

Experiencias en taller de Onco-imagen. Estrategias de abordaje en pacientes onco-hematológicas. La intervención desde la psicooncología y los recursos de Onco-imagen

Experiences in Onco-image workshop.
Approach strategies in onco-hematologic patients.
The intervention from psycho-oncology and
the resources of Onco-image

Montaña M.F, Ceresetto J, Bullorsky L, Bullorsky E,
Shanley C, Palmer S, Silva C, Stemmelin G.

Servicios de Hematología y Oncología Hospital Británico de Buenos Aires

lic_montana@yahoo.com.ar

Fecha recepción: 24/11/2017
Fecha aprobación: 26/12/2017



ARTÍCULO
ORIGINAL

HEMATOLOGÍA
Volumen 21 n° 3: 289-295
Septiembre - Diciembre 2017

Palabras claves: autoestima,
imagen corporal,
elaboración psíquica,
adaptación,
estresores.

Keywords: self-esteem,
body image,
psychological elaboration,
adaptation,
stressors.

Resumen

La asistencia en pacientes onco-hematológicas ha de ser evaluando integralmente las variables involucradas en el proceso terapéutico, incluyendo aspectos psicológicos y emocionales.

Es por ello que los talleres de onco-imagen son efectivos en el soporte emocional al proceso.

La organización “*Look good feel better*”⁽¹⁾ realiza talleres de onco-imagen en distintos lugares del mundo, y en la Argentina se encuentra “*Luzca bien*

Siéntase mejor”⁽²⁾ que realiza talleres en la sede de C.A.P.A (Cámara Argentina de la Industria de Cosmética y Perfumería) y en Hospitales. En el Hospital Británico de Buenos Aires se realizan también los talleres de “*Luzca bien siéntase mejor*”, y hemos realizado una experiencia de medición psicométrica en la cual evaluamos el impacto favorable a la autoestima de pacientes onco-hematológicas en tratamiento activo.

Abstract

The assistance in onco-hematological patients must fully evaluate the variables involved in the process, including psychological and emotional aspects.

That is why the onco-image workshops are effective in the emotional support of this process. The “*Look good feel better*”⁽¹⁾ organization conducts onco-image workshops in different parts of the world, and in Argentina it is “*Luzca bien Siéntase mejor*”⁽²⁾

when doing workshops at the *C.A.P.A (Argentinian Camera of the Cosmetics and Perfum Industry)* and in Hospitals. In the Hospital Británico de Buenos Aires, the “*Luzca bien Siéntase mejor*” workshops are also performed and we have carried out a psychometric measurement experience in which we evaluate the favorable impact on the self-esteem of onco-hematological patients in active treatment.

Introducción

Al acercarnos a la escena de asistencia a los pacientes con patología onco-hematológica nos encontramos con múltiples variables, incluyendo necesidades psicosociales, las cuales en ocasiones quedan por fuera de la evaluación terapéutica. Durante el proceso de administración de quimioterapia se ponen de manifiesto particularidades de los pacientes que exceden lo biológico, y que tienen que ver con sus necesidades, deseos, temores, preguntas, etc. Es decir aquello que compromete su subjetividad, con lo cual afrontará el tratamiento, pondrá a disposición sus recursos y expresará sus dificultades y/o sintomatología psico-emocional asociada. Es por ello que es conveniente realizar un chequeo inicial, a fin de evaluar al momento del diagnóstico aquello que tiene que ver con la esfera de lo psíquico, social y emocional, lo cual nos permitirá acompañar e intervenir más adecuada y tempranamente.

Los psicooncólogos son quienes evalúan, intervienen y acompañan los tratamientos de los pacientes y sus familias, contemplando las variables psicosociales, evaluando los estresores existentes y los recursos disponibles para afrontar dichos estresores.

Sabemos que la enfermedad y los tratamientos oncológicos en ocasiones connotan cambios en la apariencia física, frente a lo cual se puede alterar el equilibrio psíquico y emocional. Es importante tener presente esta circunstancia, a fin de evaluarla y eventualmente tratarla, siendo que el poder aceptar y adaptarse a estos cambios repercute en el estado emocional, la calidad de vida y el funcionamiento personal, social, familiar y laboral de las personas, que deberán afrontar las situaciones de lo cotidiano con los cambios ahora suscitados. La satisfacción con el cuerpo determina la imagen que se tiene de

sí mismo, y la forma de relacionarse con el entorno. Los estudios dan cuenta de la baja autoestima, pobre autoconcepto, problemas en la identidad de género, ansiedad interpersonal, problemas sexuales y trastornos depresivos relacionados con la insatisfacción con la imagen⁽³⁾.

