

Linfedema

Prevención y calidad de vida



Trabajando juntos
por un mundo más sano™



Portada: XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX. Modigliani

Estudio elaborado por: **FECMA**

Con la colaboración de: **PFIZER**

Coordinación:

Gironès i Coromina, Montse (fisioterapeuta)

Equipo técnico:

Arenillas Pérez, M^a Àngels (fisioterapeuta)

González Sanz, Mar (socióloga)

Salom Seminario, Laura (fisioterapeuta)

FECMA y PFIZER no se hacen responsables de los comentarios expuestos en este estudio.

ÍNDICE

1.- Índice	X
2.- Introducción.....	X
3.- Contextualización teórica.....	X
4.- Objetivos.....	X
5.- Metodología.....	X
6.- Análisis cuantitativo	X
6.1.- Análisis descriptivo de la situación actual.....	X
a. Descripción de la muestra.....	X
b. Servicios y asistencia hospitalaria.....	X
• aspectos generales	
• servicio de rehabilitación	
• linfedema	
• dieta	
• servicio de psicología	
c. Técnicas quirúrgicas y de reconstrucción.....	X
• ganglio centinela	
• reconstrucción	
d. Análisis por comunidades autónomas.....	X
e. Análisis por especialidades médicas.....	X
f. Análisis comparativo por especialidades médicas.....	X
6.2.- Análisis asociativo.....	X
7.- Análisis cualitativo	X
7.1.- Ámbito Sanitario.....	X
a. Información recibida sobre el linfedema	
b. Comunicación con los profesionales sanitarios	
c. Soporte psicológico	
d. Aspectos que funcionan y a mejorar en el ámbito sanitario	
e. Rol activo asociaciones	

7.2.- Vida Cotidiana	X
a. Aspectos físicos	
b. Aspectos psicológicos	
c. Aspectos sociales	
d. Aspectos materiales	
8.- Conclusiones	X
9.- Propuestas	X
10.- Anexos	X
11.- Bibliografía.....	X
12.- Agradecimientos.....	X

Introducción

El cáncer de mama es el tumor más frecuente que padecen las mujeres en los países desarrollados y una de las primeras causas de muerte. Concretamente, en España representa aproximadamente el 30% de todos los tumores del sexo femenino. Las edades de mayor incidencia son entre 45-65 años¹. Aunque su incidencia ha ido aumentando, la mortalidad se ha estabilizado gracias a los programas de detección precoz, a los avances en tratamientos médicos y quirúrgicos, y a un mayor grado de conocimiento de los factores de riesgo asociados que incrementa la supervivencia en un 83% a los 5 años tras el diagnóstico². Se trata de una patología cuyos tratamientos (técnicas quirúrgicas y oncológicas) pueden provocar la aparición de efectos secundarios que condicionan la calidad de vida de las personas afectadas.

Nuestro objeto de estudio se centra precisamente en una de estas posibles secuelas crónicas, el *linfedema*, como consecuencia de la intervención quirúrgica de cáncer de mama debido a la exéresis necesaria de los ganglios linfáticos, ya se haya practicado cirugía radical o conservadora. En el cáncer de mama, el linfedema (o hinchazón de la extremidad) se define como “la manifestación clínica que consiste en el edema de la extremidad superior correspondiente como consecuencia de una interrupción o alteración en el sistema linfático”³.

Se estima que una de cada cuatro mujeres⁴ con cáncer de mama desarrollará un linfedema en el brazo afecto. Se trata de una dolencia importante tanto por la cantidad de personas que necesitan tratamiento desde el Sistema Nacional de Salud y los gastos que esto comporta, como por la afectación que provoca en la calidad de vida de estas personas. Actualmente el sistema público de salud se centra mucho más en ofrecer recursos destinados al tratamiento de esta patología y no tanto en la prevención del desarrollo de la posible secuela, convirtiendo la probabilidad de aparición del linfedema en realidad crónica.

1 Datos extraídos de la página Web del Instituto Nacional de Estadística (INE). 2005.

2 Datos extraídos de la página Web del Instituto Nacional de Estadística (INE). 2005.

3 Gironès, M. y Tejero, J. “La importància d’una bona informació per prevenir el linfedema després d’un càncer de mama”. *Revista Món Clínic*. 2006. 11: 10-12.

4 Robles, J.I. “El linfedema: una patología olvidada”. *Revista Psicooncología*, vol. 3, núm. 1, 2006, pag. 71-89.

En una encuesta⁵ realizada a 1.151 personas intervenidas de cáncer de mama se observó que la tasa global de aparición del linfedema en un período posterior a la intervención entre 0-2 años era del 20%. Y, del 30% pasados 15 o más años. La incidencia fue del 23% cuando se asociaba el tratamiento de radioterapia a la intervención quirúrgica, en el período de 0-2 años. Aumentaba hasta el 45% los casos con linfedema a partir de los 15 años de la operación. De forma más generalizada, en un estudio realizado en el año 2001⁶, se estimó que la incidencia global del linfedema era del 26% después de la terapia para tratar el cáncer de mama.

Debido a esta realidad sanitaria y social, nuestro estudio pretende realizar un análisis descriptivo de la situación actual respecto al trato que se da, desde el ámbito sanitario, al linfedema y de cómo éste puede condicionar la vida cotidiana de las personas afectadas. Factores como la inexistencia de un protocolo de actuación estandarizado y compartido, la falta de un enfoque multidisciplinar, la desinformación patente de lo que es el linfedema y su prevención, etc. son indicadores de la invisibilidad de la problemática que hay alrededor del linfedema, tanto entre los profesionales sanitarios como en las personas afectadas y su entorno social.

Consideramos que existe, por dos motivos diferenciados, una desigual realidad de praxis en todo el territorio sanitario del Estado español. El primero hace referencia a una desigualdad originada por la falta de mecanismos eficaces de gestión, coordinación y evaluación estatales que aseguren una equidad real en el acceso a los servicios sanitarios, y en la tipología de los tratamientos ofrecidos en los centros hospitalarios. Esto produce que en la actualidad existan 17 realidades de actuación diferentes, dependiendo de la política sanitaria que ejecute cada comunidad autónoma siendo, sin embargo, una misma patología que afecta por igual a cualquier ciudadano que la desarrolle. El segundo viene ocasionado por la falta de evidencia científica respecto a la prevención y al tratamiento del linfedema. Es decir, hay una escasa existencia de investigaciones científicas que avalen la efectividad terapéutica y que ofrezcan una misma línea de actuación para reducir la variabilidad de criterio médico como lo indica, por ejemplo, la dificultad de encontrar estudios nacionales sobre la incidencia del linfedema en personas operadas de cáncer de mama que utilicen los mismos instrumentos de medida para estandarizar la metodología utilizada y poder comparar los resultados de una forma válida y fiable.

Por todo lo mencionado anteriormente, la finalidad del estudio se basa en la voluntad de incidir en la problemática que supone la aparición del lin-

5 Mortimer PS, Bates DO, Brassington HD, et al. "The prevalence of arm edema following treatment for breast cancer" *Quartely Journal of Medecine*, 89:377-380, 1996.

6 Erickson VS, Pearson ML, Ganz PA, et al. "Arm edema in breast cancer patients" *Journal of the National Cancer Institute*, 93 (2): 96-111, 2001.

fedema en la calidad de vida de las personas afectadas y la de observar si existe una actitud y práctica preventiva por parte de los profesionales del Sistema Sanitario Público, para evitar en lo posible su aparición.

Contextualización teórica

El primer concepto en el que enmarcamos de forma general la investigación es evidentemente el de **salud** ya que la temática de estudio, el linfedema, viene originada por determinados tratamientos médicos relacionados con el cáncer de mama. Nos basamos en la concepción positiva que elabora la Organización Mundial de la Salud (OMS) al definirla como el estado de completo bienestar físico, mental y social, no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades⁷. Posteriormente, la Oficina Regional Europea de la OMS la identifica como “la capacidad de desarrollar el propio potencial personal y responder, de forma positiva, a los retos del ambiente” añadiendo al concepto un dinamismo contextual enfocando la salud como un medio para conseguir las mejores capacidades del individuo y no sólo como un equilibrio deseable. De esta manera, nuestro punto de partida teórico se amplía más allá de la dimensión física de desarrollar un linfedema al poner el acento en las afectaciones que éste produce a nivel emocional y de entorno social. Por lo tanto, es necesario incidir en aspectos de prevención y de calidad de vida para realizar una aproximación completa a esta problemática. Consideramos que esta patología se convierte en problema para las personas afectadas en el momento en el que se incorpora a su cotidianeidad, es decir, en el mismo instante en el que afecta a la funcionalidad de las acciones de la vida diaria, provocando una afectación a nivel psicológico y, por tanto, en sus interacciones con el entorno social.

Socialmente se continua identificando el estado de “estar enfermo” en contraposición al concepto de “estar sano”, sin embargo no existe tal realidad dicotómica. Partiendo de la definición positiva e ideal de la OMS, la tendencia se acerca más a poder encontrar un punto de equilibrio entre estas tres dimensiones, aún cuando hay aspectos que quedan fuera del campo de actuación del individuo y, por tanto, de su posible control. Actualmente la salud es valorada porque es condición esencial para el desarrollo adecuado de los roles socialmente asignados a las personas. Por lo que la enfermedad “es un tipo de desviación de un conjunto de normas que representan la salud y la normalidad. La enfermedad, como un estado social, implica un cambio de la conducta; cuando el médico diagnostica la enfermedad cambia la conducta del individuo”⁸, y también la de su entorno. Tal y como Rodríguez (1981) comenta “el rol del enfermo funciona para evitar que éste se convierta en un alienado perma-

7 Definición elaborada en la Constitución de 1946 de la Organización Mundial de la Salud.

8 Rodríguez JA. *El poder médico, desde la Sociología*. REIS, 1981, abril-junio (14): 95-112.

nente.....asignando a la enfermedad una legitimidad condicional como desviación”⁹.

La característica de las personas afectadas de linfedema es, precisamente, el carácter crónico que tiene esta patología, lo que representa una dolencia continuada en el tiempo con el agravante de ser invisible socialmente. Entendemos como individuos que presentan una patología crónica aquellos que a lo largo de toda su vida tienen que convivir con algún tipo de trastorno o disfunción que pueda conllevarles una dependencia externa, generarles estrés e incluso dificultades para afrontar las demandas de la vida diaria. El paciente crónico experimenta una pérdida progresiva de roles debido tanto a sus deterioros como a las disfunciones sociales a las que se ve sometido por su patología. Este estado de vulnerabilidad del individuo se refleja en una disminución de su calidad de vida, que al tratarse de un estado permanente requiere de unos recursos y atenciones continuadas. Como exponen Condón Huerta et al¹⁰ “el linfedema es una condición que añade déficit en la calidad de vida en las pacientes tratadas de cáncer de mama. Este déficit es mayor con el paso del tiempo, aunque hay un estado de convivencia con él”.

La preocupación básica a la que nos aproximamos de diferentes formas, explícita o indirectamente, hace referencia a la **calidad de vida** de las personas intervenidas de cáncer de mama. Partiendo de la base de que es un concepto subjetivo y multifactorial, cada individuo valora y prioriza las experiencias vividas según sus propios parámetros, por lo que la atención sanitaria se debe plantear de forma individualizada. Adoptamos el enfoque de Breslin¹¹ entendiéndolo como un concepto abstracto que recoge el nivel percibido por el paciente de bienestar físico, psicológico y social; como un fenómeno altamente subjetivo mediado por valores personales y culturales, creencias, concepto de uno mismo, metas y experiencias de la vida, etc, traduciéndolo en el cumplimiento de las expectativas y esperanzas del paciente. Para el profesional sanitario esta calidad de vida esperable del paciente debe de ser uno de los aspectos determinantes que caracterice y enfoque su praxis diaria. Además hay que tener en cuenta que el colectivo de afectadas al que se está haciendo referencia son personas que están pasando o han pasado un proceso de cáncer de mama. Con lo que, a los aspectos generales que tenemos en cuenta con la definición

9 Rodríguez JA. *El poder médico, desde la Sociología*. REIS, 1981, abril-junio (14): 95-112.

10 Condón Huerta, MJ., González Viejo, MA., Tamayo Izquierdo, R. y Martínez Zubiri, A. *Calidad de vida en pacientes con y sin linfedema después del tratamiento del cáncer de mama. Implicaciones en la rehabilitación*. Revista Rehabilitación 2000; 34 (3): 248-253. Madrid.

11 Breslin citado en Godoy Fernández MJ. *La calidad de vida en pacientes oncológicos*. Publicaciones de la Universidad de Almería. 2000.

expuesta de calidad de vida, hay que añadir los relacionados con los síntomas de la enfermedad y efectos secundarios de los tratamientos¹².

Actualmente, la práctica médica no atiende suficientemente su dimensión humanitaria al convertir en anónima la enfermedad para actuar mejor sobre ella, y desvincularla de la persona a la que afecta, llevando al enfermo a entregarse de forma pasiva en manos del médico y a esperar que el tratamiento recibido haga su efecto. Esto comporta que el modelo actual de relación médico-paciente, en general, se enmarque dentro de unos parámetros rígidos de actuación. Entendemos que la praxis sanitaria se debe basar en una relación de confianza mutua entre el profesional sanitario y el paciente. Ya que “cada vez más se considera que el buen profesional es el que es capaz de dar la información sanitaria de forma individualizada, siendo éste un criterio de competencia profesional”¹³. Desde la perspectiva del paciente este tipo de interacción, que se visualiza en la transmisión recíproca de información, es básica ya que le permite tener la autonomía necesaria para participar en la toma de decisiones relacionadas con su proceso de enfermedad.

Antes de entrar en los aspectos del Sistema Sanitario Público, nos centramos en la **imagen corporal** como elemento que se potencia cada vez más dentro de nuestra sociedad moderna actual llegando a convertirse en un instrumento de expresión de nuestra propia personalidad. Es decir, hacemos referencia al concepto de **esquema corporal** entendido como la idea que tenemos de nuestro propio cuerpo, la cual se elabora dependiendo de numerosos factores ya sean individuales (percepción de la propia imagen, estados de ánimo, vida afectiva, etc) como contextuales (opiniones de las personas que nos rodean, la moda, etc). La presión social que se ejerce sobre la población femenina respecto a la consecución de un ideal estético, se ve agravado en las mujeres afectadas de cáncer de mama por los cambios objetivos que sufre su cuerpo durante todo el proceso de enfermedad y sus consecuencias. Este desajuste con el estereotipo cultural tiene un reflejo estigmatizante a nivel psicológico, ya que de forma concreta se ve alterada una parte del cuerpo debido a la extirpación del pecho, identificado socialmente con la feminidad y con la sexualidad. Es importante también incidir en que el linfedema es un agravante añadido a esta presión social del culto al cuerpo, tratándose de una afectación fí-

12 *Un instrumentos válido y fiable para medir la calidad de vida de pacientes con cáncer es el cuestionario QLQ-C30, con un módulo específico para el cáncer de mama, elaborado por la Unidad de Calidad de Vida de la EORTC (Organización Europea para la Investigación y el Tratamiento del Cáncer). En España, el proceso de validación se ha llevado a cabo por parte del Servicio de Oncología del Hospital de Navarra.*

13 *Busquets Surribas, M. y Caïs Fontanella, J. La información sanitaria y la participación activa de los usuarios. Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas. N° 13. Barcelona. 2006.*

sica, con implicación psicológica, que también influye en la alteración del esquema corporal.

Sistema Sanitario Público

La actual política de acción del Ministerio de Sanidad y Consumo se materializa en la estrategia del Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud (SNS), cuyo principal objetivo es dar respuesta a diferentes retos para la promoción y prevención de la salud. La Estrategia en cáncer, aprobada por el Consejo Interterritorial del SNS el 29 de marzo del 2006, tiene como finalidad “reducir las inequidades y las variaciones injustificadas existentes en el riesgo de padecer cáncer, en el acceso a los servicios preventivos y en el acceso a los servicios clínicos de calidad...y contempla la calidad de vida de los pacientes diagnosticados de cáncer, las repercusiones de los distintos tratamientos, y su adaptación social y laboral”¹⁴

Hacemos referencia a la *Estrategia 9: Mejorar la atención a los pacientes con determinadas patologías*, punto 1. La cual se centra en la mejora de la atención a los pacientes con enfermedades prevalentes con gran carga social y económica, como es el caso del cáncer. Y a la *Estrategia 10: Mejorar la práctica clínica*, punto 3. Basada en la mejora del conocimiento sobre la calidad de vida de los pacientes que sufren determinadas enfermedades o han sido sometidos a determinados tratamientos, como pueden ser las pacientes que han sido objeto de mastectomía.

Otro punto de referencia básico dentro del marco normativo legal vigente es la *Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. Dicha ley está integrada en el marco común del Convenio del Consejo de Europa, sobre los derechos del hombre y la biomedicina, suscrito el día 4 de abril de 1997, sobre la necesidad de reconocer los derechos de los pacientes, en cuanto a la información, el consentimiento informado y la intimidad de la información relativa a la salud de las personas.

Es necesario considerar tanto el derecho del paciente a ser informado respecto al proceso de enfermedad y sus consecuencias, como la responsabilidad que tienen los profesionales sanitarios de transmitir esta información adecuadamente. Por ello, también es un referente legal el capítulo I de la Ley 41/2002, principios generales, artículo 2 (principios básicos), punto 3: *El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles*. Y punto 6: *Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no solo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente*.

¹⁴ Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Estrategias en cáncer del SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2006.

Sin olvidar que nuestro objeto de estudio se centra en la prevención del linfedema y en la afectación que éste provoca en la calidad de vida de la persona operada de cáncer de mama (al considerarlo como una consecuencia secundaria a determinados tratamientos de cáncer de mama) es de gran importancia que el profesional sanitario transmita la información de esta secuela. Tal y como se recoge en el capítulo 4, artículo 10 (condiciones de la información y consentimiento por escrito), punto 1: *El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente:*

- a. *Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.*
- b. *Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.*
- c. *Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.*
- d. *Las contraindicaciones.*

Hasta ahora hemos comentado, a un nivel más teórico, todo el actual marco normativo legal en el que enmarcamos el estudio. A un nivel de práctica cotidiana, es en el ámbito de los centros hospitalarios donde se materializa todo este planteamiento teórico respecto a la atención sanitaria. Identificamos los hospitales públicos como espacios aceptados socialmente en los que se practica de forma legal y legitimada las actuaciones sanitarias. Es indudable, que en nuestra sociedad actual, cuando se produce una alteración en el estado de salud del individuo se considera como *normal* acudir a los hospitales. Por tanto, se acepta a nivel simbólico la construcción social de los hospitales como los lugares de referencia donde se pueden materializar las expectativas de curación.

Valoramos como fundamental la necesidad de una visión holística en la atención sanitaria hacia las personas que durante un determinado período de su vida son tratadas también bajo el rol de paciente. Por lo que consideramos que este modelo de actuación tiene que responder a una atención sanitaria multidisciplinar. Entendiendo como **equipo multidisciplinar** aquel en el que los componentes del equipo sanitario de diferentes disciplinas trabajan desde su propia perspectiva para dirigirse conjuntamente a la atención integral de la persona que presenta una enfermedad. Este grupo de trabajo se reúne periódicamente para dialogar e intercambiar opiniones sobre la evolución del paciente y desarrollar planes de intervención para cubrir todas sus necesidades sanitarias. Concretamente, trabajan juntos para elaborar valoraciones, programar planes de actuación, desarrollar objetivos e implementar un plan de tratamiento.

Es de vital importancia que estos equipos multidisciplinarios existan dentro del organigrama estructural de los hospitales públicos ubicándolos en

las **Unidades de Patología de la Mama** (UPM). Estas unidades deben regirse bajo la filosofía de la atención integral y especializada, tal y como hemos comentado anteriormente. Es decir, responden a una mentalidad concreta centrada en un modelo específico de actuación sanitaria basado en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento. Según nuestra perspectiva, este tipo ideal de UPM debería constar de los siguientes servicios: ginecología/cirugía, oncología médica y radioterápica, cirugía plástica, rehabilitación, psicología, endocrinología, anatomía patológica, pruebas para el diagnóstico por la imagen y laboratorio. Todos estos servicios son necesarios ya que partimos de la base de que desde el ámbito sanitario se debe restituir el equilibrio físico y psíquico de la persona enferma, es decir, estos servicios forman el equipo sanitario que debe tratar a la paciente en todas sus facetas¹⁵.

Sin perder de vista que el objeto de estudio se centra en la patología del linfedema, como secuela crónica de la linfadenectomía axilar en personas operadas de cáncer de mama, la cual se define como “la manifestación clínica que consiste en el edema de una extremidad como consecuencia de una interrupción o alteración en el sistema linfático”¹⁶, y que se atiende principalmente por los profesionales sanitarios de rehabilitación, consideramos que este servicio es necesario que esté en activo en las UPM de los hospitales públicos. Defendemos su existencia porque es fundamental una atención rehabilitadora postquirúrgica incidiendo en la prevención del linfedema para no tener que llegar a tratar esta secuela crónica. Sin embargo, aunque subrayamos la importancia de las actuaciones desde el servicio de rehabilitación, también consideramos necesario hacer extensible esta concienciación sobre prevención a todo el equipo sanitario de la UPM.

Entendemos como **rehabilitación** la especialidad médica que diagnostica, evalúa, previene y trata la incapacidad de la persona enferma con la intención de facilitar, mantener o devolver el mayor grado de capacidad funcional e independencia posible, facilitando su integración social. Además puede ayudar a prevenir o reducir al mínimo las consecuencias funcionales, físicas, psíquicas, sociales y económicas que puede generar la enfermedad a la paciente.¹⁷

15 Al basarnos, conceptualmente, en la UPM como eje fundamental para crear las condiciones ambientales necesarias para ejecutar y fomentar la prevención del linfedema, el cuestionario que hemos elaborado, como herramienta cuantitativa para conocer la perspectiva de los profesionales sanitarios respecto a nuestro objeto de estudio, se estructura entorno a la existencia de UPM en el centro hospitalario de referencia del encuestado (anexos).

16 Op.cit. (2006)

17 Ministerio de Sanidad y Consumo. Consejo Nacional de Especialidades Médicas. Guía de Formación de Especialistas (1996).

Considerando el linfedema como un problema que afecta a la calidad de vida y a la capacidad funcional de las personas afectadas, creemos de vital importancia incidir en su prevención. Definimos como **prevención** la información sobre actuaciones que modifican la probabilidad de enfermar disminuyendo los riesgos y que comportan medidas de actuación orientadas a mantener un buen estado de salud. Contextualizamos el tratamiento preventivo dentro del ámbito sanitario y lo entendemos como la concienciación por parte de los profesionales de la gravedad de esta patología y de las consecuencias que comporta en la vida cotidiana de las personas afectadas. Esta concienciación debe materializarse en información y formación transmitida a las pacientes para que, mediante una continua interacción basada en la confianza y cooperación entre profesional sanitario-paciente, se lleven a cabo actuaciones con la finalidad de evitar que el linfedema se desarrolle. Es lo que entendemos por **educación sanitaria**.

Es evidente que existen “factores de riesgo inherentes a la enfermedad neoplásica o al tratamiento oncológico que no son en absoluto controlables”¹⁸, sin embargo nuestro concepto de prevención del linfedema hace precisamente hincapié en aquellos aspectos que están relacionados con la propia paciente y que sí son posibles de controlar, como por ejemplo el uso excesivo del brazo, las heridas en el brazo y los antecedentes de infecciones, la obesidad, la hipertensión arterial, etc.¹⁹ Esta información debe ser transmitida de forma clara, concisa y no contradictoria para que el mensaje de prevención se asimile de forma correcta. Además, consideramos que es necesario educar en el reconocimiento de síntomas para el diagnóstico precoz del linfedema tanto a las propias pacientes como al personal sanitario.

¹⁸ Corner Cordero, I., Maldonado Garrido, D. y Muñoz Langa, J. *Necesidad de información para la prevención del linfedema postmastectomía*. *Revista rehabilitación* 2003; 37 (3): 141-144. Madrid.

¹⁹ Kocak y Overgaard. (1998) *op. cit.* (2003).

Objetivos

Basándonos en que el objetivo estratégico del proyecto es la voluntad de concienciar sobre la problemática que representa el linfedema, haciendo visible las consecuencias que provocan su aparición, queremos transmitir su importancia poniendo el acento en su prevención.

Para ello identificamos 2 colectivos fundamentales como agentes activos: los profesionales sanitarios del Sistema Sanitario Público y las personas afectadas de cáncer de mama.

Los primeros porque, a través de sus actitudes y comportamientos durante la interacción con las pacientes, son los responsables de transmitir adecuadamente la información útil y necesaria en relación a la prevención y el tratamiento del linfedema. Consideramos también importante la información que nos aporta las opiniones y experiencias de las personas afectadas porque son las que nos transmiten qué repercusiones conlleva desarrollar un linfedema y cómo éste influye en su calidad de vida.

Objetivos según el colectivo implicado:

1. Ámbito sanitario:

- Realizar un análisis descriptivo de la situación actual en materia de prevención y tratamiento del linfedema en los centros hospitalarios de gestión pública:
 - a. A nivel de comunidad autónoma.
 - b. A nivel de especialidades médicas: oncología, ginecología/cirugía y rehabilitación.
 - c. Comprobar la significación estadística de la existencia de UPM en relación a aspectos preventivos y de tratamiento del linfedema.

2. Ámbito de las personas afectadas:

- Conocer la información que reciben las personas afectadas de cáncer de mama respecto a prevención y tratamiento del linfedema, así como de técnicas quirúrgicas.
- Identificar las fuentes de información y el circuito de transmisión.
- Conocer las consecuencias físicas, psíquicas y sociales que supone desarrollar un linfedema y cómo afecta en la vida cotidiana a nivel familiar, doméstico, laboral y social.
- Conocer el rol activo que tienen las asociaciones en el proceso de enfermedad de las personas afectadas de cáncer de mama.

Metodología

Previo a la definición de la problemática para enmarcar el objeto de estudio se ha realizado un proceso exploratorio de búsqueda y cribaje de referencias bibliográficas para obtener datos sobre investigaciones existentes y que estuvieran relacionadas con la temática a analizar. La segunda parte de la etapa de construcción del objeto de estudio se ha centrado en la dimensionalización y operativización de los conceptos seleccionados y, en la elaboración del diseño de análisis. Por último se ha llevado a cabo todo el proceso de validación empírica mediante la realización del trabajo de campo (vaciamiento de los cuestionarios, grupos de discusión y entrevista) y, la correspondiente interpretación y análisis de los datos obtenidos.

El diseño del análisis para la consecución de los objetivos del estudio se divide en dos fases. Cada una de ellas está caracterizada por el colectivo al que se dirige la acción y, en consecuencia, por la técnica utilizada y considerada como la más adecuada para extraer el máximo de información. Para realizar un análisis de la situación actual respecto a las actuaciones en materia de prevención y tratamiento del linfedema dentro del contexto asistencial sanitario se han utilizado técnicas cuantitativas. Y, en la segunda fase, la cual se centra en el colectivo de las personas afectadas de cáncer de mama, se analizan las experiencias vividas en su vida cotidiana a través de las técnicas cualitativas.

Primera fase

Para lograr el primer objetivo general, enmarcado dentro del ámbito sanitario, nos centramos en los hospitales del Sistema Nacional de Salud del Estado español porque los identificamos como los únicos espacios institucionales donde se puede llevar a cabo, si es que se realiza, una actuación planificada y coordinada respecto a la prevención y el tratamiento del linfedema.

Con este fin, se ha recurrido a la técnica del *cuestionario*, el cual está dirigido a los profesionales sanitarios responsables de los servicios hospitalarios de 3 especialidades médicas concretas. Se ha analizado el estado de la situación actual en relación a la prevención y al tratamiento del linfedema basándose en la propia experiencia sanitaria de los responsables de las unidades de ginecología/cirugía, oncología y rehabilitación de los centros hospitalarios seleccionados. El marco de actuación se encuadra en estas tres unidades médicas debido a que las personas diagnosticadas de cáncer de mama son derivadas y tratadas en estos servicios hospitalarios. La elaboración del cuestionario (anexos), dirigido a estos profesionales sanitarios, ha sido la herra-

mienta utilizada para realizar un análisis descriptivo de la realidad asistencial que se oferta respecto al linfedema en los hospitales públicos.

Después de la elaboración y validación del cuestionario se ha llevado a cabo la comunicación de la realización del proyecto a las unidades de análisis. En primer lugar, se envió una *carta explicativa* de la investigación, en los 4 idiomas oficiales, a cada uno de los directores/as o gerentes de los hospitales seleccionados durante el período del 15 de febrero al 5 de marzo (anexos). Después, se efectuaron llamadas telefónicas a todos los responsables de los servicios de ginecología/cirugía, oncología y rehabilitación de cada uno de los hospitales de la muestra explicándoles brevemente en qué consistía el estudio y demandándoles su dirección de correo electrónico para enviarles el cuestionario. A los profesionales que fue imposible el contacto telefónico o que no disponían de e-mail se les envió el cuestionario por correo ordinario.

Distribución de la muestra

De un total de 783 hospitales²⁰ en el Estado español hemos filtrado esta población objetivo según su *dependencia funcional*, es decir, de quién gestiona el centro sanitario. La población se reduce, entonces, a 290 hospitales catalogados como de gestión pública, eliminando los de financiación privada, los del ministerio de defensa, los penitenciarios y las mutuas de accidente. El siguiente filtro para seleccionar la muestra ha sido el de la *cobertura asistencial* que ofertan, con lo que también descartamos aquellos hospitales que no se ajustan a una asistencia sanitaria relacionada con la temática objeto de estudio. Éstos son los centros psiquiátricos, los geriátricos y los de larga estancia, los oftalmológicos, y los de traumatología-rehabilitación e infantiles. La última criba corresponde a la propia voluntad de algunos hospitales de no participar en el estudio. Teniendo en cuenta todos los filtros, la población marco hace referencia a 218 hospitales (ver anexos).

En consecuencia, de los 654 profesionales médicos responsables de las 3 especialidades relacionadas directamente con la temática del linfedema: ginecología/cirugía, oncología y rehabilitación, y potenciales de recibir el cuestionario, se ha ido produciendo un proceso de autoselección participativa. Tanto por el hecho de que en algunos hospitales de la población marco no están en activo alguno de los tres servicios objeto de estudio, como porque han declinado la oferta de participación en el proyecto. Finalmente, las unidades de análisis válidas para la muestra corresponden a 543 profesionales sanitarios (N=543).

Para un nivel de confianza del 95'5%, a partir de una población finita, según la grandarie de la población N=543, y un error muestral del 4,8%, bajo

20 *Catálogo Nacional de Hospitales. Agencia de Calidad del SNS. Instituto de Información Sanitaria. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2006.*

el supuesto de máxima indeterminación ($p=q=50\%$), la grandarie de la muestra es de 242 ($n=242$), consiguiendo la validez y fiabilidad de la muestra necesarias para que los resultados estadísticos correspondientes se consideren representativos.

La elección de las unidades muestrales han estado determinadas por los siguientes criterios:

- a. Licenciados en medicina con especialidad de ginecología, cirugía, oncología, rehabilitación y, diplomados en fisioterapia.
- b. El hospital donde ejercen es de titularidad pública y con asistencia sanitaria enmarcada en la temática del cáncer de mama.
- c. Con cargo de responsable de unidad, o su correspondiente, en el centro hospitalario. En los casos que no se ha podido contar con la colaboración del jefe de servicio se ha trasladado la participación al miembro del equipo con más experiencia en ese campo.

No seleccionamos la muestra ($N=543$) por cuotas debido a la reducida dimensión de la misma y la consideramos como objeto de análisis en su totalidad. La exploración cuantitativa se ha basado en la utilización de técnicas descriptivas (tablas de frecuencias, de contingencia y log-lineal) mediante el programa SPSS v.11 de los datos extraídos de los cuestionarios, de los cuales hemos elaborado la matriz de trabajo. Los resultados se muestran tanto a nivel general de todo el Estado español como de forma más agregada de las comunidades autónomas.

El proceso de envío y recepción de los cuestionarios se ha llevado a cabo durante el período de febrero-septiembre 2007. Se ha efectuado un total de 851 envíos por correo electrónico, de los cuales 349 corresponden a reenvíos del cuestionario, siendo los meses de mayo y junio los que cubren más del 60% de los correos. La participación del colectivo de los profesionales sanitarios en el estudio ha sido del 45% (anexos). Destacable es la participación de las Comunidades Autónomas de Cantabria (83% de participación) y La Rioja (80% de colaboración respecto del total posible en esa comunidad).

Segunda Fase

Para alcanzar los objetivos establecidos, dentro del ámbito de las personas afectadas de cáncer de mama, hemos utilizado las técnicas cualitativas del *grupo de discusión* y la *entrevista biográfica-narrativa* para el caso de un hombre operado de cáncer de mama con linfedema instaurado.

Se ha escogido precisamente la técnica del grupo focal porque se busca la interacción dialogante entre las participantes a través de la discusión y de una dirección semidirectiva para hacer emerger los discursos, motivaciones, opiniones, valores, conductas, etc. que nos aproximen a su realidad percibida.

En el caso de los hombres operados de cáncer de mama se conoce que apenas representan el 1% del total de los pacientes, sin embargo consideramos que su riqueza informativa radica, precisamente, en ser un grupo minoritario. Por tratarse de casos anómalos se emplea la técnica de la entrevista biográfica-narrativa para extraer el sentido que el entrevistado otorga a sus acciones en un momento de su vida y un contexto determinado. La finalidad consiste en interpretar los temas centrales de la biografía o situaciones específicas que el propio individuo ha comentado para encontrar el sentido que hace que aparezcan interconectados.

Los grupos de discusión

La metodología utilizada para los grupos de discusión se inicia con la planificación de la distribución territorial de las zonas más representativas para llevar a cabo los grupos focales. La elección de las ciudades ha seguido el criterio de *máxima cobertura territorial* (siendo conscientes de nuestras limitaciones) y de la *saturación informativa*.

Las ciudades donde se han realizado los grupos han sido Barcelona, Menorca, Valencia, Málaga, Donostia, León y Ciudad Real.

La captación de las unidades muestrales se ha efectuado a través del contacto directo con las Asociaciones de Cáncer de Mama que existen en cada una de las localidades escogidas y que están vinculadas a la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA). El primer contacto se establece telefónicamente con la presidenta de cada asociación, y sirve para explicar en qué consiste el proyecto. Después se envió por correo electrónico una ficha con una serie de preguntas filtro para que se hiciera distribución entre las socias que quisieran participar en la sesión de trabajo. Al poco tiempo se recibieron las fichas por correo electrónico y se procedió a la selección de las unidades muestrales bajo el criterio de homogeneidad y heterogeneidad del target elegido. Las variables de perfil que forman la *ficha de participación* (anexos) son la edad, estado civil, personas a su cargo (hijos, padres, otros familiares,...), estudios, situación laboral, lugar de residencia, operación en hospital público, tiempo transcurrido desde la intervención quirúrgica y desarrollo de linfedema.

El diseño del *guion de las sesiones* (anexos) para los grupos focales se basó en los objetivos del estudio enmarcados dentro del ámbito de las personas afectadas de cáncer de mama. Por lo tanto, los temas que configuraron su estructura fueron: recepción de información respecto al linfedema desde el ámbito sanitario, circuito de transmisión de la información, existencia y ofrecimiento de un servicio de soporte psicológico individual y/o familiar desde el centro sanitario, afectación en las actividades de la vida cotidiana por desarrollar un linfedema y, aspectos que funcionan correctamente dentro del sistema sanitario así como los deficitarios o inexistentes.

Durante el período de mayo-julio de 2007 se llevaron a cabo los 9 grupos de discusión distribuidos de la siguiente manera:

- Asociación gAmis (Barcelona, 15-05-07)
- Asociación Grup ÀGATA (Barcelona, 17-05-07)
- Asociación AMMCOVA (Valencia, 21-05-07)
- Asociación AMUMA (Ciudad Real, 05-06-07)
- Asociación ALBA (Menorca, 25-06-07)
- Asociaciones PICAM, GINESTA y OLIVERA (Molins de Rei, 27-06-07)
- Asociación ALMOM (León, 04-07-07)
- Asociación KATXALIN (Donostia, 12-07-07)
- Asociación ASAMMA (Málaga, 16-07-07)

La duración de cada sesión fue de 2 horas y se gravó con cámara de vídeo previo consentimiento por escrito de las asistentes. El espacio escogido fueron los propios locales de cada una de las asociaciones.

La última fase del proceso corresponde a las transcripciones literales de todo lo que tuvo lugar durante las sesiones teniendo en cuenta expresiones, sensaciones, gestos, silencios, contextos, etc de cada uno de los grupos focales. Seguidamente se realizó el análisis, identificación e interpretación de los discursos emergentes para compararlos entre ellos.

La entrevista biográfica-narrativa

Se establecieron varios contactos para encontrar a hombres afectados de cáncer de mama y con linfedema instaurado para ofrecerles la posibilidad de colaboración en el estudio. Las fuentes de captación fueron el VI Congreso Nacional de Asociaciones de Cáncer de Mama (Bilbao, mayo 2007), los contactos ofrecidos por el Dr. Guillermo López del Servicio de Oncología del Hospital de Cruces (Barakaldo) y la asociación Katxalín (Donostia). De todas las posibilidades se seleccionó al entrevistado siguiendo los criterios de la información recogida en las fichas de participación y por la disponibilidad de fechas para realizar la entrevista. Ésta se llevó a cabo en el local de la asociación Katxalín el día 12 de julio de 2007. La entrevista se gravó en audio previo consentimiento del entrevistado y duró dos horas y media.

El guión de la sesión (anexos) siguió los objetivos marcados dentro de los establecidos para el ámbito sanitario y, tal y como se estableció para los grupos de discusión, los temas estructurales fueron la recepción de información respecto al linfedema desde el ámbito sanitario, el circuito de transmisión, la existencia y ofrecimiento de un servicio de soporte psico-

lógico individual y/o familiar, afectación del linfedema en las actividades de la vida cotidiana y, aspectos que funcionan correctamente dentro del sistema sanitario y los deficitarios o inexistentes. Más todos aquellos que el propio entrevistado comentó relacionados con su experiencia vital.

Después de realizar la transcripción literal de la entrevista se procedió a analizar e interpretar las líneas argumentales de los discursos, comparándolos con los extraídos de los grupos de discusión

Análisis cuantitativo

Análisis descriptivo de la situación actual²¹

A.- Descripción de la muestra

El 58% de los profesionales sanitarios que han contestado el cuestionario son hombres, con una media de edad total de 47,6 años. La edad más frecuente es la de 51 años, con un mínimo de 28 años y un máximo de 69 años. En el 98% del total de los casos la nacionalidad de los profesionales es española, el porcentaje restante se distribuye entre argentinos, italianos y uruguayos.

Respecto al tipo de profesional, la muestra se distribuye de la siguiente manera:

- 20% oncólogos
- 20% ginecólogos
- 16% cirujanos
- 2% senólogos
- 34% médicos rehabilitadores
- 8% fisioterapeutas

El 92% del total son profesionales médicos especialistas, en relación al servicio del centro hospitalario en el que ejercen, la participación de la muestra es:

- 20% servicio de oncología
- 20% servicio de ginecología
- 17% servicio de cirugía
- 43% servicio de rehabilitación

Respecto al cargo que ocupan dentro de la estructura organizativa del hospital, la muestra se distribuye entre:

- 32% jefes de servicio
- 13% jefes de sección

21 Todos los datos expuestos a lo largo de este apartado, que hacen referencia a un análisis descriptivo de los resultados de la muestra, y que no se plasmen en gráfico o tabla se pueden encontrar en el anexo del estudio.

- 19% médicos adjuntos
- 13% médicos Facultativos Especialistas de Área (FEA)

El resto se distribuye entre los puestos de coordinadores, jefes clínicos, responsables de áreas y supervisores.

Los años de experiencia en el cargo que tienen estos profesionales médicos, teniendo en cuenta la distribución en franjas que se ha utilizado, son de:

- 23% menos de 5 años
- 25% entre 5-10 años
- 27% entre 11-19 años
- 11% entre 20-25 años
- 4% entre 26-30 años
- 6% del total ocupan su cargo hace más de 30 años.
- 4% ns/nc

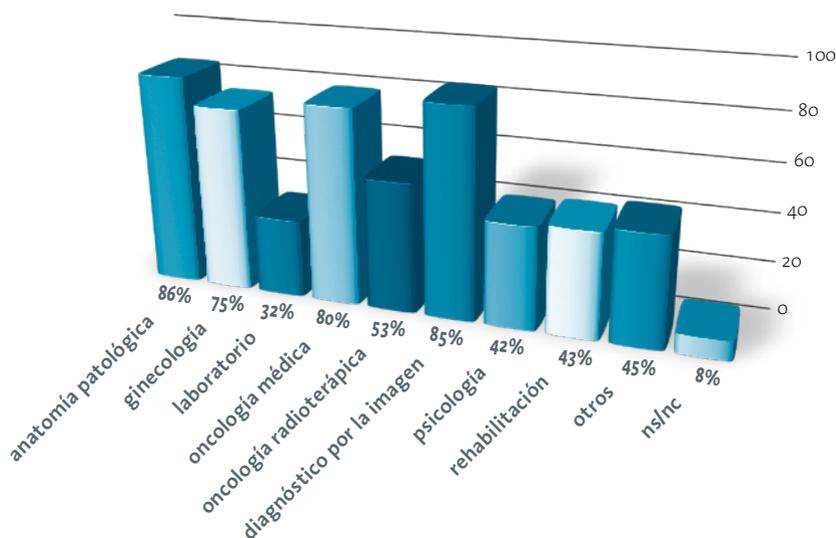
B.- Servicios y asistencia hospitalaria

a. Aspectos generales

El primer aspecto a comentar hace referencia a las intervenciones quirúrgicas que se practican a pacientes hombres. Se conoce que el número total de afectados de cáncer de mama no llega al 1% del total, sin embargo el 74% de los profesionales encuestados afirma que en su hospital de referencia se opera a hombres. Este dato refleja la amplia distribución territorial de casos en todo el estado español, independientemente de la escasa cantidad de afectados.

En referencia a las Unidades de Patología de la Mama (UPM), el 72% de los profesionales comenta que existe dicha unidad en el hospital. La distribución de los servicios que forman estas UPM hospitalarias son: anatomía patológica 86% de las ocasiones, ginecología 75% de los casos, laboratorio en un 32%, oncología médica 80%, oncología radioterápica 53%, pruebas para el diagnóstico por la imagen 85%, psicología 42%, rehabilitación 43% y otros servicios 45%. Los profesionales que desconocen la composición de la unidad son un 8%. Destacable son los bajos porcentajes referentes a los servicios de rehabilitación y psicología, en comparación al resto, si tenemos en cuenta que la finalidad de la UPM es garantizar una atención integral a la paciente.

Distribución de los servicios en las Unidades de Patología de la Mama



Consideramos como tipo ideal de UPM la unidad que tiene todos los servicios, comentados anteriormente, en activo. Tras el análisis general observamos que sólo 8 comunidades autónomas cuentan con este tipo específico de UPM mientras que en las otras 9 la representación es del 0%. Teniendo en cuenta los hospitales de la muestra de cada comunidad autónoma destacamos que 5 de éstas no llegan al 8% de hospitales con este tipo ideal de UPM (Andalucía 6%, Castilla León 7,7%, Comunidad Valenciana 4,5%, Galicia 7,7%, Comunidad de Madrid 6,2%). Las 3 restantes tienen un porcentaje inferior al 15% (Asturias 14,3%, Cataluña 11%, País Vasco 11,5%).

De la totalidad de los hospitales que no disponen de UPM, el 96% de los profesionales que trabajan en estos centros dicen que se realiza consultas a pacientes operadas de cáncer de mama. El 85% de estos profesionales afirma que las consultas ofrecidas hacen referencia a los tratamientos de rehabilitación y el 57% de ellos opina que son respecto a linfedemas establecidos. Por tanto, según los profesionales sanitarios, en los hospitales sin UPM, el servicio de rehabilitación es el que más consultas ofrece. El resto de las consultas que se efectúan son sobre “educación sanitaria” (30%), “información complementaria” y “segunda opinión del tratamiento oncológico” (28% en ambos casos), y por último se ofrecen consultas sobre cirugía (17%).

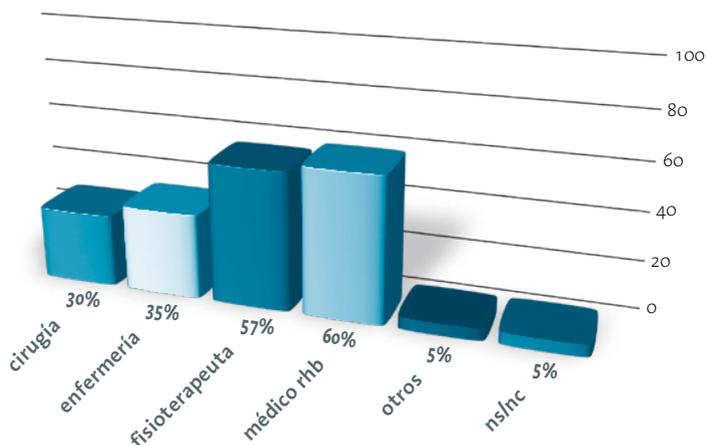
De este 24% de profesionales que no cuentan con UPM en el organigrama funcional en su hospital de referencia, el 97% de los profesionales sanitarios comentan que se oferta a las pacientes afectadas servicio de rehabilitación. El 46% de estos profesionales afirma que se realiza tratamiento a nivel hospitalario y ambulatorio. Especificando de forma separada ambos niveles de actuación, el más elevado se encuentra en la posibilidad de llevar a cabo la rehabilitación a nivel hospitalario (33% del total) y en menor medida a nivel ambulatorio (21%).

Si tenemos en cuenta todos los hospitales de la muestra sin UPM donde se realiza tratamiento rehabilitador a nivel ambulatorio, el 50% de los profesionales comenta que se practica en un servicio de rehabilitación especializado en patología de la mama. El 30% afirma que se realiza en servicios de rehabilitación no especializados, y casi el 20% de los profesionales que responde el cuestionario desconoce dónde se lleva a cabo.

b. Servicio de rehabilitación y linfedema en hospitales con UPM

El 90% de los encuestados reconoce que las pacientes operadas de cáncer de mama realizan tratamiento rehabilitador. Mayoritariamente son los profesionales del servicio de rehabilitación de los hospitales quienes instruyen a las pacientes respecto al tratamiento rehabilitador: en un 60% de los casos es el médico quien lo lleva a cabo y en un 57% de las ocasiones también los fisioterapeutas. Sin embargo, encontramos que en un 35% es algún miembro del personal de enfermería quien realiza esta labor, y en un 30% de los casos es el cirujano a quien se identifica como transmisor de esta información.

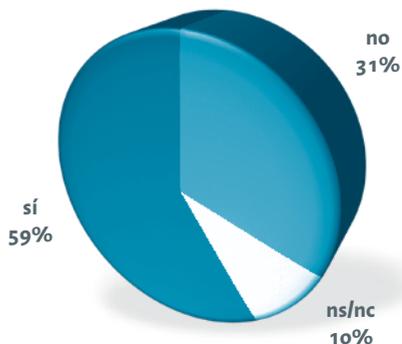
Porcentaje de ocasiones que los profesionales instruyen, de forma complementaria, en el tratamiento rehabilitador



El 38% de los profesionales de la muestra afirma que se realiza rehabilitación en el mismo hospital, actuación que consideramos precoz en relación al tratamiento rehabilitador, ya que se inicia desde el postoperatorio inmediato. El 36% de estos profesionales aseguran que se realiza un tratamiento precoz y continuado al ofertar la rehabilitación tanto a nivel hospitalario como a nivel ambulatorio. El 21% comenta que se realiza tratamiento exclusivamente a nivel ambulatorio, es decir, no se realiza un tratamiento precoz.

El 59% de todos los encuestados considera que se realiza prevención del linfedema en el hospital donde prestan sus servicios, el 31% declara abiertamente que no se lleva a cabo y el 10% ignora si se practica.

Realización tratamiento preventivo en los hospitales públicos

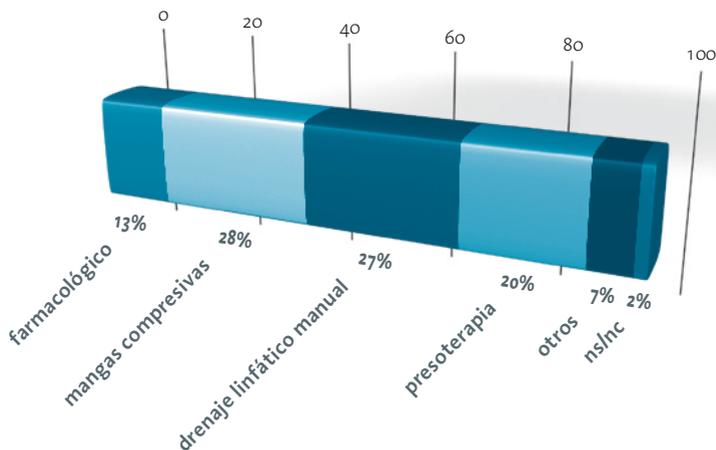


El 87% de los profesionales afirma que se trata a pacientes que presentan linfedema instaurado, dato que refleja una elevada atención sanitaria de esta secuela crónica derivada de los tratamientos del cáncer de mama. El 78% de ellos afirma que son linfedemas tratados en los dispositivos asistenciales públicos tanto en fase inicial como avanzada. Se ha de tener en cuenta que hay centros hospitalarios que exclusivamente asisten a pacientes con linfedemas en fase inicial (12%) o en fase avanzada (3%).

El 47% de los profesionales afirma que existe un protocolo de actuación para el linfedema y el 39% que no se dispone de esta pauta de asistencia sanitaria. Destacable es el porcentaje de profesionales que desconocen si existe o no dicho protocolo (14% del total). Mayoritariamente son los profesionales del propio servicio de rehabilitación quienes han elaborado el protocolo distribuyéndose, complementariamente, los porcentajes de la siguiente manera: en un 65% el médico rehabilitador y en un 42% los fisioterapeutas. De forma más esporádica los cirujanos participan en un 17% y los diplomados en enfermería en un 10% de las ocasiones.

En cuanto al tratamiento rehabilitador que se utiliza para paliar el linfedema observamos que el 88% de los profesionales sanitarios comenta que se emplean las mangas compresivas, el 84% que se realiza drenaje linfático manual (DLM) y el 63% de ellos sesiones de presoterapia. El tratamiento que menos se utiliza según los profesionales consultados es el farmacológico (52%). Hay que tener en cuenta que estos tratamientos pueden ser, en su práctica, complementarios. Por lo que, los porcentajes que reflejan el peso real respecto al 100% de actuación en materia de tratamiento rehabilitador se puede observar en el siguiente gráfico:

Tratamientos rehabilitadores para el linfedema



El 88% de los profesionales sanitarios considera que se realiza educación sanitaria a las pacientes al transmitirles información de hábitos de salud, conductas saludables, consejos a seguir, etc. respecto a la prevención del linfedema y sobre todo el proceso de la enfermedad.

