 11(1), 1-24.
- Rose, J.H. (1990): Social support and cancer: Adult patients' desire for support from family, friends and health professionals. *American Journal of Community Psychology*, 18(3), 439-464.
- Schaefer, C.-Coyne, J.C.-Lazarus, R. (1982): The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 381-406.
- Shumaker, S.A.-Brownell, A. (1984): Toward a theory of social support: Closing conceptual gaps. *Journal of Social Issues*, 40, 4, 11-36.
- Silverman-Dresner, T. (1990): Self-help groups for women who have had breast cancer. *Imagination, Cognition and Personality*, 9(3), 237-243.
- Stevenson, B.S.-Coles, P.M. (1993): A breast cancer support group: activities and value to mastectomy patients. *J. Cancer Educ.*, 8(3), 239-42.
- Weiss, R. (1974): The provisions of social relationships. En Z. Rubin (ed.), *Doing unto others*. NJ: Prentice-Hall: Englewood Cliffs.
- Wills, T.A. (1985): Supportive functions of interpersonal relationships. En S. Cohen & S.L. Syme (Eds.), *Social support and health*. New York: Academic Press.