Los cambios por la enfermedad y/o tratamientos pueden ser temporales (como la caída del cabello, alteraciones del peso, etc.) o permanentes (producto de ciertas cirugías). Algunos sólo afectan a nivel estético, mientras que otros modifican el funcionamiento habitual del cuerpo como, por ejemplo, autovalía o posibilidad de continuar con actividades como lo laboral. Se ha estudiado que estos cambios están asociados a insatisfacción corporal y suelen ir acompañados de gran impacto emocional, colocando al paciente en cierta vulnerabilidad psicológica, que dificulta la elaboración psíquica y adaptación al proceso⁽³⁾.

Es por ello conveniente ofrecer espacios que permitan intervenir preventivamente sobre estos cambios, a fin de dar previamente los recursos necesarios para que el paciente pueda afrontar las modificaciones en su imagen y pueda adaptarse favorablemente.

Partiendo de la definición de Schilder, la imagen corporal es la representación mental del cuerpo que cada individuo construye en su mente⁽⁴⁾.

A diferencia de lo que sucede con los trastornos de la imagen corporal, como es el caso del trastorno dismórfico corporal (descrito en DSMIV - Diagnostic and statistical manual of mental disorders)⁽⁵⁾, en el caso de los pacientes onco-hematológicos la insatisfacción corporal no se trata de defectos imaginados o preocupación exagerada acerca de la apariencia física. En la mayoría de los casos

nos encontramos con alguna deformidad objetiva, alopecia, aspecto *cushing*, hipertrichosis, asimetría, pérdidas reales de funciones físicas, etc. Se puede decir que lo “anormal” o excesivo no es la respuesta del enfermo sino la situación a la que debe enfrentarse. Sabemos que en una sociedad que enaltece la belleza, no es extraño que exista la preocupación por la apariencia física, más aún en el caso de las mujeres, en el cual hay ciertos parámetros estéticos asociados a lo femenino. En ocasiones los pacientes se retraen en plantear dicha inquietud, por ejemplo la alopecia consecuente a los tratamientos de quimioterapia. Esta insatisfacción vivenciada por los pacientes oncológicos, y los resultados de las intervenciones psicoterapéuticas para reducir el impacto de los cambios en el aspecto corporal, no ha sido suficientemente estudiada, por ello la importancia de comenzar a investigar un área que connota matices en la elaboración psíquica del proceso del enfermar. Conocemos que en la actualidad existen intervenciones destinadas a contemplar los cambios en la imagen y las preocupaciones consecuentes, cuyos objetivos son:

1. Facilitar la aceptación de la pérdida o daño corporal.
2. Promover el apoyo y la integración social, así como las relaciones interpersonales.
3. Identificar y potenciar estrategias y recursos de afrontamiento adaptativos frente al impacto del cambio físico.
4. Facilitar el desarrollo de una imagen corporal nueva (aceptando e integrando los cambios en una nueva representación mental).
5. Potenciar la autoestima y el sentimiento de valía personal.
6. Facilitar el equilibrio psíquico y emocional.

Estas intervenciones son las que se desarrollan desde hace varios años con el formato de taller grupal, iniciadas por el programa “*Look Good Feel Better*”, fundado y desarrollado en 1989 por el Consejo de Productos de Cuidado Personal, una organización de caridad apoyada por la industria cosmética, en cooperación con el American Cancer Society (ACS)⁽¹⁾ y la Asociación de Belleza Profesional (PBA), una organización que representa a los estilistas, expertos en pelucas, esteticistas, maquilladores y otros profesionales de la industria cosmética. “*Look Good Feel*

Better”, ofrece su programa a través de licencias en 26 países, que ha ayudado a más de 1.8 millones de personas con cáncer en seis continentes desde el año 1989.

En Argentina “*Luzca Bien... Siéntanse Mejor*” (LBSM)⁽²⁾ es el programa de responsabilidad social de la Cámara Argentina de la Industria de Cosmética y Perfumería (CAPA) que tiene como misión fortalecer la autoestima de mujeres con cáncer ayudándolas a mejorar su imagen y llevar adelante el tratamiento oncológico con mayor confianza.

Está dirigido a mujeres de todo el país que se encuentran bajo tratamiento oncológico. Las técnicas y las herramientas brindadas por este programa devuelven a las mujeres con cáncer la posibilidad de tener una mejor imagen, verse bien y sentirse mejor, elevando su autoestima y contribuyendo a fortalecer el aspecto psicológico del tratamiento.