El 52% opina que esta educación sanitaria se realiza tanto a nivel hospitalario como ambulatorio, el 35% de ellos contesta que se efectúa cuando la persona afectada está ingresada y el 5% afirma que esta información únicamente se da cuando la paciente es atendida extrahospitalariamente. Hasta un 8% de los profesionales desconoce si se da algún tipo de información al respecto.

El 65% de los profesionales afirma que se dispone de algún tipo de folleto, librito, lista de consejos, etc para complementar sus explicaciones. El 84% de los participantes en el estudio comenta que las pacientes tienen acceso a este soporte explicativo. El 11% del total de profesionales no sabe si el hospital de referencia dispone de este material explicativo y el 16% ignora si las pacientes tienen acceso.

Finalmente, los profesionales sanitarios encargados de llevar a cabo conjuntamente esta labor de instrucción sanitaria a las pacientes son, según opinión de los propios encuestados, en un 44% los cirujanos, en un 55% de las ocasiones diplomados en enfermería, en un 45% los fisioterapeutas, y el médico rehabilitador en un 48% de las veces.

c. Dieta

Teniendo en cuenta la escasez de estudios²² y que no hay una evidencia científica consolidada al respecto que demuestre la importancia de la dieta para la prevención del linfedema, aunque cada vez se investigue más, consideramos que es otro aspecto importante para incluirlo en las actuaciones de prevención del linfedema.

Sólo el 30% de los profesionales considera que es un factor a tener en cuenta. Casi el 60% de los encuestados valora la dieta como “poco o nada importante”. En definitiva, el 67% de los profesionales asegura que las pacientes no llevan ninguna dieta específica para prevenir el linfedema, aunque un 27% de los facultativos dicen no saberlo con seguridad.

d. Soporte psicológico

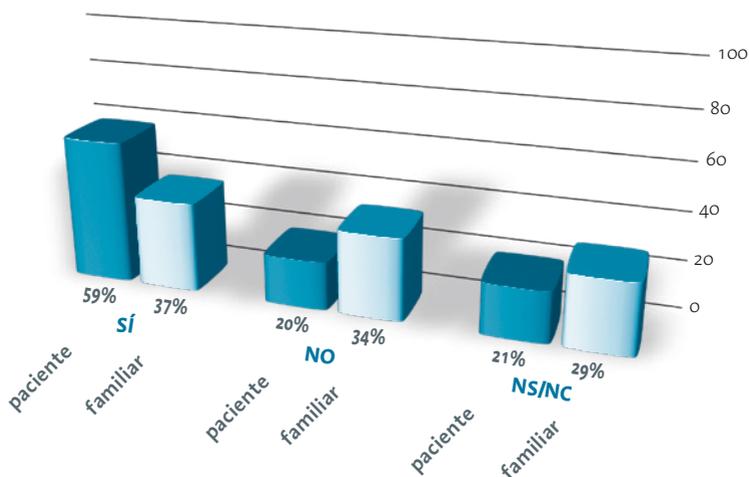
Un 59% del total de los profesionales sanitarios afirma que las pacientes reciben soporte psicológico por parte del hospital de referencia. Encontramos a un mismo nivel, cuantitativamente, el porcentaje de profesionales que aseguran que no se ofrece esta atención como los que no lo saben (20%-21%).

Respecto al servicio de ayuda psicológica a los familiares más directos de la paciente se nivela bastante el porcentaje de casos afirmativos como negativos, así como el de no respuesta. Este último lo consideramos como un indicador elevado del grado de incertidumbre que genera la pregunta ocasionado por el desconocimiento del profesional sanitario y por la deficiente relación de comunicación tanto entre profesionales, como entre médico-paciente.

Es más destacable que el 21% de los profesionales sanitarios no sepan si existe un servicio de ayuda psicológica a la paciente afectada de cáncer de mama en el hospital donde trabaja, que el 59% confirme este tipo de asistencia sanitaria. De igual modo, aunque con unos porcentajes más igualados, son las respuestas respecto al soporte psicológico ofrecido a los familiares de la paciente, donde el 29% de los profesionales desconoce si se oferta. También es significativo que se plasmen porcentajes negativos tan elevados respecto a la posibilidad de ofrecer ayuda psicológica al paciente oncológico de mama y a su entorno familiar.

²² *Estudios recientes como los de Shaw, C. de la Royal Mariden Nacional Health Service Foundation Trust. Londres. 2007 citado en Cáncer (2007); 110:1868-1874.*

Servicio de soporte psicológico en los hospitales públicos

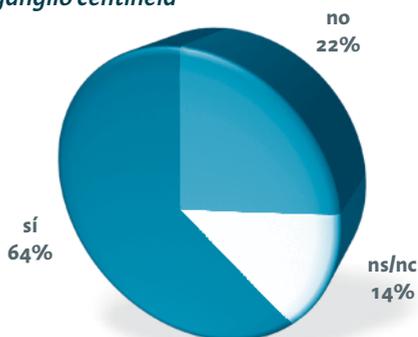


C.- Técnicas quirúrgicas y de reconstrucción

La importancia de practicar la *técnica del ganglio centinela*²³ radica en que es fundamental para evitar extracciones innecesarias de ganglios axilares, por lo que consideramos, que se reduce la probabilidad de aparición del linfedema. Partiendo de esta premisa, observamos que el 64% de los profesionales de la muestra contesta que se realiza esta práctica quirúrgica. Un dato relevante es que el 14% desconoce si se practica en el hospital donde trabaja.

²³ Se define la técnica del ganglio centinela como el primer ganglio del territorio linfático al que drena el tumor primario y que tiene mayor probabilidad de albergar metástasis. El objetivo de esta técnica es racionalizar la linfadenectomía axilar y así disminuir la morbilidad.

Práctica de la técnica del *ganglio centinela* en los hospitales del SNS



Del 22% que contestan que no se practica la técnica del ganglio centinela, el 65% de estos profesionales la consideran de *importante relevancia* para evitar linfedemas (35% “muy importante” y 30% “bastante importante”), lo que demuestra el nivel de concienciación por parte de los profesionales sanitarios. Por otro lado, también se demuestra el desconocimiento de la técnica ya que el 31% de encuestados no responde ante la valoración de la misma.

En los hospitales donde se practica la técnica del ganglio centinela, el 39% del total de los profesionales contestan que se lleva a cabo el tratamiento rehabilitador a nivel hospitalario y el 18% que se efectúa a nivel ambulatorio. El 37% afirma que se realiza tanto a nivel hospitalario como ambulatorio, dato a tener en cuenta si consideramos como actuación ideal, en el ámbito de la prevención, tanto la práctica enfocada a disminuir la agresividad de la intervención quirúrgica, como el planteamiento de actuación precoz y continuada respecto al tratamiento rehabilitador.

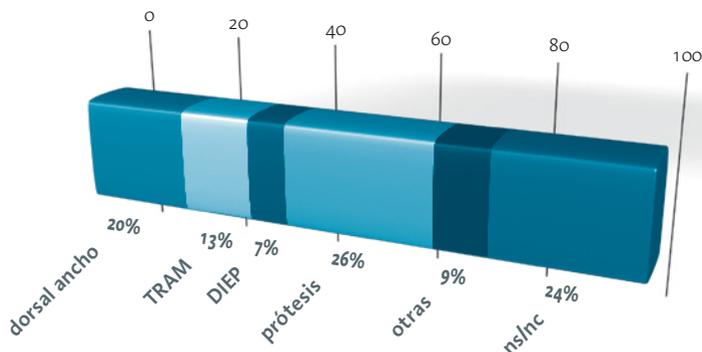
La técnica más utilizada para efectuar la reconstrucción de la mama es la implantación de prótesis (el 51% de todos los profesionales de la muestra afirman que se practica) seguida de un 37% que dice que se practica el TRAM²⁴. Sólo el 11% de los profesionales comentan que se lleva a cabo la técnica DIEP²⁵ de reconstrucción mamaria. Práctica que consideramos menos agresiva que las citadas anteriormente ya que no extrapone músculos y no implica la colocación de un cuerpo externo, factor que influye en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas. Por todo esto,

24 TRAM (*Transverse Rectus Abdominis Musculocutaneos*). Es la técnica quirúrgica que consiste en obtener la piel infraumbilical sacrificando también el recto anterior del abdomen.

25 DIEP (*Deep Inferior Epigastric Perforator Flaps*). Es la técnica quirúrgica que consiste en obtener la piel infraumbilical vascularizada por los vasos perforantes del recto anterior del abdomen, sin sacrificar este músculo.

opinamos que su implantación debería ser superior a la que tiene actualmente en todo el estado español.

Realización de las técnicas de cirugía de reconstrucción



En relación a la última pregunta abierta del cuestionario, sobre la posibilidad de dar su opinión respecto a la temática del linfedema, los profesionales sanitarios que han participado en el estudio centran su interés en los siguientes aspectos:

- Importancia de *concienciar sobre prevención*
- Importancia de practicar *cirugía conservadora* y sobretodo la *técnica del ganglio centinela*.
- Necesidad de *coordinar actuaciones* entre profesionales sanitarios y entre hospitales de las diferentes Comunidades Autónomas. Materialización en un *protocolo consensuado a nivel nacional*.
- Evidente *falta de recursos humanos, de infraestructura, organizativos y tecnológicos* en relación a *prevención y tratamiento del linfedema*.
- Necesidad de *hacer pública la problemática del linfedema* para las personas afectadas tanto dentro del ámbito sanitario como a nivel social para concienciar a la población civil.
- Necesidad de crear *Unidades de Linfedema* en los hospitales públicos y disponer de *profesionales especializados en el tratamiento del linfedema*.
- Necesidad de *investigar a nivel médico y sanitario* con la finalidad de encontrar evidencias científicas que ayuden y promuevan actuacio-

nes para mejorar la atención sanitaria y la calidad de vida de las personas afectadas.

D.- Análisis por comunidades autónomas

A continuación realizamos un análisis descriptivo a nivel autonómico en relación a la atención sanitaria que se dispensa respecto a la prevención y el tratamiento del linfedema en los hospitales públicos de la muestra. El análisis estadístico es resultado de la explotación de los cuestionarios recibidos.

Andalucía

El número de centros hospitalarios pertenecientes al SNS y seleccionados para el estudio corresponde a 33 hospitales, los cuales representan el 15% del total de los hospitales de la muestra.

El porcentaje de respuesta total de esta comunidad ha sido del 33%. Es decir, una tercera parte de la totalidad de los cuestionarios enviados se han devuelto contestados.

Los profesionales sanitarios que han participado en el estudio son en un 83% hombres con una media de edad total de 47,4 años. El servicio hospitalario con el que se cuenta mayor participación ha sido el de rehabilitación (41% del total) seguido por el de ginecología con un 31% y oncología con un 10%; también hay cirujanos y senólogos que han contestado el cuestionario (10% en ambos casos), y, en un 3% fisioterapeutas. Respecto al cargo que ocupan estos profesionales dentro del servicio hospitalario correspondiente distinguir que el total se divide entre jefes de servicio (38% del total) y F.E.A. (Facultativos Especialistas de Área) que también representan el 38% del total.

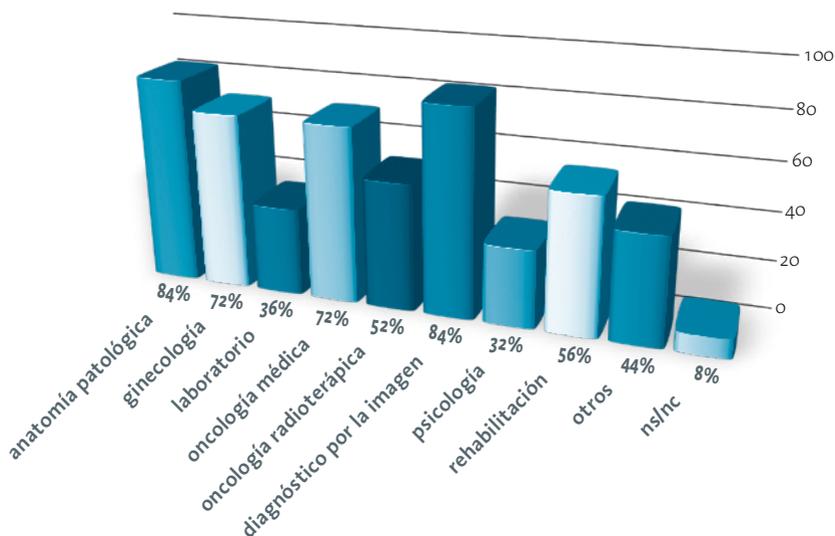
Se trata de profesionales que cuentan entre 5-10 años de experiencia en su cargo (38% del total) seguidos por el 24% de ellos que tienen entre 11-19 años de experiencia en su puesto de trabajo. Comentar que el 7% llevan más de 30 años de práctica sanitaria.

Aspectos generales

A través de un análisis descriptivo general de las respuestas obtenidas en los cuestionarios (n=29) se observa que el 66% de los profesionales afirma que se opera a hombres afectados de cáncer de mama.

El 86% de los profesionales responden que en el hospital donde ejercen existe Unidad de Patología de la Mama (UPM) y los únicos servicios que se encuentran representados en menos de la mitad son laboratorio (36%) y psicología (32%).

Distribución de los servicios de las UPM en los hospitales públicos de Andalucía



En los centros hospitalarios que *no disponen de UPM* se observa que la tipología de las consultas que se llevan a cabo recaen mayoritariamente en el servicio de rehabilitación, tanto para consultas sobre el tratamiento en general como para los linfedemas establecidos. Los profesionales consultados inciden en que también ofrecen atención sanitaria en lo referente a dar una segunda opinión en el tratamiento oncológico y en aspectos de educación sanitaria.

Las tres cuartas partes de estos hospitales realizan la rehabilitación tanto a nivel hospitalario como ambulatorio.

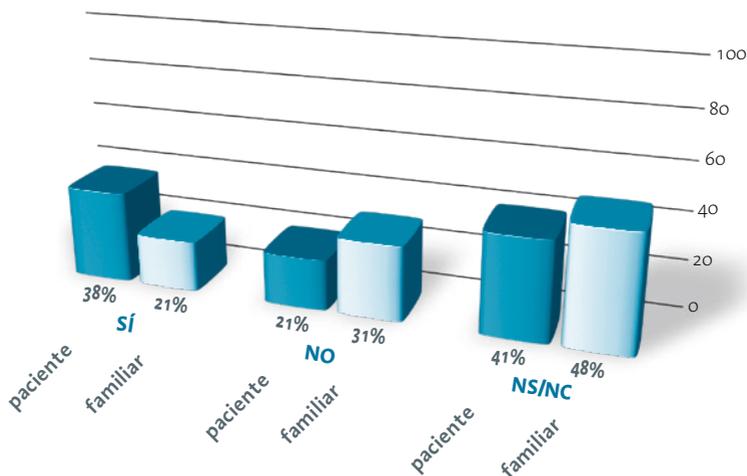
En referencia a los tratamientos rehabilitadores más usuales, sólo tres profesionales contestan a esta pregunta. Uno de ellos afirma que exclusivamente se realiza tratamiento preventivo. Los otros dos comentan que el tratamiento consta de “drenaje linfático manual, cinesiterapia y adaptación de mangas compresivas”. Solamente uno de ellos complementa este tratamiento con “normas de higiene y prevención”.

La valoración que hacen de *la dieta*, como posible elemento preventivo durante el tratamiento oncológico para evitar linfedemas, es “poco o nada importante” en un 48% de los casos, el 28% de los profesionales sanitarios lo consideran de bastante importancia, y el 24% ns/nc. En consecuencia, sólo el 7% de los profesionales consultados afirman que conocen que las

pacientes tratadas siguen una dieta recomendada por los propios profesionales sanitarios del centro.

Respecto al *soporte psicológico*, entendido como un servicio asistencial más, necesario para atender y cuidar a los pacientes con el fin de lograr su salud o mejorarla, se observa claramente que se lleva a cabo este servicio en ocasiones mínimas. Otro aspecto significativo es que casi la mayoría de los profesionales sanitarios desconocen, siendo del 41% en el caso de los pacientes y del 48% a nivel de los familiares, si se ofrece este soporte psicológico y si se materializa.

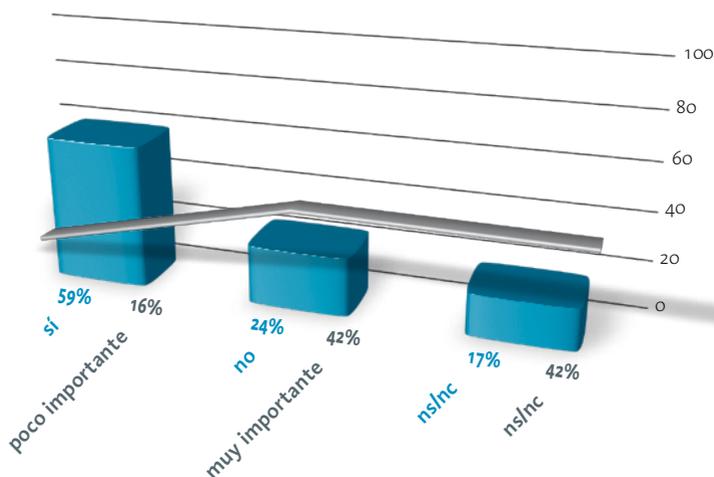
Servicio de soporte psicológico en los hospitales públicos en Andalucía



Técnicas quirúrgicas

Se observa que está bastante extendida la utilización de la *técnica del ganglio centinela* entre los hospitales del SNS en Andalucía llegando casi al 60% de la totalidad. En los hospitales en que no se práctica esta técnica, el 42% de los profesionales consideran muy importante su realización para evitar futuros linfedemas. Sin embargo, un 42% de estos profesionales encuestados, declara no conocer la técnica, dato a tener en cuenta si consideramos esta técnica quirúrgica básica para evitar un vaciamiento ganglionar innecesario, eliminando de esta manera factores de riesgo para la posible aparición del linfedema.

Utilización y valoración de la técnica del ganglio centinela



Otro aspecto a tener en cuenta son las *técnicas de cirugía plástica* que se practican en los hospitales. El 64% de los profesionales sanitarios consultados responden desconocer el tipo de técnicas que se aplican.

Los resultados obtenidos no son excluyentes entre sí con lo que encontramos la práctica complementaria de estas técnicas quirúrgicas distribuida de la siguiente manera: un 36% de los profesionales afirma que la técnica más realizada es la implantación de prótesis y un 29% que también se lleva a cabo la técnica del dorsal ancho²⁶. De forma menos usual, en un 18% la técnica escogida es la del TRAM, y en un 11% el DIEP.

Por último comentar que el 65% de los profesionales sanitarios desconoce la técnica de *transplante de ganglios linfáticos* aunque un 34% de los mismos consideran necesaria la investigación en este campo de acción novedoso.

Rehabilitación y linfedema en hospitales con UPM

El 46% de los profesionales comentan que la rehabilitación se lleva a cabo tanto a nivel hospitalario como ambulatorio. De los que realizan tratamiento a nivel ambulatorio, el 72% afirma que se trata de un servicio de rehabilitación especializado en patología de mama.

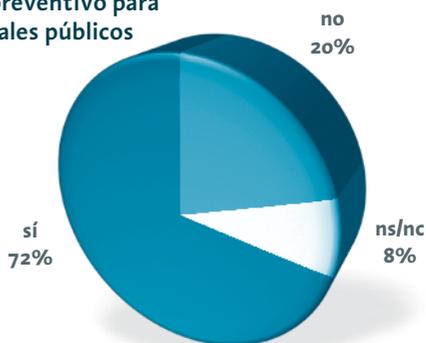
²⁶ Se entiende como Dorsal Ancho a la técnica quirúrgica que hace referencia a la reconstrucción mediante el relleno del déficit utilizando el músculo dorsal ancho y parte de su piel vascularizada.

El 88% de los profesionales comenta que se realiza la tarea de *educar sanitariamente* a los pacientes, entendida como labor informativa sobre hábitos de salud, conductas saludables, consejos a seguir, etc. respecto al proceso de enfermedad de cáncer de mama y la prevención del linfedema. En concreto, se comparte esta divulgación, según los propios profesionales, entre el cirujano, el médico rehabilitador y la enfermera en más de un 56% del total, seguido también por la figura del fisioterapeuta en un 43% de los casos.

En relación a esta transmisión de información, en un 76% de los casos los profesionales afirman que el centro hospitalario dispone de algún tipo de *soporte explicativo* que facilite y complemente sus explicaciones, como puede ser libros de formato breve y de temática específica del cáncer de mama, folletos de ejercicios de movilidad de las extremidades superiores, etc. Consiguiendo que el 77% de las personas afectadas pueda acceder a los mismos.

El 72% de los profesionales sanitarios contesta que se practica prevención del linfedema y el 46% que se dispone de un *protocolo de actuación*, aunque un 42% de ellos niega la utilización de esta guía de actuación y el 12% desconoce si el servicio de rehabilitación sigue directrices de algún protocolo respecto a la prevención y al tratamiento del linfedema.

Realización tratamiento preventivo para el linfedema en los hospitales públicos



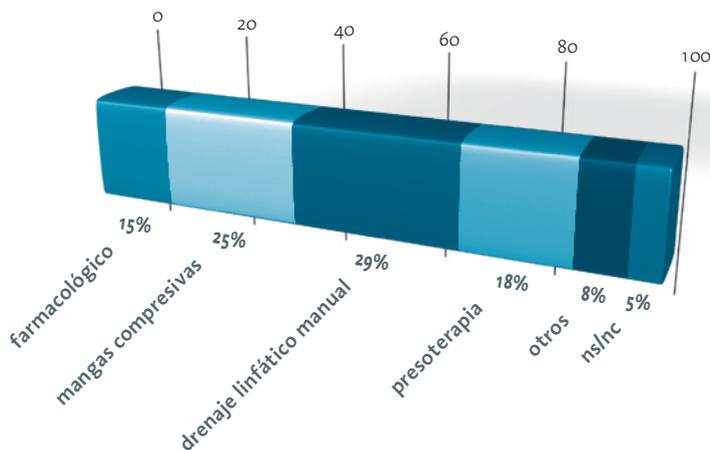
La realización del mismo es tarea compartida entre el médico rehabilitador (67% de los casos) y el fisioterapeuta (53% de los casos). Aunque también hay bastantes casos en que el cirujano participa en esta elaboración (40% de los casos), y en un 20% de ocasiones es también enfermería quien colabora.

En el 76% de los profesionales afirma que se trata a pacientes afectadas de linfedema. En el 67% de los casos se trata tanto linfedemas en fase inicial

como en fase avanzada. En un 14% se tratan exclusivamente linfedemas iniciales, y en un 5% únicamente se realiza tratamiento en fase avanzada. Sin embargo, un 14% de los profesionales desconoce con exactitud el tipo de linfedema que se trata en el centro hospitalario.

Del 100% de las acciones que se llevan a cabo respecto al tratamiento rehabilitador del linfedema, y comparándolo con todas las posibilidades de terapia existentes en el ámbito sanitario público, en el 29% de los casos se utiliza el drenaje linfático manual, en un 25% las mangas compresivas, en un 18% se practican sesiones de presoterapia, y en un 15% se prescribe un tratamiento farmacológico. El peso que tienen otras terapias sobre el total que se realiza es del 8% de los casos según los profesionales sanitarios que trabajan en Andalucía.

Tratamientos rehabilitadores para el linfedema



Aragón

El número de centros hospitalarios pertenecientes al SNS y seleccionados para el estudio son 8, los cuales representan el 4% del total de los hospitales de la muestra. El porcentaje de participación total de esta comunidad ha sido del 45%.

Los profesionales sanitarios que han participado en el estudio son en un 80% hombres con una media de edad total de 46 años, siendo la edad

mínima de 31 y la máxima de 63 años. El servicio hospitalario que más ha participado ha sido el de oncología (30% del total) seguido por ginecólogos, cirujanos y médicos rehabilitadores con un 20% para cada uno de ellos. También, encontramos entre los profesionales de la muestra a un 10% de fisioterapeutas. Respecto al cargo que ocupan estos profesionales, destacar que el total se divide entre jefes de servicio (50% del total), jefes de sección (30% del total), FEA y médicos adjuntos con un 10% en ambos casos.

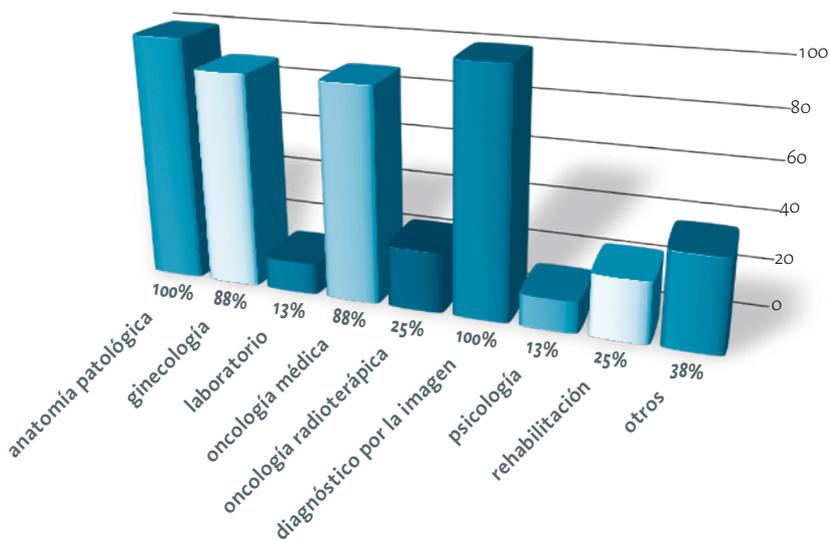
Se trata de profesionales que cuentan con 5-10 años de experiencia en su cargo (40% del total). El 20% tienen entre 11-19 años de experiencia y otro 20%, menos de 5 años. Por otro lado, encontramos que los profesionales con 20-25 años de antigüedad en el cargo y más de 30 años representan, el 10% en ambos casos.

Aspectos generales

A través de un análisis descriptivo general de las respuestas obtenidas en los cuestionarios (n=10), se observa que el 70% de los profesionales de la muestra afirma que se opera también a hombres afectados de cáncer de mama.

El 80% de los encuestados responden que en el hospital donde ejercen existe Unidad de Patología de la Mama (UPM) y que todas disponen de servicio de anatomía patológica y diagnóstico por la imagen. El 88% de las UPM cuentan con los servicios de ginecología y oncología médica. Sin embargo, los servicios con menos representación son los de: laboratorio y psicología (ambos con un 13% del total); y los de oncología radioterápica y rehabilitación (ambos con un 25% de los casos).

Distribución de los servicios de las UPM en los hospitales públicos de Aragón



El 20% de los centros hospitalarios no disponen de UPM, y se observa que la tipología de consultas que se lleva a cabo recae, en su totalidad, en el servicio de rehabilitación, tanto para consultas sobre el tratamiento en general como para linfedemas establecidos. También se realizan consultas con la intención de recibir una segunda opinión sobre el tratamiento oncológico.

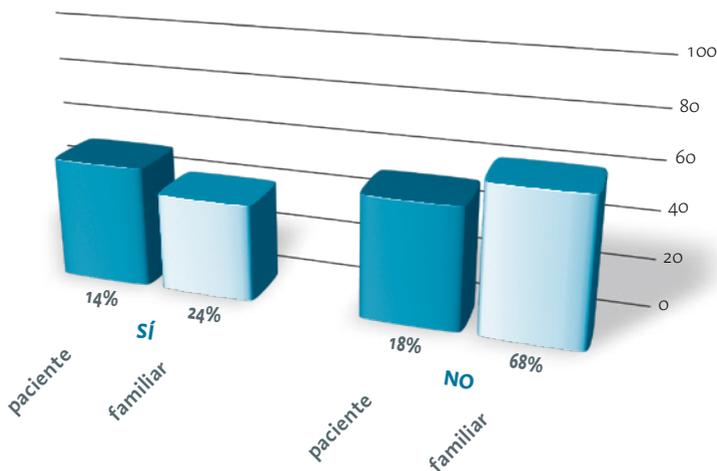
La rehabilitación se lleva a cabo en un 20% de los casos exclusivamente a nivel hospitalario.

En referencia al tratamiento rehabilitador que se realiza en los centros sanitarios sin UPM, sólo dos profesionales facilitan esta información. Uno de ellos afirma que el tratamiento que se lleva a cabo se basa en “ejercicio físico, drenaje linfático manual y presoterapia”. El otro profesional encuestado manifiesta que únicamente se realizan “ejercicios físicos”.

La valoración que hacen de *la dieta*, como posible elemento preventivo para evitar el linfedema, es “poco o nada importante” en un 60% de los casos, el 20% de los profesionales sanitarios lo consideran de bastante importancia, y el 20% de los casos no opina sobre el tema. En consecuencia, el 70% de los profesionales consultados afirma que conocen que las pacientes tratadas siguen una dieta recomendada por los propios profesionales sanitarios del centro por motivos específicos de prevención del linfedema.

Respecto al *soporte psicológico* entendido como un servicio asistencial necesario, el 50% de los profesionales consultados afirma que se oferta este servicio a los pacientes y el 40% también a los familiares que lo requieran. Es destacable que el índice de respuesta ante la opción de ns/nc sea del 0% en ambos casos.

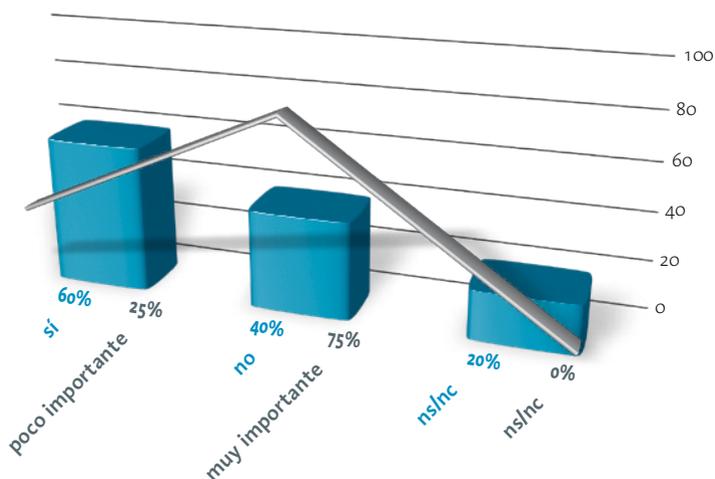
Servicio de soporte psicológico en los hospitales públicos en Aragón



Técnicas quirúrgicas

Se observa que está bastante extendida la utilización de la *técnica del ganglio centinela* entre los hospitales del SNS de Aragón, llegando al 60% los profesionales que afirman que se practica en los hospitales donde ejercen. En los hospitales donde no se lleva a cabo esta técnica, el 75% de los profesionales considera bastante importante su realización para evitar futuros linfedemas, y el 25% restante la valora como poco importante.

Utilización y valoración de la técnica del ganglio centinela



Otro aspecto a tener en cuenta son las *técnicas de cirugía plástica* que se practican en los hospitales. El 60% de los profesionales sanitarios consultados dicen no conocer el tipo de técnicas que se aplican.

Los resultados obtenidos no son excluyentes entre sí con lo que encontramos la práctica complementaria de estas técnicas quirúrgicas distribuida de la siguiente manera: de forma espectacular encontramos que un 90% de los profesionales afirma que la técnica más realizada es el DIEP, seguida en un 80% para ambos casos del TRAM y de otras técnicas quirúrgicas. En menor grado se utiliza la técnica del dorsal ancho (60% de los casos) y, finalmente con un uso minoritario se realiza la implantación de prótesis (40% de los casos).

Por último comentar que el 80% de los profesionales sanitarios desconocen la técnica de *transplante de ganglios linfáticos* y un 90% de los mismos no valoran si es necesaria la investigación en este campo de acción novedoso, únicamente el 10% comenta abiertamente que no lo consideran preciso.

Rehabilitación y linfedema en hospitales con UPM

Sólo el 12,5% de los profesionales comenta que la rehabilitación se lleva a cabo tanto a nivel hospitalario como ambulatorio. Según el 50%, el tratamiento se realiza exclusivamente a nivel hospitalario y según el 37,5%

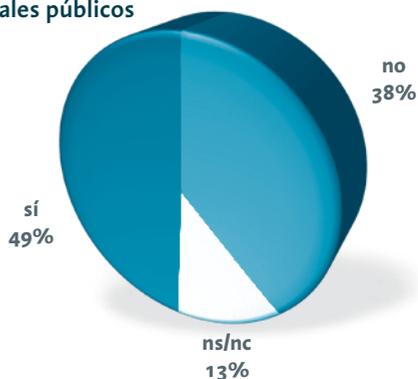
únicamente a nivel ambulatorio. De los que dicen que se realiza tratamiento a nivel ambulatorio, el 44,4% afirma que se trata de un servicio de rehabilitación especializado en patología de la mama.

El 80% de los profesionales manifiesta que realizan *educación sanitaria* a los pacientes, entendida como labor informativa sobre hábitos de salud, conductas saludables, consejos a seguir, etc. respecto al proceso de enfermedad de cáncer de mama y prevención del linfedema. Según los propios profesionales, esta tarea la llevan a cabo los cirujanos en la mitad de los casos, y en un 37,5% se complementa con el médico rehabilitador, el personal de enfermería y el fisioterapeuta.

En relación a esta transmisión de información, en un 75% de los casos los profesionales afirman que el centro hospitalario dispone de algún tipo de *soporte explicativo* que facilite y complemente sus explicaciones, pudiendo acceder a los mismos el 86% de las personas afectadas.

El 49% de los profesionales sanitarios contesta que se practica prevención del linfedema, sin embargo el 87,5% de los profesionales no dispone de un *protocolo de actuación* en su práctica diaria.

Realización tratamiento preventivo para el linfedema en los hospitales públicos

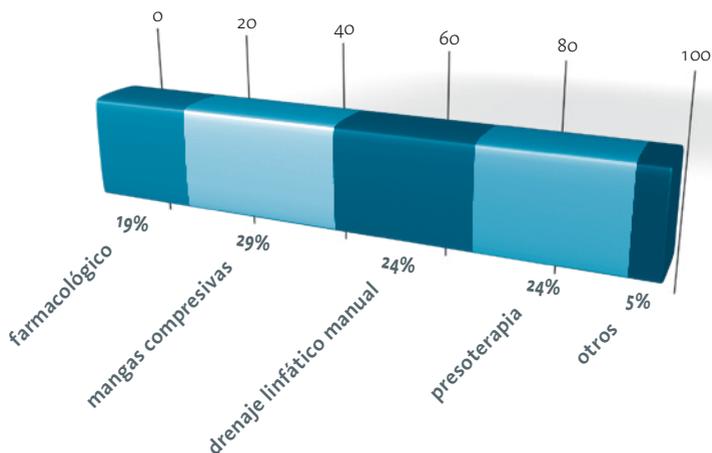


El 62,5% de los profesionales sanitarios afirma que en su hospital de referencia se trata a pacientes afectadas de linfedema. En el 83% de los casos se tratan tanto linfedemas en fase inicial como en fase avanzada. El 17% restante de los profesionales desconocen con exactitud el tipo de linfedema que se trata en el centro hospitalario.

Del 100% de las acciones que se llevan a cabo respecto al tratamiento rehabilitador del linfedema, y comparándolo con todas las posibilidades de terapia existentes en el ámbito sanitario público, en el 29% de los casos

se utiliza las mangas compresivas, en un 24% el drenaje linfático manual y la presoterapia, y en un 19% se prescribe tratamiento farmacológico. El peso que tienen otras terapias sobre el total es del 5%, según los profesionales sanitarios que trabajan en Aragón.

Tratamientos rehabilitadores para el linfedema



Asturias

Los centros hospitalarios de Asturias pertenecientes al SNS y seleccionados para el estudio son 7, los cuales representan el 3% del total de los hospitales de la muestra. El porcentaje de respuesta total de esta comunidad ha sido del 69%.

Los profesionales sanitarios que han participado en el estudio son en un 64% hombres, con una media de edad total de 49 años (con un mínimo de 35 y un máximo de 63 años). Los servicios hospitalarios que han participado en mayor grado han sido el de rehabilitación y cirugía, ambos en un 36% de los casos, seguidos por el de ginecología con un 18% y oncología con un 9%. Respecto al cargo que ocupan estos profesionales, el 27% de ellos son jefes de servicio, mientras que el 18% corresponde tanto a jefes de sección, médicos adjuntos como a facultativos especialistas de área (FEA). Los cargos de supervisor y médico adjunto se dan en un 9% en ambos casos.

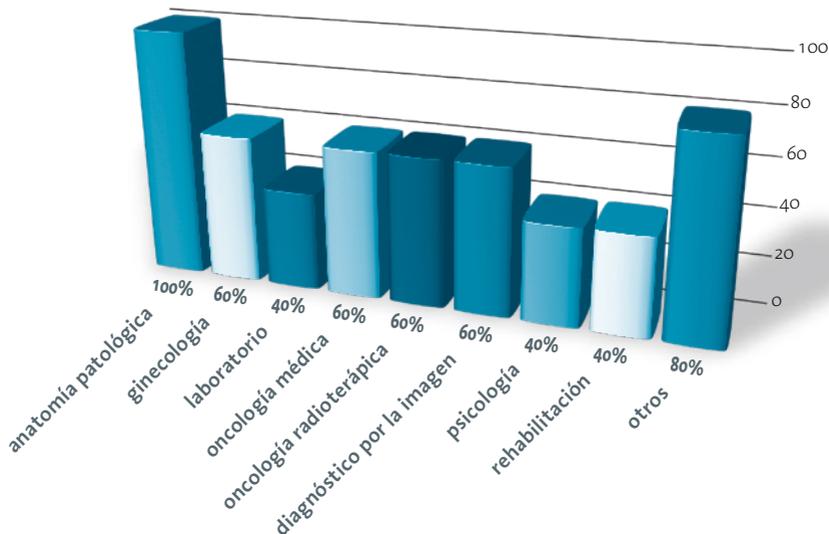
En general, se trata de profesionales que cuentan con 5-10 años de experiencia en su cargo (36% del total), seguidos por el 18% de ellos que tienen menos de 5 años de experiencia y un 9% de ellos se encuentran entre los 20-25 años, 26-30 y más de 30 años de antigüedad. Cabe destacar que un 18% de los profesionales no contestan a la pregunta.

Aspectos generales

Tras un análisis descriptivo general de las respuestas obtenidas en los cuestionarios (n=11) se observa que el 82% de los profesionales de la muestra afirma que se opera también a hombres afectados de cáncer de mama.

Es importante destacar que el 54,5% de los casos responde que, en el hospital donde ejercen, no existe Unidad de Patología de la Mama (UPM), mientras que el 45,5% restante afirma disponer de dicha UPM en su centro de referencia. Los servicios que pertenecen a estas UPM se encuentran representados de la siguiente manera: anatomía patológica en un 100% de los casos, es decir, todas las UPM disponen de este servicio; el resto se dividen en un porcentaje del 60% (ginecología, oncología y diagnóstico por la imagen) y del 40% (laboratorio, psicología y rehabilitación).

Distribución de los servicios de las UPM en los hospitales públicos de Asturias

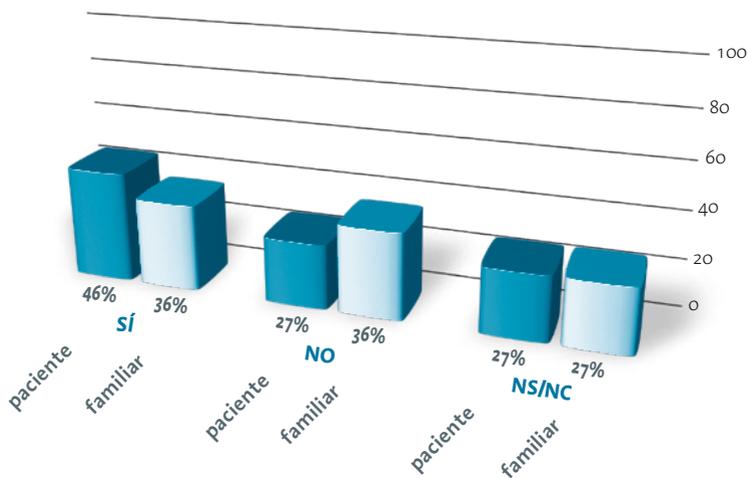


En los centros hospitalarios que *no disponen de UPM* se observa que la mayoría de consultas que se realizan recaen en el servicio de rehabilitación, tanto para consultas sobre el tratamiento en general (83% de los casos) como para linfedemas establecidos (67% de los casos). Los facultativos consultados inciden en que también ofrecen atención sanitaria en lo referente a información complementaria (50% de los casos), segunda opinión en el tratamiento oncológico (33% de los casos) y aspectos de educación sanitaria y segunda opinión de cirugía (17% en ambos casos).

La valoración que hacen de *la dieta* es de “poco o nada importante” en un 55% de los casos, bastante importante para el 36% de los profesionales, mientras que el 9% no da su opinión al respecto. En consecuencia, el 82% de los profesionales consultados afirma que las pacientes tratadas no siguen una dieta recomendada por los propios profesionales sanitarios del centro como aspecto importante a tener en cuenta para prevenir el linfedema.

Respecto al *soporte psicológico*, observamos que este servicio se oferta a las pacientes en menos de la mitad de los casos (46%) y, únicamente, en un 36% a los familiares. Otro aspecto significativo es que el 27% de los profesionales sanitarios desconoce si se ofrece este soporte al paciente y a su entorno familiar directo.

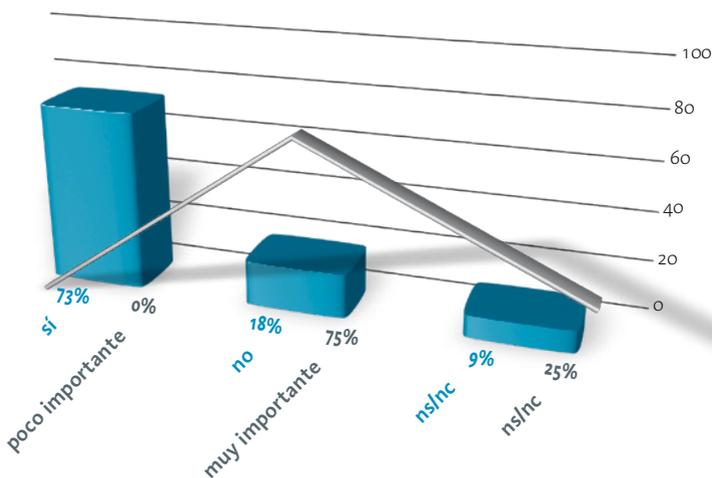
Servicio de soporte psicológico en los hospitales públicos en Asturias



Técnicas quirúrgicas

Según el 73% de los profesionales asturianos que ejercen en hospitales del SNS, se utiliza la técnica del ganglio centinela en las intervenciones de cáncer de mama. En los hospitales donde no se practica esta técnica, el 75% de los profesionales la consideran muy importante. Sin embargo, el 25% restante de los profesionales encuestados declara no conocer la técnica, dato a tener en cuenta si consideramos esta práctica quirúrgica básica para evitar un vaciamiento ganglionar innecesario y evitar, de esta manera, factores de riesgo en la posible aparición del linfedema.

Utilización y valoración de la técnica del ganglio centinela



Otro aspecto a tener en cuenta son las *técnicas de cirugía plástica*. El 50% de los profesionales sanitarios dicen desconocer el tipo de técnicas que se aplican.

Los resultados obtenidos no son excluyentes entre sí, con lo que la complementariedad en la práctica de estas técnicas quirúrgicas se distribuye de la siguiente manera: el 50% de los profesionales contesta que la técnica más utilizada es la implantación de prótesis y el 40% que también se lleva a cabo la técnica del dorsal ancho. De forma minoritaria, la técnica utilizada es el TRAM (20%), y ningún caso declara que se practique el DIEP ni otras técnicas de cirugía plástica.

Por último, comentar que el 91% de los profesionales desconoce la técnica de *transplante de ganglios linfáticos* y sus opiniones se dividen entre,

el 45,5% que declara la necesidad de investigar en este campo de acción novedoso, y el 45,5% que se abstiene de valorar su importancia. Sólo el 9% piensa que no es necesaria la investigación sobre el trasplante de ganglios.

Rehabilitación y linfedema en hospitales con UPM

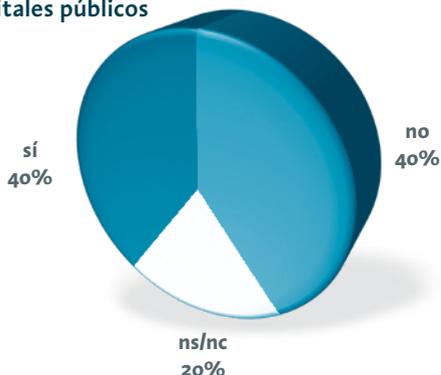
El 60% del total de los profesionales afirma que se ofrece rehabilitación a las personas operadas de cáncer de mama en los centros sanitarios. El 40% comenta que la rehabilitación se lleva a cabo tanto a nivel hospitalario como ambulatorio, otro 40% dice que se realiza sólo a nivel ambulatorio y el 20% restante exclusivamente a nivel hospitalario. En los casos en que se realiza el tratamiento rehabilitador únicamente a nivel ambulatorio, el 36% de los profesionales manifiesta que se trata de un servicio de rehabilitación especializado en patología de la mama.

El 45,5% de los profesionales realiza *educación sanitaria* a los pacientes, entendida como labor informativa sobre hábitos de salud. En concreto, según los propios profesionales, esta divulgación recae principalmente en el personal de enfermería (80% de los casos) y, de forma igualitaria en los cirujanos, médicos rehabilitadores y fisioterapeutas (todos con una aportación del 40% de los casos). En un 20% esta tarea corre a cargo de otros profesionales sanitarios.

El 45,5% de los profesionales afirma que disponen de algún tipo de *sopORTE explicativo* para facilitar y complementar sus explicaciones (libros de formato breve y de temática específica del cáncer de mama, folletos de ejercicios de movilidad de las extremidades superiores, etc), consiguiendo que el 45,5% de las personas afectadas puedan acceder a los mismos.

El 40% de los profesionales sanitarios contesta que se hace prevención del linfedema y el 60% que se dispone de un *protocolo de actuación*. No obstante, el 40% restante desconoce si se sigue una guía de actuación para la prevención de esta secuela.

Realización tratamiento preventivo para el linfedema en los hospitales públicos

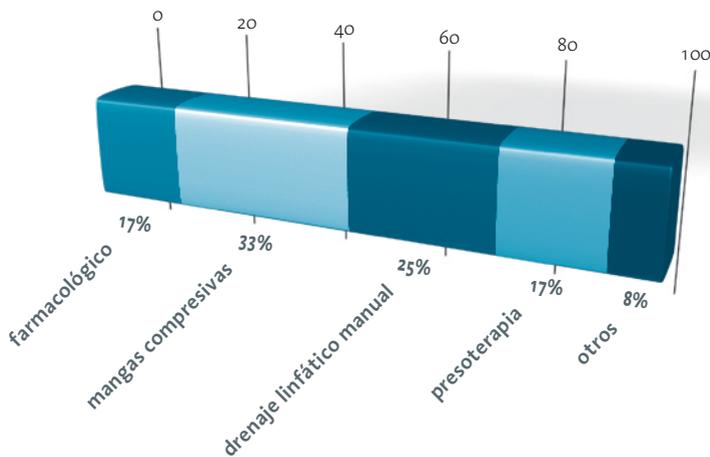


Según las personas encuestadas la elaboración del protocolo es tarea del médico rehabilitador (40% de los casos), con la colaboración del fisioterapeuta, cirujano y personal de enfermería en el 20% de los casos. Sin embargo, un 40% de ellos reconocen no saber qué profesionales sanitarios han participado en la elaboración del protocolo.

El 45,5% contesta que se trata a pacientes afectadas de linfedema, el 60% que se trata tanto linfedemas en fase inicial como en fase avanzada y el 20% exclusivamente linfedemas iniciales. Sin embargo, otro 20% de los profesionales desconoce con exactitud el tipo de linfedema que se trata en el centro sanitario.

Del 100% de las acciones que se llevan a cabo respecto al tratamiento rehabilitador del linfedema, y teniendo en cuenta todas las posibilidades de terapia existentes en el ámbito sanitario público, en el 33% de los casos se utiliza mangas compresivas, en un 25% el drenaje linfático manual, y en un 17% tanto el tratamiento farmacológico como sesiones de presoterapia, respectivamente. El peso que tienen otras terapias sobre el total que se realiza es del 8% de los casos según los profesionales sanitarios que trabajan en Asturias.

Tratamientos rehabilitadores para el linfedema



Baleares

El número de centros hospitalarios pertenecientes al SNS y seleccionados para el estudio son 4 hospitales, los cuales representan el 2% del total de la muestra. El porcentaje de respuesta total de esta comunidad ha sido del 25%.

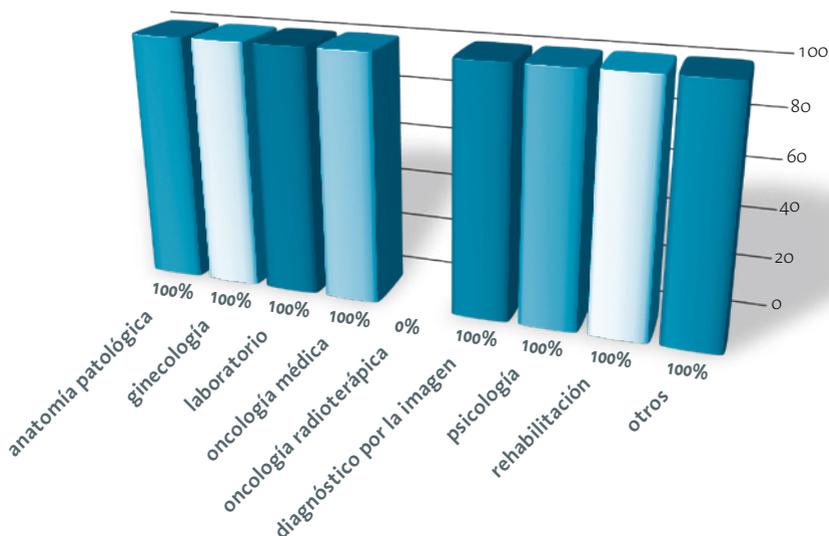
Los profesionales sanitarios que han participado en el estudio son en un 100% mujeres, con una media de edad total de 47 años y los servicios hospitalarios que han colaborado han sido oncología y rehabilitación, ambos en un 50% de los casos.

Aspectos generales

A través de un análisis descriptivo general de las respuestas obtenidas en los cuestionarios (n=2), se observa que en los 2 hospitales que han participado en el estudio se interviene a hombres afectados de cáncer de mama.

El 50% de los casos responde que en el hospital donde ejercen existe Unidad de Patología de la Mama (UPM), aunque cabe destacar que el único servicio que no pertenece a esta unidad es el de oncología radioterápica.

Distribución de los servicios de las UPM en los hospitales públicos de Baleares



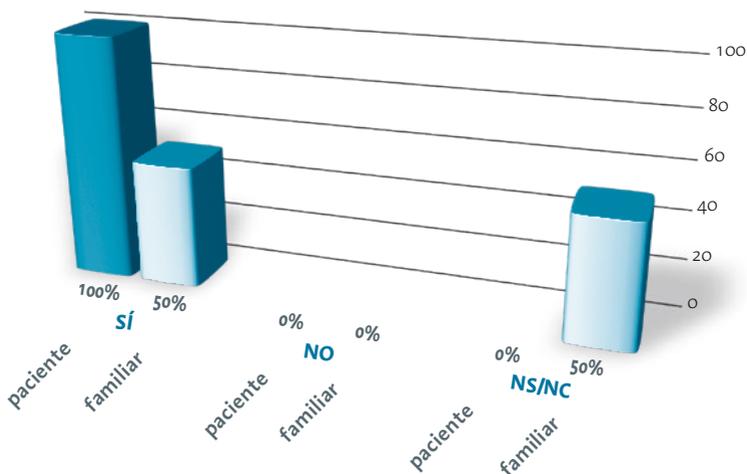
El 50% de los profesionales que ejercen en centros hospitalarios que *no disponen de UPM* manifiestan que el tipo de consultas que atienden suelen ser para recibir una segunda opinión de cirugía, sobre el tratamiento oncológico, tratamiento rehabilitador, información complementaria, linfedemas establecidos e información sobre educación sanitaria.

La rehabilitación se practica en el 50% de los casos a nivel hospitalario y ambulatorio.

La dieta, como posible elemento preventivo durante y después del tratamiento oncológico para evitar linfedemas, está considerada en el 50% de los casos como “bastante importante”, mientras que el 50% restante no responde a la pregunta. Por otro lado, el 50% de los profesionales consultados afirma que las pacientes tratadas no siguen una dieta recomendada por los propios profesionales sanitarios del centro, y el 50% restante lo desconoce.

Respecto al *soporte psicológico*, entendido como un servicio asistencial más, se comenta que en la totalidad de los hospitales se ofrece este servicio a las pacientes. En cuanto al soporte a los familiares más directo, el 50% de los profesionales afirman que se da este servicio, y el 50% lo ignoran.

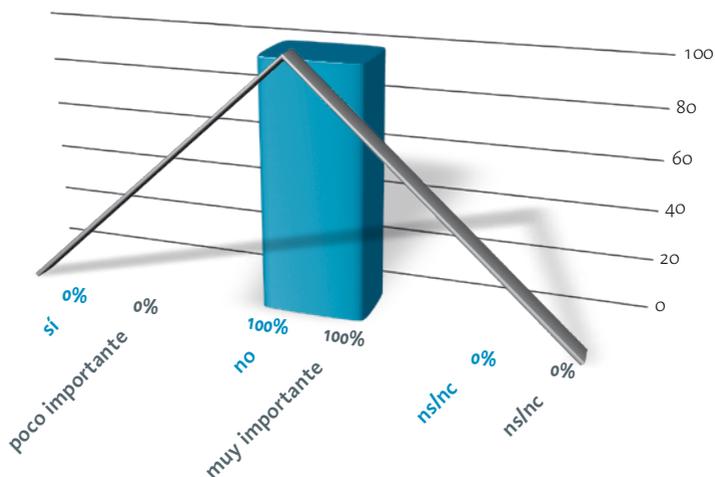
Servicio de soporte psicológico en los hospitales públicos en Baleares



Técnicas quirúrgicas

Como dato importante a destacar, se observa que la técnica del ganglio centinela no se practica en ningún hospital del SNS de las Islas Baleares. Sin embargo, el 100% de los profesionales la valoran como una técnica muy importante para evitar futuros linfedemas.

Utilización y valoración de la técnica del ganglio centinela



Otro aspecto a tener en cuenta son las *técnicas de cirugía plástica* que se practican. Cabe destacar que el 100% de los profesionales médicos que han participado en la muestra afirman desconocer el tipo de técnicas que se aplican.

Por último, comentar que la totalidad de los profesionales sanitarios desconocen la técnica de *transplante de ganglios linfáticos* y todos ellos no valoran ni positiva ni negativamente la necesidad de investigación en este campo de acción novedoso.

Rehabilitación y linfedema en hospitales con UPM

En el 50% de los casos la rehabilitación se lleva a cabo tanto a nivel hospitalario como ambulatorio. En los casos en que se realiza el tratamiento a nivel ambulatorio, es en servicios de rehabilitación no especializados en patología de la mama.

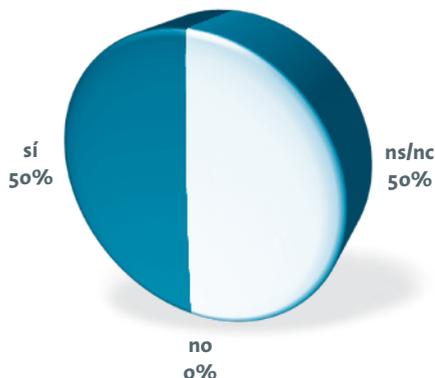
Los profesionales que se encargan de la tarea de *educar sanitariamente* a los pacientes, respecto al proceso de enfermedad del cáncer de mama y la prevención del linfedema, son el médico rehabilitador y el fisioterapeuta.

En relación a la transmisión de esta información, en un 50% de los casos los profesionales afirman que el centro hospitalario dispone de algún tipo de *soporte explicativo* que facilite y complemente sus explicaciones, como pueden ser libros de formato breve y de temática específica del cáncer de

mama, folletos de ejercicios de movilidad de las extremidades superiores, etc. Consiguiendo que también el 50% de las personas afectadas puedan acceder a los mismos.

El 50% de los profesionales sanitarios contesta que se practica prevención del linfedema y que el 50% se dispone de un *protocolo de actuación*.

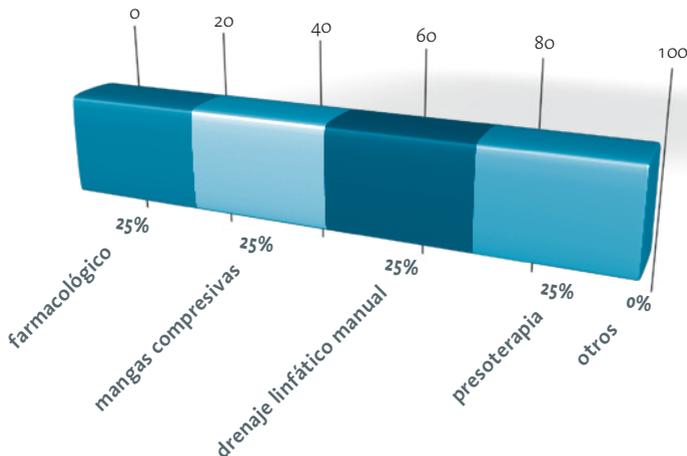
Realización tratamiento preventivo en los hospitales públicos



Observamos también, que en el 50% de los hospitales de la muestra se trata a pacientes afectadas de linfedema. En la mitad de los casos se trata tanto linfedemas en fase inicial como en fase avanzada. El 50% restante desconoce el tipo de linfedema que se trata en el centro hospitalario.

En cuanto al tratamiento rehabilitador del linfedema, teniendo en cuenta que pueden ser terapias complementarias, todos los tratamientos se practican por igual en un 25%, por lo que hay equidad de utilización tanto para el tratamiento farmacológico, las mangas compresivas, drenaje linfático manual y la presoterapia.

Tratamientos rehabilitadores para el linfedema



Canarias

El número de hospitales pertenecientes al SNS y seleccionados para el estudio corresponde a 8 hospitales, los cuales representan el 4% del total de los hospitales de la muestra. El porcentaje de participación intracomunidad ha sido del 41%.

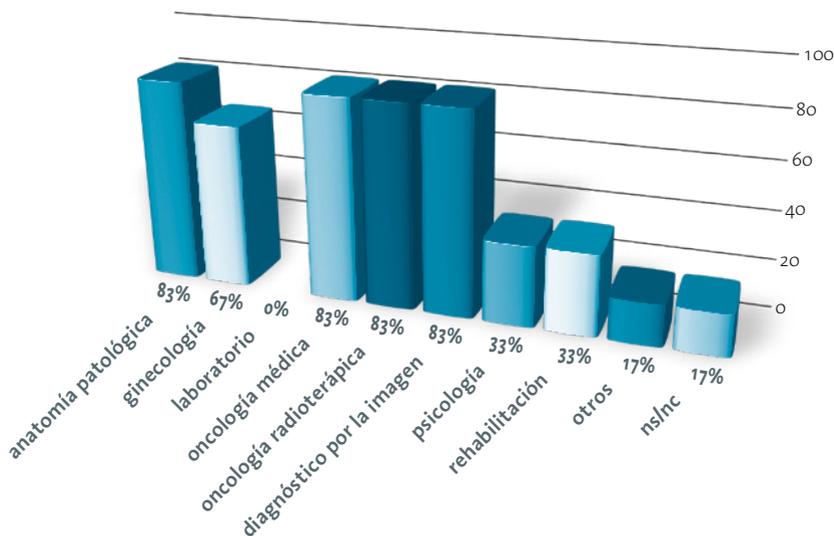
Los profesionales sanitarios que han colaborado en el estudio son en un 67% hombres, con una media de edad total de 54 años (siendo la edad mínima 39 y la máxima de 68 años). En un 89% de los casos la nacionalidad de los profesionales es la española y el 11% restante corresponde a la argentina. El servicio hospitalario que más ha participado ha sido el de rehabilitación (44% del total), seguido por el de oncología con un 33% y ginecología con un 22%. Respecto al cargo que ocupan estos profesionales dentro del servicio hospitalario, destacar que el 33% son jefes de servicio y el resto se divide entre FEA y jefes de sección. Los porcentajes mayoritarios respecto a los años de experiencia están compartidos entre las franjas de 11-19, 26-10 y más de 30 años de antigüedad.

Aspectos generales

Tras el análisis descriptivo general de las respuestas obtenidas en los cuestionarios (n=9), el 78% de los profesionales encuestados afirman que se opera también a hombres afectados de cáncer de mama.

El 56% de los profesionales sanitarios responde que en el hospital donde ejercen existe Unidad de Patología de la Mama (UPM) mientras que un 33% asegura que no existe dicha unidad. Lo más sorprendente es que el 11% de los profesionales desconoce si en el hospital donde ejercen su profesión disponen de UPM. Respecto a los hospitales de la muestra que sí tienen UPM, destaca la inexistencia del servicio de laboratorio y la poca representación de los servicios de rehabilitación y de psicología (33% en ambos casos). También sorprende que el 17% de los profesionales ignore con exactitud los servicios con los que cuenta la UPM.

Distribución de los servicios de las UPM en los hospitales públicos de Canarias



En los centros hospitalarios que *no disponen de UPM*, observamos que según el 67% de los profesionales el tipo de consultas que se llevan a cabo recaen exclusivamente en aspectos relacionados con la rehabilitación, y en concreto sobre el tratamiento del linfedema para otro 67% de los profesionales. Un 33%, comenta que la atención que se realiza es sobre información complementaria. Sin embargo, otro 33% afirma que desconoce el tipo de consultas que se realizan.

El 33% de los profesionales comenta que se realiza rehabilitación tanto a nivel hospitalario como ambulatorio.

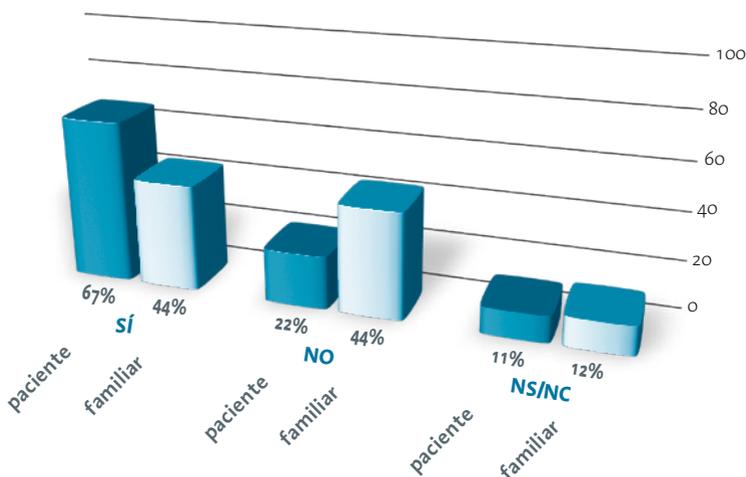
De los profesionales que ejercen en estos hospitales sin UPM, el único que contesta qué tipo de tratamiento rehabilitador se lleva a cabo hace

referencia a terapias como “cinesiterapia, drenaje linfático manual, presoterapia y consejos para la vida diaria”.

La valoración que hacen de *la dieta*, como posible elemento preventivo durante el tratamiento oncológico para evitar linfedemas, es de “muy importante” en el 55% de los casos y de “poco importante” en el 44% restante. Aún y así, el 78% de los profesionales afirma que las pacientes tratadas no siguen una dieta recomendada por los propios profesionales sanitarios. El 22% de los encuestados comenta que desconocen la incidencia e importancia de tener en cuenta la dieta como aspecto preventivo.

Respecto al *soporte psicológico*, el 67% de los profesionales manifiesta que se da este soporte a las pacientes. Sin embargo, en relación a la atención psicológica a los familiares directos, el porcentaje desciende a menos de la mitad de los casos (44% del total). En ambos tipos de oferta sanitaria el índice de desconocimiento por parte de los profesionales ronda el 11%-12% del total.

Servicio de soporte psicológico en los hospitales públicos en Canarias



Técnicas quirúrgicas

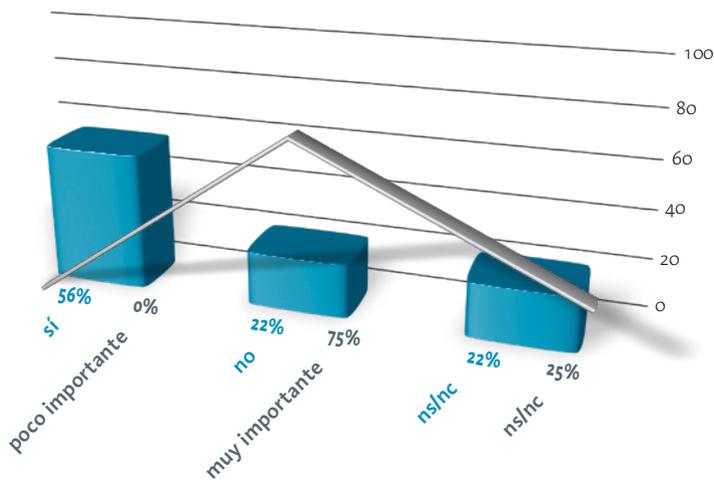
Un 56% de los profesionales encuestados asegura que en los hospitales del SNS de Canarias donde ejercen se utiliza la *técnica del ganglio centinela*. Como dato destacable comentar que el 22% de las personas con-

sultadas no sabe si se practica esta técnica en su hospital. En los centros sanitarios donde no se practica esta técnica, el 72% de los profesionales la considera muy importante para evitar futuros linfedemas. El 25% no valora esta práctica quirúrgica, considerada básica para evitar un vaciamiento ganglionar innecesario, eliminando de esta manera factores de riesgo para la posible aparición del linfedema.

Otro aspecto a tener en cuenta son las *técnicas de cirugía plástica* que se practican en los hospitales, de las cuales el 67% de los profesionales sanitarios consultados desconoce su tipología. Consideramos muy alto el porcentaje de profesionales que ignoran las técnicas quirúrgicas utilizadas en sus propios centros hospitalarios para la reconstrucción de la mama. Los resultados obtenidos no son excluyentes entre sí, por lo que un 33% de los profesionales afirma que la técnica que se realiza es el TRAM, un 22% que se practica tanto la técnica del dorsal ancho como la colocación de prótesis. Y, por último, un 11% dice que la técnica utilizada es el DIEP.

Por último, comentar que el 89% de los profesionales sanitarios desconoce la técnica de *transplante de ganglios linfáticos*, aunque un 56% de los mismos considera necesaria la investigación en este campo de acción novedoso. El resto no entra en la valoración de esta necesidad (44% del total).

Utilización y valoración de la técnica del ganglio centinela



Rehabilitación y linfedema en hospitales con UPM

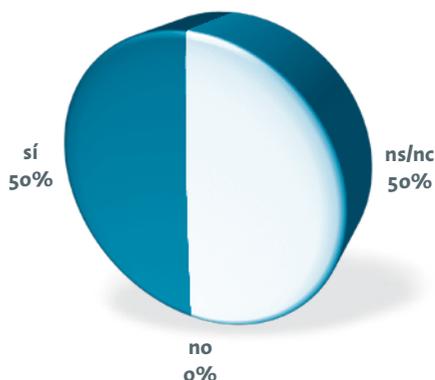
El 33% de los profesionales comenta que la rehabilitación se lleva a cabo tanto hospitalaria como ambulatoriamente, un 50% manifiesta que se realiza exclusivamente a nivel hospitalario y, el 17% restante dice que se practica a nivel ambulatorio. En cuanto al tratamiento rehabilitador a nivel ambulatorio a personas operadas de cáncer de mama, un 44% de los encuestados afirma que se practica en un servicio de rehabilitación especializado en patología de la mama. Otro 44% que se realiza en servicios no especializados y el 12% restante que se practica en servicios de traumatología.

La *educación sanitaria* es una tarea que se lleva a cabo según el 50% de los profesionales, aunque un 17% de ellos ignora si se hace realmente. Dicha labor se encuentra compartida entre el personal de enfermería (40%), el cirujano y el fisioterapeuta (ambos con el 20%).

En relación a esta transmisión de información, un 50% de los profesionales afirma que el centro hospitalario dispone de algún tipo de *soporte explicativo* que facilite y complemente sus explicaciones, como pueden ser libros de formato breve y de temática específica del cáncer de mama, folletos de ejercicios de movilidad de las extremidades superiores, etc, aunque un 33% de los profesionales sanitarios desconoce si se dispone de ello. De todas maneras, según los encuestados, se consigue que el 60% de las personas afectadas pueda acceder a los mismos. El 40% restante hace referencia al desconocimiento sobre este tema.

El 33% de los profesionales sanitarios contesta que se hace prevención del linfedema, siendo del 50% el índice de respuesta negativa y del 17% el porcentaje de profesionales que manifiesta su desconocimiento al respecto. El 50% de los encuestados afirma que se dispone de un *protocolo de actuación*, un 33% niega la utilización de esta guía de actuación y el 17% desconoce si el servicio de rehabilitación sigue directrices de algún protocolo respecto a la prevención y el tratamiento del linfedema.

Realización tratamiento preventivo en los hospitales públicos

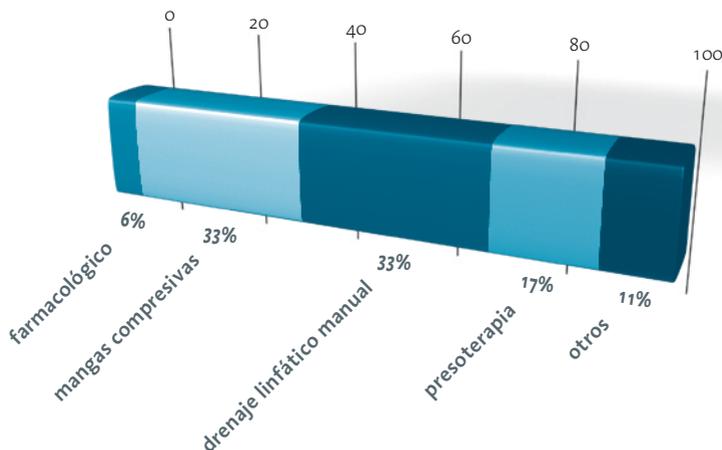


La realización del mismo es tarea compartida a medias entre el médico rehabilitador y el fisioterapeuta.

El 67% de los profesionales afirma que se trata a pacientes afectadas de linfedema. También un 67% manifiesta que se trata tanto linfedemas en fase inicial como en fase avanzada, y el 33% restante corresponde a los que afirman que se trata en fase inicial.

Del 100% de las acciones que se llevan a cabo respecto al tratamiento rehabilitador del linfedema, y comparándolo con todas las posibilidades de terapia existentes en el ámbito sanitario público, las mangas compresivas y el drenaje linfático manual se practican de forma más habitual (33% de los casos), seguidas de la presoterapia (17%) y en un 11% otro tipo de tratamiento rehabilitador. Por último, encontramos que en un 6% de los casos se prescriben fármacos que ayudan a reducir el linfedema.

Tratamientos rehabilitadores para el linfedema



Cantabria

El número de centros hospitalarios pertenecientes al SNS y seleccionados para el estudio corresponde a 3, los cuales representan el 1% del total de los hospitales de la muestra. El porcentaje de participación de esta comunidad ha sido del 83%.

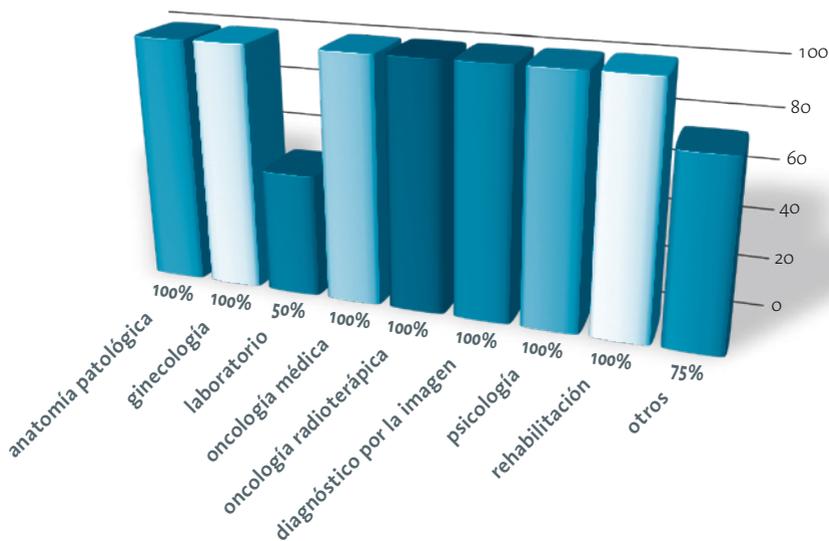
El 60% de los profesionales que han participado en el estudio son hombres, con una media de edad total de 48 años, con un mínimo de edad de 33 años y un máximo de 67 años. Los servicios hospitalarios que han colaborado han sido en un 60% de los casos el de ginecología y en el 40% restante el de rehabilitación. Respecto al cargo que ocupan las personas encuestadas, encontramos que el 40% son F.E.A. y con el mismo porcentaje del 20% jefes de servicio, jefes de sección y médicos adjuntos. Se trata de unos profesionales que en el 80% de los casos cuentan entre 11-19 años de antigüedad, y el 20% restante tiene menos de 5 años de experiencia en su cargo.

Aspectos generales

Después de analizar las respuestas obtenidas en los cuestionarios (n=5) se observa que el 40% de los profesionales de la muestra afirma que se opera a hombres afectados de cáncer de mama. Otro 40% comenta que no se interviene a pacientes masculinos, mientras que el 20% restante ignora si esta práctica se lleva a cabo en su hospital de referencia.

Un 80% de los profesionales responde que en el hospital donde ejercen existe Unidad de Patología de la Mama (UPM) y que los servicios existentes en dichas unidades son todos los descritos en el gráfico, excepto el servicio de laboratorio que se encuentra representado únicamente en el 50% de los casos.

Distribución de los servicios de las UPM en los hospitales públicos de Cantabria



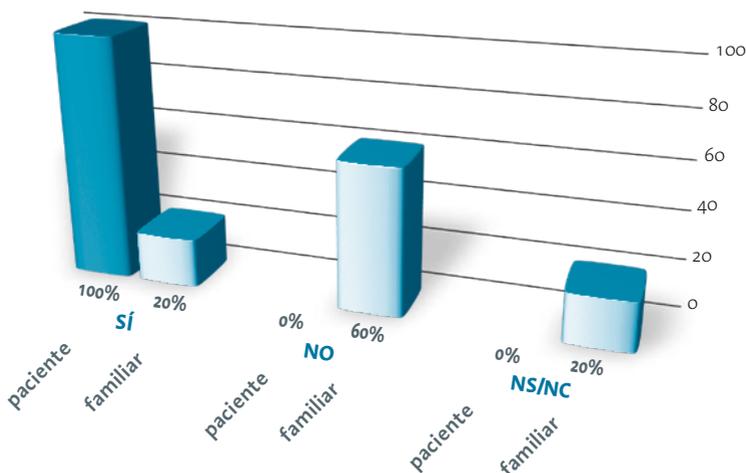
En los centros hospitalarios que *no disponen de UPM*, se observa que la tipología de las consultas que se llevan a cabo son en relación al servicio de rehabilitación (tratamiento en general y linfedemas establecidos), segundas opiniones de cirugía y tratamiento oncológico, información complementaria y educación sanitaria. El 20% de los profesionales que ejercen en estos hospitales sin UPM afirma que se practica rehabilitación a nivel hospitalario.

Teniendo en cuenta *la dieta*, como posible elemento preventivo del linfedema, un 80% de los profesionales la valora de “poco o nada importante” y el 20% restante como “bastante importante”. Del mismo modo, los profesionales consultados afirman que no se lleva a cabo ningún tipo de control o seguimiento de la dieta en las pacientes afectadas de cáncer de mama.

Respecto al *soporte psicológico* se observa que la perspectiva de los profesionales es la de ofrecer en la totalidad de los casos este servicio a las pacientes que lo necesiten. Sin embargo, los porcentajes descienden al

20% en el caso de los familiares, llegando a reconocer la negatividad de este servicio un 60% de los encuestados. El 20% de los profesionales sanitarios ignora si en realidad se ofrece este servicio a los familiares directos de las pacientes.

Servicio de soporte psicológico en los hospitales públicos en Cantabria



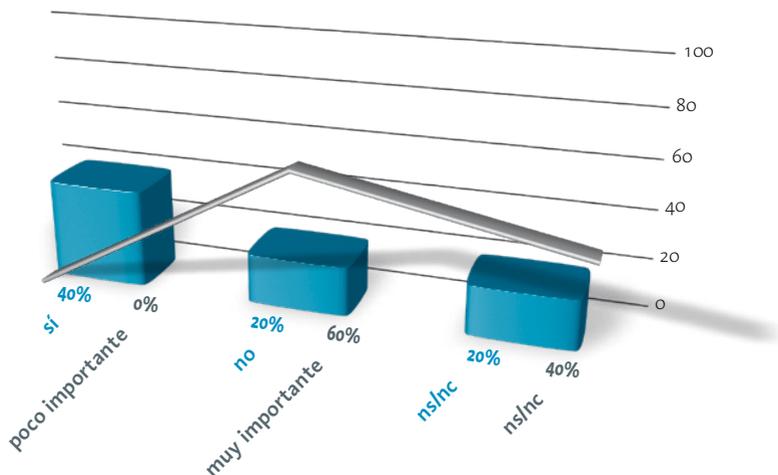
Técnicas quirúrgicas

El 40% de los profesionales manifiesta que se practica la *técnica del ganglio centinela* entre los hospitales del SNS de Cantabria donde ejercen. Otro 40% afirma que no se utiliza, mientras que el 20% restante desconoce si se practica.

En los hospitales donde no se practica esta técnica, el 20% de los profesionales la considera “muy importante” para evitar futuros linfedemas, y el 40% la valora como “bastante importante”. Sin embargo, un 40% de estos profesionales encuestados, declara no conocer la técnica, dato a tener en cuenta si consideramos esta técnica quirúrgica básica para evitar un vaciamiento ganglionar innecesario, eliminando de esta manera factores de riesgo para la posible aparición del linfedema.

Otro aspecto a tener en cuenta son las *técnicas de cirugía plástica* que se practican en los hospitales. El 40% de los profesionales sanitarios consultados dicen desconocer el tipo de técnicas que se aplican.

Utilización y valoración de la técnica del ganglio centinela



Un 60% de los profesionales afirma que la técnica que se utiliza es la implantación de prótesis y un 40% la técnica del dorsal ancho. El 20% de los encuestados manifiesta que la técnica que se realiza es el TRAM, y en ningún caso comentan que se practique la técnica DIEP ni otras alternativas posibles de cirugía plástica.

Por último, comentar que el 60% de los profesionales sanitarios desconoce la técnica de *transplante de ganglios linfáticos* aunque un 20% del total considera necesario investigar en este campo de acción novedoso y el 80% no se postula ni a favor ni en contra.

Rehabilitación y linfedema en hospitales con UPM

El 75% de los profesionales comenta que la rehabilitación se lleva a cabo tanto a nivel hospitalario como ambulatorio y el restante 25% manifiesta que se realiza a nivel exclusivamente hospitalario. De los que dicen que se realiza tratamiento a nivel ambulatorio, el 80% afirma que se trata de un servicio de rehabilitación especializado en patología de la mama.

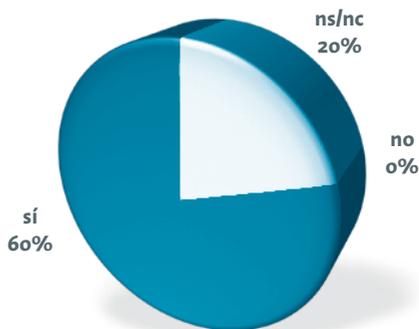
El 80% de los profesionales comenta que se realiza *educación sanitaria* a las pacientes, entendida como labor informativa sobre hábitos de salud, conductas saludables, consejos a seguir, etc. respecto al proceso de enfermedad de cáncer de mama y la prevención del linfedema. En concreto, se responsabiliza completamente de esta divulgación, según los propios

profesionales, al médico rehabilitador (100% de los casos) siendo apoyado por el fisioterapeuta y el personal de enfermería en un 50% en ambos casos. El 25% de los encuestados asegura que el cirujano también realiza esta labor educativa.

En relación a esta transmisión de información, en un 80% los profesionales afirma que el centro hospitalario dispone de algún tipo de *soporte explicativo* que facilite y complemente sus explicaciones. Consiguiendo que el 80% de las personas afectadas pueda acceder a los mismos.

Según el 80% de los profesionales sanitarios dice que se practica prevención del linfedema en el centro sanitario de referencia. El 75% afirma que se dispone de un *protocolo de actuación*, aunque un 25% de ellos desconoce si el servicio de rehabilitación sigue directrices de algún protocolo respecto a la prevención y el tratamiento del linfedema.

Realización tratamiento preventivo en los hospitales públicosv

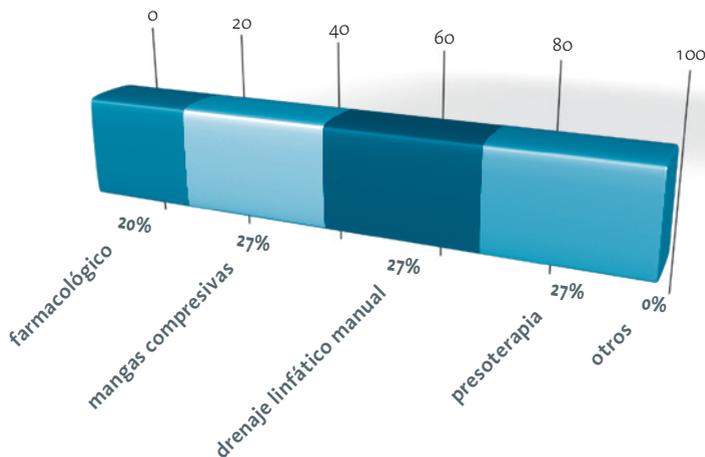


La realización del protocolo es tarea compartida entre el médico rehabilitador y el fisioterapeuta. Aunque un 25% de los profesionales desconoce quién lo ha elaborado.

El 80% de los encuestados manifiesta que se tratan a pacientes afectadas de linfedema, y otro 80% especifica que se trata tanto linfedemas en fase inicial como en fase avanzada.

Del 100% de las acciones que se llevan a cabo respecto al tratamiento rehabilitador del linfedema, y teniendo en cuenta todas las posibilidades de terapia existentes, la práctica compartida cuantitativamente se reparte entre las mangas compresivas, el drenaje linfático manual y sesiones de presoterapia (todas con un peso porcentual del 27%). Sólo en un 20% de los casos se realiza tratamiento farmacológico, por lo que podemos ver que es el tratamiento menos utilizado.

Tratamientos rehabilitadores para el linfedema



Castilla La Mancha

Los centros hospitalarios seleccionados para el estudio y pertenecientes al SNS han sido 10, los cuales representan el 5% del total de los hospitales de la muestra. El porcentaje total de respuesta de esta comunidad ha sido del 42%.

Los profesionales sanitarios que han participado en el estudio son en un 66% hombres, con una media de edad total de 46 años, siendo la edad mínima de 31 y la máxima de 64 años. El servicio hospitalario con mayor participación ha sido el de ginecología (46% del total), seguido por el de rehabilitación con un 36% y oncología con el 18%. Respecto al cargo que ocupan estos profesionales dentro de la estructura funcional del hospital destacar que el 36% del total son jefes de servicio y otro 36% son jefes de sección. El 27% de los profesionales son FEA (facultativos especialistas de área).

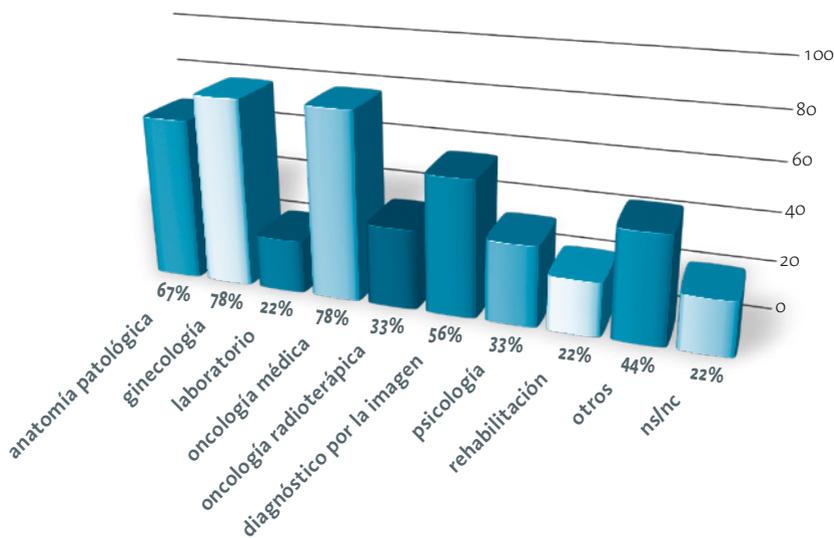
El 54% de estos profesionales cuenta con menos de 5 años de experiencia, el 27% entre 11-19 años, y el 9% restante llevan más de 30 años de antigüedad en su puesto de trabajo.

Aspectos generales

A través de un análisis descriptivo general de las respuestas obtenidas en los cuestionarios (n=11) se observa que el 64% de los profesionales afirma que se operan a hombres afectados de cáncer de mama.

El 73% de los profesionales responde que en el hospital donde ejercen existe Unidad de Patología de la Mama (UPM). Observamos que los servicios que la componen tienen diferente representación, destacando que los menos representados son laboratorio y rehabilitación (22% de los casos), oncología radioterápica y psicología (33% de los casos). No obstante, es importante resaltar que el 22% de los profesionales desconoce con exactitud los servicios que componen la Unidad de Patología de la Mama.

Distribución de los servicios de las UPM en los hospitales públicos de Castilla la Mancha



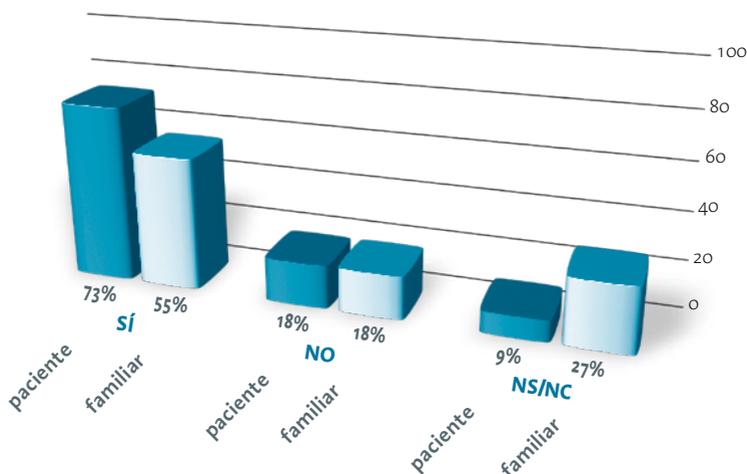
En los centros hospitalarios que *no disponen de UPM* observamos que el tipo de consultas que los profesionales realizan son exclusivamente sobre el tratamiento rehabilitador, tanto a nivel general como específico para el linfedema. El 50% de los profesionales afirma que se realiza rehabilitación tanto a nivel hospitalario como ambulatorio. El tipo de tratamientos más usual, teniendo en cuenta que esta información la facilitan exclusivamente dos profesionales, es el drenaje linfático manual, el vendaje y sesiones de presoterapia.

La valoración que hacen de *la dieta*, como posible elemento preventivo durante y después del tratamiento oncológico para evitar linfedemas, es “poco o nada importante” en un 64% de los casos, el 27% de los profesionales sanitarios la considera de “bastante o muy importante”, y el 9% restante no entra a valorarla. En consecuencia, sólo el 9% de los profe-

sionales consultados afirma que las pacientes tratadas siguen una dieta recomendada por los propios profesionales sanitarios del centro.

Respecto al *soporte psicológico* en los hospitales de Castilla la Mancha pertenecientes al SNS, observamos que este servicio se ofrece al paciente en un 73% de los casos, mientras que sólo en un 55% de los casos se presta a los familiares. Existe un 27% de profesionales que no han contestado a dicha pregunta.

Servicio de soporte psicológico en los hospitales públicos en Castilla la Mancha

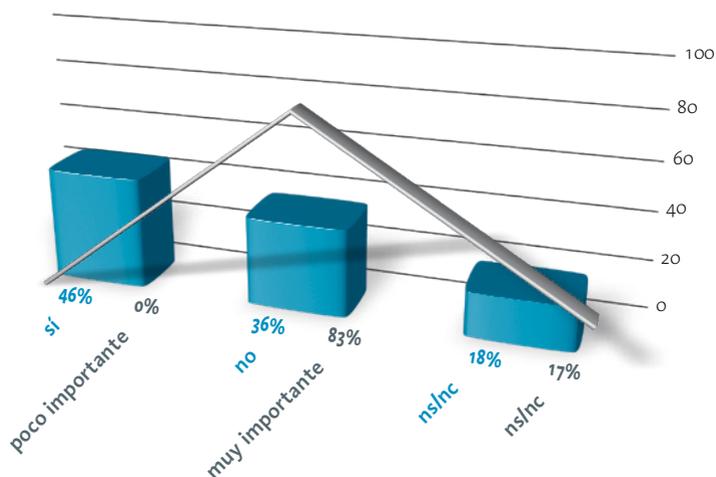


Técnicas quirúrgicas

Basándonos en las afirmaciones de los profesionales sanitarios se observa que en el 46% de los casos se utiliza la *técnica del ganglio centinela*. Sin embargo, el 54% restante se divide entre los que abiertamente niegan su utilización (36% de los casos) y los que desconocen si se practica en el hospital (18% de los casos).

En los hospitales en que no se practica esta técnica, el 83% de los profesionales considera muy importante su realización para evitar futuros linfedemas. El 17% restante declara no conocer la técnica, dato a tener en cuenta si consideramos esta técnica quirúrgica básica para evitar un vaciamiento ganglionar innecesario, eliminando de esta manera factores de riesgo para la posible aparición del linfedema.

Utilización y valoración de la técnica del ganglio centinela



Otro aspecto a tener en cuenta son las *técnicas de cirugía plástica* que se practican en los hospitales. Importante destacar que el 44% de los profesionales sanitarios consultados desconoce el tipo de técnicas que se aplican. Los resultados obtenidos no son excluyentes entre sí con lo que encontramos la práctica complementaria de estas técnicas quirúrgicas distribuida de la siguiente manera: la colocación de prótesis y el TRAM son las técnicas más realizadas con un 44% de respuesta para ambos casos; el dorsal ancho con un 33% y, de forma menos usual, se practica el DIEP y otras técnicas de cirugía plástica con un 11% en ambos casos.

Por último comentar que el 64% de los profesionales sanitarios desconoce la técnica de *transplante de ganglios linfáticos* y el 36% restante no contesta a la pregunta. Respecto a la valoración sobre la necesidad de investigar en este campo, un 36% de los profesionales considera que se debería llevar a cabo, mientras que el 64% restante no entra en la valoración de dicha necesidad.

Rehabilitación y linfedema en hospitales con UPM

El 33% de los profesionales comenta que la rehabilitación se lleva a cabo tanto a nivel hospitalario como ambulatorio y en un 56% de los casos a nivel hospitalario, exclusivamente. El 11% restante desconoce donde se realiza esta rehabilitación. De los que realizan tratamiento a nivel ambulatorio, el 40% afirma que se trata de un servicio de rehabilitación especia-

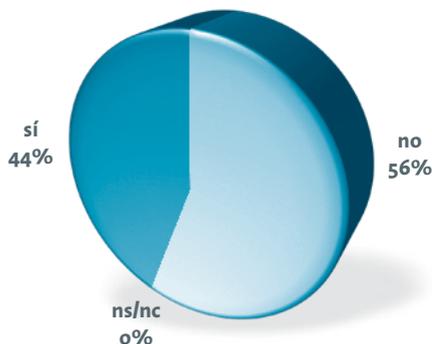
lizado en patología de la mama. El 60% restante manifiesta que se trata de un servicio de rehabilitación no especializado.

El 82% de los profesionales comenta que se realiza *educación sanitaria*, entendida como labor informativa sobre hábitos de salud, conductas saludables, consejos a seguir, etc. respecto al proceso de enfermedad del cáncer de mama y la prevención del linfedema. Según los propios profesionales, esta labor se comparte entre el médico rehabilitador (89% de las ocasiones) y el cirujano (67% de los casos). En un 44% de las ocasiones esta tarea está complementada por el personal de enfermería y de fisioterapia.

En relación a esta transmisión de información, en un 33% de los casos, los profesionales afirman que el centro hospitalario dispone de algún tipo de *soporte explicativo* que facilite y complemente sus explicaciones. Un 56% afirma que no cuenta con este tipo de documentos mientras que un 11% de los encuestados desconoce si se dispone de alguno. El 75% de los profesionales que disponen de este soporte explicativo afirman que se lo facilitan a la paciente.

Según el 44% de los propios profesionales se practica prevención del linfedema, dato a tener en cuenta ya que representa menos de la mitad del total. El 33% dispone de un *protocolo de actuación*, aunque un 56% de ellos niega la utilización de esta guía en su práctica diaria y el 11% desconoce si se siguen directrices de algún protocolo respecto a la prevención y el tratamiento del linfedema.

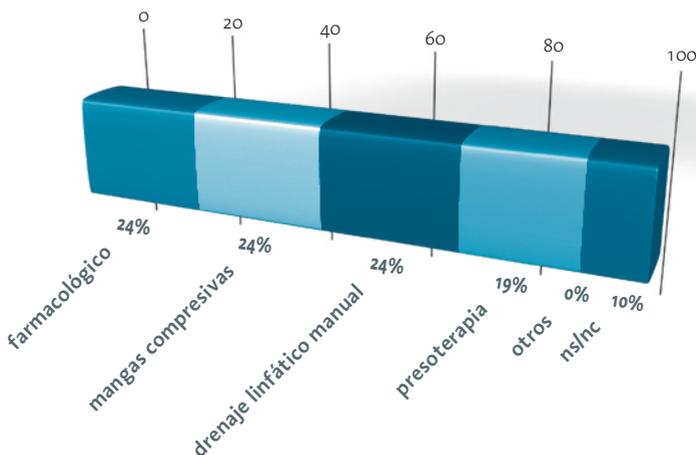
Realización tratamiento preventivo en los hospitales públicos



Un 67% de los profesionales de Castilla la Mancha afirma que se atiende a pacientes afectadas de linfedema. En el 86% de los casos se trata tanto linfedemas en fase inicial como en fase avanzada, aunque el 14% restante desconoce con exactitud el tipo de linfedema que se trata en el centro hospitalario.

Del 100% de las acciones que se llevan a cabo respecto al tratamiento rehabilitador del linfedema, y comparándolo con todas las posibles terapias existentes, los tratamientos que más se realizan son el farmacológico, las mangas compresivas y el drenaje linfático manual, aplicándose en un 24% de los casos para cada uno de ellos. En un 19% de los casos se utiliza la presoterapia.

Tratamientos rehabilitadores para el linfedema



Castilla León

El número de centros hospitalarios seleccionados para el estudio y pertenecientes al SNS son 13, los cuales representan el 6% del total de los hospitales de la muestra. El porcentaje de participación de esta comunidad ha sido del 42%.

Los profesionales sanitarios que han colaborado en el estudio son hombres en un 57%, con una media de edad total de 52 años siendo el mínimo de 35 y el máximo de 64 años. El servicio hospitalario con mayor participación ha sido el de rehabilitación (60% del total), seguido por el de cirugía con un 27% y oncología con un 13%. Respecto al cargo que ocupan estos profesionales dentro del servicio hospitalario correspondiente, destacar que el 33% son jefes de servicio, y un 20% tanto F.E.A. (facultativos especialistas de área) como jefes de sección, respectivamente.

El 27% de estos profesionales cuentan con 5-10 años de experiencia en su cargo y el 20% de ellos tienen menos de 5 años de experiencia en su

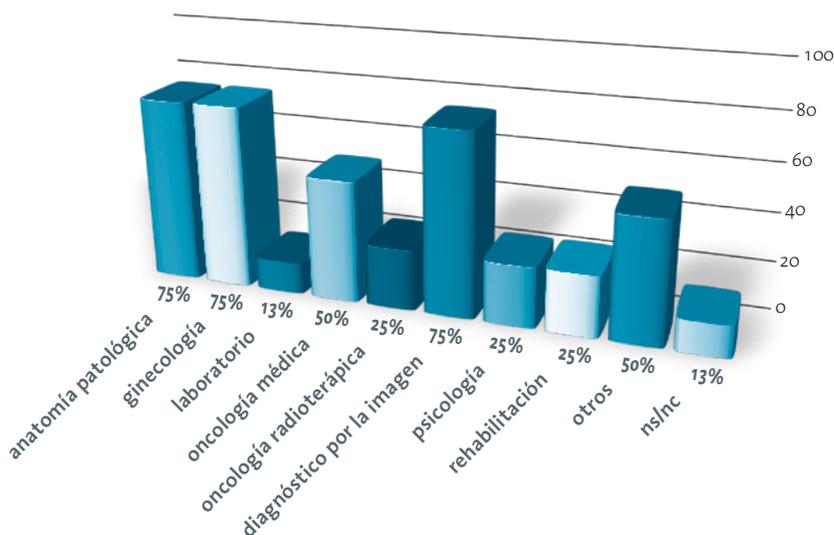
puesto de trabajo. Las franjas de 11-19 años, 20-25 años y 26-10 años representan el 13% del total, respectivamente.

Aspectos generales

A través de un análisis descriptivo general de las respuestas obtenidas en los cuestionarios (n=15) se observa que el 73% de los profesionales encuestados afirma que se operan a hombres afectados de cáncer de mama en sus hospitales de referencia.

Menos de la mitad de los hospitales, un 47% del total, disponen de Unidad de Patología de la Mama (UPM) en su estructura funcional. También, un 47% de los profesionales reconoce la inexistencia de dicha unidad asistencial, mientras que el 6% ignora si en el centro hospitalario donde ejercen existe UPM. Cabe destacar que, de este 47% de hospitales que cuentan con UPM, los servicios de laboratorio (13%), oncología radioterápica (25%), psicología (25%) y rehabilitación (25%) se encuentran menos representados. No obstante, un 13% de los encuestados ignoran la tipología de los servicios que componen la UPM en su centro hospitalario.

Distribución de los servicios de las UPM en los hospitales públicos de Castilla León



En los centros hospitalarios donde *no existe UPM*, observamos que el 71% de los encuestados comentan que la tipología de las consultas que se rea-

lizan son en referencia a información complementaria y un 57% afirma que las consultas que se atienden son sobre el tratamiento rehabilitador, el linfedema y sobre educación sanitaria. Sólo el 14% van dirigidas a una segunda opinión en cirugía.

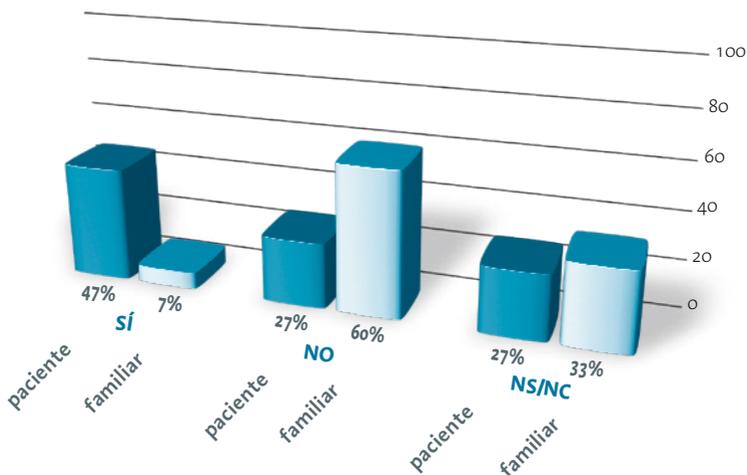
El 29% de los profesionales manifiestan que se ofrece rehabilitación tanto a nivel hospitalario como ambulatorio, y el 71% restante afirma se lleva a cabo exclusivamente a nivel hospitalario.

Respecto al tipo de tratamiento rehabilitador que se realiza en estos hospitales sin UPM, un profesional contesta que se utiliza exclusivamente el drenaje linfático manual, dos afirman que se realiza cinesiterapia pasiva y activa del brazo afecto, y tres profesionales aseguran que se lleva a cabo un tratamiento más completo en el que se incluye drenaje linfático manual, sesiones de presoterapia, cinesiterapia del miembro superior, vendaje, prendas de compresión y educación sanitaria.

La valoración que hacen de *la dieta*, como posible elemento preventivo durante el tratamiento para evitar linfedemas, es “poco o nada importante” en un 60% de los casos. El 20% de los profesionales sanitarios lo consideran “bastante importante” y otro 20% no da su opinión al respecto. Comentar que el 80% de los profesionales consultados afirman que las pacientes tratadas no siguen una dieta específica para prevenir el linfedema.