Se implementa a través de talleres completamente gratuitos dictados por voluntarias maquilladoras que brindan técnicas de maquillaje, asesoramiento estético y sugerencias para el uso de accesorios, con el objetivo de disimular los efectos de los tratamientos. La sede en Argentina es Paraguay 1857 (C1121ABA, Bs. As.), y la referencia de contacto para inscribirse en el taller es (5411) 4813-9047 int. 21 (Cámara Argentina de la Industria Cosmética y Perfumería) y en distintos hospitales e instituciones que disponen su espacio para la realización de los talleres, entre ellos el Hospital Británico de Buenos Aires. Los talleres se desarrollan en la Capital Federal y también en el interior del país.

En la Argentina sólo se desarrollan talleres para mujeres, pero en otros lugares del mundo también se existen destinados a hombres y niños.

Todos los voluntarios de cosmetología que forman parte del programa asisten a una clase de certificación de 4 horas para convertirse en un voluntario “*Look Good Feel Better*”.

“*Look Good Feel Better*” es gratuito, los voluntarios y los participantes del programa no promueven ninguna línea de productos cosméticos o fabricante y los cosméticos utilizados en el programa han sido donados.

En la Argentina el programa realiza talleres prácticos de 2 horas que incluyen:

- Una descripción detallada y demostración del programa de cuidado y maquillaje de 12 pasos.

- Instrucción sobre opciones relacionadas con la pérdida del cabello, incluyendo pelucas (tipos/cuidados), turbantes y bufandas, cuidado de las uñas.
- Sugerencias útiles sobre pelucas, pañuelos, etc., a fin de orientar en el manejo del cambio frente a la alopecia.

Cada paciente que participa en un taller de grupo recibe un kit gratuito de cosméticos, donado por la industria cosmética, para utilizar como herramientas para aprender técnicas durante el programa y llevar a casa. Un programa de grupo por lo general incluye de 6 a 25 pacientes y varios voluntarios licenciados profesionales de la belleza que llevan a cabo el taller.

En los talleres realizados en todo el mundo los pacientes participan de encuestas, desde las cuales el programa ha podido obtener los siguientes datos⁽⁶⁾:

- La mayoría de las mujeres con cáncer dijeron que durante el tratamiento del cáncer, su apariencia física general era muy importante o importante para su autoestima (el 54%).
- Un tercio de las mujeres con cáncer (33%) dijo que su aspecto alterado tenía un impacto negativo en su relación con su cónyuge. El 25% dijo que tenía un impacto negativo en su relación con sus hijos, el 24% dijo que tenía un impacto negativo en sus relaciones con amigos.
- El 57% de los que abordaron activamente los efectos secundarios dijeron que tratarlos tuvo un impacto positivo en la manera en que las personas los trataron. El 55% dijo que tuvo un impacto positivo en “experiencias sociales”.
- Veintiuno por ciento (21%) de las mujeres con cáncer sentían que tenían control de cómo se veían antes de abordar los efectos secundarios relacionados con la apariencia, y el 60% sintió el control después de abordar los efectos secundarios.
- Dos de cada tres (67%) se sienten cómodos y satisfechos con su apariencia después de abordar sus efectos secundarios con el programa, en comparación con sólo la mitad (51%) de las mujeres con cáncer que nunca han pasado por el programa.

Objetivo

Evaluar la experiencia del Hospital Británico de Buenos Aires, en el Taller de recursos de afrontamiento y Onco-imagen para pacientes oncológicos.

Materiales y métodos

El Hospital Británico de Buenos Aires realiza talleres para acompañar a los pacientes durante el proceso de enfermedad y tratamiento, considerando la importancia del abordaje integral aquí desarrollado. El día 30-8-2017 se realizó el taller de recursos de afrontamiento y Onco-imagen.

En el mismo participaron 17 pacientes oncológicas en tratamiento activo, entre las cuales 10 de ellas con diagnóstico onco-hematológico (2 LH, 3 LLA, 4 LNH, 1 LMA), 5 cáncer de mama, 1 cáncer de pulmón, 1 melanoma.


El taller fue coordinado por una psicóloga y 3 voluntarias del Programa “*Luzca Bien Siéntase mejor*”, e inició con un espacio de trabajo sobre recursos personales de afrontamiento, en el cual se habló acerca de las emociones y pensamientos posibles a partir del diagnóstico oncológico, de la aceptación y adaptación, conversando sobre la importancia del rol activo del paciente en su proceso, y destacando el abordaje sobre la imagen como otro recurso frente a las problemáticas existentes.