Respecto al *soporte psicológico*, entendido como un servicio asistencial más, necesario para atender y cuidar a los pacientes con el fin de lograr su salud o mejorarla, observamos que el 47% de los profesionales afirma que se ofrece esta ayuda a las pacientes. Importante resaltar que sólo un 7% de los profesionales dicen que se da también a los familiares. Otro dato significativo es el alto porcentaje de profesionales sanitarios que desconocen si se ofrece este soporte psicológico y si se materializa (27% en el caso de los pacientes y 33% en los familiares).

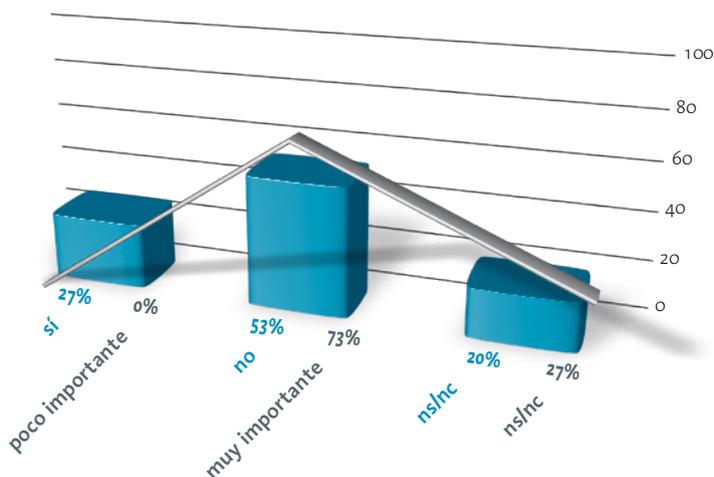
Servicio de soporte psicológico en los hospitales públicos en Castilla León



Técnicas quirúrgicas

Se observa que el 27% de los profesionales afirma que se utiliza la *técnica del ganglio centinela* en los hospitales del SNS en Castilla León, siendo del 53% los que niegan directamente su práctica. En los hospitales en que no se práctica esta técnica, el 73% de los profesionales considera muy importante su realización para evitar futuros linfedemas. Un 27% de estos profesionales encuestados, declara desconocer la importancia de esta técnica, dato a tener en cuenta si consideramos que es básica para evitar un vaciamiento ganglionar innecesario, eliminando de esta manera factores de riesgo para la posible aparición del linfedema.

Utilización y valoración de la técnica del ganglio centinela



Otro aspecto a tener en cuenta son las *técnicas de cirugía plástica* que se practican en los hospitales. El 57% de los profesionales sanitarios consultados responde que desconocen el tipo de técnicas que se aplican. Los resultados obtenidos no son excluyentes entre sí, con lo que encontramos la práctica complementaria de estas técnicas quirúrgicas distribuidas de la siguiente manera: para el 36% de los encuestados la técnica más utilizada es la implantación de prótesis y para un 21% se lleva a cabo la técnica del dorsal ancho. De forma menos usual, en un 14% la técnica escogida es la del TRAM, y esporádicamente se practica el DIEP (11%).

Por último comentar que el 60% de los profesionales sanitarios desconoce la técnica de *transplante de ganglios linfáticos*. Un 40% de estos profesionales considera necesaria la investigación en este campo de acción novedoso aunque el 60% restante no entra a valorar tal necesidad.

Rehabilitación y linfedema en hospitales con UPM

El 25% de los profesionales comenta que la rehabilitación se lleva a cabo tanto a nivel hospitalario como ambulatorio, otro 25% afirma que se realiza únicamente a nivel ambulatorio, y de forma mayoritaria a nivel hospitalario, exclusivamente (37% de los casos). El 13% restante desconoce en qué momento se realiza la rehabilitación en el centro sanitario. De los que realizan tratamiento exclusivamente a nivel ambulatorio, el 40% afirma que se lleva a cabo en servicios de rehabilitación especializados en pato-

logía de la mama. Sin embargo, el 53% de los profesionales no conoce en qué tipo de servicios se trata a las pacientes.

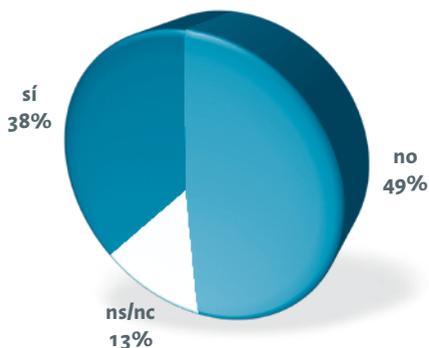
El 87,5% de los profesionales afirma que se realiza en algún momento de su praxis la tarea de *educar sanitariamente* a los pacientes, entendida como labor informativa sobre hábitos de salud, conductas saludables, consejos a seguir, etc. respecto al proceso de enfermedad de cáncer de mama y la prevención del linfedema. Esta divulgación, según los propios profesionales, la realiza mayoritariamente el médico rehabilitador (75% de los casos) y de manera menos usual esta función se comparte con el fisioterapeuta (37,5% de los casos), el personal de enfermería (25% de los casos) y, minoritariamente, con cirujanos y otros profesionales sanitarios (12,5% de los casos).

En relación a la transmisión de esta información, en un 62,5% de los casos los profesionales afirma que el centro hospitalario dispone de algún tipo de *soporte explicativo* que facilite y complemente sus explicaciones, como pueden ser libros de formato breve y de temática específica sobre cáncer de mama, folletos de ejercicios de movilidad de las extremidades superiores, etc. Consi-guiendo que el 83% de las personas afectadas pueda acceder a los mismos.

El 38% de los profesionales sanitarios contesta que se practica prevención del linfedema y casi la mitad de todos ellos (49% de los casos) niegan que se realice algún tipo de tratamiento preventivo.

El 50% dispone de un *protocolo de actuación*, aunque un 37,5% de ellos niega la utilización de esta guía de actuación en su práctica diaria y el 12,5% desconoce si el servicio de rehabilitación sigue directrices de algún protocolo respecto a la prevención y el tratamiento del linfedema. La realización del mismo se identifica en un 80% de los casos con el médico rehabilitador.

Realización tratamiento preventivo en los hospitales públicos

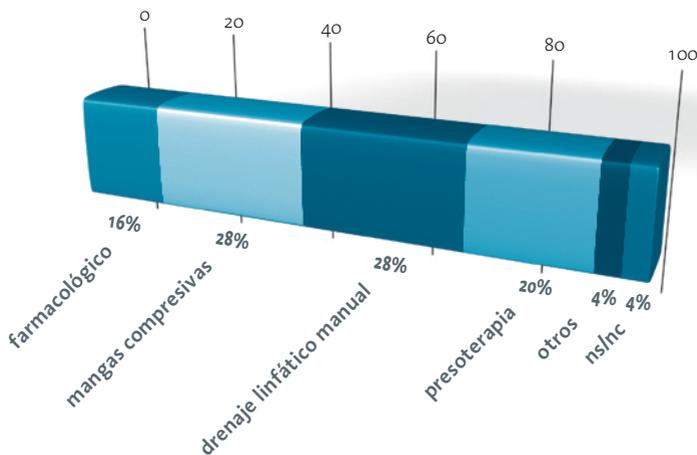


En el 87,5% de los hospitales de Castilla León se trata a pacientes afectadas de linfedema, aunque el 12,5% de los profesionales ignora si se trata a personas afectadas de linfedema en el centro sanitario.

El 75% de los profesionales manifiesta que se trata tanto linfedemas en fase inicial como en fase avanzada y el 12,5% dice que los linfedemas tratados se encuentran en fase inicial. Sin embargo, un 12,5% de los profesionales desconoce con exactitud el tipo de linfedema al que se asiste.

Del 100% de las acciones que se llevan a cabo respecto al tratamiento rehabilitador del linfedema, y comparándolo con todas las posibilidades de terapia existentes, las acciones mayoritarias son la terapia de mangas compresivas y el drenaje linfático manual en un 28% para ambos casos, seguidas en un 20% por la presoterapia y, en menor grado, se utiliza el tratamiento farmacológico (20% de los casos) y otro tipo de terapias (4% de los casos).

Tratamientos rehabilitadores para el linfedema



Cataluña

El número de centros hospitalarios pertenecientes al SNS y seleccionados para el estudio corresponde a 54, los cuales representan el 25% del total de los hospitales de la muestra. El porcentaje de participación de esta comunidad ha sido del 52%.

Los profesionales sanitarios que han colaborado en el estudio son en un 51% mujeres, con una media de edad total de 45 años (con un mínimo

de 30 años y un máximo de 63 años). El 98% de los profesionales son de nacionalidad española y el 2% restante argentina. El servicio hospitalario con mayor participación ha sido el de rehabilitación (37% del total), seguido por el de oncología con un 26%, cirugía con un 23% y ginecología con un 14% del total. En cuanto a los cargos que ocupan estos profesionales, el 31% son médicos adjuntos, el 26% son jefes de servicio, el resto se distribuyen entre médicos adjuntos y coordinadores.

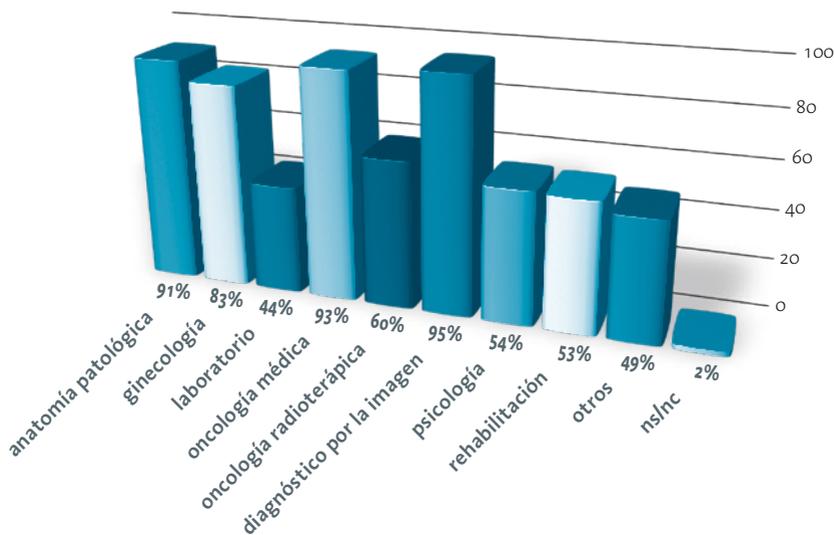
El 35% del total tiene 11-19 años de experiencia, el 26% está en la franja de los 5-10 años, y el 22% cuenta con menos de 5 años de antigüedad en su puesto de trabajo.

Aspectos generales

Tras un análisis descriptivo general de las respuestas obtenidas en los cuestionarios (n=65) se observa que el 86% de los profesionales afirma que se opera a hombres afectados de cáncer de mama.

El 86% de los casos responde que en el hospital donde ejerce existe Unidad de Patología de la Mama (UPM) y los únicos servicios que se encuentran representados en menos de la mitad son laboratorio (44%) y otros (49%).

Distribución de los servicios de las UPM en los hospitales públicos de Cataluña



En los centros hospitalarios que *no disponen de UPM*, el 88% de los profesionales contesta que las consultas que se llevan a cabo recaen en el servicio de rehabilitación. El 50% comenta que se da información sobre educación sanitaria y segunda opinión sobre el tratamiento oncológico. El 25% afirma que se da información complementaria y segunda opinión de cirugía, y un 12,5% dice que se atiende a pacientes con linfedema establecido.

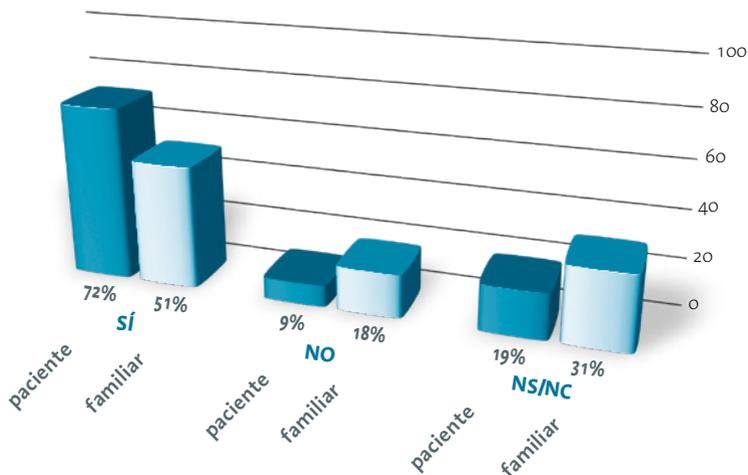
El 87,5% de estos profesionales manifiesta que se realiza el tratamiento rehabilitador tanto a nivel hospitalario como ambulatorio.

En cuanto al tratamiento rehabilitador en estos hospitales sin UPM, teniendo en cuenta que únicamente cinco profesionales nos facilitan esta información, creemos importante destacar que uno de ellos afirma que el tratamiento que llevan a cabo en su centro sanitario se basa en “ejercicios para recuperar la movilidad a nivel del hombro, tratamiento de la cicatriz si es necesario y prevención del linfedema”. Otro profesional comenta que el tratamiento que realizan incluye “educación sanitaria, drenaje linfático manual, presoterapia, vendaje compresivo y gimnasia terapéutica”. El resto afirma que los tratamientos constan de: “cinesiterapia y drenaje linfático”; “recomendaciones higiénico-dietéticas” y “pauta de ejercicios específicos e información y consejos”.

La valoración que hacen de *la dieta*, como posible elemento preventivo durante el tratamiento oncológico para evitar linfedemas, es “poco o nada importante” para un 60% de los profesionales, el 31% la considera como “bastante importante”, y el 9% restante no da su opinión. Destacar que el 65% de los profesionales consultados afirma que las pacientes tratadas no siguen una dieta recomendada por los propios profesionales sanitarios del centro y el 29% de ellos desconoce esta información.

Respecto al *soporte psicológico*, entendido como un servicio asistencial más, necesario para atender y cuidar a los pacientes con el fin de mejorar su salud, observamos que el 72% de los profesionales comenta que se da este soporte a las pacientes, mientras que un 51% reconoce que se ofrece a los familiares. Un dato significativo es que el 19% de los profesionales sanitarios ignora si se ofrece esta ayuda psicológica a las pacientes y un 31%, a los familiares.

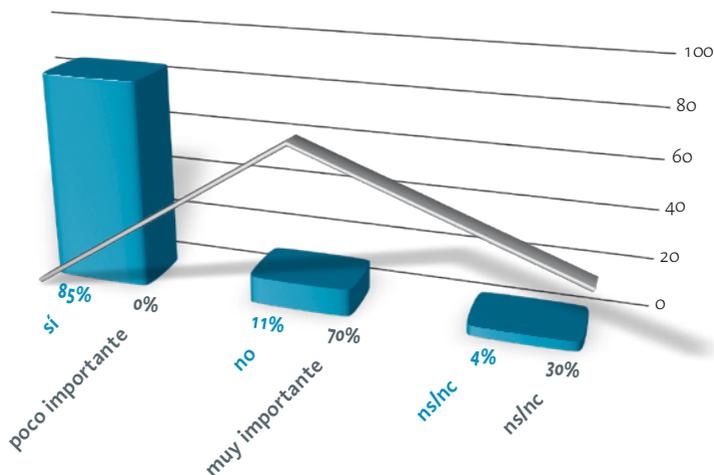
Servicio de soporte psicológico en los hospitales públicos en Cataluña



Técnicas quirúrgicas

Se observa que está muy extendida la utilización de la *técnica del ganglio centinela* entre los hospitales del SNS en Cataluña llegando al 85% de la totalidad. En los hospitales en que no se practica esta técnica, el 70% de los profesionales consideran muy importante su realización para evitar futuros linfedemas. Sin embargo, un 30% de estos profesionales encuestados, declara no valorar la técnica, dato a tener en cuenta si consideramos esta técnica quirúrgica básica para evitar un vaciamiento ganglionar innecesario, eliminando de esta manera factores de riesgo y ayudar a prevenir el linfedema.

Utilización y valoración de la técnica del ganglio centinela



Otro aspecto a tener en cuenta son las *técnicas de cirugía plástica* que se practica en los hospitales. El 27% de los profesionales sanitarios consultados responde desconocer el tipo de técnicas que se aplican.

Los resultados obtenidos no son excluyentes entre sí con lo que encontramos la práctica complementaria de estas técnicas quirúrgicas distribuida de la siguiente manera: en un 69% la técnica más realizada es la implantación de prótesis, en un 59% se lleva a cabo la técnica del dorsal ancho y en un 49% de los casos el TRAM. De manera menos frecuente, se utiliza en un 29% otras técnicas y en un 22% el DIEP.

Por último, comentar que el 77% de los profesionales sanitarios desconoce la técnica de *transplante de ganglios linfáticos*. El 58% de estos no sabe si es necesaria la investigación en este campo de acción novedoso, mientras que un 38% de los profesionales la considera importante.

Rehabilitación y linfedema en hospitales con UPM

El 39% de los profesionales comenta que la rehabilitación se lleva a cabo tanto a nivel hospitalario como ambulatorio, de forma exclusiva hospitalariamente en un 44% de los casos, y el 14% restante únicamente a nivel ambulatorio.

De los que realizan tratamiento a nivel ambulatorio, el 60% afirma que se lleva a cabo en servicios de rehabilitación especializados en patología de la mama. Un 21% identifica esta asistencia sanitaria en otro tipo de

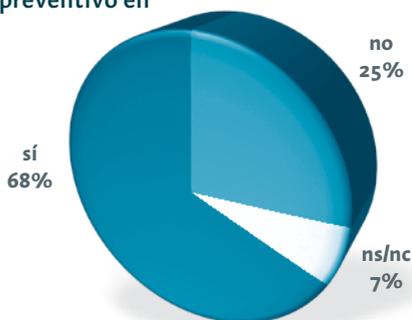
servicio que, generalmente, se trata de un servicio de rehabilitación no especializado. No obstante, el 18% de los profesionales desconoce con exactitud dónde se lleva a cabo esta rehabilitación ambulatoria.

El 86% de los profesionales contesta que se realiza *educación sanitaria* a las pacientes, entendida como labor informativa sobre hábitos de salud, conductas saludables, consejos a seguir, etc. respecto al proceso de enfermedad de cáncer de mama y la prevención del linfedema. Esta labor, según los propios profesionales, la realiza de forma mayoritaria el personal de enfermería (80% de los casos) y el fisioterapeuta (51% de los casos). En menos de la mitad de los casos, quien educa sanitariamente es el cirujano (41%), el médico rehabilitador (35%) y otros profesionales sanitarios (12%).

En relación a la transmisión de esta información, un 61% de los profesionales afirma que el centro hospitalario dispone de algún tipo de *soporte explicativo* que facilite y complemente sus explicaciones, como puede ser libros de formato breve y de temática específica del cáncer de mama, folletos de ejercicios de movilidad de las extremidades superiores, etc. Consiguiendo que el 83% de las personas afectadas pueda acceder a los mismos.

El 68% de los profesionales sanitarios contesta que se practica prevención del linfedema y el 56% que se dispone de un *protocolo de actuación*. Un 28% de ellos niega la utilización de esta guía de actuación en su práctica diaria y el 16% desconocen si se siguen directrices de algún protocolo respecto a la prevención y tratamiento del linfedema.

Realización tratamiento preventivo en los hospitales públicos

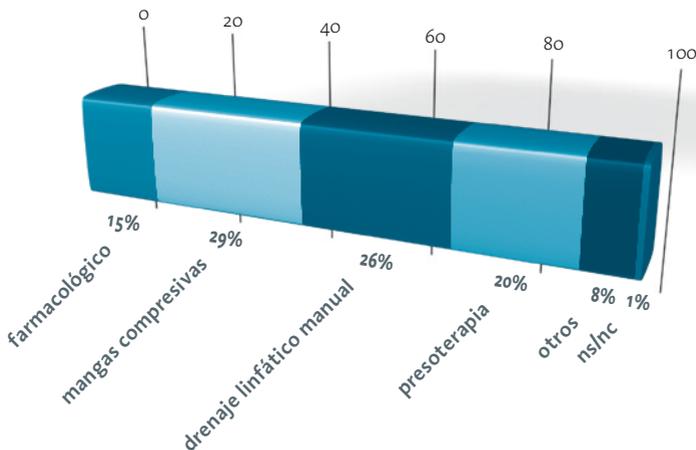


La realización del protocolo es tarea compartida entre el médico rehabilitador (63% de los casos) y el fisioterapeuta (59% de los casos). Aunque también hay ocasiones en que el cirujano participa en esta elaboración (22% de los casos), y en un 10% es también enfermería quien colabora. Sin embargo, un 20% de los profesionales desconoce quién ha confeccionado el protocolo de actuación para el linfedema.

Según el 93% de los profesionales se trata a pacientes afectadas de linfedema. El 83% manifiesta que se trata tanto linfedemas en fase inicial como en fase avanzada. Un 11% comenta que se trata, exclusivamente, linfedemas iniciales y un 2% afirma que son linfedemas avanzados. El 4% de los profesionales desconoce con exactitud el tipo de linfedema que se trata en el centro hospitalario.

Del 100% de las acciones que se llevan a cabo respecto al tratamiento rehabilitador del linfedema, y comparándolo con todas las posibilidades de terapia existentes, en el 29% de los casos se utiliza mangas compresivas, en un 26% drenaje linfático manual, en un 20% se practican sesiones de presoterapia, y en un 15% se prescribe un tratamiento farmacológico. El peso que tienen otras terapias sobre el total que se realiza es del 8% según los profesionales sanitarios que trabajan en Cataluña.

Tratamientos rehabilitadores para el linfedema



Comunidad de Madrid

El número de centros hospitalarios pertenecientes al SNS y seleccionados para el estudio corresponde a 16, los cuales representan el 7% del total de los hospitales de la muestra. El porcentaje de participación en la comunidad de Madrid ha sido del 42%.

Los profesionales sanitarios que han colaborado en el estudio son en un 50% mujeres, con una media de edad para todos los encuestados de 49

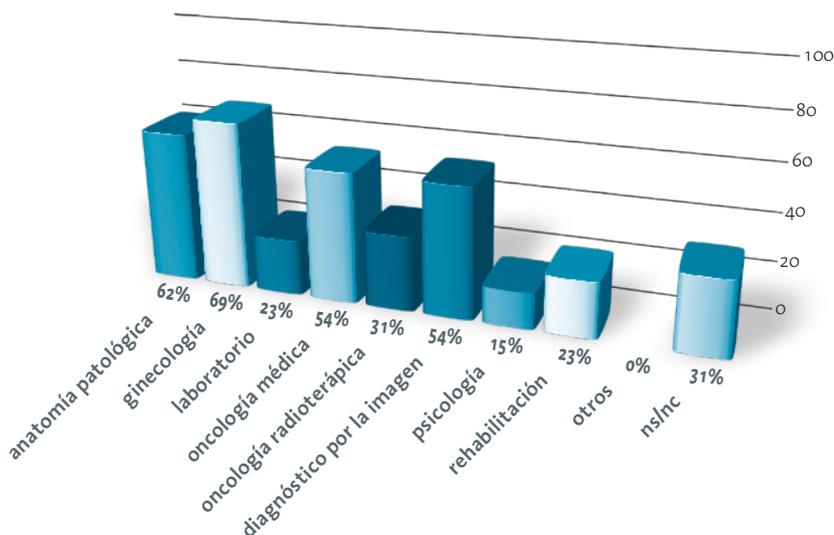
años siendo el mínimo de edad de 32 y el máximo de 69 años. El servicio hospitalario con mayor nivel de participación ha sido el de rehabilitación (50% del total) seguido por el de ginecología con un 31% y oncología con un 19%. Respecto al cargo que ocupan estos profesionales el 38% son jefes de servicio, el 19% FEA (facultativos especialistas de área), y el 13% jefes de sección. El 31% de estos profesionales tienen menos de 5 años de experiencia, una cuarta parte entre 20-25 años, y el 19% de ellos hace que ocupan su cargo entre 11-19 años.

Aspectos generales

A través de un análisis descriptivo general de las respuestas obtenidas en los cuestionarios (n=16) se observa que el 56% de los profesionales afirma que se opera también a hombres de cáncer de mama.

El 56% de los profesionales responde que en el hospital donde ejercen existe Unidad de Patología de la Mama (UPM) y los únicos servicios que se encuentran representados en menos de la mitad son laboratorio (23%), oncología radioterápica (34%), psicología (15%) y rehabilitación (13%). Destacar que el 31% de los profesionales desconoce con exactitud la tipología de servicios que forman dichas unidades asistenciales.

Distribución de los servicios de las UPM en los hospitales públicos de la Comunidad de Madrid



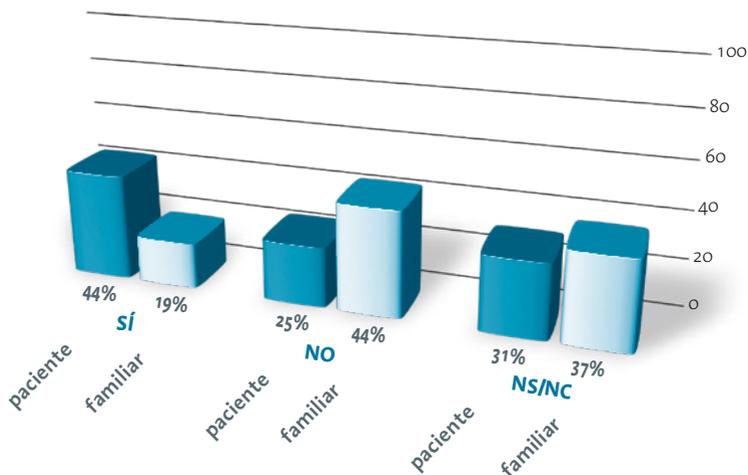
En los centros hospitalarios que *no disponen de UPM* observamos que el 100% de los profesionales comenta que se realiza asistencia a las pacientes en relación al tratamiento rehabilitador. Esta atención sanitaria se complementa con información respecto al tratamiento oncológico, a una segunda opinión de cirugía, y el tratamiento del linfedema (67% para todas las opciones). En cuanto a la ubicación de la práctica del tratamiento rehabilitador, el 100% de los profesionales comenta que se lleva a cabo a nivel exclusivamente hospitalario.

El tratamiento rehabilitador más usual en estos hospitales sin UPM, según dos profesionales que únicamente nos facilitan esta información, consta para uno de ellos de: “medidas posturales, cinesiterapia, drenaje linfático manual y vendaje de contención”. El otro profesional contesta que el tratamiento que se realiza se basa exclusivamente en el “masaje de drenaje linfático”.

La valoración que hacen de *la dieta*, como posible elemento preventivo para evitar linfedemas, es “poco o nada importante” para el 69% de los profesionales, el 19% la consideran de bastante importancia, y el 12% elude esta pregunta. Por lo tanto, el 69% de los profesionales consultados afirman que las pacientes tratadas en los centros sanitarios no siguen una dieta específica, como un aspecto más tener en cuenta, para prevenir el linfedema.

Respecto al *soporte psicológico*, entendido como un servicio asistencial necesario, menos de la mitad de los profesionales encuestados comentan que se da esta ayuda a las pacientes. Destacar que sólo el 19% afirma que se ofrece este soporte psicológico a los familiares. Otro aspecto significativo es que un alto porcentaje de los profesionales desconoce, siendo del 31% en el caso de los pacientes y del 37% a nivel de los familiares, si se oferta esta ayuda psicológica.

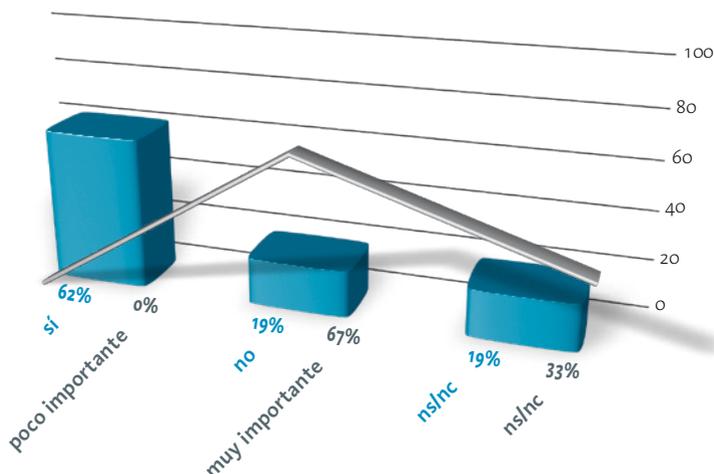
Servicio de soporte psicológico en los hospitales públicos en la Comunidad de Madrid



Técnicas quirúrgicas

Se observa que el 62% de los profesionales afirma que se utiliza la *técnica del ganglio centinela* en los hospitales del SNS de la Comunidad de Madrid. En los centros hospitalarios donde no se practica esta técnica, el 67% de los profesionales considera muy importante su realización para evitar futuros linfedemas. Y el 33% restante declara no conocer la técnica, dato a tener en cuenta si consideramos esta técnica quirúrgica básica para evitar un vaciamiento ganglionar innecesario, eliminando de esta manera factores de riesgo para la posible aparición del linfedema.

Utilización y valoración de la técnica del ganglio centinela



Otro aspecto a tener en cuenta son las *técnicas de cirugía plástica* que se practican en los hospitales. El 53% de los profesionales sanitarios consultados desconoce el tipo de técnicas que se aplican.

La práctica de estas técnicas quirúrgicas pueden ser utilizadas complementariamente por lo que observamos que un 47% de los profesionales opina que la técnica más realizada es la implantación de prótesis, un 27% afirma que se practica la técnica del dorsal ancho y un 20% el TRAM. De forma inusual se practican otras técnicas y el DIEP (7% para ambos casos).

Por último comentar que el 69% de los profesionales sanitarios desconoce la técnica de *transplante de ganglios linfáticos* y un 69% de los mismos no da su opinión respecto si consideran necesaria la investigación en este campo, mientras que sólo un 19% de los profesionales aprueba este tipo de investigación.

Rehabilitación y linfedema en hospitales con UPM

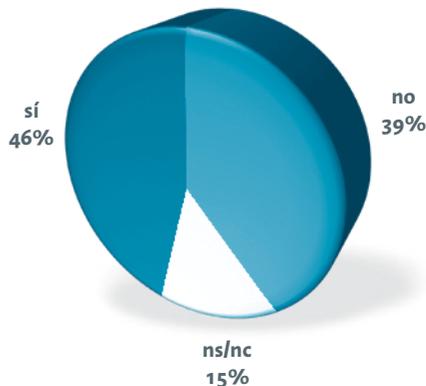
El 23% de los profesionales comenta que la rehabilitación se lleva a cabo tanto a nivel hospitalario como ambulatorio, otro 23% de forma exclusiva a nivel ambulatorio, y casi la mayoría de las acciones se realizan tanto en un nivel como en el otro (46% de los casos). De los que afirman que se realiza tratamiento a nivel ambulatorio, el 31% dice que se trata de un servicio de rehabilitación especializado en patología de la mama pero el 50% desconoce dónde se lleva a cabo este servicio rehabilitador.

El 92% de los profesionales comenta que se realiza *educación sanitaria* a las pacientes, entendida como labor informativa sobre hábitos de salud, conductas saludables, consejos a seguir, etc. respecto al proceso de enfermedad de cáncer de mama y la prevención del linfedema. En concreto, el primer profesional que identifican con esta labor es al fisioterapeuta seguido al mismo nivel del personal de enfermería y el cirujano. Por último, es el médico rehabilitador quien comparte esta divulgación.

En relación a esta transmisión de información, en un 61% de los casos los profesionales afirma que el centro hospitalario dispone de algún tipo de *soporte explicativo* que facilite y complemente sus explicaciones, como pueden ser libros de formato breve y de temática específica del cáncer de mama, folletos de ejercicios de movilidad de las extremidades superiores, etc. Consiguiendo que el 89% de las personas afectadas pueda acceder a los mismos.

Menos de la mitad de los profesionales sanitarios contesta que se practica prevención del linfedema (46% de los casos) y abiertamente niegan esta práctica un 39% de los profesionales.

Realización tratamiento preventivo en los hospitales públicos

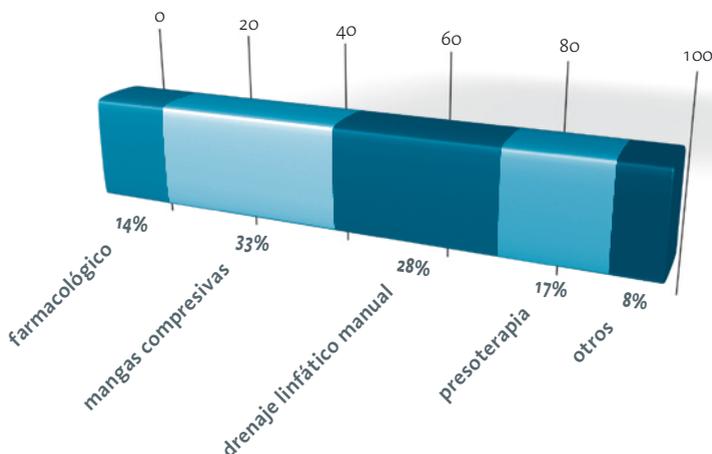


El 38% de los profesionales afirma que se dispone de un *protocolo de actuación*, aunque un 54% de ellos niegan la utilización de esta guía de actuación y el 8% desconoce si se siguen directrices de algún protocolo respecto a la prevención y al tratamiento del linfedema.

El 92% de los profesionales asegura que se atiende a pacientes afectadas de linfedema. También afirman que se tratan tanto linfedemas en fase inicial como en fase avanzada el 84% de los encuestados. Y exclusivamente linfedemas iniciales y linfedemas en fase avanzada en un 8% para ambos casos.

Del 100% de las acciones que se llevan a cabo respecto al tratamiento rehabilitador del linfedema, y comparándolo con todas las posibilidades de terapia existentes, en un 33% de los casos se utiliza mangas compresivas, en un 28% el drenaje linfático manual, en un 17% se practican sesiones de presoterapia, y en un 14% se prescribe un tratamiento farmacológico. El peso que tienen otras terapias sobre el total que se realiza, según los profesionales sanitarios, es del 8%.

Tratamientos rehabilitadores para el linfedema



Comunidad Valenciana

El número de centros hospitalarios pertenecientes al SNS y seleccionados para el estudio han sido 22, los cuales representan el 10% del total de los hospitales de la muestra. El porcentaje de participación de esta comunidad ha sido del 50%.

Los profesionales sanitarios que han colaborado en el estudio son en un 55% hombres, con una media de edad total de 48 años, siendo el mínimo de 28 años y el máximo de 66. El servicio hospitalario con mayor participación ha sido el de rehabilitación (38% del total), seguido por el de oncología y cirugía con un 26% en ambos casos. Por último, el servicio de ginecología con un 10% de participación. Respecto al cargo que ocupan estos profesionales dentro de la estructura hospitalaria, destacar que un 29% son jefes de servicio y otro 29%, médicos adjuntos. El 16% son jefes de sección y el 13% FEA.

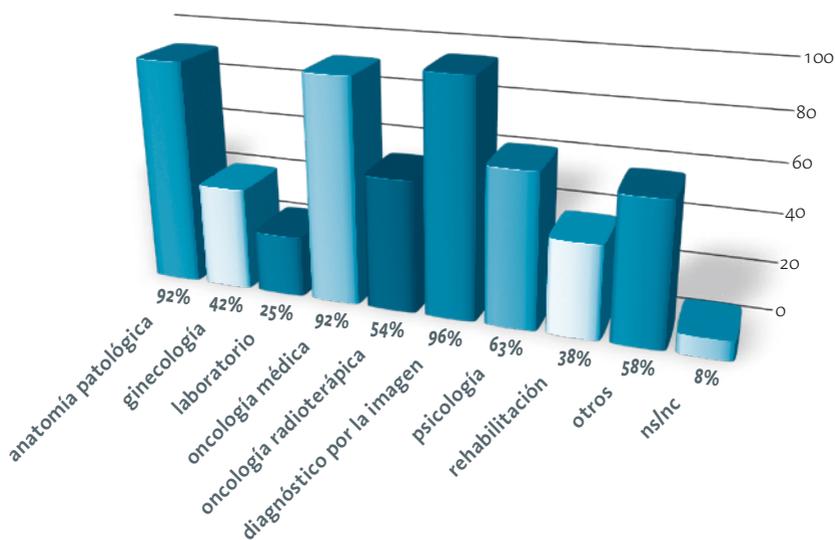
El 35% son profesionales que cuentan con 11-19 años de antigüedad en su cargo, seguidos por un 23% que tiene entre 5-10 años de experiencia. Un 19% de los profesionales sólo llevan 5 años en su puesto de trabajo, mientras que un 13% comentan llevar 20-25 años.

Aspectos generales

A través de un análisis descriptivo general de las respuestas obtenidas en los cuestionarios (n=31) se observa que el 77% de los profesionales contesta que se opera a hombres afectados de cáncer de mama.

El 74% de los profesionales responde que en el hospital donde ejercen existe Unidad de Patología de la Mama (UPM) y que los servicios que cuentan con menos representación son laboratorio (25% de los casos) y rehabilitación (38% de los casos).

Distribución de los servicios de las UPM en los hospitales públicos de la Comunidad Valenciana



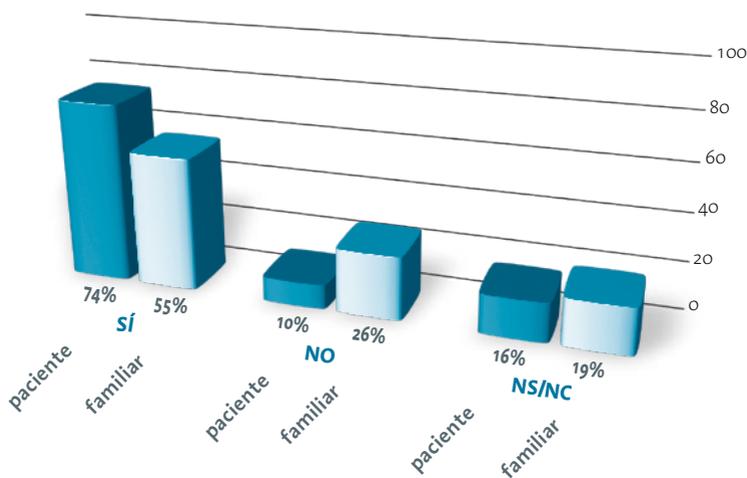
En los centros hospitalarios que *no disponen de UPM*, se observa que el tipo de atención que se realiza es referente al tratamiento rehabilitador, tanto a nivel general como para el tratamiento del linfedema. Los profesionales consultados inciden en que también ofrecen atención sanitaria en lo referente a dar información complementaria. El 14% de los profesionales que ejercen en estos centros sanitarios contestan que se realiza

rehabilitación tanto a nivel hospitalario como ambulatorio. Sin embargo, los mayores porcentajes hacen referencia a la rehabilitación llevada a cabo únicamente a nivel hospitalario y la realizada exclusivamente a nivel ambulatorio (43% en ambos casos). Según tres profesionales que contestan a la pregunta sobre el tipo de tratamiento rehabilitador que se realiza en centros sanitarios que no disponen de UPM, encontramos que las técnicas que se utilizan son: “enseñanza de ejercicios específicos, drenaje linfático manual, presoterapia, normas higiénicas y preventivas del linfedema”. Destacar que sólo uno de ellos complementa este tratamiento con el seguimiento de una dieta específica, mientras que otro profesional de estos tres afirma que también se enseña autovendaje del brazo afecto.

Un 65% de los encuestados considera *la dieta* “poco o nada importante”, el 26% la considera bastante importante, y el 9% no opina sobre el tema. Aún y así, el 65% afirma que las pacientes tratadas no siguen una dieta recomendada por los propios profesionales sanitarios del centro.

Respecto al *soporte psicológico*, entendido como un servicio necesario para mejorar la salud de las pacientes, el 74% de los profesionales manifiesta que se ofrece esta atención a las personas afectadas, y un 55% afirma que se da también a los familiares. Los porcentajes de desconocimiento acerca de esta atención sanitaria están entre 16%-19% del total.

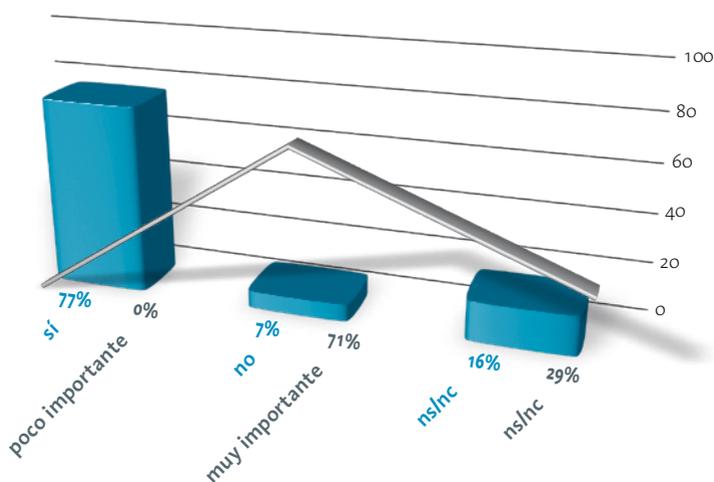
Servicio de soporte psicológico en los hospitales públicos en la Comunidad Valenciana



Técnicas quirúrgicas

Un 77% de los profesionales comenta que se utiliza la *técnica del ganglio centinela* en los hospitales del SNS de la Comunidad Valenciana. En los centros donde no se practica esta técnica, el 71% de los profesionales considera muy importante su realización para evitar futuros linfedemas, mientras que el 29% no valora la importancia de esta técnica.

Utilización y valoración de la técnica del ganglio centinela



Otro aspecto a tener en cuenta son las *técnicas de cirugía plástica* que se practican en los hospitales. El 27% de los profesionales sanitarios consultados desconoce el tipo de técnicas que se aplican.

Los resultados obtenidos no son excluyentes entre sí por lo que encontramos que la práctica complementaria de estas técnicas quirúrgicas se encuentra distribuida de la siguiente manera: un 70% afirma que la técnica más realizada es la colocación de prótesis, un 33% comenta que es la técnica del dorsal ancho, y en un 20% el TRAM. De forma menos usual se practica la técnica DIEP (7%).

Por último, comentar que el 84% de los profesionales sanitarios desconoce la técnica de *transplante de ganglios linfáticos*. Más de la mitad de los profesionales consultados no responden a la pregunta de si consideran necesaria la investigación en este campo de acción novedoso, sin embargo el 42% de los mismos considera que es importante avanzar en esta línea.

Rehabilitación y linfedema en hospitales con UPM

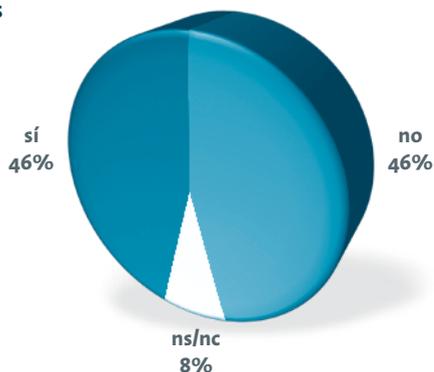
El 25% de los profesionales comenta que la rehabilitación se lleva a cabo tanto a nivel hospitalario como ambulatorio, un 38% a nivel ambulatorio exclusivamente, y un 33% sólo a nivel hospitalario. De los que dicen que se realiza tratamiento a nivel ambulatorio, el 45% comenta que se lleva a cabo en otros servicios (servicios no especializados) y el 36% afirma que se trata de un servicio de rehabilitación especializado en patología de la mama. El 16% de los profesionales desconoce con exactitud dónde se realiza este tipo de rehabilitación ambulatoria.

El 92% de los profesionales responde que se realiza *educación sanitaria* a las pacientes. Según los propios profesionales, esta labor se comparte entre el cirujano, el personal de enfermería, el medico rehabilitador y el fisioterapeuta, todos con porcentajes de colaboración entre el 62%-46%.

En relación a la transmisión de esta información, un 71% de los profesionales afirma que el centro hospitalario dispone de algún tipo de *soporte explicativo* que facilite y complemente sus explicaciones. Un 90% comenta que se entrega a las personas afectadas.

Respecto a la prevención del linfedema, el colectivo profesional encuestado está dividido entre los que realizan tratamiento preventivo y los que no, ambos con un 46% de los casos. El 8% restante no contesta a la pregunta.

Realización tratamiento preventivo en los hospitales públicos



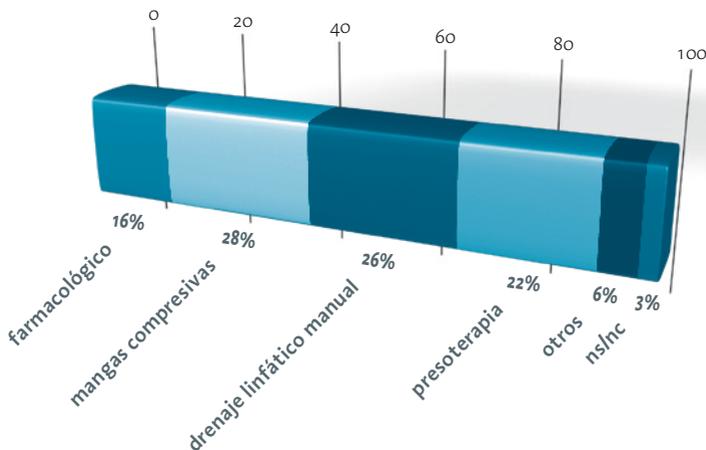
Afirman que se dispone de un *protocolo de actuación* el 38% de los profesionales, aunque un 54% de ellos niega la utilización de esta guía de actuación en su práctica diaria. El 8% desconoce si se siguen directrices de algún protocolo respecto a la prevención y el tratamiento del linfedema. La realización del mismo es tarea compartida entre el médico rehabilitador (67% de los casos) y el fisioterapeuta (53% de los casos). Aunque también

hay bastantes casos en que el cirujano participa en esta elaboración (40% de los casos), y en un 20% de ocasiones es enfermería quien colabora.

El 78% de los profesionales dice que se trata a pacientes afectadas de linfedema en el centro hospitalario. El 68% dice que se trata tanto linfedemas en fase inicial como en fase avanzada, el 18% que se tratan exclusivamente en fase inicial y el 5% sólo en fase avanzada. El 9% de los profesionales desconoce con exactitud el tipo de linfedema que se trata.

Del 100% de las acciones que se llevan a cabo respecto al tratamiento rehabilitador del linfedema, y comparándolo con todas las posibilidades de terapia existentes en el ámbito sanitario público, en un 28% se utiliza mangas compresivas, en un 26% drenaje linfático manual, en un 22% se practica sesiones de presoterapia, y en un 16% se prescribe tratamiento farmacológico. El peso que tienen otras terapias sobre el total es del 6% según los profesionales sanitarios que trabajan en la Comunidad Valenciana.

Tratamientos rehabilitadores para el linfedema



Extremadura

El número de centros hospitalarios pertenecientes al Sistema Nacional de Salud y seleccionados para el estudio corresponde a 7, los cuales representan el 3% del total de los hospitales de la muestra. El porcentaje de participación intracomunidad ha sido del 26%.

Los profesionales sanitarios que han participado en el estudio son en un 60% hombres, con una media de edad para todos los encuestados de 44 años siendo el mínimo de 34 años y el máximo de 53 años. El servicio hospitalario de rehabilitación ha participado en un 60% del total, el servicio de ginecología en un 20% y el de oncología en otro 20%. Respecto al cargo que ocupan estos profesionales, el 40% de ellos son FEA (facultativos especialistas de área) y después encontramos jefes de servicio, jefes de sección y fisioterapeutas con un 20% respectivamente.

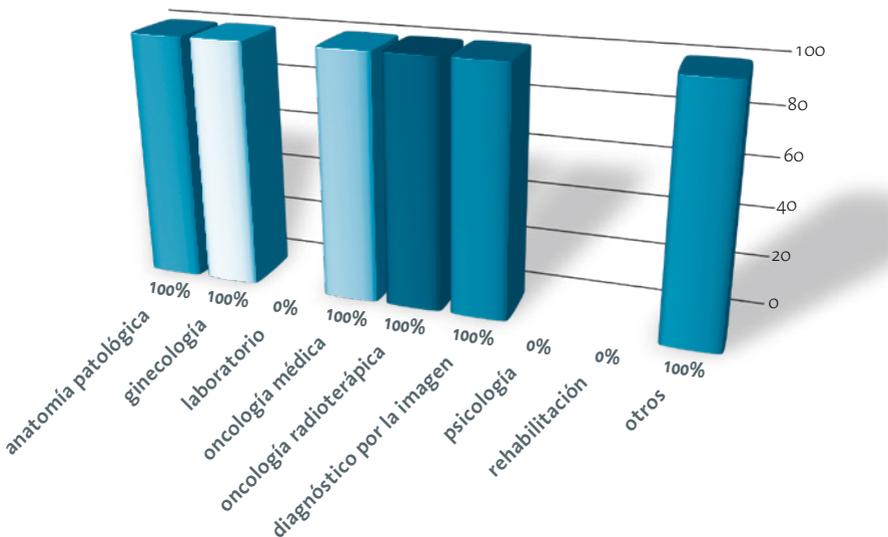
El 40% de estos profesionales cuenta con 5-10 años de experiencia en su cargo y con menos de 5 años. El porcentaje siguiente más significativo es que el 20% de los profesionales sanitarios tiene entre 11-19 años de antigüedad.

Aspectos generales

A través de un análisis descriptivo general de las respuestas obtenidas en los cuestionarios (n=5) se observa que el 80% de los profesionales afirma que se opera a hombres afectados de cáncer de mama.

El 40% de los profesionales responde que en el hospital donde ejercen existe Unidad de Patología de la Mama (UPM). En éstos, los únicos servicios que no están en activo son laboratorio, psicología y rehabilitación.

Distribución de los servicios de las UPM en los hospitales públicos de Extremadura



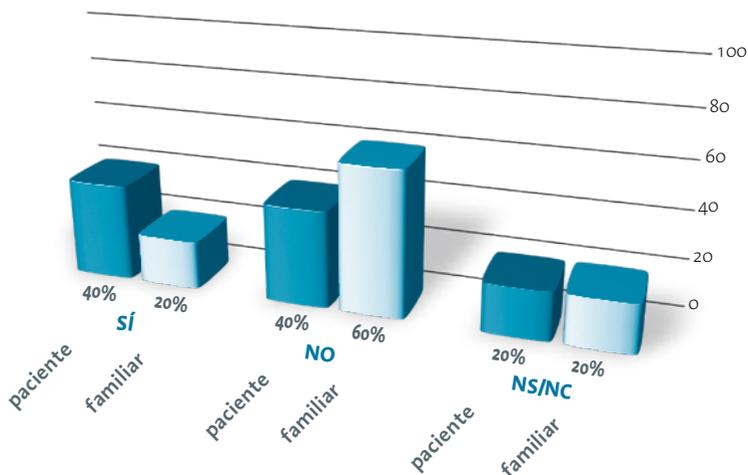
El 67% de los profesionales que ejerce en los centros hospitalarios que *no disponen de UPM* comentan que el tipo de consultas que realizan a personas operadas de cáncer de mama es sobre el tratamiento rehabilitador, y un 33% opina que es sobre linfedemas establecidos. El 67% de los profesionales afirma que se lleva a cabo el tratamiento de rehabilitación a nivel hospitalario y ambulatorio, mientras que el 33% restante contesta que se practica exclusivamente a nivel hospitalario.

Según cuatro profesionales que contestan a la pregunta sobre el tratamiento rehabilitador que llevan a cabo en hospitales sin UPM, dos de ellos dicen que se utilizan técnicas como “drenaje linfático manual, vendaje compresivo multicapas, cinesiterapia, medidas de compresión y presoterapia”. Sólo uno de ellos complementa este tratamiento con “recomendaciones higiénico-dietéticas”. Los dos profesionales restantes que contestan a esta pregunta comentan que se realiza únicamente: “drenaje linfático manual con vendaje compresivo” y “ejercicios para aumentar el recorrido articular”, respectivamente.

La valoración que hacen de *la dieta*, como posible elemento preventivo durante el tratamiento oncológico para evitar linfedemas, es “poco o nada importante” para el 60% de los profesionales y el 40% restante la considera como “bastante importante”. Es sorprendente que el 100% de los profesionales consultados afirmen que las pacientes tratadas no sigan una dieta recomendada por los propios profesionales sanitarios del centro.

Respecto al *soporte psicológico*, entendido como un servicio asistencial complementario y necesario para mejorar la salud de la paciente, se observa que el 40% de los profesionales dicen que se lleva a cabo y otro 40% que no se da esta ayuda. Respecto a la atención psicológica a los familiares de las pacientes sólo el 20% de los profesionales afirma que se ofrece este apoyo, incrementándose hasta un 60% el número de profesionales que niegan que en su hospital se oferte dicho servicio.

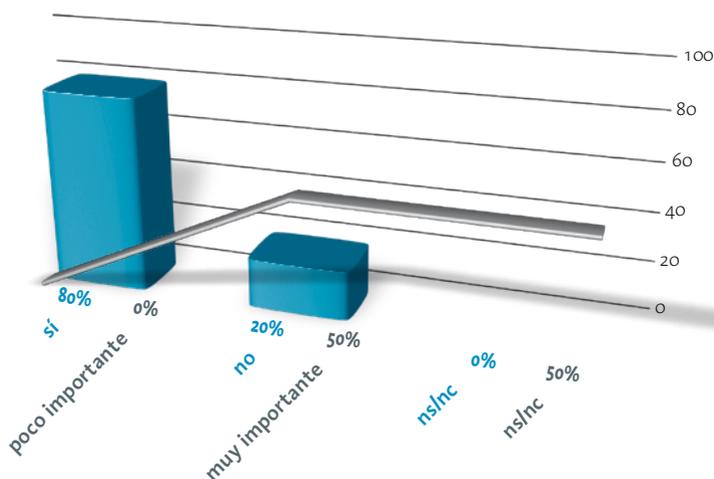
Servicio de soporte psicológico en los hospitales públicos en Extremadura



Técnicas quirúrgicas

El 80% de los profesionales sanitarios consultados afirma que se utiliza la *técnica del ganglio centinela* entre los hospitales del SNS en Extremadura. En los hospitales en que no se practica esta técnica, el 50% de los profesionales considera muy importante su realización para evitar futuros linfedemas. Sin embargo, el 50% restante declara no valorar la necesidad de esta técnica, dato a tener en cuenta si consideramos que es fundamental para eliminar posibles factores de riesgo.

Utilización y valoración de la técnica del ganglio centinela



Otro aspecto a tener en cuenta son las *técnicas de cirugía plástica* que se practican en los hospitales. Destacable es que el 80% de los profesionales sanitarios consultados responde desconocer el tipo de técnicas que se aplican, dato que puede indicar la falta de comunicación entre los profesionales.

Los resultados obtenidos no son excluyentes entre sí por lo que los profesionales afirman que las técnicas quirúrgicas que se practican en su centro sanitario son, en un 20% respectivamente, la colocación de prótesis, técnica del dorsal ancho y el TRAM.

Por último comentar que el 80% de los profesionales sanitarios desconoce la técnica de *transplante de ganglios linfáticos* y el 80% de los mismos no contesta a la pregunta sobre la necesidad de investigar en este campo de acción novedoso; el 20% restante afirma que es necesario ampliar esta línea de investigación.

Rehabilitación y linfedema en hospitales con UPM

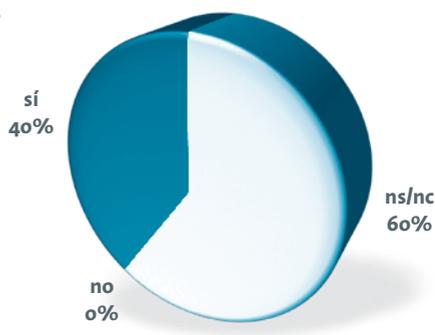
El 50% de los profesionales comenta que la rehabilitación se lleva a cabo tanto a nivel hospitalario como ambulatorio, y el 50% restante afirma que se practica exclusivamente a nivel ambulatorio. Los que dicen que se realiza el tratamiento rehabilitador a nivel ambulatorio, el 60% afirma que se trata en un servicio especializado en patología de la mama, el 20% en otros servicios y el 20% restante desconoce dónde se lleva a cabo.

El 50% de los profesionales realiza en algún momento de su praxis la tarea de *educar sanitariamente* a los pacientes, entendida como labor informativa sobre hábitos de salud, conductas saludables, consejos a seguir, etc. respecto al proceso de enfermedad del cáncer de mama y la prevención del linfedema. En concreto, se comparte esta divulgación, situándolos a un mismo nivel, al médico rehabilitador, fisioterapeuta y cirujano.

En relación a esta transmisión de información, en un 50% de los casos los profesionales afirma que el centro hospitalario dispone de algún tipo de *soporte explicativo*. De éstos, sólo el 20% comenta que se facilita a las personas afectadas.

Menos de la mitad de los profesionales sanitarios contesta que se practica prevención del linfedema (40% del total). Un dato destacable es que la mayoría, el 60% de los profesionales, afirma desconocer si se lleva a cabo prevención cosa que nos indica el bajo grado de concienciación al respecto.

Realización tratamiento preventivo en los hospitales públicos

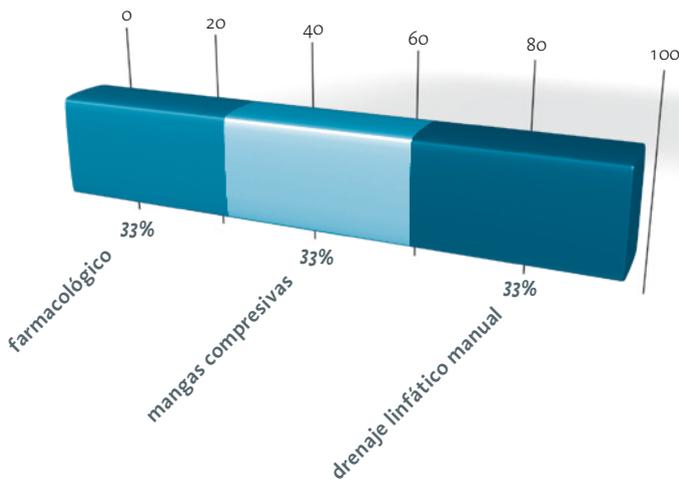


Un 40% de los profesionales niega la utilización de un *protocolo de actuación* para la prevención del linfedema en su práctica diaria.

El 40% de los profesionales comenta que se atiende a pacientes afectadas de linfedema. Un 40% de los profesionales manifiesta que se tratan linfedemas tanto en fase inicial como en fase avanzada.

Del 100% de las acciones que se llevan a cabo respecto al tratamiento rehabilitador del linfedema, las terapias que se realizan en los hospitales de Extremadura se diversifican únicamente en el tratamiento farmacológico, las mangas compresivas y el drenaje linfático manual.

Tratamientos rehabilitadores para el linfedema



Galicia

El número de centros hospitalarios pertenecientes al SNS y seleccionados para el estudio corresponde a 13, los cuales representan el 6% del total de los hospitales de la muestra. El porcentaje de respuesta total de esta comunidad ha sido del 33%.

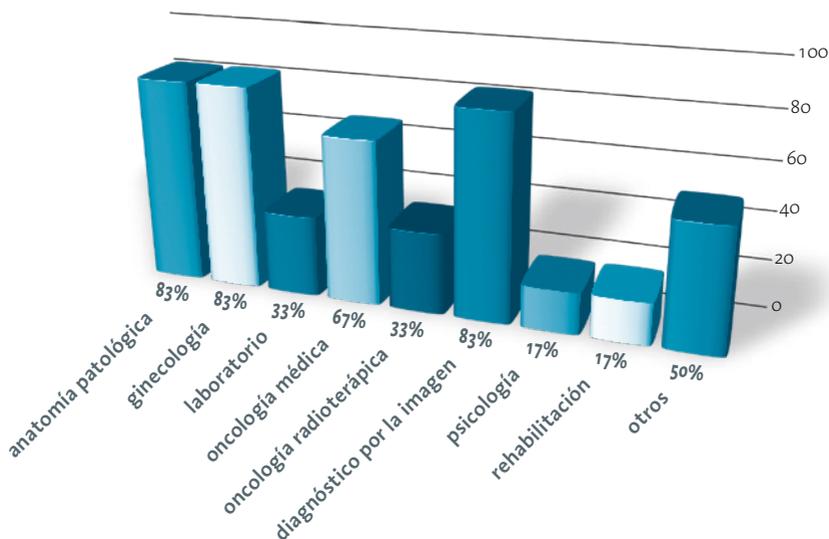
Los profesionales sanitarios que han participado en el estudio son en un 50% mujeres, con una media de edad para todos los encuestados de 49 años con un mínimo de 33 y un máximo de 67 años. El servicio hospitalario con mayor participación ha sido el de rehabilitación (50% del total) seguido por el de ginecología y cirugía con un 20% en ambos casos, y oncología con un 10%. Respecto al cargo que ocupan estos profesionales dentro del servicio hospitalario correspondiente destacar que el total se divide entre jefes de servicio (50% del total) y F.E.A. (Facultativos Especialistas de Área), jefes de sección y médicos adjuntos, con un 10% para todos ellos. La mitad de estos profesionales cuentan con menos de 5 años de experiencia en su cargo y, los que tienen entre 11-19 años y 26-30 representan el 20% en ambos casos.

Aspectos generales

A través de un análisis descriptivo general de las respuestas obtenidas en los cuestionarios (n=10) se observa que el 60% de los profesionales contesta que se interviene a hombres de cáncer de mama.

El 60% de los profesionales responde que en el hospital donde ejercen existe Unidad de Patología de la Mama (UPM) y los servicios que se encuentran menos representados son laboratorio (33%), oncología radio-terápica (33% de los casos), psicología (17%) y rehabilitación (17% de los casos).

Distribución de los servicios de las UPM en los hospitales públicos de Galicia



En los centros hospitalarios que *no disponen de UPM*, observamos que el tipo de atención sanitaria que se ofrece es mayoritariamente sobre el tratamiento de rehabilitación. También se atienden linfedemas ya establecidos y se ofrece una segunda opinión sobre el tratamiento oncológico, así como atención sobre aspectos de educación sanitaria.

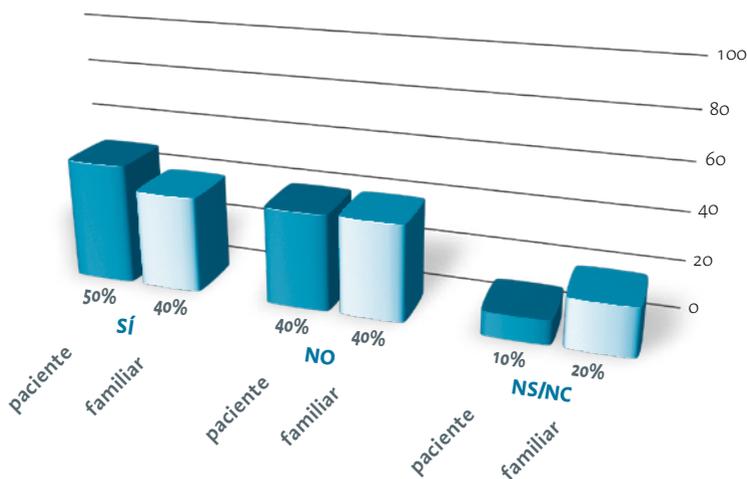
El 50% de los profesionales afirma que las prácticas rehabilitadoras se llevan a cabo a nivel ambulatorio de forma exclusiva. Un 25% manifiesta que se practica tanto a nivel hospitalario como ambulatorio, y otro 25% que se realiza a nivel hospitalario, únicamente.

En referencia al tipo de tratamiento rehabilitador que se realiza en los centros sanitarios sin UPM, únicamente un profesional nos aporta esta información afirmando que el tratamiento consta de: “ejercicios para mantener/recuperar la movilidad de la cintura escapular, instruir a la paciente en ejercicios y normas de prevención del linfedema”.

La valoración que hacen de *la dieta*, como posible elemento preventivo durante el tratamiento oncológico para evitar linfedemas, es “poco o nada importante” para un 40% de los profesionales y el 60% restante la considera como “bastante importante”. Sin embargo, sólo el 10% declara que las pacientes tratadas siguen una dieta recomendada por los propios profesionales sanitarios del centro.

Respecto al *soporte psicológico* entendido como un servicio asistencial más, observamos que la mitad de los profesionales dicen que se ofrece este servicio a pacientes operadas de cáncer de mama, mientras que únicamente un 40% comenta que se presta esta atención también a los familiares. Destacable son los altos porcentajes de encuestados que comentan que no se ofrece este soporte psicológico ni a pacientes ni a familiares directos.

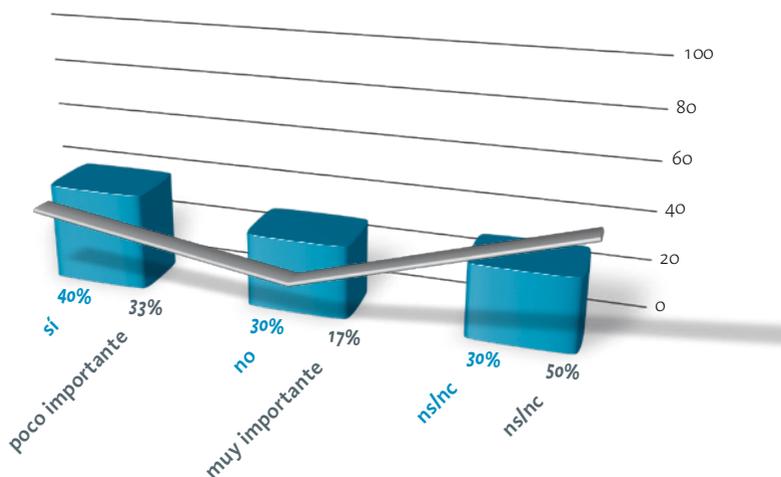
Servicio de soporte psicológico en los hospitales públicos en Galicia



Técnicas quirúrgicas

Se observa que menos de la mitad de los profesionales (40% del total) manifiestan que se utiliza la *técnica del ganglio centinela* en su centro hospitalario. En los hospitales donde no se practica esta técnica, el 17% de los profesionales considera muy importante su realización para evitar futuros linfedemas. Sin embargo, un 50% de estos profesionales encuestados declara no conocer esta técnica, dato a tener en cuenta si consideramos esta práctica quirúrgica básica para evitar un vaciamiento ganglionar innecesario. El 33% restante afirma no considerar elemental su realización.

Utilización y valoración de la técnica del ganglio centinela



Otro aspecto a tener en cuenta son las *técnicas de cirugía plástica* que se practican en los hospitales. El 78% de los profesionales sanitarios consultados desconoce el tipo de técnicas que se aplican.

Teniendo en cuenta el alto porcentaje de profesionales que ignoran con exactitud las técnicas utilizadas en el centro sanitario, el 11% comenta que se practica la técnica del dorsal ancho, la implantación de prótesis y otras técnicas, respectivamente.

Por último, comentar que el 100% de los profesionales sanitarios desconoce la técnica de *transplante de ganglios linfáticos*. No obstante, el 70% de ellos no contesta a la pregunta sobre la necesidad de investigar en este campo de acción novedoso, sin embargo el 30% de los profesionales declara estar a favor de la investigación de este tipo de técnicas.

Rehabilitación y linfedema en hospitales con UPM

El 50% de los profesionales comenta que la rehabilitación se lleva a cabo de forma exclusiva a nivel ambulatorio. El 17% afirma que se realiza tanto a nivel hospitalario como ambulatorio. De los que dicen que se realiza tratamiento a nivel ambulatorio, el 33% responde que se trata de un servicio de rehabilitación especializado en patología de la mama, mientras que el 67% asegura que se trata de servicios de rehabilitación no especializados.

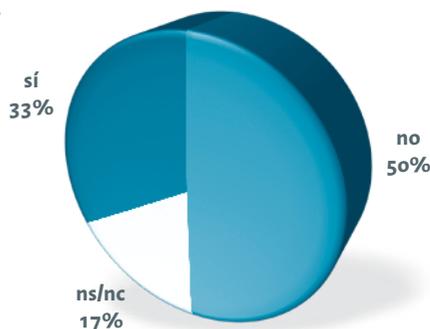
La educación sanitaria la llevan a cabo un 60% de los profesionales, entendida como labor informativa sobre hábitos de salud, conductas saludables, consejos a seguir, etc. Según los propios profesionales, esta tarea está compartida entre el médico rehabilitador y el cirujano, y se complementa con las acciones del personal de enfermería (30%).

Respecto a la transmisión de esta información, el 50% de los profesionales afirma que el centro hospitalario dispone de algún tipo de *soporte explicativo* que facilite y complemente sus explicaciones. El 33% dice que las personas afectadas tienen acceso a los mismos.

El 50% de los profesionales sanitarios aseguran que no se practica ningún tipo de prevención del linfedema. Destacar que sólo el 33% comenta que se lleva a cabo esta labor preventiva. El porcentaje restante no contesta a la pregunta.

El 33% manifiesta que se dispone de un *protocolo de actuación*, aunque un 50% de ellos niega la utilización de esta guía de actuación y el 17% desconoce si se siguen directrices de algún protocolo respecto a la prevención y el tratamiento del linfedema.

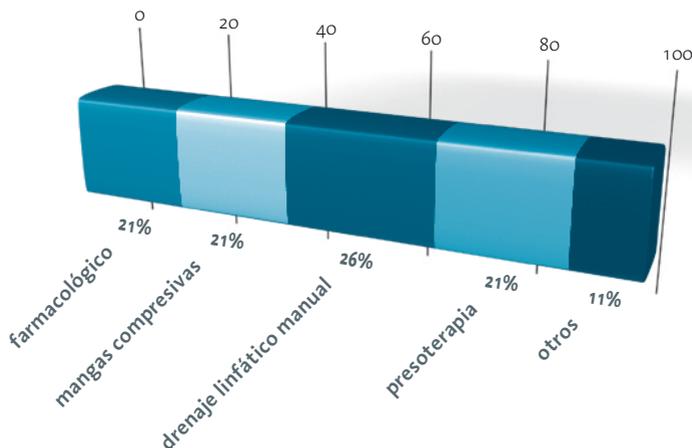
Realización tratamiento preventivo en los hospitales públicos



El 83% de los profesionales dice que se trata a pacientes afectadas de linfedema. El 80% asegura que se atienden linfedemas tanto en fase inicial como en fase avanzada, y un 20% que se trata exclusivamente linfedemas iniciales.

Del 100% de las acciones que se llevan a cabo respecto al tratamiento rehabilitador del linfedema, y comparándolo con todas las posibilidades de terapia existentes, en un 26% de los casos se utiliza drenaje linfático manual. En un 21% se prescribe tratamiento farmacológico, mangas compresivas y se realizan sesiones de presoterapia, respectivamente. El peso que tienen otras terapias sobre el total es del 11%, según los profesionales que trabajan en los centros sanitarios de Galicia.

Tratamientos rehabilitadores para el linfedema



La Rioja

El número de centros hospitalarios pertenecientes al SNS y seleccionados para el estudio corresponde a 2, los cuales representan el 1% del total de los hospitales de la muestra. El porcentaje de colaboración total de los profesionales sanitarios en la muestra de esta comunidad ha sido del 80%.

Los profesionales sanitarios que han participado en el estudio son en un 75% hombres, con una media de edad para todos los encuestados de 50 años (con un mínimo de edad de 40 y un máximo de 58). El servicio hospitalario con el que se cuenta mayor participación ha sido el de rehabilitación (50% del total), seguido por el de ginecología y oncología con un 25% para ambos casos. Respecto al cargo que ocupan estos profesionales sanitarios, observamos que existe un porcentaje igualitario entre jefes de servicio, jefes de sección y F.E.A.

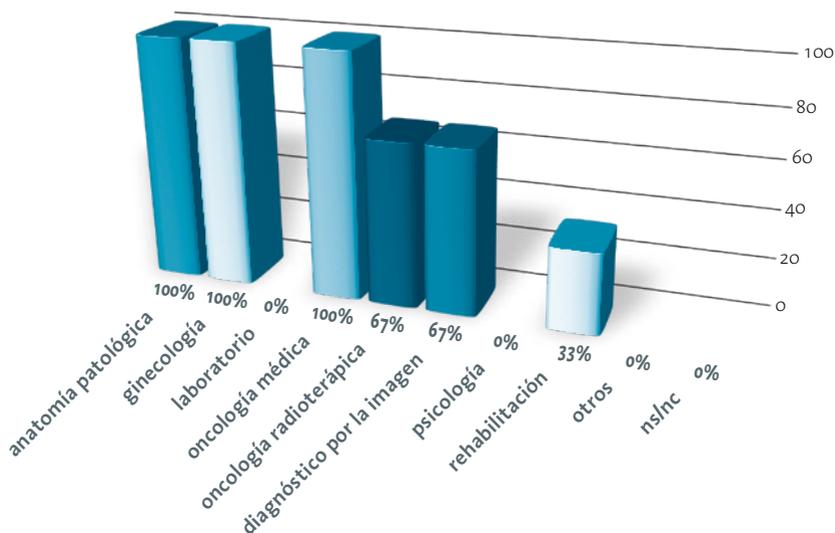
Se trata de profesionales que cuentan con menos de 5 años de experiencia en su cargo, entre 5-10 años y, entre 20-25 años de antigüedad. Todos ellos con un peso del 25% respectivamente.

Aspectos generales

Después de un análisis descriptivo general de las respuestas obtenidas en los cuestionarios (n=4), se observa que el 75% de los profesionales afirma que se opera a hombres afectados de cáncer de mama en su centro hospitalario.

El 75% de los profesionales responde que en el hospital donde ejercen existe Unidad de Patología de la Mama (UPM) y los servicios que no se encuentran en activo en ninguno de los centros hospitalarios que cuentan con UPM son laboratorio y psicología. Destacar que el servicio de rehabilitación se encuentra representado sólo en el 33% de los casos.

Distribución de los servicios de las UPM en los hospitales públicos de La Rioja



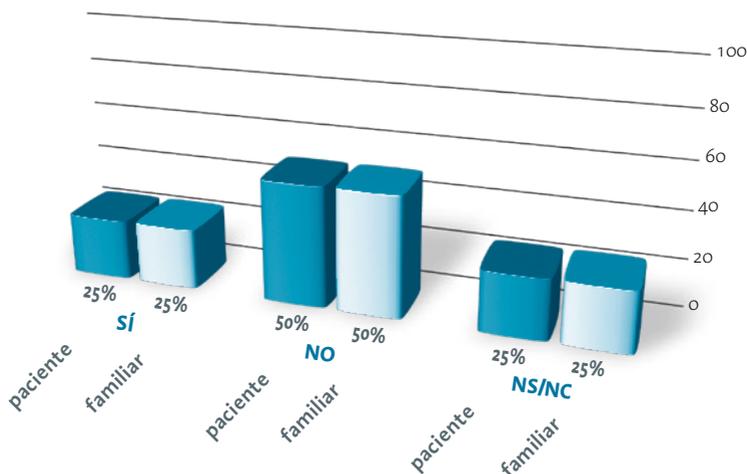
En los centros hospitalarios que *no disponen de UPM*, se observa que la asistencia sanitaria que se ofrece es exclusivamente en referencia a una segunda opinión de cirugía.

La valoración que hacen los profesionales sanitarios de los centros hospitalarios públicos respecto a *la dieta*, como posible elemento preventivo durante el tratamiento para evitar linfedemas, es de “poco importante” para un 75% de ellos y de “nada importante” para un 25%. Destacar que el 50% de los profesionales consultados afirma que las pacientes tratadas no siguen una dieta recomendada por los propios profesionales sanitarios del centro, y el 50% restante lo desconoce.

Respecto al *soporte psicológico*, entendido como un servicio asistencial para atender y cuidar a los pacientes con el fin de lograr su salud o mejorarla, observamos que cuantitativamente su práctica se lleva a cabo por igual tanto para los pacientes como para los familiares. Un aspecto desta-

able es que la mitad de los profesionales niega el ofrecimiento y materialización de este soporte psicológico a pacientes y familiares. Subrayar que se encuentran en la misma proporción los que afirman que se ofrece este servicio sanitario y los que lo ignoran.

Servicio de soporte psicológico en los hospitales público de La Rioja



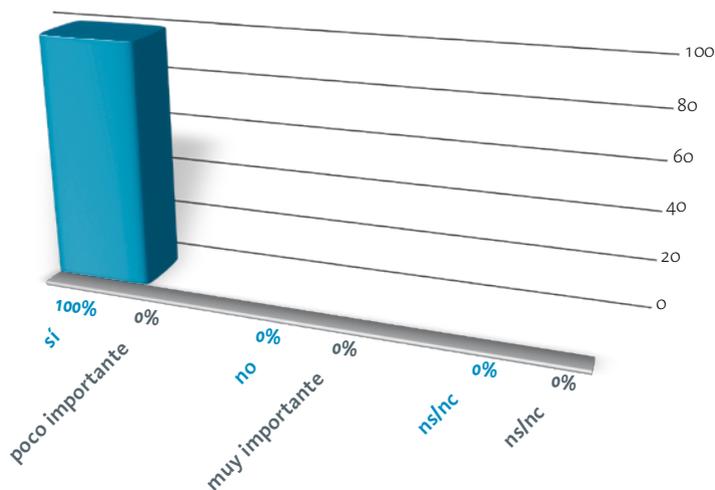
Técnicas quirúrgicas

La totalidad de los profesionales consultados afirman que se practica la *técnica del ganglio centinela* en los hospitales donde ejercen.

Otro aspecto a tener en cuenta son las *técnicas de cirugía plástica* que se practican en los hospitales. El 50% de los profesionales sanitarios consultados desconoce el tipo de técnicas que se aplican. Teniendo en cuenta que los resultados obtenidos no son excluyentes entre sí, un 50% responde de que la técnica que se realiza es la implantación de prótesis, y el 25% la técnica del dorsal ancho.

Por último, comentar que el 75% de los profesionales sanitarios desconoce la técnica de *transplante de ganglios linfáticos* y el 100% de ellos no responde a la pregunta sobre la necesidad de investigar en este campo de acción novedoso.

Utilización y valoración de la técnica del ganglio centinela



Rehabilitación y linfedema en hospitales con UPM

El 67% de los profesionales comenta que la rehabilitación se lleva a cabo tanto a nivel hospitalario como ambulatorio, y el 33% restante lo desconoce. De los que afirman que se realiza tratamiento a nivel ambulatorio, el 75% dice que se trata de un servicio de rehabilitación especializado en patología de la mama.

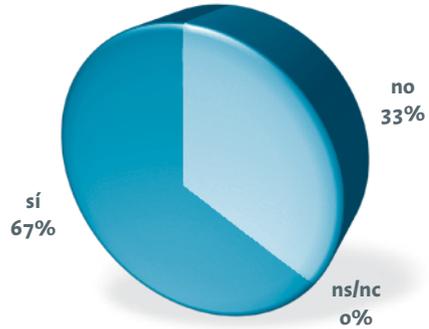
En referencia a la educación sanitaria, entendida como labor informativa sobre hábitos de salud, conductas saludables, consejos a seguir, etc. respecto al proceso de enfermedad del cáncer de mama y la prevención del linfedema, el 67% de los profesionales comenta que se lleva a cabo.

En relación a la transmisión de esta información, en un 67% de los casos los profesionales afirma que el centro hospitalario dispone de algún tipo de *soporte explicativo* que facilite y complemente sus explicaciones, como pueden ser libros de formato breve y de temática específica del cáncer de mama, folletos de ejercicios de movilidad de las extremidades superiores, etc. Consiguiendo que también el 67% de las personas afectadas pueda acceder a los mismos.

El 67% de los profesionales sanitarios contesta que se practica prevención del linfedema y también un 67% dice que se dispone de un *protocolo de actuación*.

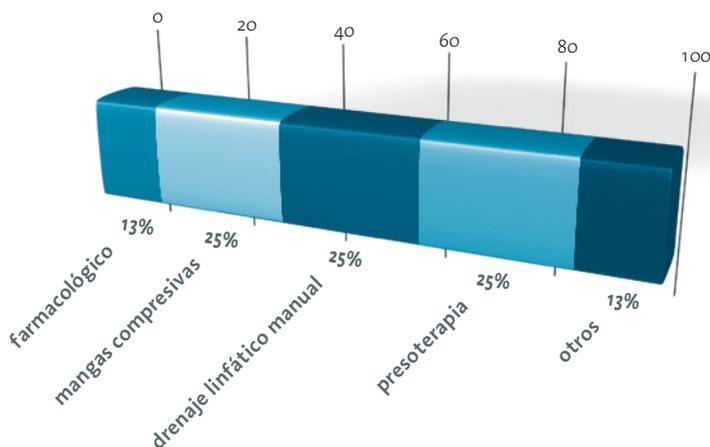
Afirman que se atiende a pacientes afectas de linfedema el 67% de los encuestados, y el 50% comenta que los linfedemas que se tratan pueden ser tanto en fase inicial como en fase avanzada.

Realización tratamiento preventivo en los hospitales públicos



De las acciones que se llevan a cabo respecto al tratamiento rehabilitador del linfedema y comparándolo con todas las posibles terapias, responden que se utiliza de forma cuantitativamente igualitaria las mangas compresivas, el drenaje linfático manual y la presoterapia (todas ellas con un peso del 25%). En un 13% de los casos se utiliza tanto fármacos como otras terapias.

Tratamientos rehabilitadores para el linfedema



Ceuta y Melilla

El número de hospitales pertenecientes al Sistema Nacional de Salud y seleccionados para el estudio, según los criterios de financiación y actividad asistencial sanitaria explicados en el apartado de metodología, corresponde a un centro hospitalario. Al no ajustarse las características de los hospitales de Ceuta a los criterios seleccionadores del proyecto, la muestra hace referencia exclusivamente al centro ubicado en Melilla. Y, al ser una muestra tan mínima (0,004% del total) en comparación con el resto de las comunidades autónomas su peso representativo total se reduce al 0%, sin embargo este aspecto cuantitativo no conlleva un análisis cualitativo diferencial.

El porcentaje de respuesta total de esta comunidad ha sido del 67%. Los profesionales sanitarios que han participado en el estudio son en su totalidad hombres, con una media de edad para todos ellos de 54 años, siendo el mínimo de 52 años y el máximo de 57. El servicio de rehabilitación y el de oncología han participado por igual en la devolución de los cuestionarios contestados válidamente (50% para ambos casos). Respecto al cargo que ocupan estos profesionales encontramos un profesional FEA y un médico, con experiencia en su cargo en un caso de entre 5-10 años y entre 20-25 para el otro profesional.

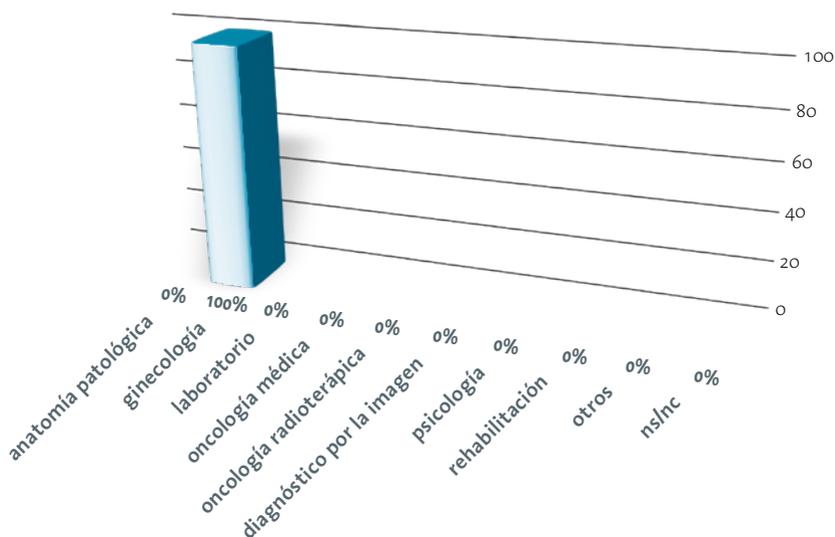
Aspectos generales

A través de un análisis descriptivo general de las respuestas obtenidas en los cuestionarios (n=2) se observa que según el 50% de los profesionales

se opera a hombres de cáncer de mama en el hospital, el otro profesional lo desconoce.

La totalidad de los profesionales responde que en el hospital donde ejercen existe Unidad de Patología de la Mama (UPM) y el único servicio con el que cuentan es el de ginecología.

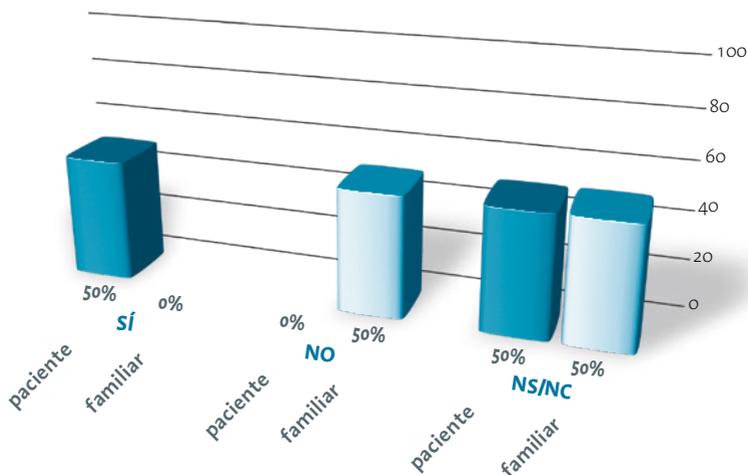
Distribución de los servicios de la UPM (Melilla)



La valoración que hacen de *la dieta*, como posible elemento preventivo durante el tratamiento oncológico para evitar linfedemas, es “poco o nada importante” en un 50% y el 50% restante lo considera de bastante importancia. Con lo que el 50% de estos profesionales afirma que las mujeres operadas de cáncer de mama siguen una dieta recomendada por los propios profesionales sanitarios del centro.

Respecto al *soporte psicológico*, tal y como se observa en el gráfico, la mitad de los profesionales consultados conocen que las pacientes reciben esta ayuda sanitaria, no realizable y desconocida en cambio para sus familiares directos.

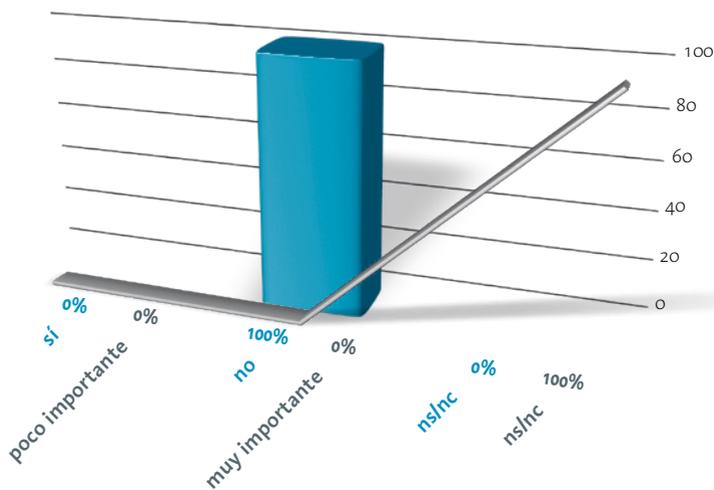
Servicio de soporte psicológico (Melilla)



Técnicas quirúrgicas

No se practica, de acuerdo a la opinión de los profesionales médicos de la muestra, la *técnica del ganglio centinela* en el centro hospitalario consultado. Y el 100% de ellos afirma que la desconocen, dato a tener en cuenta ya que consideramos esta técnica quirúrgica básica para evitar un vaciamiento ganglionar innecesario, eliminando de esta manera factores de riesgo para la posible aparición del linfedema.

Utilización y valoración de la técnica del ganglio centinela



Otro aspecto a tener en cuenta son las *técnicas de cirugía plástica* que se practican en los hospitales. Por eso consideramos importante destacar que el 100% de los profesionales médicos de la muestra desconoce el tipo de técnicas que se practican.

Por último comentar que la totalidad de estos profesionales desconoce la técnica de *transplante de ganglios linfáticos* y no contestan a la pregunta sobre la necesidad de investigar en este campo de acción médico.

Rehabilitación y linfedema en hospitales con UPM

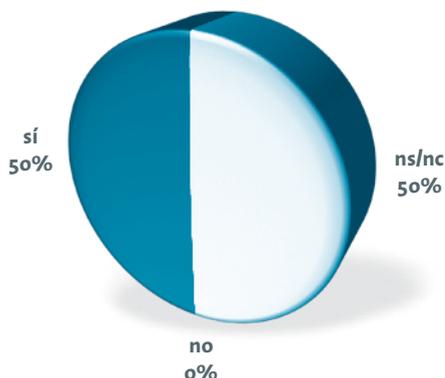
El 50% de los profesionales comenta que la rehabilitación se lleva a cabo tanto a nivel hospitalario como ambulatorio, y el 50% restante que se practica exclusivamente a nivel ambulatorio. De los que realizan tratamiento a nivel ambulatorio, el 50% afirma que se lleva a cabo en un servicio de rehabilitación especializado en patología de la mama y el resto en otro tipo de servicio.

Todos los profesionales consultados expresan que se realiza en algún momento de su praxis la tarea de *educar sanitariamente* a las pacientes respecto al proceso de enfermedad de cáncer de mama y la prevención del linfedema. En concreto, se comparte esta divulgación, según los propios profesionales, entre el médico rehabilitador, el fisioterapeuta y otros profesionales sanitarios.

En relación a esta transmisión de información, el 100% de los profesionales afirma que el centro hospitalario no dispone de ningún tipo de *soporte explicativo* que facilite y complemente sus explicaciones.

En relación a la práctica de prevención del linfedema, la mitad de los profesionales comenta que se lleva a cabo mientras que la mitad restante no contesta a la pregunta, sin embargo todos ellos aseguran que se dispone de un *protocolo de actuación* como guía práctica para orientar respecto a la prevención y el tratamiento del linfedema.

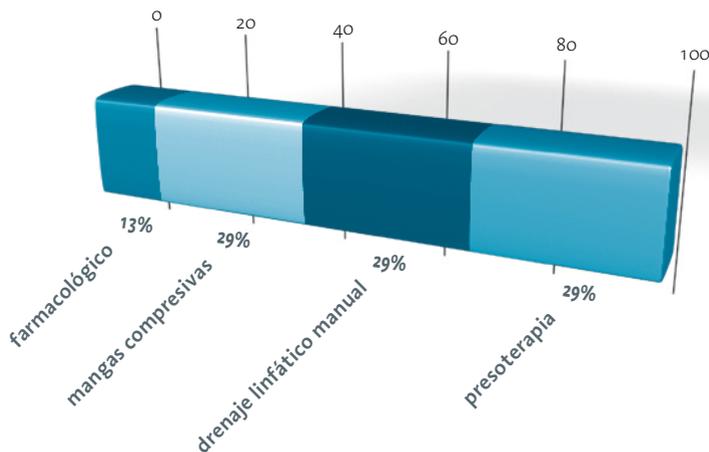
Realización tratamiento preventivo para el linfedema (Melilla)



El 100% de los profesionales que han colaborado en el estudio afirma que se realiza tratamiento a pacientes afectadas de linfedema, y en la totalidad afirman que los linfedemas tratados son tanto en fase inicial como en fase avanzada.

Del 100% de las acciones que se llevan a cabo respecto al tratamiento rehabilitador del linfedema, tal y como se observa en el gráfico, se utiliza por igual las mangas compresivas, el drenaje linfático manual y la presoterapia (29% de las ocasiones). Únicamente en el 13% de los casos se utiliza complementariamente el tratamiento farmacológico.

Tratamientos rehabilitadores para el linfedema



Murcia

El número de centros hospitalarios seleccionados para el estudio y pertenecientes al Sistema Nacional de Salud corresponde a 6, los cuales representan el 3% del total de los hospitales de la muestra. El porcentaje de colaboración total de esta comunidad ha sido del 38%.

Los profesionales sanitarios que han participado en el estudio son en un 60% hombres, con una media de edad para todos los encuestados de 48 años, con un mínimo de edad de 42 y un máximo de 53 años. Los servicios hospitalarios que más han colaborado en la muestra son cirugía y rehabilitación con un 40% en ambos casos, y el 20% restante corresponde al servicio de ginecología. Respecto al cargo que ocupan estos profesionales dentro de la estructura del centro hospitalario, el 40% son jefes de servicio y FEA en ambas opciones, y el 20% del total corresponde a jefes de sección.

Se trata de unos profesionales que cuentan con 20-25 años de experiencia en su cargo (40% del total) seguidos por el 20% de ellos que tienen menos de 5, entre 5-10 y entre 11-19 años de experiencia en su puesto de trabajo.

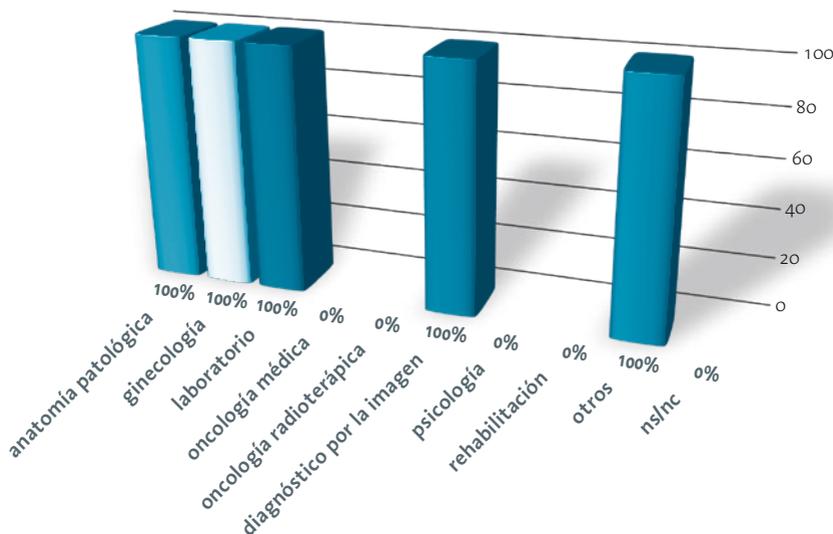
Aspectos generales

A través de un análisis descriptivo general de las respuestas obtenidas en los cuestionarios (n=5) se observa que el 40% de los encuestados afirma

que se operan a hombres de cáncer de mama en su centro hospitalario. Destacar que otro 40% de los profesionales sanitarios desconoce si se interviene quirúrgicamente a hombres de este tipo de cáncer.

El 20% responde que en el hospital donde ejercen existe Unidad de Patología de la Mama (UPM) y los servicios que la componen son anatomía patológica, ginecología, laboratorio, diagnóstico por la imagen y otros.

Distribución de los servicios de las UPM en los hospitales públicos de Murcia



En los centros hospitalarios que *no disponen de UPM*, el 75% de los profesionales responde que la asistencia sanitaria o consultas que se realizan son en referencia al linfedema. Otros servicios que se prestan son una segunda opinión en cirugía e información sobre educación sanitaria (25%).

Respecto al tratamiento rehabilitador, el 50% contesta que se realiza tanto a nivel hospitalario como ambulatorio. Un 25% comenta que se lleva a cabo únicamente a nivel hospitalario y otro 25% exclusivamente a nivel ambulatorio.

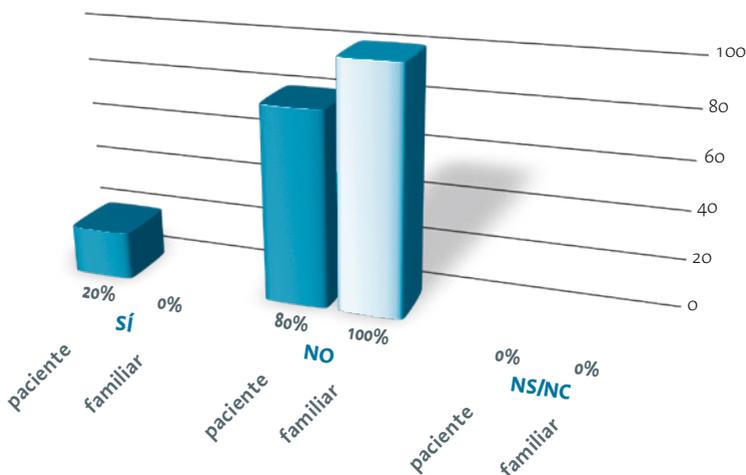
En referencia a la pregunta sobre el tipo de tratamiento rehabilitador que se realiza en los centros sanitarios sin UPM, únicamente responden dos profesionales. Uno de ellos comenta que el tratamiento que se lleva a cabo es: "masaje de drenaje linfático, cinesiterapia para prevenir capsu-

litis y asesoramiento al paciente”. Otro profesional que nos facilita esta información afirma que realizan “drenaje linfático y presoterapia”.

La valoración que hacen de *la dieta*, como posible elemento preventivo durante el tratamiento para evitar linfedemas, es “poco o nada importante” para un 80% de los profesionales y el 20% restante la considera de bastante importancia. Sin embargo, todos los profesionales sanitarios consultados afirman que el 100% de las pacientes tratadas no siguen una dieta recomendada por los propios facultativos del centro.

Respecto al *soporte psicológico*, entendido como un servicio asistencial más, necesario para atender y cuidar a los pacientes con el fin de lograr su salud o mejorarla, se observa claramente que se lleva a cabo este servicio en ocasiones mínimas y si nos centramos en los familiares las opciones son nulas.

Servicio de soporte psicológico en los hospitales públicos en Murcia

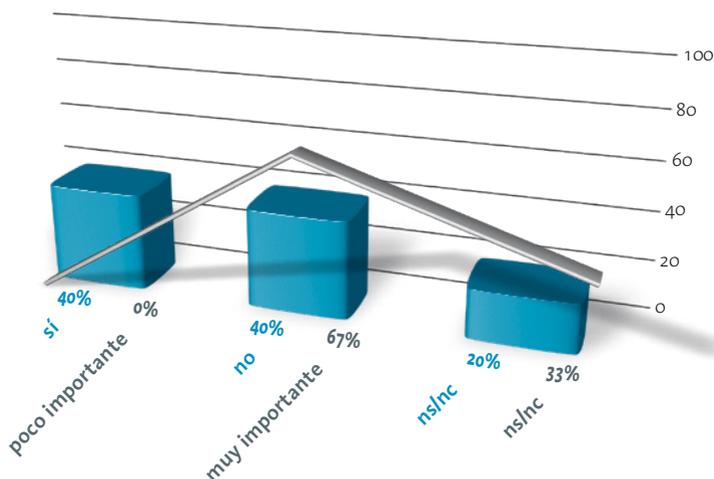


Técnicas quirúrgicas

Se observa que el 40% de los profesionales manifiesta que se practica la *técnica del ganglio centinela* en su hospital de referencia. En aquellos centros sanitarios donde no se practica esta técnica, el 67% considera muy importante su realización para evitar futuros linfedemas. Sin embargo, un 33% de los encuestados declara no conocer la técnica, dato a tener

en cuenta si consideramos esta técnica quirúrgica básica para evitar un vaciamiento ganglionar innecesario, eliminando de esta manera factores de riesgo para la posible aparición del linfedema.

Utilización y valoración de la técnica del ganglio centinela



Teniendo en cuenta las *técnicas de cirugía plástica* que se practican en los hospitales públicos, en esta comunidad autónoma se da la particularidad que el 100% de los profesionales encuestados desconocen el tipo de técnicas que se aplican.

Por último, comentar que el 60% de los profesionales sanitarios desconoce la técnica de *transplante de ganglios linfáticos*. Sin embargo, observamos que un 20% de los profesionales se muestran a favor ante la necesidad de investigar sobre esta técnica, mientras que otro 20% se muestra contrario. El 60% restante no se posiciona al respecto.

Rehabilitación y linfedema en hospitales con UPM

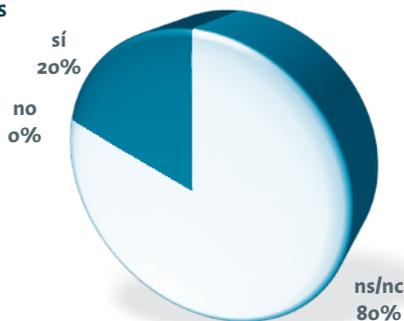
Sólo el 20% de los profesionales, que ejerce en un centro con UPM, comenta que la rehabilitación se lleva a cabo tanto a nivel hospitalario como ambulatorio. En relación a la atención ambulatoria, el 80% de los profesionales sanitarios afirma que se realiza el tratamiento en otro tipo de dispositivo asistencial que no es el de rehabilitación especializada en patología de la mama, ni en el de traumatología.

El 20% de los profesionales afirma que no se realiza en ningún momento la tarea de *educar sanitariamente* a los pacientes, entendida como labor informativa sobre hábitos de salud, conductas saludables, consejos a seguir, etc. respecto al proceso de enfermedad de cáncer de mama y la prevención del linfedema.

En relación a la transmisión de esta información, en un 80% de los casos los profesionales no saben si en el centro hospitalario se dispone de algún tipo de *soporte explicativo* que facilite y complemente sus explicaciones, como pueden ser libros de formato breve y de temática específica del cáncer de mama, folletos de ejercicios de movilidad de las extremidades superiores, etc.

Sólo el 20% de los profesionales sanitarios afirma que se practica prevención del linfedema. El 80% ignora si se sigue algún *protocolo de actuación*.