En este contexto fue cómo el programa “*Luzca Bien Siéntase mejor*”⁽²⁾ inició su taller de Onco-imagen, explicando y asistiendo a las pacientes a maquillarse, a fin de devolver una imagen más satisfactoria de sí mismas. El final de la Jornada contó con el asesoramiento voluntario en el uso de accesorios para cubrir la alopecia del diseñador Benito Fernández, quien realizó una donación de géneros de su taller de moda al hospital, con la cual se conformó el Banco de Pañuelos Hospitalario.

Este último consiste en pañuelos en el Hospital de Día de Quimioterapia, disponibles para aquellos pacientes que inician su tratamiento, a fin de proveerlos de accesorios para cubrir la cabeza en aquellos casos en que la consecuencia es la alopecia y eligen cubrirlo de esta manera. El pañuelo es entregado por Psicooncología, a fin de evaluar a través de entrevista la posición psíquica de la paciente frente a la posibilidad de cambios en la imagen corporal, contemplando si se requerirá seguimiento por psicooncología.

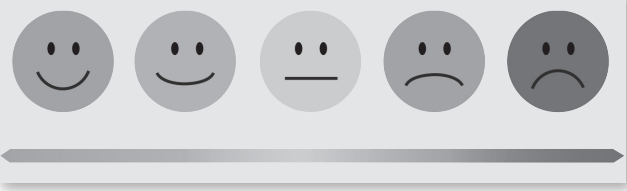
El taller concluyó con una reflexión grupal acerca del impacto del encuentro, y una evaluación anónima individual a fin de mensurar la intervención.

Dicha evaluación consistió en dos mediciones (**Figura 1**):



Evaluación anónima:

- 1- Elija la cara que describa su estado luego del taller
- 2- Complete la grilla a continuación



ESCALA DE AUTOESTIMA DE ROSEMBERG

Este test tiene por objetivo evaluar el sentimiento de satisfacción que la persona tiene de sí misma. Por favor, conteste las siguientes frases con la respuesta que considere más apropiada.

- A. Muy de acuerdo
- B. De acuerdo
- C. En desacuerdo
- D. Muy en desacuerdo

	A	B	C	D
1. Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás				
2. Estoy convencido de que tengo cualidades buenas.				
3. Soy capaz de hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente.				
4. Tengo una actitud positiva hacia mí mismo/a.				
5. En general estoy satisfecho/a de mí mismo/a.				
6. Siento que no tengo mucho de lo que estar orgulloso/a.				
7. En general, me inclino a pensar que soy un fracasado/a.				
8. Me gustaría poder sentir más respeto por mí mismo.				
9. Hay veces que realmente pienso que soy un inútil.				
10. A veces creo que no soy buena persona.				

Figura 1. Modelo evaluación utilizado

1- Escala visual análoga (5 caras que medían mayor satisfacción a mayor insatisfacción).

2- Escala de autoestima de Rosenberg.

La escala de autoestima de Rosenberg⁽⁷⁾ consta de diez ítems; cada uno de ellos es una afirmación sobre la valía personal y la satisfacción con uno mismo. La mitad de las frases están formuladas de forma positiva, y las otras cinco se refieren a opiniones negativas.

Cada ítem se puntúa del A a D en función del grado en que la persona que contesta se identifica con la narración que lo constituye. Así, el A se corresponde con estar muy de acuerdo y el D con estar muy en desacuerdo.

Los ítems que componen la escala de Rosenberg son los siguientes:

1. Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás.
2. Estoy convencido de que tengo cualidades buenas.
3. Soy capaz de hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente.
4. Tengo una actitud positiva hacia mí mismo/a.
5. En general estoy satisfecho/a de mí mismo/a.
6. Siento que no tengo mucho de lo que estar orgulloso/a.
7. En general, me inclino a pensar que soy un fracasado/a.
8. Me gustaría poder sentir más respeto por mí mismo.
9. Hay veces que realmente pienso que soy un inútil.
10. A veces creo que no soy buena persona.

Los ítems positivos (1, 2, 4, 6 y 7) se puntúan de 0 a 3, mientras que los ítems 3, 5, 8, 9 y 10 se valoran en sentido inverso. Una puntuación inferior a 15 indica una autoestima baja, entre los 15 y los 25 puntos autoestima normal, y 30 es la mayor puntuación posible.

Resultados

Los resultados arrojaron que el 100% de las pacientes luego del taller puntuaron en escala visual análoga para el ítem de mayor satisfacción, y en la escala de autoestima de Rosenberg 16 pacientes puntuaron para autoestima elevada (25 a 30 puntos), y sólo 1 para autoestima media (entre 15 y 25 puntos).