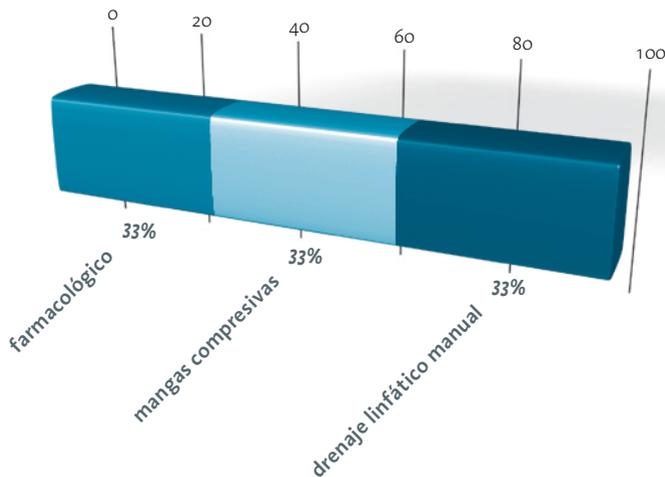
Realización tratamiento preventivo en los hospitales públicos



El 20% de los encuestados de esta comunidad autónoma afirma que se trata a pacientes afectadas de linfedema. Otro 20% responde que se atiende linfedemas en fase avanzada, exclusivamente.

Teniendo en cuenta todas las posibilidades de terapias existentes respecto al tratamiento rehabilitador del linfedema, en un 33% de las ocasiones se utiliza las mangas compresivas, el drenaje linfático manual y el tratamiento farmacológico, respectivamente.

Tratamientos rehabilitadores para el linfedema



Navarra

El número de centros hospitalarios pertenecientes al SNS y seleccionados para el estudio ha sido de 3, los cuales representan el 1% del total de los hospitales de la muestra. El porcentaje de colaboración total interno de esta comunidad autónoma ha sido del 40%.

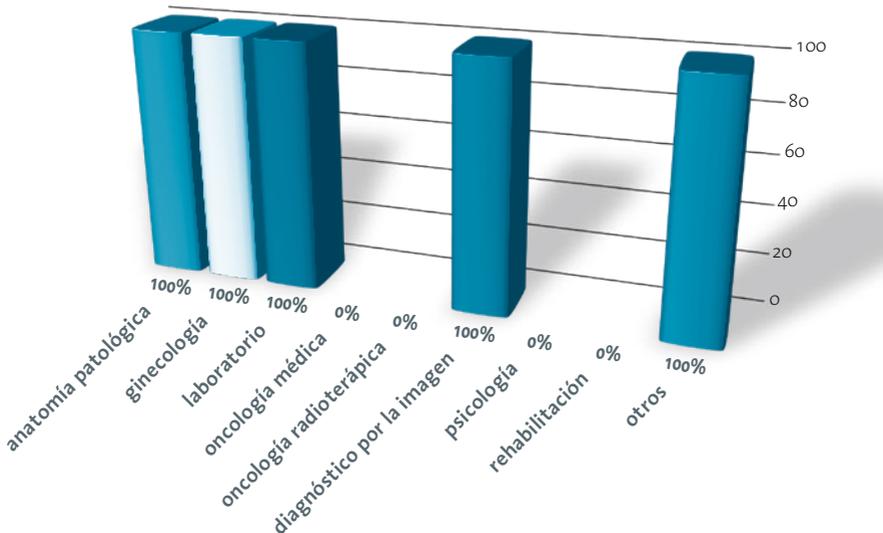
Los profesionales sanitarios que han participado en el estudio son en un 60% hombres, con una media de edad para todos los encuestados de 48 años, siendo la edad mínima de 42 y la máxima de 53. Los servicios hospitalarios que más han colaborado han sido el de rehabilitación y cirugía (40% en ambos casos) seguido por el de ginecología con un 20%. Los cargos que ocupan estos profesionales dentro del servicio hospitalario se dividen entre jefes de servicio y FEA, ambos con un 40%, y el 20% restante son jefes de sección. Además, mayoritariamente se trata de profesionales que cuentan con 20-25 años de experiencia en su cargo (40% del total) seguidos por los siguientes grupos (con un 20% cada uno de ellos): menos de 5, entre 5-10 años y entre 11-19 años de experiencia de práctica sanitaria.

Aspectos generales

A través de un análisis descriptivo general de las respuestas obtenidas en los cuestionarios (n=2) se observa que el 40% de los profesionales afirma que se opera a hombres afectados de cáncer de mama.

El 20% de los profesionales responde que en el hospital donde ejercen existe Unidad de Patología de la Mama (UPM). Aunque ninguno de ellos, tal y como se observa en el gráfico, cuenta con los servicios de oncología (tanto médica como radioterápica), psicología y rehabilitación.

Distribución de los servicios de las UPM en los hospitales públicos de Navarra

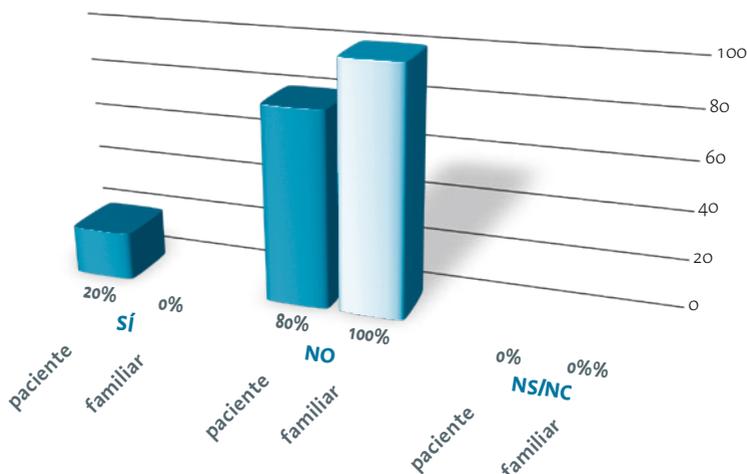


En los centros hospitalarios que *no disponen de UPM*, el 100% de los profesionales contesta que las consultas ofrecidas que se llevan a cabo recaen de forma mayoritaria en el tratamiento de rehabilitación y, en concreto, el 75% responde que son sobre linfedemas establecidos. De forma menos usual las consultas están relacionadas con la educación sanitaria y en dar una segunda opinión respecto al tratamiento oncológico. El 50% de los profesionales dice que se realiza rehabilitación tanto a nivel hospitalario como ambulatorio. El tipo de tratamiento más usual, según dos profesionales que contestan a la pregunta sobre el tratamiento rehabilitador en los hospitales sin UPM, consta habitualmente de drenaje linfático manual, presoterapia, vendaje, medidas de compresión y consejos preventivos.

El 80% de los profesionales valora *la dieta* de “poco o nada importante” y el 20% la considera “bastante importante”. En la práctica, el 100% de los profesionales consultados afirma que ninguna de las pacientes tratadas sigue una dieta recomendada por los propios profesionales sanitarios del centro.

Respecto al *soporte psicológico* se observa que el 20% de los profesionales responde que se ofrece a las pacientes esta asistencia sanitaria específica, y en ningún caso para sus familiares. Subrayar que la gran mayoría de estos profesionales reconocen que no se llevan a cabo sesiones de terapia psicológica a las personas afectadas de cáncer de mama y a familiares que lo puedan necesitar.

Servicio de soporte psicológico en los hospitales públicos en Navarra

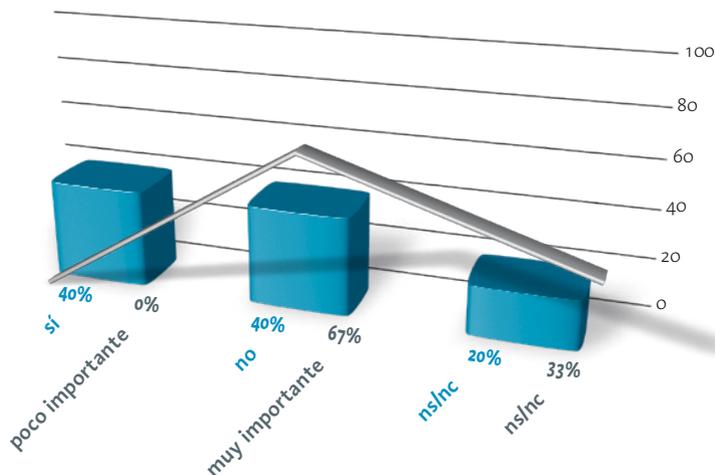


Técnicas quirúrgicas

El 40% de los profesionales sanitarios afirma que se practica la *técnica del ganglio centinela* en alguna ocasión. En los hospitales en que no se realiza esta técnica, el 67% de los profesionales considera muy importante su utilización para evitar futuros linfedemas. El 33% restante declara no conocer la técnica, dato a tener en cuenta si consideramos esta técnica quirúrgica básica para evitar un vaciamiento ganglionar innecesario, eliminando de esta manera factores de riesgo para la posible aparición del linfedema.

Otro aspecto a tener en cuenta son las *técnicas de cirugía plástica* que se practican en los hospitales. En esta comunidad autónoma, el 100% de los profesionales que han participado en el estudio responde que desconoce el tipo de técnicas que se aplican en su centro sanitario de referencia.

Utilización y valoración de la técnica del ganglio centinela



Por último comentar que el 60% de los profesionales sanitarios desconoce la técnica de *transplante de ganglios linfáticos*. Sólo el 20% de los mismos considera necesaria la investigación sobre esta técnica, mientras que el 60% de los profesionales no creen necesaria su investigación. El 20% restante no opina sobre dicha pregunta.

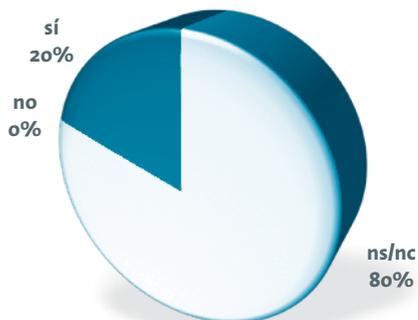
Rehabilitación y linfedema en hospitales con UPM

El 20% de los profesionales comenta que la rehabilitación se lleva a cabo tanto a nivel hospitalario como ambulatorio. De los que realizan tratamiento a nivel ambulatorio, el 80% afirma que se trata de un servicio sanitario no especializado en patología de la mama.

La *educación sanitaria*, entendida como labor informativa sobre hábitos de salud, conductas saludables, consejos a seguir, etc. respecto al proceso de enfermedad de cáncer de mama y la prevención del linfedema, el 20% comenta que se lleva a cabo. En concreto, se materializa exclusivamente en la figura del cirujano.

El 20% de los profesionales sanitarios contesta que se practica prevención del linfedema. Y otro 20% afirma que no se dispone de un *protocolo de actuación*.

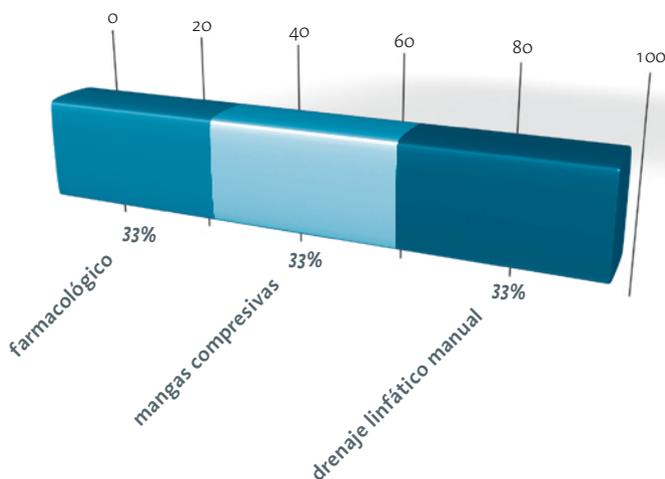
Realización tratamiento preventivo en los hospitales públicos



El 20% de los profesionales sanitarios afirma que se tratan a pacientes afectadas de linfedema y de éstos, otro 20% asegura que se atienden exclusivamente en fase avanzada.

Del 100% de las acciones que se llevan a cabo respecto al tratamiento rehabilitador del linfedema, y comparándolo con todas las posibilidades de terapia existentes, las únicas terapias que se llevan a cabo y de forma igualitaria (33% de las ocasiones) son las mangas compresivas, el drenaje linfático manual y el tratamiento farmacológico.

Tratamientos rehabilitadores para el linfedema



País Vasco

El número de centros hospitalarios pertenecientes al SNS y seleccionados para el estudio corresponde a 8, los cuales representan el 4% del total de los hospitales de la muestra. El porcentaje de participación total de esta comunidad ha sido del 53%.

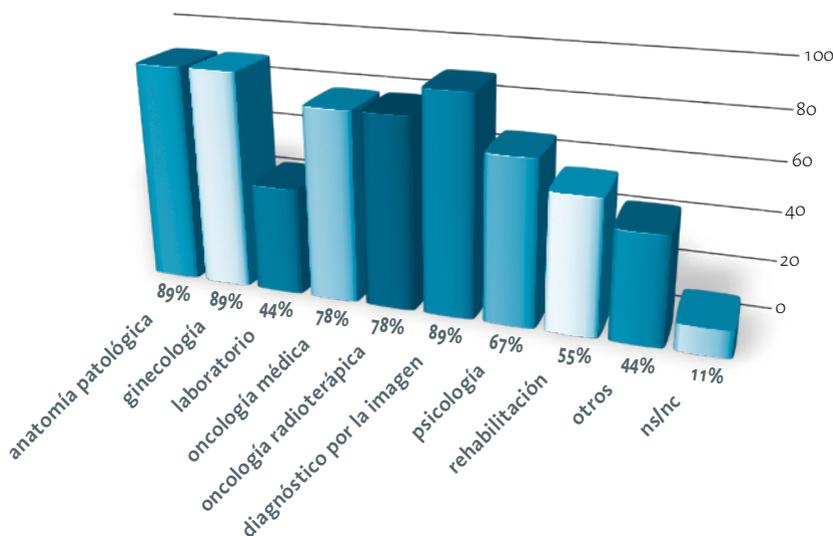
Los profesionales sanitarios que han colaborado en el estudio son en un 70% hombres y la media de edad de todos los encuestados es de 45 años, con una edad mínima de 32 y máxima de 58 años. El servicio hospitalario que más a colaborado ha sido el de rehabilitación (50% del total) seguido por el de ginecología con un 40% y oncología con un 10%. Respecto al cargo que ocupan estos profesionales dentro de la estructura funcional del centro hospitalario, encontramos que el 50% son médicos adjuntos, el 20% jefes de servicio, otro 20% jefes de sección y el 10% restante son FEA (facultativos especialistas de área). Se trata de profesionales que tienen entre 5-10 años de experiencia en su cargo (40% del total) seguidos por el 20% de ellos que cuentan con 11-19 y, otro 20% con más de 30 años de experiencia en su puesto. Corresponde el 10% en ambos casos a aquellos profesionales que se encuentran en la franja de menos de 5 años y entre 26-30 de antigüedad.

Aspectos generales

Tras un análisis descriptivo general de las respuestas obtenidas en los cuestionarios (n=10) se observa que el 70% de los profesionales afirma que se opera a hombres de cáncer de mama.

El 90% de los profesionales responde que en el hospital donde ejercen existe Unidad de Patología de la Mama (UPM) y que los únicos servicios que se encuentran representados en menos de la mitad de los hospitales de la muestra con UPM son laboratorio y otros servicios (ambos con el 44% de los casos).

Distribución de los servicios de las UPM en los hospitales públicos del País Vasco

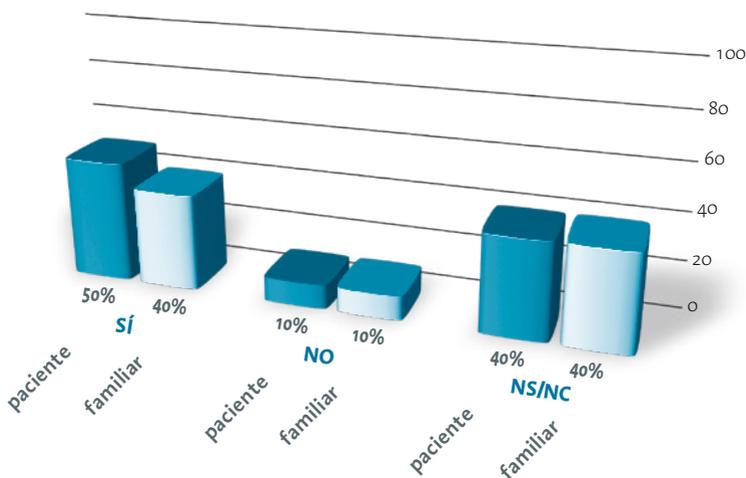


En los centros hospitalarios que *no disponen de UPM* observamos que las consultas que se llevan a cabo son en su totalidad sobre aclaraciones y consejos sobre el tratamiento rehabilitador. En estos centros hospitalarios se realiza la rehabilitación tanto a nivel hospitalario como ambulatorio. El tratamiento rehabilitador que se realiza en los hospitales sin UPM del País Vasco, según los cuatro profesionales que contestan, se basa en: “drenaje linfático manual, vendaje, ejercicios de movilidad, presoterapia y mangas compresivas”. Este tratamiento se complementa para uno de estos profesionales con “información y prevención”, para otro con “medidas higiénico-dietéticas”, y para un tercero con “enseñanza de autodrenaje linfático”.

La valoración que hacen de *la dieta*, como posible elemento preventivo durante el tratamiento oncológico para evitar linfedemas, es “poco o nada importante” para el 50% de los profesionales, el 20% la considera de bastante importancia, y el 30% restante no opina sobre el tema. Sin embargo, un 20% de los profesionales consultados afirma que las pacientes tratadas siguen una dieta recomendada por los propios profesionales sanitarios del centro. El 30% niega abiertamente que se lleve a cabo tal práctica, y el 50% de ellos desconoce si algún profesional sanitario establece una dieta a seguir para las pacientes afectadas de cáncer de mama.

Respecto al *soporte psicológico*, entendido como un servicio asistencial más, observamos que el 50% de los profesionales comenta que se ofrece ese servicio a las pacientes, sin embargo sólo el 10% asegura que se da también a los familiares. Otro aspecto significativo es que casi la mayoría de los profesionales sanitarios (40%) desconoce si se ofrece este soporte psicológico y si se materializa tanto para las pacientes como para los familiares.

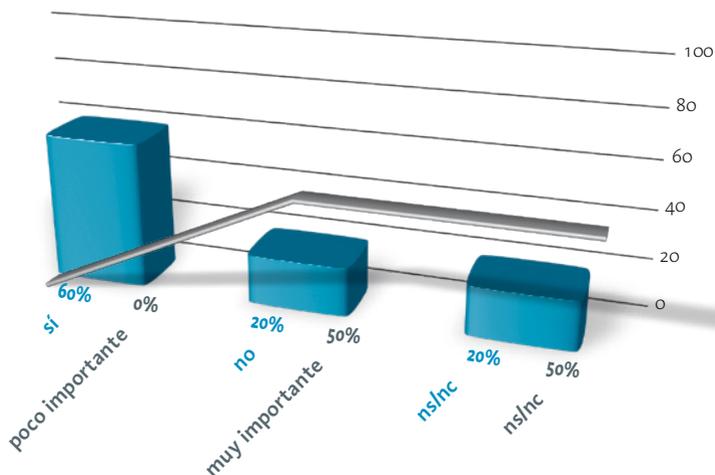
Servicio de soporte psicológico en los hospitales público del País Vasco



Técnicas quirúrgicas

El 60% de los profesionales que ejerce en los hospitales del SNS del País Vasco aseguran que se practica la *técnica del ganglio centinela*. En los hospitales en que no se practica esta técnica, el 50% de los profesionales considera muy importante su realización para evitar futuros linfedemas y el 50% restante declara no conocer ni valorar la técnica.

Utilización y valoración de la técnica del ganglio centinela



Los resultados obtenidos no son excluyentes entre sí por lo que encontramos la práctica complementaria de estas técnicas quirúrgicas distribuida de la siguiente manera: un 60% de los profesionales comentan que la técnica más realizada es la implantación de prótesis, un 50% afirma que también se lleva a cabo la técnica del dorsal ancho. De forma minoritaria, un 30% responde que la técnica escogida es la del TRAM, y un 10% la del DIEP.

Por último, comentar que el 40% de los profesionales sanitarios no responde a la pregunta de si conocen la técnica de *transplante de ganglios linfáticos* y el 30% de los profesionales niega conocerla. El 30% restante declara estar informado sobre dicha técnica. Respecto a la conveniencia de investigar en este campo de acción, el 70% de ellos no entra a valorar tal necesidad y el 10% niega directamente su importancia.

Rehabilitación y linfedema en hospitales con UPM

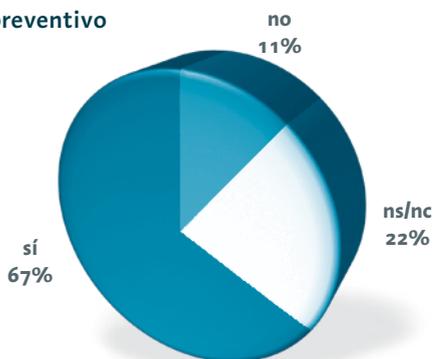
El 44% de los profesionales comenta que la rehabilitación se lleva a cabo tanto a nivel hospitalario como ambulatorio, el 44% restante comenta que se practica de forma exclusiva en el hospital, y el 11% de ellos desconoce la ubicación de esta práctica. De los que afirman que se realiza tratamiento a nivel ambulatorio, el 50% asegura que se trata de un servicio de rehabilitación especializado en patología de la mama.

El 89% de los profesionales afirma que se realiza la tarea de *educar sanitariamente* a los pacientes, entendida como labor informativa sobre hábitos de salud, conductas saludables, consejos a seguir, etc. respecto al proceso de enfermedad de cáncer de mama y la prevención del linfedema. Según los propios profesionales, se comparte mayoritariamente esta divulgación, entre el médico rehabilitador y el fisioterapeuta. De forma menos usual, el 22% de los profesionales opina que esta labor la realiza el personal de enfermería y el 11% responde que quien también coopera en esta tarea es el profesional de cirugía.

En relación a la transmisión de esta información, un 78% de los profesionales afirma que el centro hospitalario dispone de algún tipo de *soporte explicativo* que facilite y complemente sus explicaciones, como pueden ser libros de formato breve y de temática específica del cáncer de mama, folletos de ejercicios de movilidad de las extremidades superiores, etc. El 22% restante desconoce si tienen este tipo de soporte explicativo. El 78% de los profesionales asegura que las personas afectadas pueden acceder a los mismos.

El 67% de los profesionales sanitarios contesta que se practica prevención del linfedema. El 56% afirma que se dispone de un *protocolo de actuación*, aunque un 22% de ellos niega que se utilice esta guía de actuación en la práctica diaria. Otro 22% desconoce si el servicio de rehabilitación sigue directrices de algún protocolo respecto a la prevención y el tratamiento del linfedema.

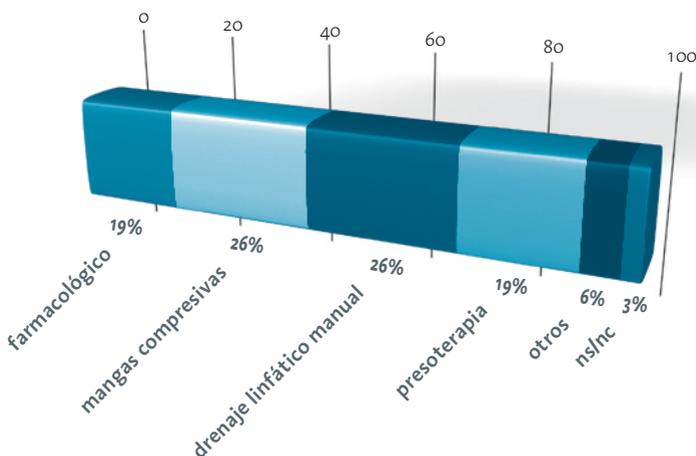
Realización tratamiento preventivo en los hospitales públicos



El 89% de los profesionales sanitarios comenta que se tratan a pacientes afectadas de linfedema. El 78% afirma que se atiende tanto linfedemas en fase inicial como en fase avanzada. Un 11% dice que se tratan exclusivamente linfedemas iniciales, y otro 11% que se realiza tratamiento en fase avanzada.

Del 100% de las acciones que se llevan a cabo respecto al tratamiento rehabilitador del linfedema, y comparándolo con todas las posibilidades de terapia existentes, se comparte de forma más usual el tratamiento con mangas compresivas y el drenaje linfático manual (26% en ambos casos), seguido tanto por las sesiones de presoterapia como por el tratamiento farmacológico (ambas en un 19% de las ocasiones).

Tratamientos rehabilitadores para el linfedema



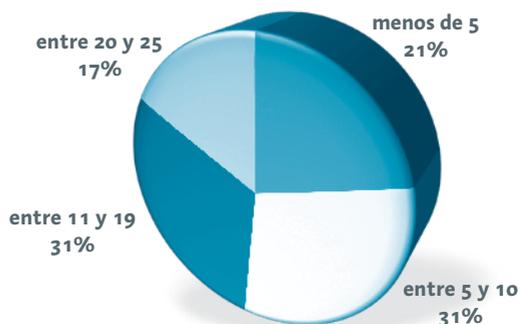
E.- Análisis por especialidades médicas.

Cirugía (n=42)

Los médicos especialistas en cirugía que han participado en el estudio representan el 17% del total de la muestra. Se caracterizan por tener una media de edad más alta en comparación al resto de colectivos consultados, siendo de 50 años (con un mínimo de 36 años y un máximo de 66 años). El 88% del total son hombres y la nacionalidad de estos es, en su totalidad española.

Respecto a los cargos que ocupan encontramos que el 38% de los participantes son jefes de servicio de cirugía, el 17% son médicos adjuntos, otro 17% está representado por los FEA, y el 10% ocupan el cargo de jefes de sección. En cuanto a los años de experiencia, se observa que las franjas mayoritarias con un 31% del total se reparten entre los 5-10 años de experiencia y los 11-19 años.

Años de experiencia profesional en el cargo



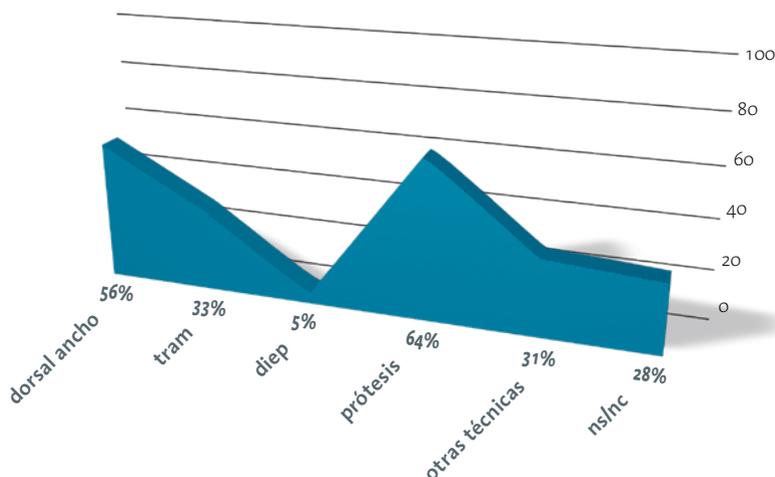
Técnicas quirúrgicas

El 100% de los cirujanos afirma que la técnica de cirugía de la mama que practican es la cirugía radical y un 95% dice practicar la técnica conservadora. No obstante, el 43% de estos profesionales comenta que practican otras técnicas quirúrgicas.

Por otro lado, el 64% de los cirujanos manifiesta practicar la *técnica del ganglio centinela* en el centro hospitalario. De entre los profesionales que no la practican, el 40% la valora como bastante importante y el 47% como muy importante para prevenir el linfedema.

Sobre las *técnicas de cirugía plástica* que se llevan a cabo a las pacientes operadas de cáncer de mama, los médicos cirujanos comentan que en un 64% de los casos se practica la colocación de prótesis, en un 56% la técnica del dorsal ancho, en un 33% el TRAM, en un 31% se realiza otras técnicas, y sólo en un 5% de los casos la cirugía plástica es mediante la técnica DIEP. Finalmente, consideramos de gran importancia destacar que el 28% de estos profesionales médicos ignora, en particular, las técnicas que se practican en su hospital de referencia.

Técnicas de cirugía plástica más utilizadas

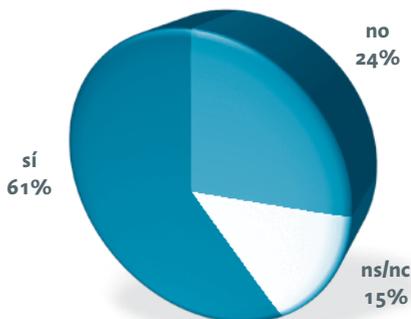


Rehabilitación y Linfedema en hospitales con UPM

Los médicos especialistas en cirugía manifiestan que el 90% de las pacientes operadas de cáncer de mama lleva a cabo algún tratamiento de rehabilitación. El 50% realiza la rehabilitación a nivel hospitalario. Sólo un 15% de los casos lleva a cabo el tratamiento rehabilitador de forma continuada a nivel ambulatorio, y un 26% realiza el tratamiento tanto hospitalaria como ambulatoriamente.

Según este colectivo, en los hospitales donde ejercen su práctica médica, se lleva a cabo *prevención del linfedema* en un 61% de los casos. El 15% desconoce si se realiza algún tipo de tratamiento preventivo para esta secuela. Aún y así, un 76% de los cirujanos afirma que en su centro sanitario se trata a pacientes con linfedema.

Realización tratamiento preventivo para el linfedema



En referencia al tratamiento rehabilitador del linfedema, el 73% de este colectivo médico afirma que se atiende a pacientes con linfedema. Concretamente, el 50% del total dice que los linfedemas tratados se encuentran tanto en fase inicial como avanzada, el 25% exclusivamente en fase inicial y el 8% en fase avanzada. El 17% restante de los profesionales desconoce el tipo de linfedemas que se tratan en el centro hospitalario.

La tipología de los *tratamientos rehabilitadores* para el linfedema, según los especialistas cirujanos, son en un 77% de los casos las mangas compresivas, en un 71% se emplea el drenaje linfático manual, y de forma menos extensa, el tratamiento farmacológico y la presoterapia (49% en ambos casos). Un 14% de los profesionales desconoce el tipo de tratamiento que se aplica para tratar el linfedema una vez establecido. Estas técnicas pueden ser complementarias en el proceso de tratamiento.

Los cirujanos manifiestan que, la *labor instructiva* a la paciente en el tratamiento rehabilitador está identificada por el médico rehabilitador en un 65% de los casos, y en un 45% por el fisioterapeuta. La aportación del personal de enfermería es del 42,5% y el de los cirujanos el 32,5%.

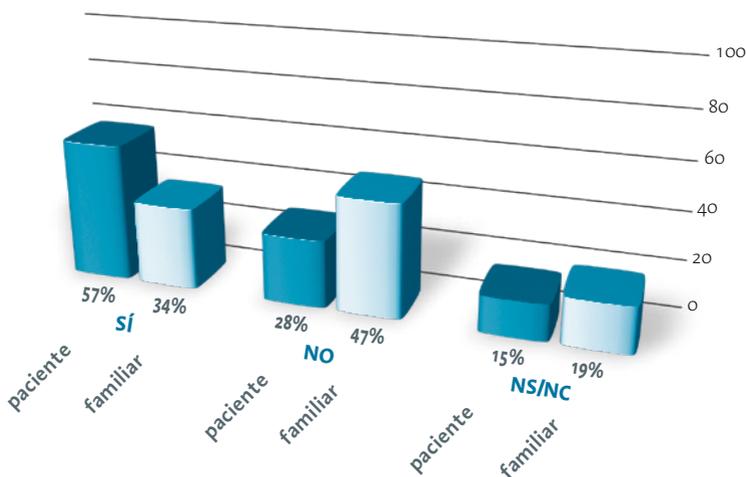
La *educación sanitaria* la asocian más a la figura del personal de enfermería (63% de los casos) y a los cirujanos (58% de los casos), que al resto de personal sanitario. Se reduce hasta un 37% la labor del médico rehabilitador y hasta un 29% la del fisioterapeuta.

Por último, comentar que la valoración que hacen los médicos de cirugía respecto a la *dieta*, con la finalidad de prevenir el linfedema, es en un 55,5% de “nada o poco importante”, y sólo el 28% la valora como importante. El 17% de ellos omite su opinión.

Aspectos psicológicos

Respecto a la *asistencia psicológica*, los cirujanos afirman que en el 57% de los casos, las pacientes reciben ayuda psicológica. Sin embargo, seguimos encontrando un 15% de profesionales que dicen desconocer si se oferta o no este servicio. En cuanto a la atención psicológica al entorno familiar más directo, sólo un 34% afirma que los familiares reciben esta ayuda, aunque asciende a un 19% el indicador de desconocimiento respecto a la existencia de este servicio sanitario.

Soporte psicológico en los hospitales públicos de España (Servicios de cirugía)



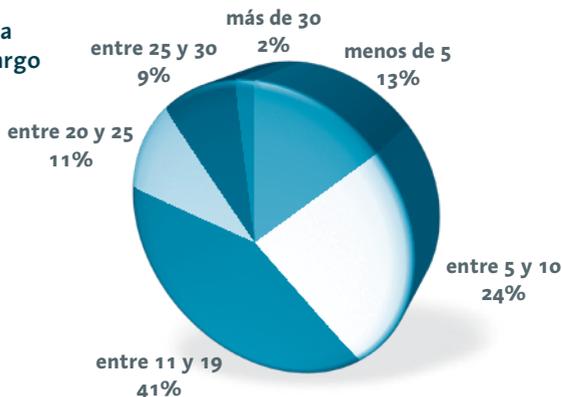
Ginecología (n=47)

Los médicos especialistas en ginecología que han colaborado en el estudio representan el 19% del total de la muestra, se caracterizan por tener una media de edad de 49 años (con un mínimo de 32 años y un máximo de 68 años) y son en el 72% del total, hombres. La nacionalidad de estos profesionales que ejercen en los hospitales públicos del estado español es casi, en su totalidad, española. También hay ginecólogos procedentes de Argentina e Italia aunque sólo representan el 2% en ambos casos.

Encontramos que el 43% de los participantes son jefes de servicio de ginecología, el 17% son médicos adjuntos, y un 15% son jefes de sección y FEA. Se observa, también, que la franja de años de experiencia es mayori-

taria entre los 11-19 años, representado por un 41%, seguida de los profesionales que tienen entre 5-10 años de experiencia, con un 24% del total.

Años de experiencia profesional en el cargo



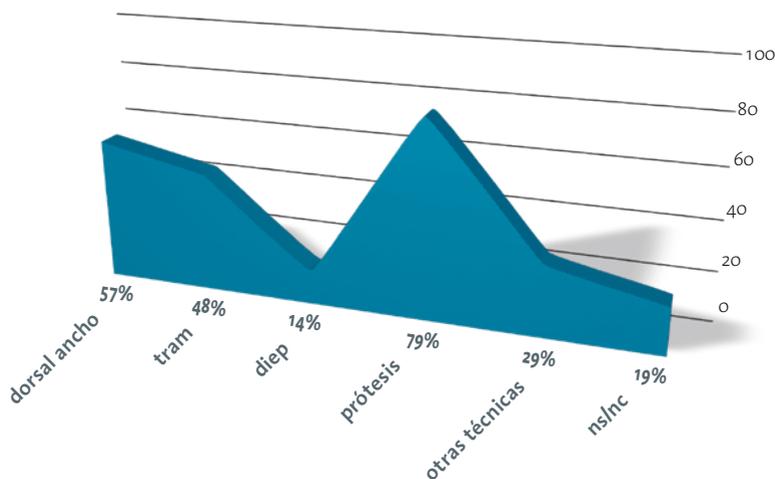
Técnicas quirúrgicas

Según este colectivo médico, la *técnica de cirugía mamaria* que se practica en su hospital de referencia es, en un 98% de los casos conservadora y, en un 91% de los casos, radical. Un 49% afirma que se realiza otras técnicas quirúrgicas.

El 77% de los ginecólogos contesta que se realiza la *técnica del ganglio centinela* en el centro hospitalario. Los profesionales que ejercen en hospitales donde no se practica esta técnica, el 27% la valora como bastante importante y el 64% como muy importante para prevenir posibles linfedemas. Tan sólo un 9% no contesta a su valoración.

Respecto a las *técnicas de cirugía plástica* que se llevan a cabo a las pacientes operadas de cáncer de mama, los médicos ginecólogos comentan que, en un 79% de los casos se practica la implantación de prótesis, se realiza la técnica del dorsal ancho en un 57%, el TRAM en un 48%, en un 29% se emplean otras técnicas, y sólo en un 14% de los casos el DIEP. Destacar que el 19% de estos profesionales médicos desconoce las técnicas que se practican en su hospital de referencia.

Técnicas de cirugía plástica más utilizadas



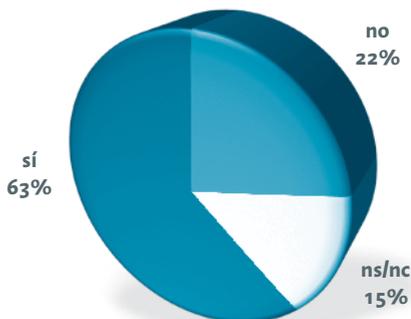
Rehabilitación y Linfedema en hospitales con UPM

En cuanto al tratamiento de rehabilitación, los médicos especialistas en ginecología comentan que el 90% de las pacientes realiza tratamiento tras la cirugía de mama. En un 45% de los casos se realiza de forma exclusiva a nivel hospitalario, y sólo en un 32% se ofrece tanto hospitalaria como ambulatoriamente.

Según este colectivo, en los hospitales donde ejercen su práctica médica se lleva a cabo *prevención del linfedema* en un 63% de los casos, y el 15% desconoce si se realiza algún tipo de tratamiento preventivo para evitar esta secuela crónica del cáncer de mama.

Un 76% de los ginecólogos afirma que se trata a pacientes con linfedema, mayoritariamente, en fase inicial (23% de los casos) o en fase inicial y avanzada (60% de los casos). Sólo un 3% afirma que los linfedemas tratados se encuentran en fase avanzada, mientras que el 14% de estos profesionales desconoce el tipo de linfedema que se trata en el centro hospitalario.

Realización tratamiento preventivo para el linfedema



Los *tratamientos rehabilitadores* del linfedema, según los médicos ginecólogos, que se ejecutan en el hospital donde ejercen son, en un 80% de los casos las mangas compresivas, en un 74% el drenaje linfático manual y, de forma menos habitual, el tratamiento farmacológico y la presoterapia (ambos con un 51% de los casos). Destacar, también, que el 14% de los profesionales desconocen el tipo de tratamiento que se aplica para el linfedema una vez establecido.

Según estos profesionales, la *labor instructiva* del tratamiento rehabilitador, está compartida por los profesionales del servicio de rehabilitación del hospital y el personal de enfermería, destacando en un 65% de los casos a los médicos rehabilitadores, en un 47% a los fisioterapeutas y en un 42% a las enfermeras. Para los ginecólogos, esta tarea está compartida con los cirujanos en un 35% de los casos.

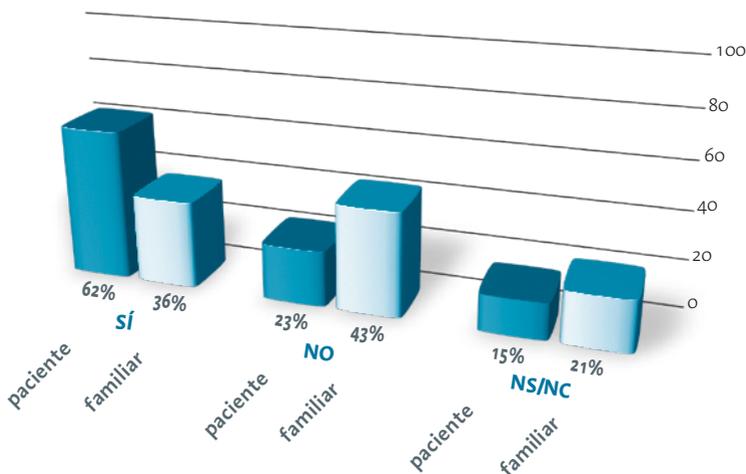
La *educación sanitaria* la asocian más al personal de enfermería (64% de los casos) y a los cirujanos (56% de los casos) que al personal sanitario del servicio de rehabilitación.

Por último, comentar que la valoración que realizan los médicos de ginecología respecto a la *dieta*, como aspecto importante a tener en cuenta para prevenir el linfedema, es en un 58% de "nada o poco importante", y el 17% omite su opinión sobre esta valoración.

Aspectos psicológicos

En cuanto a la *atención psicológica* a la paciente y a su entorno familiar directo, los ginecólogos afirman que en el 62% de los casos, las pacientes reciben ayuda psicológica, aunque un 15% desconoce si se oferta este servicio en el centro hospitalario. En cambio, un 23% de estos profesionales afirma que los familiares más directos reciben esta ayuda, sin embargo, existe un grado de no información del 21%, respecto a la existencia de este servicio sanitario.

Soporte psicológico en los hospitales públicos de España (Servicios de ginecología)

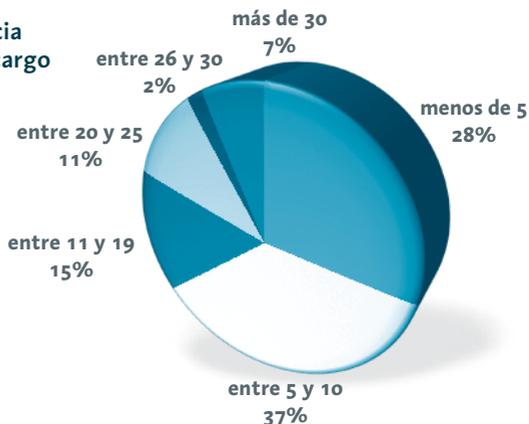


Oncología (n=48)

Los médicos especialistas en oncología que han participado en el estudio se caracterizan por tener una media de edad de 44,6 años y ser el 52% del total hombres. La nacionalidad de estos profesionales que ejercen su praxis en los hospitales públicos es casi en su totalidad, española, también hay oncólogos procedentes de Argentina y Uruguay aunque es el 2% en ambos casos. El colectivo oncológico representa el 20% del total de la muestra.

Respecto a los cargos que ocupan encontramos que el 27% de los participantes son jefes del servicio de oncología, el 21% son médicos adjuntos y el 15% FEA. El resto se distribuyen entre jefes de sección y adjuntos del servicio. En cuanto a los años de experiencia, se observa que el 65% de ellos tiene menos de 10 años de experiencia y, con el peso comparativo mayoritario la franja entre 5-10 años de antigüedad.

Años de experiencia profesional en el cargo



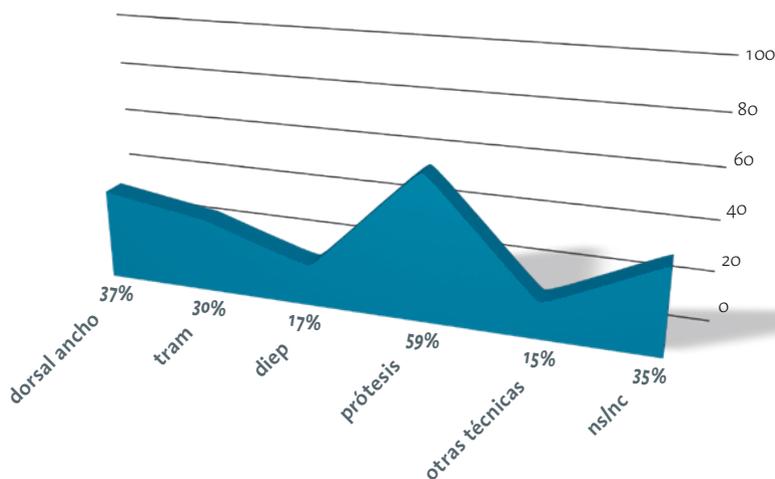
Técnicas quirúrgicas

Este colectivo médico responde que la *técnica de cirugía mamaria* que se practica en su hospital de referencia es en un 98% de los casos conservadora y, en un 89% de los casos radical. Sólo en un 27% se practica otras técnicas.

El 77% de los oncólogos contesta que se practica la *técnica del ganglio centinela* en el centro hospitalario. De entre los profesionales que en el hospital no se practica esta técnica, el 55% la valora como bastante importante y el 36% como muy importante para prevenir posibles linfedemas futuros.

Respecto a las *técnicas de cirugía plástica* que se llevan a cabo a las pacientes operadas de cáncer de mama, los médicos oncólogos comentan que en un 59% de los casos se practica la implantación de prótesis, en un 37% se realiza la técnica del dorsal ancho, el TRAM en un 30%, y sólo en un 17% de los casos la cirugía plástica es mediante la técnica DIEP. Destacar que el 35% de estos profesionales médicos desconoce en particular las técnicas que se practican en su hospital de referencia.

Técnicas de cirugía plástica más utilizadas



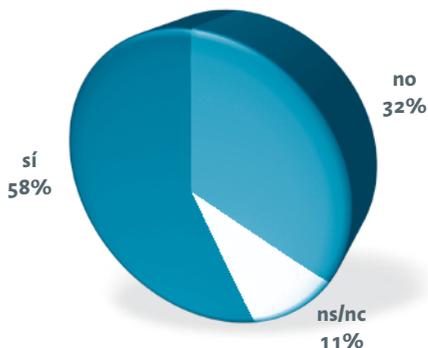
Rehabilitación y Linfedema en hospitales con UPM

Referente a la rehabilitación, los médicos especialistas en oncología comentan que el 85% de las pacientes lleva a cabo algún tratamiento de rehabilitación. En el 40% de los casos se ofrece esta atención sanitaria tanto a nivel hospitalario como ambulatorio, aunque un 29% se realiza de forma hospitalaria exclusivamente.

Según este colectivo de especialistas, en los hospitales donde ejercen su práctica médica se lleva a cabo *prevención del linfedema* en un 58% de los casos, y sólo el 11% desconoce si se realiza algún tipo de tratamiento preventivo para esta secuela crónica derivada del cáncer de mama.

El 92% de los oncólogos afirma que se trata a pacientes con linfedema en el centro sanitario. El 81% de estos profesionales manifiesta que se tratan linfedemas en fase inicial y avanzada, un 8% exclusivamente en fase inicial y sólo un 3% en fase avanzada. El 8% de los profesionales desconoce el estadio de los linfedemas que se tratan en su hospital de referencia.

Realización tratamiento preventivo para el linfedema



El tratamiento *rehabilitador* para el linfedema, según los médicos oncólogos, es en un 86% de los casos las mangas compresivas, en un 83% se emplea el drenaje linfático manual, y de forma menos extensa está el tratamiento farmacológico (46% de los casos); teniendo en cuenta que pueden ser terapias complementarias. Un 9% de los profesionales desconoce el tipo de tratamiento que se aplica para contener el linfedema una vez establecido.

La *labor instructiva* a la paciente ante el tratamiento rehabilitador viene dada por los profesionales del servicio de rehabilitación del hospital distinguiendo en un 55% de los casos a los médicos rehabilitadores y en un 47% de ocasiones a los fisioterapeutas. Sin embargo, para los oncólogos esta tarea está compartida con los cirujanos y las enfermeras, ambos en un 42% de los casos.

La transmisión de la información referente a *educación sanitaria* se asocia más a la figura del personal de enfermería (59% de los casos) y a otros profesionales (47% de los casos) que al personal sanitario perteneciente al servicio de rehabilitación y de cirugía.

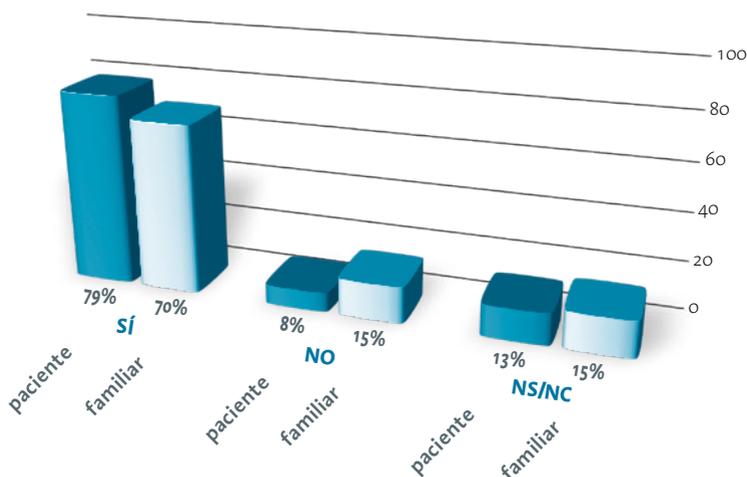
Por último, comentar que la valoración que realizan los médicos de oncología respecto a la *dieta*, con la finalidad de prevenir el linfedema, es en un 64% de "nada o poco importante". Sólo el 5% omite su opinión sobre la valoración de tener en cuenta otros aspectos sanitarios dentro del proceso asistencial.

Aspectos psicológicos

Respecto a la *asistencia psicológica* tanto a la paciente como a su entorno familiar directo, los oncólogos afirman que en el 79% de los casos las pacientes reciben ayuda psicológica, aunque un 13% reconoce desconocer

si se oferta este servicio en el centro hospitalario. En cuanto al soporte al entorno familiar en un 71% de los casos se afirma que reciben esta ayuda los familiares directos que la necesiten, aunque el 15% ignora la existencia de este servicio sanitario.

Soporte psicológico en los hospitales públicos de España (Servicios de Oncología)

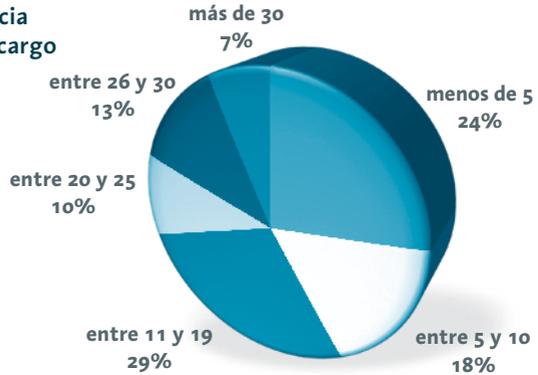


Rehabilitación (n=104)

Los médicos especialistas en rehabilitación que han participado en el estudio se caracterizan por tener una media de edad de 50 años (siendo la edad mínima de 29 y la máxima de 69 años) y el 58,5% del total son mujeres. La nacionalidad de estos profesionales que ejercen su praxis en los hospitales públicos es, en su totalidad, española. El colectivo de profesionales del servicio de rehabilitación representa el 43% del total de la muestra.

Respecto a los cargos que ocupan encontramos que el 33% de los participantes son jefes del servicio de rehabilitación, el 22% son FEA (facultativos especialistas de área), y en un 18% tanto jefes de sección como médicos adjuntos. En cuanto a los años de experiencia, se observa que el 29% de ellos tienen entre 11-19 años de antigüedad en el cargo y el 24% menos de 5 años de experiencia.

Años de experiencia profesional en el cargo



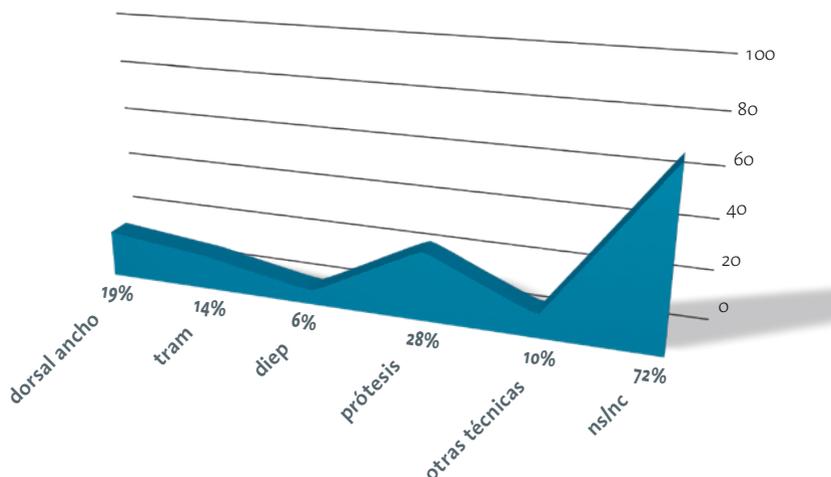
Técnicas quirúrgicas

Este colectivo médico responde que la *técnica de cirugía de la mama* que se practica en su hospital de referencia es en un 74% de los casos conservadora y, en un 73% intervención radical. Sin embargo, un 22% de los casos desconoce el tipo de técnicas que re practican en la intervención de cáncer de mama.

El 52% de los médicos rehabilitadores contesta que, en el centro hospitalario donde ejercen, se practica la *técnica del ganglio centinela*. Los profesionales que trabajan en hospitales donde no se realiza, el 40% la valora como bastante importante para prevenir posibles linfedemas. Cabe destacar que el 57,5% de los profesionales desconoce la técnica u omiten su opinión al respecto.

En cuanto a las *técnicas de cirugía plástica*, el dato más destacable que se extrae es que el 72% del personal rehabilitador desconoce el tipo de técnica que se emplea a las personas afectadas de cáncer de mama. En un 28% de los casos comenta que se practica la colocación de prótesis, en un 19% la técnica del dorsal ancho, en un 14% el TRAM, y sólo en un 6% de los casos la técnica de cirugía plástica empleada es el DIEP.

Técnicas de cirugía plástica más utilizadas



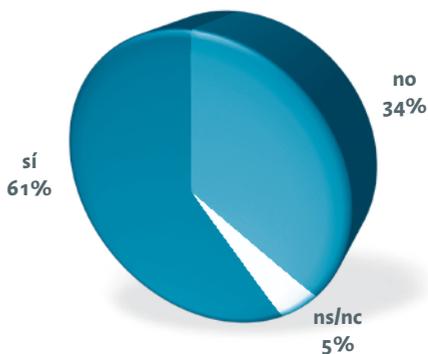
Rehabilitación y Linfedema en hospitales con UPM

En relación a la problemática del linfedema como secuela crónica a ser tratada dentro del ámbito sanitario público, los médicos especialistas en rehabilitación manifiestan que el 95% de las pacientes lleva a cabo algún tratamiento de rehabilitación, y en el 45% de los casos se ofrece tanto a nivel hospitalario como ambulatorio. Sin embargo, un 29% afirma que se realiza de forma exclusiva a nivel hospitalario y un 23% únicamente a nivel ambulatorio.

Según este colectivo de especialistas, un 61% realiza *tratamiento preventivo del linfedema*. Sólo el 5% desconoce si se practica algún tipo de prevención. Por otro lado, el 98% de los profesionales de rehabilitación responde que se trata a pacientes con linfedema en el centro sanitario público.

El 94% de estos profesionales afirma que los linfedemas que se tratan en su centro de referencia se encuentran tanto en fase inicial como avanzada. El 4% manifiesta que el tratamiento se realiza, únicamente, cuando el linfedema se encuentra en fase inicial y sólo el 2% de ellos dice que se trata, de forma exclusiva, en fase avanzada.

Realización tratamiento preventivo para el linfedema



El *tratamiento rehabilitador* del linfedema, según este colectivo, se basa en un 100% en la prescripción de mangas compresivas, en un 90% se realiza drenaje linfático manual y en un 76% presoterapia. En un porcentaje menos elevado, está el tratamiento farmacológico (56% de los casos) y otros (40% de los casos). Es importante tener en cuenta que estos tratamientos pueden ser complementarios.

La *labor instructiva* del tratamiento rehabilitador está claramente identificado como responsabilidad del personal del servicio de rehabilitación del hospital, distinguiendo en un 84% de los casos a los médicos rehabilitadores y en un 68% a los fisioterapeutas. Esta tarea se comparte, en un 14% de los casos con el personal de enfermería y en un 9%, con los cirujanos.

En referencia a la *educación sanitaria* del linfedema, la transmisión de esta información se asocia principalmente a los profesionales de rehabilitación, en concreto al médico rehabilitador en un 85% de los casos y al fisioterapeuta en un 69%, respecto al resto de profesionales. Sin embargo, otros porcentajes a tener en cuenta son los del personal de enfermería (39% de los casos) y médicos cirujanos (28% de los casos).

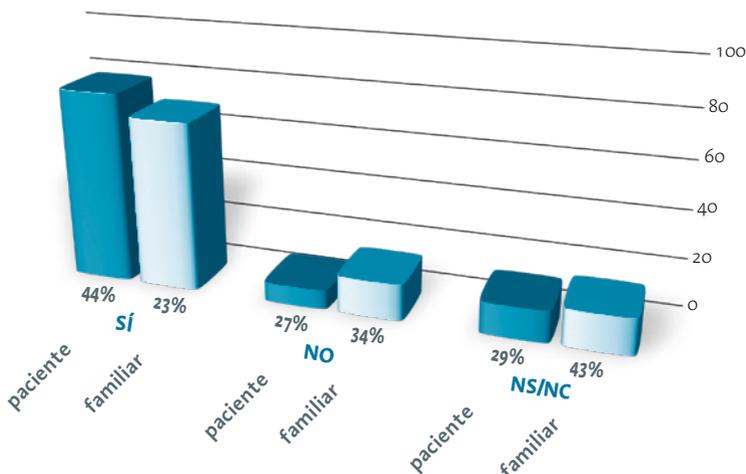
Por último, comentar que la valoración que realizan los médicos de rehabilitación con respecto a la *dieta* como elemento a tener en cuenta durante y después del tratamiento oncológico con la finalidad de prevenir el linfedema, es en un 51% “nada o poco importante”. El 12% omite su opinión al valorar otros aspectos sanitarios dentro del proceso de tratamiento, como sería la dieta.

Aspectos psicológicos

En relación a la *atención psicológica*, tanto a la paciente como a su entorno familiar directo, los profesionales de rehabilitación afirman que, en un

44% de los casos, las pacientes reciben ayuda psicológica. El 29% desconoce si se oferta este servicio en el centro hospitalario. En cuanto al soporte al entorno familiar, el 23% de los facultativos afirma que se da esta ayuda aunque asciende a un 43% el grado de no información respecto a la existencia de este servicio sanitario.

Soporte psicológico en los hospitales públicos de España (Servicios de Rehabilitación)



F.- Análisis comparativo entre especialidades médicas

Aspectos muestrales

La media de edad de los profesionales sanitarios que han participado en el estudio se sitúa alrededor de los 50 años, siendo inferior para oncología que es de 44,6 años. El único colectivo profesional en el que el 58,5% son mujeres es el de rehabilitación, el resto es predominantemente masculino con el menor porcentaje en oncología con un 52% de hombres.

Los cargos ocupados por los participantes en la muestra son, en las 4 especialidades médicas, jefe de servicio, variando del 27% (oncología) al 43% de los casos (ginecología). Y, la franja de años de experiencia en su puesto laboral que más se repite es la de 11-19 años (ginecología, rehabilitación y cirugía), así como la de 5-10 años de antigüedad (oncología y cirugía).

Técnicas quirúrgicas

En relación a los porcentajes en la utilización de la *técnica del ganglio centinela*, que comparativamente las 4 especialidades contestan, observamos una tendencia diferencial entre dos grupos: uno formado por los profesionales de oncología y ginecología, y el otro por cirujanos y personal rehabilitador.

El primer grupo afirma que en un 77% de los casos se practica la técnica del ganglio centinela en su hospital de referencia, mientras que en el segundo los porcentajes son más moderados pasando del 64% en el caso de los cirujanos hasta el 52% en los médicos rehabilitadores. Estos últimos afirman que en un 29% de los casos desconocen realmente si se lleva a cabo esta técnica.

En las *técnicas de cirugía plástica*, las 4 especialidades médicas coinciden en jerarquizar en la misma posición las diferentes opciones quirúrgicas. Es decir, la práctica mayoritaria es la *colocación de prótesis*, con variabilidad de porcentajes dependiendo del profesional médico que conteste. Así, podemos encontrar desde el 79% que cuantifican los ginecólogos hasta el 28% de los médicos rehabilitadores.

La segunda técnica más utilizada es la del *dorsal ancho*, con porcentajes del 56%-57% según los cirujanos y ginecólogos; dato diferenciado de las otras dos perspectivas médicas, en las que los oncólogos dictaminan un 37% y los rehabilitadores un 19%.

El *TRAM* es la tercera técnica más utilizada y se establece un grupo formado por oncología-cirugía que estima en un 30%-33% su empleo quirúrgico, mientras que ginecología lo aumenta a un 48%. En el caso de rehabilitación, y siguiendo la tendencia general, se reduce el porcentaje a un 14% de los casos.

Respecto a la *técnica DIEP*, los 4 colectivos coinciden en valorar su utilización de forma mínima. Destacable es que, este es el único caso en que los profesionales de cirugía establecen el porcentaje más pequeño de todos, el 5%. Mientras que para los oncólogos se llega hasta el 17% de los casos.

Por último, destacar que el grado de desconocimiento respecto a las técnicas de cirugía plástica que se practican en los centros sanitarios está en un 72% de los casos entre el personal rehabilitador, seguido del 35% de los oncólogos.

Rehabilitación y linfedema en hospitales con UPM

Un dato importante es el relacionado con la práctica del *tratamiento preventivo del linfedema*. Nos encontramos que el personal rehabilitador afirma que lo realiza en un 61% de los casos, mientras que los oncólogos dicen conocer que se lleva a cabo en un 58% de los casos, los cirujanos

en un 61% de los casos, y los ginecólogos en un 63%. En contraposición resaltan los porcentajes de desconocimiento acerca de si se practica prevención del linfedema en el centro sanitario con resultados del 10%-15% para los oncólogos, ginecólogos y cirujanos. El dato más bajo es para los profesionales de rehabilitación que sólo el 5% desconoce si se practica este tratamiento preventivo.

Un segundo aspecto, importante a destacar para los cuatro colectivos médicos, es que el tratamiento preventivo del linfedema se lleva a cabo, mayoritariamente, a *nivel hospitalario y ambulatorio*. Sin embargo, son porcentajes que no superan en ningún caso el 45%.

También encontramos diferencias remarcables en cuanto a la cuantificación de pacientes que tratan con linfedema instaurado en el centro sanitario. Así, los cirujanos y ginecólogos forman un grupo de respuesta al afirmar que se trata a un 76% de casos, mientras que un 10% ignora esta información. Y, aparece otro grupo compuesto por oncólogos y rehabilitadores que aseveran que se trata entre un 92%-98% de pacientes con linfedema en el centro sanitario.

Respecto a los diferentes *tipos de tratamiento rehabilitador* del linfedema, los profesionales de los 4 colectivos participantes identifican como primer tratamiento a realizar, las mangas compresivas, llegando al 100% de los casos según los médicos rehabilitadores. El segundo tratamiento que se realiza es el drenaje linfático manual y el tercero, a gran distancia en número de casos, la presoterapia, estando compartida en porcentaje con el tratamiento farmacológico tanto para ginecólogos como para cirujanos. Sin embargo, el porcentaje más elevado de utilización de la presoterapia se encuentra entre los médicos rehabilitadores (76% de los casos). Otro dato destacable es que el 10%-14% de oncólogos, ginecólogos y cirujanos desconocen la tipología real de actuación respecto al tratamiento rehabilitador del linfedema.

Por último, comentar que los profesionales que aseguran realizar la labor de *instruir en el tratamiento rehabilitador* a las personas afectadas de cáncer de mama, convergen en identificar al personal sanitario del servicio de rehabilitación como responsable mayoritario en comparación con el resto de colectivos médicos. En primer lugar está la función del médico rehabilitador, entre el 55%-65% de los casos (menos para los propios profesionales de rehabilitación en que el porcentaje aumenta hasta el 86% de los casos). En segundo lugar se encuentra la labor del fisioterapeuta, entre el 45%-47% de los casos (y para los del servicio de rehabilitación se trata de un 68% de los casos). Y, el tercer lugar está compartido por el personal de enfermería y cirugía en una franja del 33%-42% de los casos. El porcentaje más elevado de que esta tarea la realiza otro tipo de profesional sanitario, es el de los oncólogos con un 18% de casos.

Relacionado con la transmisión de información sanitaria, destacamos que la labor de *educar sanitariamente* a los/las pacientes cambia el orden en

que se identificaba anteriormente a los 4 colectivos médicos. De esta manera, el primer tipo de profesional que lleva a cabo esta tarea, según el resto de profesionales sanitarios, es el de enfermería entre un 59%-64% de los casos, menos para los profesionales del servicio de rehabilitación que lo relegan a un tercer puesto, siendo el primero los propios médicos rehabilitadores (86% de los casos) y los fisioterapeutas (70% de los casos).

En segundo lugar, tanto para cirujanos como para ginecólogos, el personal de cirugía es quien educa sanitariamente a las pacientes de cáncer de mama en un 56%-58% de los casos. Para el colectivo oncológico son en un 47% de los casos otros profesionales sanitarios quienes ejercen este cometido.

Y, en tercer lugar, se identifica al médico rehabilitador en un 36%-37% de los casos, menos para los oncólogos que es en un 35% de los casos el médico rehabilitador.

Dieta y soporte psicológico

En relación a *la dieta*, la constatación general es que, para los 4 colectivos médicos, la valoración mayoritaria es de “poco o nada importante”, siendo menor para los profesionales de rehabilitación (51% de los casos). Dan una valoración más negativa los oncólogos al atorgar, el 64% de ellos, una escasa importancia a este aspecto sanitario.

En cuanto al *soporte psicológico* ofertado desde el ámbito sanitario público para los/as pacientes de cáncer de mama encontramos una realidad diferente dependiendo del profesional médico que contesta. Así, para el colectivo de oncología, en el 79% de los casos se da ayuda psicológica a los/as pacientes que lo necesitan, llegando a reducirse a un 44% de los casos para los médicos rehabilitadores. Los colectivos más parejos en su respuesta son los ginecólogos (62% de los casos) y los cirujanos (57% de los casos).

En cuanto al soporte psicológico a los familiares directos del paciente es destacable que todos los profesionales médicos están de acuerdo en reducir espectacularmente el porcentaje de acción, menos en el caso de oncología que se mantiene en un 71% de los casos. Sin embargo, el resto se sitúa en una franja del 23%-36% de los casos, siendo de nuevo el colectivo de profesionales de rehabilitación los que valoran más a la baja.

ANÁLISIS ASOCIATIVO

La explicación de los siguientes tipos de análisis estadístico que presentamos y la elección de las variables estudiadas responde a nuestra perspectiva teórica de incidir en la importancia de una terapia preventiva para el linfedema y una correcta e inmediata atención a la paciente en cuanto al tratamiento rehabilitador, el cual permita no tener que llegar a atender sanitariamente esta secuela crónica e incluso, si aparece, poder tratarla en fases iniciales disminuyendo su posible desarrollo progresivo. No hay que olvidar que el linfedema es una consecuencia de importante incidencia y gravedad física, psicológica y social para la persona afectada. Por lo tanto, nos basamos en que la existencia de Unidad de Patología de la Mama (UPM) permite que se den las condiciones mínimamente suficientes y necesarias para una atención integral y continuada a la paciente por parte de un equipo multidisciplinar, lo que fomenta una cultura y una materialización de la prevención del linfedema.

La prevención del linfedema se puede llevar a cabo desde dos vertientes:

- informativa (educación sanitaria)
- técnicas y tratamientos (prácticas quirúrgicas y tratamiento rehabilitador)

Una de las premisas de trabajo que se han seguido durante todo el estudio es la de considerar que la existencia de UPM en los centros sanitarios está directamente relacionada con la realización de prevención del linfedema. Los resultados confirman que, efectivamente, hay dependencia entre estas dos variables ($p=0,001$) y se observa que la realización de prevención del linfedema está asociada a la existencia de UPM (61,1%). Este dato nos refuerza en la concepción de que la posibilidad de tener en activo una UPM, dentro de la estructura funcional de los centros sanitarios públicos, favorece la asistencia integral a las pacientes la cual puede conducir a la creación de un contexto de actuación preventiva, además de abarcar un tratamiento necesariamente multidisciplinar para este tipo de patología.

Realización de tratamiento preventivo del linfedema según existencia de UPM en los hospitales

			UPM		Total
			sí	ns/nc	
Prevención del linfedema	sí	Recuento	107	2	109
		Frecuencia esperada	103,7	5,3	109,0
		% UPM	61,1%	22,2%	59,2%
		Residuo	3,3	3,3	
		Residuos corregidos	2,3	2,3	
	no	Recuento	54	3	57
		Frecuencia esperada	54,2	2,8	57,0
		% UPM	30,9%	33,3%	31,0%
		Residuo	-0,2	0,2	
		Residuos corregidos	-0,2	0,2	
	ns/nc	Recuento	14	4	18
		Frecuencia esperada	17,1	,9	18,0
% UPM		8,0%	44,4%	9,8%	
Residuo		-3,1	3,1		
Residuos corregidos		-3,6	3,6		
Total		Recuento	175	9	184
		Frecuencia esperada	175,0	9,0	184,0
		% UPM	100,0%	100,0%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Síg. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	13,828*	2	,001
Razón de verosimilitud	9,340	2	,009
Asociación lineal por lineal	10,851	1	,001
Nº de casos válidos	184		

* 2 casillas (33,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,88.

Al considerar la técnica del ganglio centinela como una práctica quirúrgica que permite una actuación a nivel preventivo, y que evita una linfadenectomía axilar innecesaria (aunque en algunos casos esta extracción es inevitable), en nuestro modelo teórico la incluimos como una praxis más a tener en cuenta dentro del marco de actuación de la UPM. Además, se demuestra que hay una relación de dependencia entre estas dos variables al ser la chi-cuadrado inferior a 0,05 ($p=0,000$). Un dato que observamos en la siguiente tabla es que la práctica de la técnica del ganglio centinela se realiza más en los hospitales con UPM (77,1%). Se demuestra también de

forma significativa que los porcentajes más altos de no realización de esta técnica están asociados a los hospitales sin UPM (39,7%).

Práctica de la técnica del ganglio centinela según la existencia de UPM en los hospitales

			UPM			Total
			sí	no	ns/nc	
Técnica del Ganglio Centinela	sí	Recuento	135	17	2	154
		Frecuencia esperada	111,4	36,9	5,7	154,0
		% UPM	77,1%	29,3%	22,2%	63,6%
		Residuo	23,6	-19,9	-3,7	
		Residuos corregidos	7,1	-6,2	-2,6	
	no	Recuento	30	23	0	53
		Frecuencia esperada	38,3	12,7	2,0	53,0
		% UPM	17,1%	39,7%	,0%	21,9%
		Residuo	-8,3	10,3	-2,0	
		Residuos corregidos	-2,9	3,7	-1,6	
	ns/nc	Recuento	10	18	7	35
		Frecuencia esperada	25,3	8,4	1,3	35,0
		% UPM	5,7%	31,0%	77,8%	14,5%
		Residuo	-15,3	9,6	5,7	
Total	Recuento	175	58	9	242	
	Frecuencia esperada	175,0	58,0	9,0	242,0	
	% UPM	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Síg. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	75,530*	4	,000
Razón de verosimilitud	66,481	4	,000
Asociación lineal porlineal	61,621	1	,000
Nº de casos válidos	242		

* 2 casillas (22,2%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es 1,30.

En relación al último aspecto que consideramos que forma parte de la prevención a nivel informativo, la educación sanitaria, observamos que también existe asociación ($p=0,001$) con la existencia de UPM en los hospitales. Dato que vuelve a reforzar la valoración anterior de que la existencia de dicha Unidad es un elemento condicionante y necesario, aunque no suficiente, para llevar a cabo acciones sanitarias más allá de las exclusiva-

mente médicas. Los profesionales sanitarios que, a través del cuestionario, afirman que realizan labores educativas son los que mayoritariamente ejercen en hospitales con UPM (89,7%).

Educación sanitaria a las pacientes según existencia de UPM en los hospitales

			UPM		Total
			sí	ns/nc	
Educación sanitaria	sí	Recuento	157	6	163
		Frecuencia esperada	155,0	8,0	163,0
		% UPM	89,7%	66,7%	88,6%
		Residuo	2,0	-2,0	
		Residuos corregidos	2,1	-2,1	
	no	Recuento	11	0	11
		Frecuencia esperada	10,5	,5	11,0
		% UPM	6,3%	,0%	6,0%
		Residuo	,5	-5	
		Residuos corregidos	,8	-8	
	ns/nc	Recuento	7	3	10
		Frecuencia esperada	9,5	,5	10,0
		% UPM	4,0%	33,3%	5,4%
		Residuo	-2,5	2,5	
Residuos corregidos		-3,8	3,8		
Total	Recuento	175	9	184	
	Frecuencia esperada	175,0	9,0	184,0	
	% UPM	100,0%	100,0%	100,0%	

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Síg. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	14,631	2	,001
Razón de verosimilitud	8,254	2	,016
Asociación lineal por lineal	9,389	1	,002
Nº de casos válidos	184		

* 2 casillas (33,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,49.

En relación a una posible dependencia entre la existencia de UPM en el centro hospitalario, la práctica de la técnica del ganglio centinela y la realización de tratamiento preventivo en cuanto al linfedema, observamos que no existe entre ellas una relación asociativa ($p=0,202$). Dato que deja patente la posibilidad de que puedan estar en activo algunas de es-

tas variables sin requerir la necesidad de las otras, aunque todas formen parte de un mismo planteamiento de actuación para prevenir la posible aparición del linfedema. Sin embargo, la distribución mayoritaria es la de los profesionales que ejercen en centros hospitalarios públicos con UPM (77,6% del total), practican la técnica del ganglio centinela, y trabajan para prevenir el desarrollo del linfedema.

Más adelante se expondrá de una forma más detallada las características de este modelo relacional entre las 3 variables a través del análisis log-lineal.

Práctica de la técnica del ganglio centinela en relación al tratamiento preventivo del linfedema según existencia de UPM en los hospitales

				tratamiento preventivo linfedema			Total		
UPM				sí	no	ns/nc			
sí	técnica del ganglio centinela	sí	Recuento	83	40	12	135		
			Frecuencia esperada	82,5	41,7	10,8	135,0		
			% prevención linfedema	77,6%	74,1%	85,7%	77,1%		
			Residuo	,5	-1,7	1,2			
			Residuos corregidos	,2	-6	,8			
		no	Recuento	21	8	1	30		
			Frecuencia esperada	18,3	9,3	2,4	30,0		
			% prevención linfedema	19,6%	14,8%	7,1%	17,1%		
			Residuo	2,7	-1,3	-1,4			
			Residuos corregidos	1,1	-5	-1,0			
		ns/nc	Recuento	3	6	1	10		
			Frecuencia esperada	6,1	3,1	,8	10,0		
	% prevención linfedema		2,8%	11,1%	7,1%	5,7%			
	Residuo		-3,1	2,9	,2				
	Total			Recuento	107	54	14	175	
			Frecuencia esperada	107,0	54,0	14,0	175,0		
			% prevención linfedema	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%		
ns/nc	técnica del ganglio centinela	sí	Recuento	0	1	1	2		
			Frecuencia esperada	,4	,7	,9	2,0		
			% prevención linfedema	,0%	33,3%	25,0%	22,2%		
			Residuo	-4	,3	,1			
			Residuos corregidos	-,9	,6	,2			
		ns/nc	Recuento	2	2	3	7		
			Frecuencia esperada	1,6	2,3	3,1	7,0		
			% prevención linfedema	100,0%	66,7%	75,0%	77,8%		
			Residuo	,4	-3	-,1			
			Residuos corregidos	,9	-6	-,2			
		Total			Recuento	2	3	4	9
					Frecuencia esperada	2,0	3,0	4,0	9,0
				% prevención linfedema	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Pruebas de chi-cuadrado

existència d'Unitat de Patologia de la		Valor	gl	Síg. asintótica (bilateral)
sí	Chi-cuadrado de Pearson	5,963*	4	,202
	Razón de verosimilitud	5,948	4	,203
	Asociación lineal por lineal	,289	1	,591
	Nº de casos válidos	175		
ns/nc	Chi-cuadrado de Pearson	,804**	2	,669
	Razón de verosimilitud	1,217	2	,544
	Asociación lineal por lineal	,286	1	,593
	Nº de casos válidos	9		

* 3 casillas (33,3%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,80.

** 6 casillas (100,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,44.

Observamos que no está relacionada la ubicación espacial donde se inicia el tratamiento rehabilitador con la posibilidad de que en el hospital de referencia exista UPM. Aunque se demuestre que no hay una relación de dependencia entre ellas, ni significación en ninguna de las opciones de respuesta, y, aunque los porcentajes sean poco elevados, sí que podemos afirmar que se lleva a cabo una actuación precoz y continuada. Ya que el porcentaje de realización en cuanto al tratamiento rehabilitador a nivel hospitalario (37,7%) determina que los profesionales sanitarios que ejercen en hospitales del sistema público realizan una actuación precoz. Y, el tratamiento rehabilitador a nivel hospitalario y ambulatorio (36,1%) determina un nivel de actuación precoz y continuada.

Dónde se inicia la rehabilitación según existencia de UPM en los hospitales

			UPM		Total
			sí	ns/nc	
Rehabilitación	a nivel hospitalario	Recuento	68	1	69
		Frecuencia esperada	65,6	3,4	69,0
		% UPM	39,1%	11,1%	37,7%
		Residuo	2,4	-2,4	
		Residuos corregidos	1,7	-1,7	
	a nivel ambulatorio	Recuento	34	4	38
		Frecuencia esperada	36,1	1,9	38,0
		% UPM	19,5%	44,4%	20,8%
		Residuo	-2,1	2,1	
		Residuos corregidos	-1,8	1,8	
	hospitalario y ambulatorio	Recuento	63	3	66
		Frecuencia esperada	62,8	3,2	66,0
		% UPM	36,2%	33,3%	36,1%
		Residuo	,2	-,2	
		Residuos corregidos	,2	-,2	
	otros	Recuento	1	0	1
		Frecuencia esperada	1,0	,0	1,0
		% UPM	,6%	,0%	,5%
		Residuo	,0	,0	
		Residuos corregidos	,2	-,2	
ns/nc	Recuento	8	1	9	
	Frecuencia esperada	8,6	,4	9,0	
	% UPM	4,6%	11,1%	4,9%	
	Residuo	-,6	,6		
	Residuos corregidos	-,9	,9		
Total		Recuento	174	9	183
		Frecuencia esperada	174,0	9,0	183,0
		% UPM	100,0%	100,0%	100,0%

Desde la perspectiva de que la existencia de UPM favorece un tratamiento rehabilitador continuado a las pacientes afectadas de cáncer de mama, el siguiente nivel de concreción en el análisis estadístico hace referencia al tipo de servicio de rehabilitación ambulatoria que las atiende. Tal y como se observa en las pruebas del chi-cuadrado ($p=0,040$) existe una asociación de baja dependencia, esto quiere decir que aunque la relación es significativa también se puede considerar débil. Sin embargo, encontramos que las frecuencias significativas hacen referencia a la relación entre la práctica del tratamiento rehabilitador ambulatorio en un servicio especializado en patología de la mama y hospitales con UPM (distribución del 55,4%). También hay significación entre la práctica de este tratamiento en otros servicios y un contexto hospitalario sin UPM (distribución del 41,1%). La mayoría de los profesionales sanitarios identifican la opción de respuesta de “otros servicios” con un servicio de rehabilitación no especializado.

Tipo de servicio sanitario para realizar la rehabilitación ambulatoria según existencia de UPM en los hospitales

			UPM			Total
			sí	no	ns/nc	
Tipo de servicio de rehabilitación	traumatología	Recuento	1	2	0	3
		Frecuencia esperada	2,2	,7	,1	3,0
		% UPM	,6%	3,6%	,0%	1,3%
		Residuo	-1,2	1,3	-,1	
		Residuos corregidos	-1,5	1,7	-,3	
	servicio de rehabilitación especializado en patología de la mama	Recuento	93	20	3	116
		Frecuencia esperada	83,6	27,9	4,5	116,0
		% UPM	55,4%	35,7%	33,3%	49,8%
		Residuo	9,4	-7,9	-1,5	
		Residuos corregidos	2,7	-2,4	-1,0	
	otros	Recuento	45	23	2	70
		Frecuencia esperada	50,5	16,8	2,7	70,0
		% UPM	26,8%	41,1%	22,2%	30,0%
		Residuo	-5,5	6,2	-,7	
		Residuos corregidos	-1,7	2,1	-,5	
	ns/nc	Recuento	29	11	4	44
		Frecuencia esperada	31,7	10,6	1,7	44,0
		% UPM	17,3%	19,6%	44,4%	18,9%
Residuo		-2,7	,4	2,3		
Residuos corregidos		-1,0	,2	2,0		
Total	Recuento	168	56	9	233	
	Frecuencia esperada	168,0	56,0	9,0	233,0	
	% UPM	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Síg. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	13,182	6	,040
Razón de verosimilitud	11,929	6	,064
Asociación lineal por lineal	4,404	1	,036
Nº de casos válidos	233		

* 6 casillas (50,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,12.

Continuando con nuestra premisa de estudio observamos que en la siguiente tabla de contingencia se demuestra la relación que existe entre la realización del tratamiento rehabilitador a nivel hospitalario y ambulatorio con la práctica preventiva del linfedema. Dentro de la asociación existente ($p=0,009$) entre las variables de dónde se inicia la rehabilitación y la realización del tratamiento preventivo, las frecuencias estadísticamente

significativas hacen referencia precisamente a estos dos niveles de actuación (frecuencia del 42,2%), lo que indica un nivel de actuación preventiva, que es precoz y continuada. Otra frecuencia también significativa es la que asocia el tratamiento rehabilitador a nivel ambulatorio con la práctica de la prevención del linfedema (14,7%) por lo que se demuestra que, aún siendo una distribución mínima, la posibilidad de realizar un tratamiento continuado favorece el poder llevar a cabo un tratamiento preventivo.

Dónde se inicia la rehabilitación según la realización del tratamiento preventivo del linfedema

			tratamiento preventivo linfedema			Total
			sí	no	ns/nc	
dónde se inicia la rehabilitación	a nivel hospitalario	Recuento	46	18	5	69
		Frecuencia esperada	41,1	21,5	6,4	69,0
		% prevención linfedema	42,2%	31,6%	29,4%	37,7%
		Residuo	4,9	-3,5	1,4	
		Residuos corregidos	1,5	1,2	-7	
	a nivel ambulatorio	Recuento	16	16	6	38
		Frecuencia esperada	22,6	11,8	3,5	38,0
		% prevención linfedema	14,7%	28,1%	35,3%	20,8%
		Residuo	-6,6	4,2	2,5	
		Residuos corregidos	-2,5	1,6	1,6	
	hospitalario y ambulatorio	Recuento	46	16	4	66
		Frecuencia esperada	39,3	20,6	6,1	66,0
		% prevención linfedema	42,2%	28,1%	23,5%	36,1%
		Residuo	6,7	4,6-	2,1	
		Residuos corregidos	2,1	-1,5	-1,1	
	otros	Recuento	0	1	0	1
		Frecuencia esperada	,6	,3	,1	1,0
		% prevención linfedema	,0%	1,8%	,0%	,5%
		Residuo	-6	,7	-1	
		Residuos corregidos	-1,2	1,5	-3	
ns/nc	Recuento	1	6	2	9	
	Frecuencia esperada	5,4	2,8	,8	9,0	
	% prevención linfedema	,9%	10,5%	11,8%	4,9%	
	Residuo	-4,4	3,2	1,2		
	Residuos corregidos	-3,0	2,4	1,4		
Total		Recuento	109	57	17	183
		Frecuencia esperada	109,0	57,0	17,0	183,0
		% prevención linfedema	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Síg. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	20,512*	8	,009
Razón de verosimilitud	21,025	8	,007
Asociación lineal por lineal	2,396	1	,122
Nº de casos válidos	183		

* 6 casillas (40,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,09.

Se establece asociación de dependencia entre la realización del tratamiento rehabilitador ambulatoriamente y el preventivo ($p=0,000$). Este dato remarca la idea, expresada anteriormente, de que la atención continuada a la paciente afectada de cáncer de mama está asociada con las medidas preventivas del linfedema. Observamos que la frecuencia es mayoritaria y significativa cuando los servicios de rehabilitación ambulatoria están especializados en patología de la mama y se realiza prevención (67,6%). Otra frecuencia significativa y de alto porcentaje de distribución hace referencia a la ubicación del tratamiento rehabilitador en otros servicios (no especializados) con la no realización de prevención (47,2%).

dónde se trata a las pacientes en el tratamiento ambulatorio de rehabilitación según la realización del tratamiento preventivo del linfedema

			tratamiento preventivo linfedema			Total
			sí	no	ns/nc	
tipo de servicio ambulatorio de rehabilitación	traumatología	Recuento	0	1	0	1
		Frecuencia esperada	,6	,3	,1	1,0
		% prevención linfedema	,0%	1,9%	,0%	,6%
		Residuo	-,6	,7	-,1	
		Residuos corregidos	-1,3	1,5	-3	
	servicio de rehabilitación especializado en patología de la mama	Recuento	73	18	5	96
		Frecuencia esperada	58,6	28,7	8,7	96,0
		% prevención linfedema	67,6%	34,0%	31,3%	54,2%
		Residuo	14,4	-10,7	-3,7	
		Residuos corregidos	4,5	-3,5	-1,9	
	otros	Recuento	18	25	4	47
		Frecuencia esperada	28,7	14,1	4,2	47,0
		% prevención linfedema	16,7%	47,2%	25,0%	26,6%
		Residuo	-10,7	10,9	-,2	
		Residuos corregidos	-3,7	4,1	-,1	
	ns/nc	Recuento	17	9	7	33
		Frecuencia esperada	20,1	9,9	3,0	33,0
		% prevención linfedema	15,7%	17,0%	43,8%	18,6%
		Residuo	-3,1	-9	4,0	
Residuos corregidos		-1,2	-4	2,7		
Total	Recuento	108	53	16	177	
	Frecuencia esperada	108,0	53,0	16,0	177,0	
	% prevención linfedema	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Síg. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	29,917	6	,000
Razón de verosimilitud	28,169	6	,000
Asociación lineal por lineal	12,413	1	,000
Nº de casos válidos	177		

* 5 casillas (41,7%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5. La frecuencia mínima esperada es ,09.

Se ha realizado un análisis log-lineal con las variables UPM, tratamiento preventivo y práctica de la técnica del ganglio centinela para encontrar el modelo que mejor explique su relación y los efectos más significativos.

Los efectos de orden $k=3$ no son significativos porque el nivel de confianza es superior al 0,05. Por lo tanto, se descarta definitivamente la interdependencia entre las 3 variables (aspecto que ya se ha demostrado con la tabla de contingencia correspondiente). Y, la información que nos aporta este nuevo análisis es que la relación que se establece como la más fuerte es entre ganglio*UPM (23,312).

Tests that K-way and higher order effects are zero.						
K	DF	L.R. Chisq	Prob	Pearson Chisq	Prob	Iteration
3	8	2,539	,9599	2,073	,9787	5
2	20	44,463	,0013	134,932	,0000	2
1	26	583,418	,0000	1166,587	,0000	0

Tests that K-way effects are zero.						
K	DF	L.R. Chisq	Prob	Pearson Chisq	Prob	Iteration
1	6	538,955	,0000	1031,655	,0000	0
2	12	41,923	,0000	132,858	,0000	0
3	8	2,539	,9599	2,073	,9787	0

Tests of PARTIAL associations.					
Effect Name	DF	Partial Chisq	Prob	Iter	
GANGLICE*UNITATMA	4	23,312	,0001	2	
GANGLICE*PREVENC	4	4,625	,3280	2	
UNITATMA*PREVENC	4	4,694	,3202	2	
GANGLICE	2	133,669	,0000	2	
UNITATMA	2	332,418	,0000	2	
PREVENC	2	72,868	,0000	2	

Partiendo del resultado estadístico que nos indica que es un modelo de asociación condicional, la dependencia se establece entre las variables de UPM y práctica de la técnica del ganglio centinela, excluyendo del modelo asociativo a la variable prevención del linfedema. Después de realizar el análisis log-lineal especificando el nuevo modelo resultante se observa por el test de bondad de ajuste que se acepta el modelo.

PREVENCI GANGLICE*UNITATMA			
Goodness-of-fit test statistics			
Likelihood ratio chi square =	16,50452	DF (UNADJUSTED) = 16	P = ,418
		DF (ADJUSTED) = 4	P = ,002
Pearson chi square =	20,18581	DF (UNADJUSTED) = 16	P = ,212
		DF (ADJUSTED) = 4	P = ,000

Los resultados refuerzan uno de los discursos compartido por las personas afectadas y extraído del análisis cualitativo en cuanto a la escasa información que se transmite desde el ámbito sanitario sobre el linfedema y su prevención. Es decir, actualmente no existe todavía una cultura compartida sobre prevención que se materialice a través de la transmisión continuada de información a las personas afectadas y su entorno. Tal y como hemos visto, el modelo estadístico muestra una relación de no interdependencia entre UPM-ganglio centinela ya que a su vez excluye la variable prevención. Dentro del ámbito sanitario se trabaja en la mejora de técnicas quirúrgicas o tratamientos para paliar los efectos de la patología, sin contar con el propio paciente como un agente activo más implicado en el tratamiento de la enfermedad. Por eso, es de gran importancia la necesidad de incidir en la educación sanitaria a las personas afectadas de cáncer de mama y en la realización de tratamiento de rehabilitación preventivo del linfedema, ya que gracias a la transmisión de información y al tratamiento preventivo podemos llegar a reducir notablemente la aparición del linfedema, mejorando la calidad de vida de estas personas. Un modelo ideal de actuación sanitaria sería el que demostrara estadísticamente la interdependencia entre las tres variables.

Análisis cualitativo

Estructuramos el apartado de análisis cualitativo basándonos en el mismo criterio de base que hemos utilizado para todo el estudio en general. Es decir, el primer bloque hace referencia a las vivencias y percepciones de las personas afectadas de cáncer de mama dentro del ámbito sanitario. El segundo punto se centra en los aspectos de la vida cotidiana de estas personas y en las repercusiones que tiene el haber desarrollado un linfedema en la funcionalidad y en su calidad de vida.

Los verbatims expuestos a lo largo de todo el análisis cualitativo hacen referencia a las opiniones expresadas de forma literal por las participantes en los grupos de discusión, las cuales están especificadas con la ciudad de referencia en la que se encuentra cada asociación.

Ámbito sanitario

Dentro del ámbito de actuación sanitario, enfocamos nuestro interés en conocer el tipo, la forma y el momento en el que las personas afectadas de cáncer de mama reciben información respecto al linfedema. También sobre la valoración que hacen respecto a la comunicación (tanto pasada, como actual y la que esperan) con el personal sanitario que las ha ido atendiendo durante todo el proceso de enfermedad del cáncer y el desarrollo del linfedema, si se ha dado el caso. Otro aspecto importante es el soporte psicológico que se les ha ofrecido desde los centros hospitalarios del SNS, extensible también a los familiares directos. Y, para finalizar el bloque del ámbito sanitario, exponemos los aspectos que, según la perspectiva de las personas afectadas, funcionan dentro del sector sanitario público y los que se deberían mejorar para llegar a ofrecer una atención de mayor calidad a la paciente.

Una reflexión aparte merece el rol activo que desempeñan las asociaciones de afectadas. Nuestro punto de vista es incluirlas en el apartado de ámbito sanitario porque consideramos que cubren un déficit informativo y terapéutico que el sector sanitario público no atiende adecuadamente. Además, consideramos que deberían estar incluidas dentro de los centros hospitalarios como un servicio de atención normalizado más.

1.1.- Información recibida sobre el linfedema.

En cuanto a la información recibida sobre el linfedema, la mayoría de las participantes en los grupos de discusión (GD) comentan que no han recibido ningún tipo de información ni preventiva ni específica por parte de los centros sanitarios públicos. Únicamente encontramos que en Donostia y en Barcelona las asistentes comentan que han recibido algún tipo de información sobre aspectos preventivos del linfedema.

El tipo de información que reciben por parte de los médicos la resumen en: “no hacer esfuerzos y no coger pesos” (GD Málaga) o “que tenga cuidado con el brazo y que me imagine que este brazo es de cristal” (GD León).

Las mujeres afectadas exigen recibir más información sobre el linfedema ya que, según ellas, son el principal agente activo en la disminución de factores de riesgo para la evolución de esta secuela crónica. Además, consideran que la información les hace ser conscientes de esta posible problemática, ampliando así su campo de acción preventivo en las actividades de la vida diaria.

Respecto a los soportes explicativos existentes y disponibles en los centros hospitalarios públicos, el 84% de los profesionales sanitarios afirma que las pacientes tienen acceso a este tipo de material informativo. Sin embargo, la perspectiva de las afectadas es que en ocasiones se dan estos folletos informativos sobre ejercicios de movilidad y recomendaciones generales.

En su mayoría, las entrevistadas tienen la sensación de que con el paso del tiempo ha aumentado la cantidad de información transmitida sobre el linfedema aunque no la calidad y consideran que sigue siendo insuficiente. Creen que un factor explicativo de este déficit informativo reside en la falta de concienciación por parte de los médicos ya que “para ellos el linfedema es una secuela menor” (GD Valencia), “es como si el linfedema no existiera” (GD Menorca). Además, la percepción que tienen es que los médicos tratan la enfermedad y no a la persona ya que “sólo les importa salvar la vida, el caso es que no te mueras de cáncer” (GD León) y también que sólo se interesan por su especialidad médica: “el linfedema es como una especie de patito feo” (Grup Àgata-GD Barcelona).

Reclaman su “derecho a estar informadas porque incide directamente en su calidad de vida y les permite tener criterio propio para decidir” (GD Menorca) ampliándolo a todo el proceso de enfermedad, tratamiento y secuelas. Además, comentan que tienen la sensación de negación del propio derecho a la información y que “teniendo la información, tu decides” (GD Menorca). La opinión general es que los profesionales sanitarios tienen el deber de informar a las pacientes “la responsabilidad de informar la tienen los médicos porque nosotras ya tenemos bastante con lo que nos viene encima” (GD Valencia). Sin embargo, algunas de ellas son conscientes de que el médico las responsabiliza completamente del desarrollo del linfedema, independientemente de si han recibido información o no: “si lo tienes es porque no te cuidas” (GD Menorca), “por tonta, seguro que has hecho algo que no tenías que hacer” (Grup Àgata-GD Barcelona). Desde nuestro punto de vista pensamos que es una responsabilidad compartida entre paciente y médico, teniendo en cuenta tanto los derechos y deberes del paciente como las obligaciones y responsabilidades de los profesionales sanitarios.

A pesar del reclamo de su derecho a estar informadas, justifican la no recepción de información por parte del colectivo médico “porque no tienen tiempo y porque su actuación es solventar evidencias” (gAmis-GD Barcelona). Otro factor explicativo, según ellas, “es la intención de proteger a la paciente” (GD Ciudad Real), y la sensación de que no sabrán manejarla, “es como que si sabes la información vas a desarrollar más manías, como si fueses medio tonta y fueras hipocondríaca” (GD Ciudad Real). Esta justificación es un reflejo del modelo paternalista que mayoritariamente es el que enmarca el contexto de interacción entre médico-paciente, perpetuando el rol pasivo y dependiente de este.

La complejidad de la enfermedad (tratamientos, secuelas, consecuencias, etc) y la multiplicidad de situaciones cotidianas, que al no disponer de información adecuada se convierten en problemas para las afectadas, les conlleva a tener la percepción de estar exigiendo constantemente información al médico a lo largo de todo el proceso: “has de ir exigiendo y pidiendo y, en ocasiones, no preguntas porque no sabes” (Molins- GD Barcelona). De esta manera, como ellas mismas dicen, si el equipo médico que las asiste no les amplía su universo cognitivo en relación a la existencia y prevención del linfedema no efectuaran preguntas al respecto, y se continuará perpetuando este rol pasivo del paciente: “cuanta más información tienes sobre el linfedema, mejor puedes tratarlo” (GD Valencia).

En general, la opinión de las afectadas es que no se informa de que el linfedema es una secuela crónica. Sin embargo, algunas pacientes deducen, por su propia experiencia, que permanece a lo largo del tiempo: “todavía no me han dicho que esto se cura por lo que deduzco que lo tengo para siempre” (GD Donostia). Con la aportación de la entrevista biográfico-narrativa, se corrobora esta misma idea al expresarnos que, por su propia experiencia de afectada, es consciente de esta cronicidad y “no porque me hayan informado”. En los pocos hospitales donde se realiza prevención del linfedema, según las afectadas, también se da información sobre aspectos de cronicidad y consejos diarios.

Independientemente de la cantidad de información recibida sobre el linfedema, las mujeres participantes en los grupos de discusión también denuncian la variabilidad de criterio médico respecto a la calidad de información. Es decir, existe poca unificación de criterios que convierte la información en poco clara, confusa y contradictoria: “no sabes con exactitud lo que más te perjudica. Cada uno nos dice una cosa” (GD León). Esta disparidad de criterio médico refleja la falta de concienciación por parte del ámbito sanitario respecto a la importancia que tiene esta secuela crónica en la calidad de vida de las personas afectadas, ya que los esfuerzos se encaminan únicamente a la curación del cáncer: “encuentro horrible que el médico que te opera no te diga que sin los ganglios te puede pasar esto” (Grup Àgata-GD Barcelona).

Las afectadas amplían este nivel de desconocimiento, sobre la importancia del linfedema, a todo el personal sanitario incluso al no especializado en cáncer de mama. Esta situación provoca que se realicen prácticas inadecuadas, como por ejemplo “pinchar y tomar la tensión arterial en el brazo afecto” (GD León y gAmis-GD Barcelona), “a nivel del personal sanitario pienso que necesitan también más información porque yo voy y no tengo información y me fío de ellos” (GD León), “me dijeron que era un problema circulatorio” (Grup Àgata-GD Barcelona), “el linfedema es el gran desconocido tanto para el ámbito sanitario como para el ámbito social” (gAmis-GD Barcelona).

En cuanto al momento en que recibieron la información sobre el linfedema desde el ámbito sanitario, la mayoría de ellas afirma que se les proporcionó una vez instaurado o bien, “sobre la marcha...cuando ya no hay remedio” (GD Valencia), “al mes empezaron los dolores enormes, a raíz de allí pregunté a los médicos y empezaron a contarme algo de lo que era. Que yo tenía un linfedema enorme” (GD Málaga). De las mujeres afectadas que han recibido información sobre prevención de esta secuela crónica, comentan la importancia de que el personal sanitario debe tener en cuenta que el momento sea el adecuado para transmitirla. En un caso se denuncia que se dió esta información en la sala de reanimación. Instante inadecuado para que cualquier paciente reciba información (Grup Àgata-GD Barcelona)

La mayoría de las mujeres que han participado proponen que el momento más adecuado para recibir esta información sobre prevención del linfedema sea o bien en el post-operatorio y aproximadamente al inicio del tratamiento oncológico, o bien en las visitas previas al ingreso en las que el cirujano explica el tipo de intervención y las posibles consecuencias (gAmis-GD Barcelona). En lo que sí coinciden por encima de todo es que esta información preventiva debería de ser transmitida de forma precoz y no cuando aparece el problema. Esta demanda de información que proponen las afectadas tiene una equivalencia teórica con el estudio de Runowicz²⁷ cuando afirma que la educación de la paciente debería hacerse en tres fases: previa a la cirugía o radioterapia y tras la mastectomía (en fase preventiva) y una vez instaurado el linfedema (informando sobre las opciones de tratamiento).

En los grupos realizados en Donostia y gAmis-Barcelona se identifica al médico rehabilitador y al fisioterapeuta como los profesionales que les transmitieron esta información sobre el linfedema. También amplían la propuesta de que sea el cirujano quien la transmita e incluso lo generalizan a que pueda ser cualquier profesional del equipo sanitario que atienda a la paciente.

27 Runowicz CD. *Lymphedema: Patient and provider education. Current status and future trends. Cancer* 1998; 83: 2874-6.

Como consecuencia de esta falta de información por parte del ámbito sanitario, las afectadas se apoyan en los canales informativos que tienen a su alcance, es decir, las asociaciones e Internet, aunque son conscientes de que no todos los datos que puedan extraer de Internet son válidos. Una función importante que desempeñan las asociaciones²⁸ de afectadas es la de ser una fuente de conocimiento tanto a nivel sanitario como social. Y consideran que la información recibida y dada en la asociación es más útil y entendible que la recibida en el hospital: “aquí como en ningún sitio” (GD Donostia). Desde Menorca se defiende que debería de haber una distinción clara entre roles informativos, es decir, que la asociación diera información práctica desde la perspectiva de la experiencia de las propias afectadas y que los médicos transmitieran la información sanitaria.

Encontramos que uno de los discursos mayoritarios hace referencia a la incidencia y valoración positiva que tiene el recibir este tipo de indicaciones a nivel psicológico y emocional: “Si esto te lo avisan previamente, ya vas con otra inquietud pero... si no lo sabes, encima te derrumbas más” (gAmis-GD Barcelona). “La información cumple un papel nivelador de la ansiedad y del miedo porque ayuda en lo posible a racionalizar lo que sucede y en cierta medida, produce sensación de control”²⁹. Es decir, la información permite tener más herramientas para decidir y controlar la situación, así como generar seguridad.

Además, opinan que también es importante que se tenga en cuenta el momento psicológico en el que se encuentra la persona ya que condiciona el hecho de querer estar más o menos informadas.