Es decir, las mediciones demostraron el impacto positivo en el estado emocional y la satisfacción en la estima personal, posterior al taller.

Las pacientes que participaron del taller y fueron evaluadas eran mujeres, que promediaban los 52 años, todas en tratamiento oncológico activo, 3 concurren desde la sala de internación para participar del taller. El mismo duró 2 horas en total.

Luego del taller se dejó el contacto de referencia de la Sección Psicooncología para solicitar seguimiento a quienes no lo estaban aún y deseaban continuar con asistencia psicoterapéutica. Diez pacientes continuaron en seguimiento por la Sección Psicooncología.

La paciente que puntuó autoestima media en escala de Rosenberg tenía diagnóstico de melanoma y se encontraba previamente en seguimiento por Psicooncología.

Discusión

Esta fue la primera experiencia de taller de Onco-imagen evaluada por instrumentos (Escala Visual Análoga y Escala de Rosenberg) en el Hospital Británico de Buenos Aires.

El plan de actividades a futuro es continuar realizando dichos talleres, en los cuales se seguirá mensurando los resultados con los mismos instrumentos, dando continuidad a la presente investigación.

Los talleres de “*Luzca Bien Siéntase mejor*” se realizan en otros centros en Argentina, y el programa no cuenta con datos de evaluación a través de instrumentos de medición psicológicos en los mismos. Con lo cual los datos aportados abrirán un área importante a desarrollar, como son los cambios en la imagen por los tratamientos oncológicos, su impacto psicológico y las intervenciones para reducir el mismo.

Conclusiones

Existen muy pocos estudios acerca de la prevalencia y las alteraciones psicológicas y emocionales, así como las consecuencias asociadas, con motivo de los cambios en la imagen corporal producto de la patología oncológica y/o los tratamientos de quimioterapia. Es por ello que es necesario profundizar la investigación

Los cambios en la imagen a partir de los efectos secundarios a los tratamientos oncológicos constituyen un estresor dentro del proceso, que en ocasiones

connota sintomatología psíquica, que debe ser abordada psicoterapéuticamente.

Es por ello que es conveniente evaluar e intervenir tempranamente y en forma preventiva, a fin de proveer a las pacientes de recursos para afrontar estos cambios favoreciendo la adaptación, a través de la aceptación e integración de la nueva imagen corporal.

El objetivo y consecuencia de los talleres de Onco-imagen posibilitarán no sólo mayor conformidad con la imagen, con las consecuencias de ello, sino instar a los pacientes a que participen activamente en su proceso, proporcionando herramientas para adaptarse, resolver, decidir y comunicar sus necesidades a los profesionales tratantes.

Declaración de conflictos de interés:

Los autores declaran que no poseen conflictos de interés.

Bibliografía

1. Look Good Feel Better - The Look Good Feel Better program - <https://www.cancer.org/treatment/.../look-good-feel-better.html>
2. Luzca bien... Siéntase mejor - luzcabien.org.ar
3. Raich RM. Trastornos de la imagen corporal. En: Raich RM, editor. Imagen corporal. Conocer y valorar el propio cuerpo. Madrid: Ediciones Pirámide, 2000; 27-64.
4. Raich RM. ¿Qué es la imagen corporal? En: Raich RM, editor. Imagen corporal. Conocer y valorar el propio cuerpo. Madrid: Ediciones Pirámide, 2000; p. 17-26.
5. DSM-IV-TR Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto Revisado. Barcelona: Masson, 2002.
6. Look good feel better® Harris Survey - Topline Key Messages and Findings. Jennifer Burke, 203-405-1479 (office), 203-586-9769 (cell), burkepr@gmail.com)
7. Imagen corporal y autoestima en mujeres con cáncer de mama participantes en un programa de intervención psicosocial - Body image and self-esteem in women with breast cancer participating in a psychosocial intervention program- Julia Sebastián -Dimitra Manos- M.ª José Bueno -Nuria Mateos - Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid (España)
8. Cancer care for the whole patient meeting psychosocial health needs - Committee on Psychosocial Services to Cancer Patients/Families in a Community Setting - Board on Health Care Services - Nancy E. Adler and Ann E. K. Page, Editors - Institute of Medicine of the National Academies
9. Derogatis L. Breast and Gynecologic Cancers. Front Radiat Ther Oncol. 1980;14:1- 11.
10. White CA. Body Image dimensions and cancer: A heuristic cognitive behavioural model. Psycho-oncology. 2000;9:183-92.