En su mayoría están de acuerdo en que el exceso de información puede perjudicarlas aunque “hay cosas elementales que hay que saberlas” (GD León). Se establece el consenso de que el criterio del personal sanitario para dar la información tiene que ser “siempre para favorecerte, nunca para perjudicarte” (GD León).

Otro discurso generalizado que encontramos en el análisis de los grupos de discusión es que el déficit informativo no sólo hace referencia al linfedema sino que también se amplía a nivel de técnicas quirúrgicas. Pocas de las mujeres que han participado en los grupos comentan que se les informó sobre las posibles opciones respecto a las diferentes técnicas quirúrgicas. Además, aseguran que únicamente se les comunicó el tipo de técnica que se les iba a practicar. Su percepción es que en ningún momento se les explicó el procedimiento de la cirugía, consecuencias y alternativas

28 El rol de las asociaciones, debido a la gran importancia que tiene en la red social de las afectadas, lo desarrollaremos más detalladamente al final de este apartado.

29 Busquest Surribas, M. y Caïs Fontanella, J. La información sanitaria y la información activa de los usuarios. Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas n° 13. Barcelona. 2006.

posibles. Por todo ello, exigen recibir más información sobre las posibles técnicas quirúrgicas que se les pueda practicar, ya que consideran que si tienen más información tienen más alternativas para entrar en el proceso de decisión, pudiendo ejercer un rol más activo de cooperación con el médico basado en una relación de confianza mutua.

Según las asistentes de los grupos realizados se confirma que la técnica del ganglio centinela se practica en Donostia, Málaga y Barcelona. Algunas de las participantes del resto de grupos tienen conocimiento de la técnica aunque, según su percepción, no se practica en sus hospitales de referencia. Este conocimiento les proviene de las asociaciones de afectadas, de familiares que viven en otras comunidades autónomas y de los propios medios de comunicación.

Sin embargo, tal y como se expone en el apartado de análisis cuantitativo, los datos estadísticos extraídos de los cuestionarios hacen referencia a que únicamente en Menorca, el 100% de los profesionales médicos comentan que no se practica la técnica del ganglio centinela. Los profesionales, que han participado en la muestra, y que ejercen en el resto de ciudades donde se han realizado los grupos de discusión responden que los porcentajes en cuanto a la práctica de esta técnica son:

- Ciudad Real 40%
- Donostia 50%
- León 67%
- Málaga 71%
- Barcelona 83%
- Valencia 94%

Uno de los factores explicativos de que exista esta discrepancia entre la opinión de las afectadas y la de los profesionales médicos respecto a la realización de la técnica del ganglio centinela es la falta de comunicación real entre ambos agentes. Esto demuestra la realidad práctica de que se continúa dosificando cierto tipo de información básica y crucial para las pacientes respecto a los tratamientos médicos y sus posibles consecuencias.

En general, también se quejan de la falta de información sobre las técnicas de reconstrucción. Tienen la percepción de que es el médico quién decide cuándo dar la información sobre la posible reconstrucción y de que cuando preguntan directamente sobre este tema, según algunas de ellas, los médicos esquivan la información.

1.2- Comunicación con los profesionales sanitarios.

Teniendo en cuenta que las personas afectadas que han participado en los GD entienden comunicación como “buen trato recibido”, ellas opinan que la comunicación con los médicos es buena porque “ha sido encantador, cariñoso” (GD León). Aún así, es importante destacar que la mayoría reclama más empatía y sensibilidad por parte de los profesionales sanitarios durante todo el proceso de enfermedad y que sobre todo sean más cuidadosos en la forma de transmitir el diagnóstico (GD Menorca, Molins-GD Barcelona y entrevistado). Incluso se critica la falta de tacto y frialdad en la comunicación con algunos médicos (entrevistado).

1.3- Soporte psicológico.

En los grupos focales realizados observamos que existe una variedad de opiniones respecto al soporte psicológico teóricamente ofrecido dentro de la asistencia sanitaria pública. Como casos destacables encontramos que en Donostia todas las entrevistadas comentan que existe servicio de psicología general en el hospital público. En el polo opuesto, encontramos la experiencia de Menorca donde se critica no haber recibido información sobre el servicio de psicología por parte de los médicos y que éstos ni se interesan por el estado emocional ni anímico de las personas afectadas. En el resto de grupos analizados, la percepción es que dependiendo del estado emocional objetivable que en ese momento tenga la paciente, según criterio del profesional sanitario, se le ofrece o no esta ayuda psicológica. “Se ofrece soporte por parte de oncología cuando la paciente presenta algún problema. No hay servicio preventivo” (GD León)

Las personas que comentan que han recibido ayuda psicológica afirman que ha sido por parte de un psicólogo general y no por un psicooncólogo.

En general, valoran como fundamental que haya un servicio de psicooncología en el hospital e incluso proponen que sería oportuno ofrecerlo desde el momento en que se comunica el diagnóstico. Así mismo, entienden que este servicio asistencial debería ir en paralelo y adaptado a todo el proceso de la enfermedad. Y, si fuese necesario, también dispensarlo posteriormente al alta de la paciente: “te sientes totalmente desprotegida... cuando estás yendo y viniendo del hospital dices, que me están mirando y piensas que no te puede salir otro cáncer mientras te están poniendo eso” (GD León). Ya que, en la actualidad, “si durante el proceso de tratamiento algún profesional sanitario ve necesario un soporte psicológico a la pacientes, se avisa al psicólogo del hospital. Las que lo necesitan posteriormente a este momento acuden a la asociación” (GD Donostia).

De forma unánime manifiestan la necesidad de que exista este soporte por parte de psicooncólogos para que también las oriente en la forma de comunicar adecuadamente la enfermedad y sus consecuencias a sus hijos. Algunas de ellas opinan que, como madres, son un modelo para sus hijas

las cuales se ven afectadas por el cambio corporal y de imagen que sufren debido a la enfermedad.

Es importante tener en cuenta el entorno familiar inmediato de la paciente ya que éstos deberían aprender a comprender lo que supone la enfermedad para su familiar, mejorando de esta manera el apoyo y la relación a lo largo de todo el proceso. Sin embargo, la realidad actual dentro del marco de actuación sanitario público es que no se ofrece este soporte psicológico a los familiares directos (pareja e hijos) de la paciente. La percepción de las mujeres es que “quedan marcados inevitablemente y lo pasan muy mal” (GD Donostia), “lo pasan muy mal... hacen lo que pueden y te escuchan pero es que otra cosa no te pueden hacer porque no saben como actuar” (GD Málaga). Todas las afectadas que han colaborado en los grupos de discusión consideran imprescindible el servicio de ayuda psicológica a los familiares, ya que creen que es un aspecto de vital importancia porque a veces no se sienten comprendidas por su entorno “ahora que todo pasó... te pones así” (GD León), “yo no te puedo ayudar, bastante tengo con lo mío” (GD Valencia).

Si contrastamos la opinión de las mujeres afectadas con las respuestas de los profesionales médicos que han contestado al cuestionario, observamos que existe una diferencia de opiniones. El 59% de los profesionales manifiesta que se ofrece ayuda psicológica a la paciente, sin embargo las afectadas opinan que este servicio no es de carácter preventivo, ni continuado a lo largo de todo el proceso de recuperación, y, ni mucho menos tan exhaustivo como indica la frecuencia estadística. Y, en relación a los datos que hacen referencia al soporte psicológico ofrecido a los familiares, el 37% de los profesionales sanitarios afirma que se ofrece este tipo de servicio, aunque un 63% de las respuestas se divide entre los profesionales que desconocen si se oferta y los que aseguran que no se lleva a cabo. Tanto el grupo de mujeres participantes en los grupos de discusión como el colectivo médico seleccionado para la muestra coinciden en afirmar que la asistencia psicológica que se ofrece a los familiares desde el sector público es mínima. Sin embargo, las afectadas inciden en remarcar que este porcentaje resultante es elevado si lo comparan con la realidad que se encuentran en los centros hospitalarios.

En cuanto a las mujeres que han expresado que sus familiares han recibido apoyo psicológico, éste ha venido dado por parte de las asociaciones. Así pues, debido a este déficit de asistencia psicológica en los hospitales, las mujeres y familiares afectados se ven obligados a recurrir al servicio de psicología que puedan ofrecer las asociaciones. “El hospital delega el servicio de soporte psicológico en la asociación...ya les está bien que haya una asociación para que las mujeres afectadas puedan ir allá y tengan un psicólogo” (GD Menorca), “el psicólogo visita en el momento de hospitalización, si en ese momento no cree que su servicio es necesario, después la paciente acude al psicólogo de la asociación” (Molins-GD Barcelona).

1.4- Aspectos que funcionan correctamente dentro del ámbito sanitario y aspectos a mejorar.

Aspectos que funcionan

Desde los grupos de Donostia y Ciudad Real se expresa mayoritariamente como elemento positivo el trato humano de los profesionales sanitarios. Sin embargo consideramos que esta valoración positiva depende más de la empatía del profesional sanitario que asiste a las pacientes que de un planteamiento estructural del sistema sanitario, sin llegar a identificarlo como un contexto carente de sensibilidad ante el trato a personas enfermas.

Otro aspecto valorado, de forma general, como positivo dentro de la atención sanitaria a personas afectadas de cáncer de mama, es el expresado en el grupo de discusión de gAmis. Éste hace referencia al buen funcionamiento de la Unidad de Patología Mamaria ya que se les ofrece y/o se benefician de avances tecnológicos, diagnóstico precoz, interconsulta entre diferentes servicios (rehabilitación, oncología, etc), prevención y tratamiento del linfedema de manera inmediata y buen seguimiento durante todo el proceso de la enfermedad.

Aspectos a mejorar

a) Información

De forma general, la primera reclamación que hacen las personas afectadas es la de recibir información sobre prevención para concienciar de los factores de riesgo que provocan la aparición del linfedema (GD de Donostia, Ciudad Real, León y Molins). Consideran que el momento adecuado para recibir esta información de prevención es precisamente durante el proceso de tratamiento del cáncer de mama. También remarcan la importancia de prevenir el linfedema para evitar un gasto innecesario a la Seguridad Social. Es decir, gracias a un planteamiento de actuación preventivo se reducirían los costes en cuanto a tratamientos crónicos, prescripciones farmacológicas, posibles discapacidades con prestaciones, etc.

En el grupo de León aparece el discurso relacionado con la idea de que ha de ser el propio médico quien dosifique la información que vaya dando a las pacientes a medida que evolucionan los tratamientos sin dejar, por ello, de exigir la total recepción de la información. Sin depositar en el médico la total responsabilidad para decidir cuando las pacientes deben recibir la información, el grupo gAmis (GD Barcelona) también reclaman más información de las diferentes fases de la enfermedad, como puede ser sobre las técnicas quirúrgicas (dando la posibilidad a la paciente de escoger si quiere entrar en el proceso de decisión), e información sobre los beneficios e inconvenientes de los tratamientos porque “no sabes que es lo mejor para el linfedema” (GD Málaga).

En relación a este déficit informativo desde el ámbito sanitario público, aparecen diferentes propuestas como son la asistencia anual a una charla-recordatorio del linfedema para incidir en “no coger confianzas falsas... y pensar que como a mí no me ha venido, ya no me vendrá” (entrevistado). También se incide en la necesidad de promover la divulgación social y sanitaria sobre el linfedema (gAmis-GD Barcelona) y de la importancia de destacar que el cáncer de mama también puede afectar a los hombres (entrevistado). “Nuestro calvario empieza una vez te operan que es cuando a todo el mundo se le termina la historia. Nuestro problema empieza en la operación porque después vienen unos tratamientos que te dejan secuelas de por vida” (GD Málaga).

De forma mayoritaria se reclama que el personal sanitario unifique criterios para dar una información clara y veraz, para evitar la sensación de “estar perdida” y para poder tener confianza en el tratamiento de rehabilitación (GD Molins). Del mismo modo, demandan que se haga extensible la responsabilidad de concienciar del linfedema a cualquier profesional sanitario que esté en contacto con la paciente y no únicamente al personal médico (GD León).

La gran mayoría de las mujeres participantes en los grupos coinciden en la necesidad de buscar otras fuentes de información para obtener conocimientos sobre el linfedema como puede ser Internet. Aunque son conscientes del peligro que supone dicha herramienta porque no disponen del criterio médico necesario para seleccionar la información y porque además se puede acceder a una gran cantidad de información no filtrada.

b) Atención sanitaria

En el grupo de Málaga³⁰ se reivindica la importancia de disponer de una rehabilitación ambulatoria para recuperar la movilidad del brazo afecto y “no que tú sola tengas que hacer algo que no sabes si está bien hecho o no”. Del mismo modo, proponen la necesidad de que exista un tratamiento psicológico en el hospital y que sea una terapia “conjunta o paralela” al proceso de la operación y el tratamiento de la enfermedad. Anhelo compartido por el grupo de gAmis y Ágata (Barcelona) para que dicha atención psicológica se extienda también a los familiares, siempre y cuando sea de forma voluntaria y con la posibilidad de una terapia grupal entre familiares de distintas pacientes. La idea subyacente es que esto les puede ayudar a ser conscientes de las limitaciones físicas que presenta su familiar afectada y para que se les oriente en la forma de tratarlas. Aspecto del que ya se ha incidido con anterioridad.

Una situación que se denuncia desde Menorca es la falta de recursos por parte del sistema sanitario el cual no cubre las necesidades asistenciales

30 Cabe contrastar que el 80% de los profesionales de la muestra que ejercen en hospitales públicos de Málaga asegura que las pacientes reciben una rehabilitación continuada a nivel hospitalario y ambulatorio.

de las pacientes. Éstas se ven obligadas a buscar otros medios para llevar a cabo una rehabilitación adecuada a sus necesidades (mutuas), con lo que supone un coste económico y psicológico importante para las personas afectadas. Por tanto, reclaman que se materialice el derecho a tener acceso a una asistencia sanitaria equitativa independientemente del lugar de residencia ya que pagan, como el resto de usuarios, un Sistema Sanitario Público, y éste no es el deseado ni adecuado a sus necesidades.

Otro aspecto a mejorar dentro del SNS en materia de atención a personas afectadas de cáncer de mama y/o linfedema, es que en la actualidad debería de existir una UPM y una Unidad de prevención del linfedema en los centros hospitalarios con la finalidad de dar una atención más precoz y continuada (GD Menorca y GD Molins).

Por último, se denuncia que existe un desequilibrio entre la situación de cronicidad de las pacientes y el servicio asistencial temporal de rehabilitación. Es decir, no se actúa bajo el planteamiento de rehabilitación por enfermedad crónica sino que se pautan tratamientos temporales de rehabilitación. Los tratamientos de linfedema son insuficientes en tiempo, sesiones y tipo de técnicas (GD Menorca).

c) Recursos

En relación al déficit de recursos, las personas entrevistadas identifican los siguientes aspectos a mejorar:

- Incrementar los recursos humanos necesarios en los servicios de rehabilitación de los hospitales públicos para tratar el linfedema (GD León, Ágata, Molins-GD Barcelona, entrevistado y Ciudad Real).
- Incrementar el número de especialistas en linfedema para concienciar sobre la problemática que éste supone en la calidad de vida de las pacientes (GD Menorca).
- Reducir las largas listas de espera por falta de personal sanitario en los servicios de rehabilitación y oncología (GD León, Málaga y Donostia).
- Dotación de ayudas económicas por parte de la Seguridad Social para cubrir los posibles gastos que se deriven del cáncer y del linfedema (GD Donostia).

1.5.- Rol activo de las asociaciones

Teniendo en cuenta que las asociaciones ejercen externamente un rol reivindicativo, de divulgación social y de creación de opinión respecto a la problemática de un colectivo concreto sobre la población civil, es importante destacar que el papel que éstas juegan para que las personas afectadas se sientan apoyadas durante todo el proceso de la enfermedad.

No hacemos referencia sólo a aspectos emocionales sino también informativos y terapéuticos.

a) Información

Debido a la falta de información desde el ámbito hospitalario, el GD de Málaga, subraya el rol de cobertura informativa que presta la asociación sobre el cáncer de mama y el linfedema: “Yo empecé a saber del linfedema a raíz que estuve en la asociación”.

Desde Valencia se comenta que la información que da la asociación es tanto a nivel sanitario como social y es más útil y clara que la que se recibe desde el ámbito sanitario. Consideran que los profesionales sanitarios no les dan la información suficiente que les sirva de orientación en todas las fases, desde el diagnóstico hasta el tratamiento. Por eso, también identifican a la asociación con el rol reivindicativo de exigir más información a los profesionales sanitarios.

En particular, Menorca, realiza una distinción clara de roles informativos, identificando a la asociación como fuente informativa de las propias experiencias prácticas de las mujeres afectadas (información útil para la vida cotidiana), mientras que los médicos serían los encargados de transmitir información sobre aspectos sanitarios del cáncer de mama y del linfedema.

De forma generalizada, todas coinciden en destacar que reciben más información de la asociación que del hospital de referencia (GD León, Grup Àgata-GD Barcelona, entrevistado). Del mismo modo, aseguran que la información recibida desde la asociación les aporta seguridad y les hace ser conscientes de la importancia que supone, en su calidad de vida, el desarrollar un linfedema.

b) Soporte psicológico

Respecto a la función emocional y socializadora de las asociaciones, la mayoría de las personas afectadas tienen la percepción de que el núcleo básico de apoyo durante todo el proceso de enfermedad son ellas mismas ya que, de forma generalizada, comparten el sentimiento de que el entorno no las puede entender sino sólo aquellas personas que pasan por la misma experiencia: “A nosotras no nos entiende nadie más que nosotras... y nadie más porque lo hemos pasado” (GD Valencia).

La relación que se establece en la asociación entre las afectadas “es más que una amistad. Te vas de aquí llena de vida” (GD Málaga) y llegan a identificar a la asociación “como una familia” (GD Donostia).

El hecho que desde las asociaciones se ofrezca servicios de fisioterapia y psicología es un indicador de la falta de atención continuada y especializada desde el ámbito sanitario al colectivo de personas afectadas de cáncer de mama. Esta realidad obliga a que las asociaciones cubran esta

falta de atención sanitaria básica haciéndose eco de la escasa concienciación por parte del sistema sanitario público respecto a la calidad de vida de las pacientes.

En concreto, desde Menorca, se denuncia la situación de que el hospital delegue el servicio de atención psicológica a la asociación, ya que es el ámbito sanitario quien debería cubrir esta atención sanitaria.

Teniendo en cuenta que nos basamos en un concepto de calidad de vida subjetivo y multidimensional, consideramos que el entorno inmediato de las pacientes (identificado por los familiares más directos) también necesita de ayuda psicológica para saber cómo tratar a su familiar enfermo. De ahí la valiosa función que cubren las asociaciones al ofrecer este servicio de ayuda psicológica a los familiares de las pacientes que lo requieren ya que son conscientes de esta necesidad.

Por último, mencionar la propuesta que se realiza desde gAmis (Barcelona) al identificar como un modelo ideal de actuación el trato continuo que se establece entre la asociación y el hospital de referencia. Se entiende esta relación, entre ambos factores, como el establecimiento de una fluida comunicación entre el equipo multidisciplinar que trata a las personas afectadas de cáncer de mama y la asociación vinculada.

2.- Vida cotidiana

Teniendo en cuenta que el linfedema, una vez instaurado, es una secuela crónica que puede condicionar las actividades de la vida diaria de las personas afectadas, el siguiente apartado hace referencia al proceso de adaptación a esta nueva realidad desde diferentes ámbitos. Estos diferentes niveles de afectación se dividen en aspectos físicos, psicológicos, sociales y materiales.

a) Aspectos físicos

El discurso mayoritario de las mujeres participantes en los grupos de discusión se centra en que el linfedema les provoca dolor, pesadez del brazo, falta de sensibilidad, sensación de acorchamiento y que les condiciona la postura para dormir. En definitiva, es una dolencia que requiere cuidados constantes (GD Valencia, Donostia, Málaga, Ciudad Real, entrevistado).

De forma general comentan que han requerido de adaptaciones y cambios de hábito en las actividades de su vida cotidiana, tanto para prevenir como para evitar la evolución del linfedema cuando aparece. Explican que necesitan más tiempo que antes para realizar sus tareas domésticas: “esto es supervivencia pura y dura” (GD Valencia), “mentalizarnos de que tienes que estar pensando siempre en la otra mano y esta como si no la tuviéramos” (Grup ÀGATA- GD Barcelona), “condiciona tu vida totalmente” (GD Ciudad Real y GD Donostia).

Otro aspecto importante que destacan es que el linfedema les condiciona la manera de vestir y esto les genera complejos: “siempre voy con manga larga, siempre, toda la vida”(Molins-GD Barcelona), “es horrible, no tienes ropa que ponerte”, “es muy incómodo y muy desagradable” (GD León), “no voy vestida como iba antes, voy en manga larga todo el año” (Grup ÀGATA, entrevistado, GD Donostia y gAmis-GD Barcelona).

b) Aspectos psicológicos

Las mujeres participantes aseguran que todos estos cambios físicos expuestos anteriormente les condiciona la manera de realizar sus actividades de la vida cotidiana, ya sea por el linfedema o como medida preventiva. Subrayan que les provoca un malestar psicológico el no poder llevarlas a cabo de la misma forma que las realizaban antes del vaciamiento ganglionar. También les genera un sentimiento de frustración el tener que depender de terceras personas: “es que te sientes una inútil”, “les digo que yo no cocino y a veces siento que soy mala madre y que me he vuelto egoísta” (GD Valencia), “en el momento que pides ayuda ya estás asumiendo que tienes una limitación y no lo quieres aceptar porque te sientes disminuida” (GD Ciudad Real, Donostia, León y Menorca).

De forma unánime, las entrevistadas opinan que son el motor de la familia pero al considerar que no pueden desempeñar este papel a nivel doméstico, tal y como lo hacían antes, les genera un sentimiento de culpabilidad: “el que coge el liderazgo de la fortaleza, generalmente, somos nosotras” (GD Menorca), “a la madre ni le pasa nada ni le puede pasar nada porque sino todo tambalea” (Grup ÀGATA-GD Barcelona), “si tú estás bien, ellos están bien” (GD Ciudad Real). En comparación, el discurso del hombre entrevistado, aunque es indudable que también realiza un cambio en su ritmo cotidiano, no le genera el mismo sentimiento. Dependiendo del peso y de la prioridad que las personas otorguen a los diferentes roles que configuran su identidad, el nivel de afectación psicológica, por el hecho de desarrollar un linfedema, puede variar.

Otro elemento que puede afectar psicológicamente a nivel de autoestima es la transformación física que supone la enfermedad (caída de pelo, aumento de peso...) por la mastectomía en sí (amputación de la mama) y por el linfedema: “con el brazo así de hinchado no me sé ver” (GD Barcelona)

En general, les afecta psicológicamente más el hecho de tener un linfedema que el hecho de que les falte la mama: “El linfedema afecta más que llevar 50 cicatrices porque vestida todos te ven igual pero el linfedema no lo escondes” (gAmis- GD Barcelona). Manifiestan que el linfedema es un recordatorio constante a nivel externo porque provoca comentarios continuos por parte de personas desconocidas “la del manguito”, “aquella que tiene el brazo hinchado” (GD Donostia). A nivel interno también les supone un recordatorio al ser una evidencia del cáncer de mama. Otra afectación psicológica a nivel de autoestima es la cronicidad del linfedema.

ma que les provoca ser conscientes de que continúan estando etiquetadas socialmente como enfermas, es decir, esta cronicidad las mantiene vinculadas al cáncer y a todo lo que representa estar enfermo.

La nueva imagen corporal que presentan estas mujeres operadas de cáncer de mama también incide en su autoestima ya que se produce un desajuste con el actual canon de belleza femenina: “no me sentía femenina” (GD Valencia), “no reconocía mi imagen en el espejo” (GD Ciudad Real). Como reflejo de esta situación, algunas de las mujeres participantes en los grupos focales expresan su dificultad para mostrarse desnuda delante de la pareja y ante los demás, buscando intimidad en los momentos de contacto público por miedo a que algunas personas se puedan sentir impresionadas (GD Málaga, Barcelona, Valencia). Por tanto, para el equilibrio psicológico de estas mujeres, es importante tanto el nivel de auto percepción como el de percepción que los demás tienen hacia ellas. Sin embargo, algunas comentan que son conscientes de la necesidad del paso del tiempo para asumir su nueva imagen corporal.

Para finalizar con los aspectos psicológicos, exponemos la idea de que a las mujeres que se les ha practicado una mastectomía y deciden reconstruirse lo hacen básicamente por tres motivos. El primero hace referencia al aspecto físico de la propia imagen estética del cuerpo, el segundo a la mala adaptación e incomodidad a la prótesis externa y el tercero porque sienten que esta técnica quirúrgica les devuelve la feminidad: “recuperas el equilibrio” (GD Valencia). No hay que olvidar que la mama cubre dos funciones: una estética y otra funcional. En este segundo nivel identificamos tanto la función de dar de mamar como la del placer individual. Sobre todo es por la identificación, socialmente aceptada y compartida, de los senos con la feminidad lo que induce a que opten por la reconstrucción. Como variables condicionantes que influyen en la decisión de llevar a cabo la reconstrucción, identifican sobre todo la edad que tengan en ese momento y su situación sentimental (tener o no pareja).

Las mujeres participantes en los grupos que optan por no reconstruirse exponen que los motivos principales son la pereza a volver a entrar en un quirófano y las molestias que representa esta operación. Se dan situaciones en las que el entorno de la persona afectada considera que la reconstrucción es un capricho: “ya estás curada, ya no te hace falta... te dicen que porqué tienes que hacerlo si ya estás bien” (GD Menorca). Sin embargo, ellas consideran que la decisión de reconstruirse tiene que ser personal.

c) Aspectos sociales

Ámbito familiar

Tal y como hemos comentado anteriormente, las entrevistadas son conscientes de ser el motor de la familia tanto a nivel de organización en el

ámbito doméstico (como se ha comentado en el apartado de aspectos psicológicos) como también a nivel de soporte emocional en su entorno más inmediato (pareja, hijos y padres). La asimilación de este rol dentro de la unión familiar les comporta una carga adicional a la ya de por sí inherente que representa el proceso de la enfermedad. Es decir, como ellas mismas lo expresan: “a la madre ni le pasa nada ni le puede pasar nada porque sino todo tambalea” (GD Barcelona).

En general, las afectadas perciben que sus parejas no saben cómo apoyarlas e incluso, a veces, se produce un comportamiento de evasión por parte de los maridos (GD Menorca). De todas maneras, disculpan esta actitud de distanciamiento justificándolo por el miedo que puedan tener sus parejas ante todo lo que representa el hecho de tener cáncer. Por otro lado, de forma generalizada las mujeres comentan que se han sentido apoyadas por sus maridos.

Comentan que los efectos físicos provocados por el tratamiento del cáncer y la baja autoestima afecta a las relaciones de pareja de forma bidireccional, tanto por parte de sus parejas sentimentales como por ellas mismas. Destacan que se dan casos de rupturas matrimoniales.

Respecto a la relación con los hijos, las mujeres afectadas se sienten apoyadas por ellos. De forma específica, expresan que aún siendo conscientes de las dificultades comunicativas con los hijos más pequeños, consideran que tienen que ser ellas mismas las que activamente expliquen el proceso de la enfermedad: “hay que decirles la verdad para que ellos lo puedan entender” (GD Málaga). Estas dificultades comunicativas, con las que se encuentran la mayoría de las mujeres para explicar a sus hijos su estado de salud, son reflejo del tabú social existente en relación al cáncer. Al no haber una normalización socialmente aceptada ante el cáncer, sigue habiendo un desconocimiento de dicha enfermedad que lleva a asociarla a la palabra muerte. Por eso, valoran positivamente cualquier material y/o apoyo explicativo que reciban del ámbito sanitario, como por ejemplo, la publicación de cuentos infantiles³¹, etc.

También expresan la dificultad que tienen para comunicar el diagnóstico a los padres, que se encuentran en edades avanzadas, por el sentimiento arraigado de protección que les genera: “por no darles un disgusto” (Grup ÀGATA y gAmis- GD Barcelona).

En su totalidad, las mujeres afectadas reclaman la necesidad de soporte psicológico continuado a pareja e hijos por parte del Sistema Sanitario Público, para que ofrezca las directrices orientativas necesarias para saber cómo actuar ante la persona afectada y que les ayude a comprender lo que supone la enfermedad: “no es que te quieran menos es que no saben” (Grup ÀGATA-GD Barcelona); “están perdidos, requieren un aprendizaje”, “muchas mujeres se sienten solas, tienen el soporte pero no es el adecua-

31 Fuentes, S. y Giralte, M. *¿Qué te ocurre...mamá? Grupo Acción Médica. 2006. Madrid*

do”, “yo estoy muy acompañada y muy agradecida pero nunca llegarán al fondo de lo que es pasar por una quimio y sentir un diagnóstico así” (Molins-GD Barcelona); “los familiares lo hacen lo mejor que pueden pero, a veces, no es lo que la paciente necesita” (GD Menorca).

Red social de apoyo

Centrándonos en el resto de componentes de la familia y el círculo de amistades, a nivel general consideran de gran importancia el soporte recibido, por parte de su red social de apoyo, y lo valoran como aspecto básico para mantener una estabilidad tanto a nivel social como psicológico: “pasas de ver que hay una hormiguita a que hay un hormiguero” (GD Menorca). De todos modos, se dan situaciones en las que las personas afectadas reconocen que han recibido apoyo por parte de familiares y amigos, como otros casos en los que el rechazo por parte de las amistades se produce de forma radical: “porque parece que el cáncer se pegue” (GD Málaga), “como si tuviera la peste” (GD León).

Una idea compartida es el malestar que expresan las mujeres afectadas ante las preguntas constantes que les hacen sobre su estado de salud aquellas personas que no pertenecen a su círculo íntimo relacional. Esta incomodidad viene originada por la necesidad de tener que dar explicaciones constantemente, cosa que representa un recordatorio continuo de la enfermedad. Esta actitud a menudo se ve agravada en los casos en los que la afectada presenta un linfedema ya que la afectación física es evidente y constante en el tiempo.

Ámbito laboral

Teniendo en cuenta que dentro de nuestra sociedad productiva se potencia como un elemento importante, configurador de la identidad individual, el de la ocupación laboral, las dificultades de reincorporación afectan directamente al estado psicológico. A esta situación hay que añadir que la edad es una variable que, dentro de los parámetros actuales del mercado laboral, aumenta las barreras para encontrar un nuevo puesto de trabajo adaptado a las posibilidades específicas de este colectivo femenino.

Según la experiencia de las mujeres que han participado en los grupos de discusión, las que se han reincorporado laboralmente de forma más facilitadora, son aquellas que desarrollan un trabajo que no requiere esfuerzo físico, como por ejemplo: funcionarias, maestras, administrativas, etc. Además, esto se ve favorecido por un clima laboral sensible a la actual situación de la afectada. Sin embargo, las personas que realizan trabajos que requieren esfuerzo físico han encontrado más dificultades para adaptarse debido tanto a aspectos físicos como ambientales. Es decir, los cambios físicos experimentados en el cuerpo condicionan la cantidad y el ritmo de trabajo, todo esto agravado por la falta de sensibilidad empresa-

rial que no habilita mecanismos para la reubicación laboral de las personas afectadas: “piensan que primero es tu enfermedad y luego tú como persona”, “todo son problemas” (GD Valencia). Su percepción es que en algunos casos continúan siendo identificadas como enfermas y no como personas que se incorporan a su puesto de trabajo. Por otro lado, opinan que la mayoría de los empresarios se centran sólo en las posibles dificultades y/o problemas que esa trabajadora pueda representarles en un futuro ya que las personas afectadas podrían coger más bajas laborales y, por lo tanto, ser menos productivas. La opinión unánime de las entrevistadas es que continúan siendo personas válidas laboralmente, simplemente necesitan pequeñas adaptaciones de infraestructura para poder continuar realizando su trabajo. Es evidente que actualmente es necesario llevar a cabo programas de actuación integrales para normalizar la sociedad y que se pueda dar una cobertura adecuada a las necesidades de colectivos con problemas específicos. Debemos romper con la dinámica del silencio y la pasividad que sólo conduce a la exclusión de estas personas.

Las afectadas aseguran que un sentimiento generado por la dificultad de reincorporación laboral es el de desorientación a cerca del tipo de trabajo que podrían realizar. Ya que, por un lado se ven cuestionadas respecto a su capacidad profesional y, por el otro, son conscientes de que su nueva situación física les condiciona. Destacan que generalmente la primera opción que la empresa les ofrece es la prejubilación.

La mayoría de las afectadas no están de acuerdo con la concesión de una invalidez por parte de la administración pública, ya que para ellas supone una reducción mensual de los ingresos salariales y, sobre todo, lo desaprueban porque todavía se consideran personas válidas para trabajar: “necesidad de demostrar que eres una persona capaz de trabajar como antes” (GD Valencia, Donostia, gAmis-GD Barcelona, Ciudad Real y entrevistado). No hay que olvidar tampoco el beneficio psicológico que supone estar de nuevo en activo laboralmente ya que está directamente relacionado con estarlo socialmente.

d) Aspectos materiales

Denuncian la situación que genera la reducción de ingresos económicos, debido a la situación laboral, sumada además a los gastos que supone el material ortopédico, los relacionados con el tratamiento y los cuidados constantes del linfedema, como por ejemplo: medicamentos, prótesis, pelucas, sujetadores, bañadores, cremas, drenaje linfático manual, desplazamientos para hacer el tratamiento, etc. “tu vida cambia totalmente” (GD Valencia). No hay que olvidar el gasto añadido que supone la contratación de ayuda externa para la limpieza doméstica, debido a las consecuencias limitadoras que les puede generar el linfedema. Todo ello, provoca una situación de continuos y nuevos gastos económicos a la par de una disminución importante de los ingresos mensuales.

Conclusiones

Una de las impresiones percibidas a lo largo de todo el proceso de la investigación es que el linfedema no es una secuela más del cáncer de mama. Se trata de la gran consecuencia crónica derivada de esta enfermedad. Es, en definitiva, un problema que afecta a la calidad de vida de las personas que lo padecen. Teniendo en cuenta que cada vez se sobrevive más al cáncer de mama es de vital importancia que, desde el ámbito sanitario, se incida en la calidad de vida de las pacientes.

A medida que nos sumergíamos en las diferentes fases del estudio nos íbamos percatando que, en general, existe un gran déficit comunicativo entre médico-paciente respecto a la enfermedad y todo lo que comporta. Así como, de la falta de recursos sanitarios dentro del Sistema Nacional de Salud (SNS) destinados a la prevención y el tratamiento del linfedema.

Otro aspecto fundamental que se palpa es que existen dos realidades diferentes ante esta problemática, que se viven y se perciben de manera muy distinta. La perspectiva de los profesionales sanitarios y la de las personas afectadas. Es evidente que cada agente juega un rol diferente que condiciona sus actitudes y comportamientos ante la misma situación, de aquí la importancia de que médico y paciente trabajen conjunta y empáticamente para la consecución del fin compartido que es la recuperación de la salud del individuo.

A continuación, exponemos las conclusiones del estudio a nivel de agregación estatal basándonos en el análisis cuantitativo y cualitativo, expuesto de forma más específica anteriormente:

- El 72% de los profesionales de la muestra afirman que existe **Unidad de Patología de la Mama (UPM)** en los hospitales públicos del Estado Español donde ejercen su praxis sanitaria, aunque con una desigual representación de los servicios que la constituyen. Sin embargo, un aspecto común para todos ellos es la escasa existencia en activo de los *servicios de rehabilitación y psicología*, no llegando ni a la mitad de representación si la comparamos con la que tienen el resto de servicios.
- La existencia de **UPM** en los centros hospitalarios está directamente asociada y de forma independiente con la **prevención del linfedema, la práctica de la técnica del ganglio centinela y la educación sanitaria** a las pacientes (tal y como se demuestra en las pruebas de $\chi^2 < 0,05$). No consiguiendo que los 3 aspectos preventivos comentados anteriormente se materialicen de manera conjunta.
- El **modelo** que más se ajusta con los datos obtenido en el cuestionario es precisamente el que nos indica la no interdependencia entre la

existencia de UPM en el hospital, la práctica de la técnica del ganglio centinela y la realización del tratamiento preventivo (análisis log-lineal). El modelo resultante es el de asociación condicional en el que se establece la dependencia entre UPM y ganglio centinela excluyendo del modelo asociativo la variable prevención del linfedema. Lo que representa que actualmente no existe todavía una cultura compartida sobre prevención (tratamiento rehabilitador), que además se materialice a través de la transmisión continuada de información a las personas afectadas y su entorno.

- La realización del **tratamiento rehabilitador de manera precoz y continuada**, es decir, tanto a nivel hospitalario como ambulatorio, favorece la realización y concienciación de la práctica preventiva del linfedema. Esta prevención se potencia cuando el tratamiento ambulatorio se lleva a cabo en centros especializados en patología de la mama.
- La **ubicación espacial** donde se inicia el **tratamiento rehabilitador** es un reflejo de la perspectiva adoptada para atender a las pacientes operadas de cáncer de mama y poder prevenir las-tratarlas de las posibles consecuencias derivadas de la intervención. Es importante la relación de independencia que se establece estadísticamente entre esta ubicación y la existencia de UPM, donde sólo un 36% de los profesionales que ejercen en hospitales con UPM realizan rehabilitación a nivel hospitalario y ambulatorio. Dato que indica la escasa atención precoz y continuada que se presta a las personas afectadas de cáncer de mama, por lo que no se favorece una actuación preventiva del linfedema y su seguimiento.
- Se contrasta la percepción de la realización de **prevención del linfedema y educación sanitaria** para el 59% de los profesionales, en el primer caso, y el 88%, en el segundo, en contraposición a la idea mayoritaria de las personas afectadas de cáncer de mama que aseguran que no se lleva a cabo. Éstas hacen referencia a la carencia de un proceso informativo y formativo sobre el linfedema respecto a aspectos de prevención, cuidados, síntomas, cronicidad, etc. Partiendo de la premisa de que, en general, los médicos tienen los conocimientos técnicos sobre la patología del linfedema pero que las pacientes son las que conviven con ella, la perspectiva con la que se afronta esta secuela determina las diferentes percepciones en relación a la prevención y la educación sanitaria.
- **Desconocimiento de la existencia del linfedema tanto a nivel sanitario como social.** Las mujeres afectadas denuncian que hay profesionales sanitarios que no conocen esta patología y sus consecuencias, convirtiéndose en un condicionante de posibles praxis inadecuadas. También resaltar que los profesionales que tienen conocimientos so-

bre el linfedema deben ser conscientes de la grave afectación que supone en su calidad de vida, ya que afecta a aspectos físicos, psicológicos, sociales y materiales. Evidentemente, si dentro del propio ámbito sanitario, que es donde se atiende esta secuela derivada del cáncer de mama, encontramos una falta de sensibilidad que ejerce como barrera para la difusión y conocimiento a nivel social de esta consecuencia crónica, se continuará obstaculizando su atención normalizada.

- La **variabilidad de criterio médico** respecto a prevención, cuidados y tratamientos del linfedema convierte la posible información que transmiten los profesionales sanitarios en poco clara, confusa y contradictoria. Las personas afectadas son conscientes de la falta de información (respecto al linfedema, técnicas quirúrgicas y de reconstrucción), por lo que reclaman su derecho a estar informadas y, en particular, sobre el linfedema ya que les afecta en su calidad de vida.
- **Valoración positiva de la información:** Aún y la percepción de la variabilidad de información recibida, valoran positivamente el acceso constante a una información clara, concisa y adecuada que les permita tener más herramientas para afrontar situaciones futuras y que les facilite el poder decidir. También valoran positivamente el recibir este tipo de información porque les genera seguridad. Nuestra opinión respecto a la transmisión y recepción de información es que debe existir una responsabilidad compartida entre médico y paciente, teniendo en cuenta tanto los derechos y deberes del paciente como las obligaciones y responsabilidades de los profesionales sanitarios.
- El 87% de los profesionales de la muestra tratan a pacientes afectadas de linfedema en su centro hospitalario de referencia. Este dato demuestra que se trata de una **patología con una incidencia más frecuente** de lo que a priori se puede pensar, por lo tanto, requiere de medios adecuados y necesarios para tratarla. Determinados costes relacionados con la atención del linfedema se podrían evitar si se realizase una adecuada prevención de manera precoz, continuada y con evaluaciones sistematizadas.
- Al ser el linfedema una secuela crónica con una incidencia innegable de personas afectadas y constatando, además, que servicios privados cubren el **déficit asistencial** de los centros sanitarios del SNS, se hace más evidente la falta de recursos adecuados para tratar esta patología: humanos, técnicos, de infraestructura, económicos, etc. En relación a los recursos humanos en el servicio de rehabilitación, es importante subrayar la **escasez de profesionales especializados** en la prevención y el tratamiento del linfedema para mejorar la calidad de la atención sanitaria. En general, se valoran los tratamientos recibidos como insuficientes en número de sesiones, duración y tipo de

técnicas, con lo que se hace evidente la situación de desequilibrio entre la cronicidad de esta patología y la temporalidad asistencial ofrecida desde rehabilitación.

- El 64% de los profesionales sanitarios asegura que se practica la **técnica del ganglio centinela** en su centro hospitalario, dato esperanzador si tenemos en cuenta que es una herramienta disponible más para la prevención del linfedema. Del resto de centros hospitalarios donde los profesionales afirman que no se practica esta técnica, la mayoría (65% del total) demuestra una alta concienciación al respecto al valorarla como “muy importante” para la prevención.
- Respecto a las **técnicas de reconstrucción de la mama** que se practican actualmente en los hospitales públicos, se constata que el 24% de los profesionales sanitarios de la muestra desconoce el tipo de técnicas que se llevan a cabo en su hospital de referencia. Es un dato que indica la falta de comunicación entre las diferentes especialidades médicas. Además, es destacable que el 68% de los profesionales que desconocen las técnicas practicadas a sus pacientes provenga del servicio de rehabilitación, ya que el conocimiento de la técnica practicada puede determinar el tipo de tratamiento rehabilitador que se realiza a la paciente.
- Tal y como se extrae del análisis estadístico en relación a la práctica complementaria de las diferentes **terapias rehabilitadoras** que se practican actualmente en los centros sanitarios pertenecientes al SNS, la segunda terapia más utilizada es el drenaje linfático manual (27%). Es significativo que, al contrastarlo con las vivencias de las personas afectadas de linfedema, esta información se ve cuestionada ya que su experiencia es que tienen que recurrir a servicios privados o a la propia asociación de afectadas de la localidad donde residen para recibir este tratamiento de forma continuada. Esto supone unos gastos económicos complementarios a todos los que comporta el cáncer de mama, con el agravante de que la mayoría de afectados se encuentra en una situación de inactividad laboral.
- Se constata un bajo nivel de cobertura asistencial en relación al **soporte psicológico** ofrecido a la paciente y, sobre todo, a los familiares desde el servicio sanitario público, debido a una falta de recursos disponibles. No existe una cultura asistencial compartida en materia de soporte psicológico al paciente y a su entorno, tal y como lo demuestran los altos porcentajes de respuesta de los profesionales sanitarios en relación a la no prestación de este servicio. Así como que el 21% de ellos no saben si se ofrece esta terapia a los pacientes y que el 29% desconoce si se presta a los familiares directos.
- Sólo un 30% de los profesionales de la muestra considera que la **dieta** es un factor a tener en cuenta para la prevención del linfedema,

en contraposición al 60% restante que la valora como “nada o poco importante” (con un mayor porcentaje para los profesionales del servicio de rehabilitación). Subrayamos este aspecto porque es importante mantener un control sobre la dieta de las personas afectadas de cáncer de mama para que incida en la disminución de los factores de riesgo que están directamente relacionados con el desarrollo del linfedema.

- **La incorporación laboral** de las personas afectadas de cáncer de mama, que quieren y pueden hacerlo, es dificultosa. Más aún para aquellas personas que han desarrollado un linfedema, ya que las nuevas condiciones físicas que presentan les condiciona el poder llevar el mismo ritmo de trabajo que antes de su aparición. A estos condicionantes, hay que añadir las dificultades generadas por la falta de sensibilidad empresarial con la que a menudo se encuentran, la cual no les ofrece las condiciones necesarias para lograr una adecuada reincorporación.
- Por último, es importante resaltar el papel destacado que tienen **las asociaciones** de afectadas de cáncer de mama para cubrir las necesidades que van presentando estas personas a lo largo del proceso de enfermedad y su recuperación. Identificamos las siguientes funciones:
 - **Emocional:** las ayuda a ser valoradas y aceptadas, comprendidas y escuchadas por las demás.
 - **Informativa:** les ofrece información y les ayuda a orientarse para aproximarse a los recursos existentes.
 - **Socializadora:** fomenta las relaciones interpersonales ampliando y fortaleciendo su red social de apoyo.
 - **Instrumental:** ayuda a resolver problemas, sirviendo como modelo a otras personas en situaciones similares.
 - **Asistencial:** ofrece servicios sobre consejos alimentarios, físicos, estéticos, de complementos, etc. Así como, los ofrecidos por parte de profesionales contratados, como puede ser el soporte psicológico individual, grupal y también a sus familiares; tratamientos fisioterapéuticos de drenaje linfático manual, etc. como consecuencia del déficit asistencial del sistema sanitario público.

Propuestas

Después de sintetizar las conclusiones resultantes del estudio, a continuación se proponen una serie de recomendaciones o indicaciones que mejorarían la calidad asistencial en materia de prevención del linfedema y, en consecuencia, aumentarían la calidad de vida de las personas afectadas.

Propuestas de las personas afectadas:

- Recepción de información respecto al posible desarrollo del linfedema, su prevención y tratamiento debería llevarse a cabo o bien durante las continuas visitas previas a la intervención que se realizan al cirujano, o bien en el post-operatorio.
- La información sanitaria debería darse desde el ámbito sanitario y, por parte de cualquier profesional bien formado sobre esta temática. La información práctica basada en la vivencia del cáncer de mama y del linfedema debería proporcionarse desde la asociación de afectadas.
- Se debe ofrecer un servicio de atención psicológica desde el mismo momento en que se comunica el diagnóstico de cáncer de mama, y evidentemente, a lo largo de todo el proceso de enfermedad. Es fundamental incluir también a los familiares ya que son el entorno inmediato de la paciente y configuran el medio propicio o inadecuado para la adaptación de todo el núcleo familiar a la situación de cambio que representa la enfermedad, sobre todo para las personas afectadas.
- Difusión a nivel sanitario y social de la problemática que representa el linfedema para las personas afectadas. Así como, la divulgación a nivel social de la afectación del cáncer de mama a los hombres.
- Aumento de los recursos sanitarios existentes: incorporación de profesionales especialistas en linfedema en los servicios de rehabilitación de los hospitales públicos, y, ampliación del número de sesiones y duración de los tratamientos adecuándose a la cronicidad de esta patología (en especial el drenaje linfático manual).
- Adecuar las condiciones necesarias para la incorporación laboral de las personas afectadas de cáncer de mama y/o linfedema, de forma gradual, para la normalización social ante la situación específica que presentan estas personas.

Propuestas del colectivo médico:

- Necesidad de investigación médica entorno a la patología del linfedema.
- Creación de Unidades de Linfedema en los centros hospitalarios e incorporación de profesionales especializados en esta patología.

- Coordinación entre los propios profesionales sanitarios del mismo hospital y entre hospitales de diferentes comunidades autónomas respecto a la prevención y el tratamiento del linfedema. Aspecto que lo facilitaría si se dispusiera de un protocolo de actuación unificado y compartido, que contemple el diagnóstico precoz y el seguimiento adecuado.
- Más difusión sanitaria de la patología del linfedema para conseguir que se lleven a cabo más actuaciones preventivas: tanto de concienciación de la problemática que genere interés para transmitir información preventiva a las pacientes, como el aumento de la realización del ganglio centinela como práctica para prevenir su posible aparición.

Recomendaciones propias:

- Creación de un Registro Nacional de Tumores, concretamente de cáncer de mama para tener un conocimiento exacto de su incidencia y poder elaborar y planificar programas de actuación que cubran las necesidades existentes de las personas afectadas y de los profesionales que las atienden.
- Creación de mecanismos de coordinación y evaluación de criterios estandarizados y compartidos a nivel estatal con el fin de homogeneizar las 17 realidades desiguales en actuación que existen en el Estado español.
- Concienciación a nivel sanitario y a nivel social de la problemática del linfedema mediante la comunicación de la necesidad de realizar prevención.
- Fomentar la educación sanitaria a las personas afectadas, por parte de los profesionales sanitarios, convirtiéndolas en agentes activos en la toma de decisiones durante todo el proceso de la enfermedad.
- Instauración de la técnica del ganglio centinela en todos los hospitales públicos para incidir en la prevención del linfedema.
- Creación de Unidades de Patología de la Mama en todos los hospitales del SNS que permita una asistencia integral y continuada a la paciente, como consecuencia de un trabajo multidisciplinar. Estas unidades deben integrar los servicios de: ginecología/cirugía, oncología (médica y radioterápica), cirugía plástica, rehabilitación, psicología, endocrinología, anatomía patológica, pruebas para el diagnóstico por la imagen y laboratorio.
- Elaboración de un protocolo de actuación del linfedema unificado y compartido por los profesionales especialistas que atienden a las personas afectadas de cáncer de mama.

- Creación de espacios habilitados dentro del servicio de rehabilitación para atender el linfedema de manera urgente siguiendo la filosofía de los hospitales de día. Este fácil acceso reduciría la intensidad de los edemas, la importancia de sus complicaciones y la incertidumbre y tardanza en cuanto al diagnóstico.

Anexos

Parte general

Distribución de los hospitales de gestión pública en el Estado español según su funcionalidad asistencial

PROVINCIA	Hospital general	Quirúrgico	Materno-infantil	Oncológico	Médico-Quirúrgico	TOTAL
Almería	3					
Cádiz	4					
Córdoba	4					
Granada	4					
Huelva	3					
Jaén	4					
Málaga	6					
Sevilla	5					
Total	33					33
Huesca	2					
Teruel	2					
Zaragoza	4					
Total	8					8
Asturias	7					
Total	7					7
Illes Balears	4					
Total	4					4
Las Palmas	4					
Tenerife	4					
Total	8					8
Cantabria	3					
Total	3					3
Albacete	2					
Ciudad Real	4					
Cuenca	1					
Guadalajara	1					
Toledo	2					
Total	10					10
Ávila	1					
Burgos	2					
León	2					
Palencia	1					
Salamanca	1					
Segovia	1					
Soria	1					
Valladolid	3					

PROVINCIA	Hospital general	Quirúrgico	Materno-infantil	Oncológico	Médico-Quirúrgico	TOTAL
Zamora	1					
Total	13					13
Barcelona	33			1		
Girona	8		1			
Lleida	5					
Tarragona	6					
Total	52		2			54
Alicante	7					
Castellón	4					
Valencia	10					
Total	21					22
Badajoz	4					
Cáceres	3					
Total	7					7
A Coruña	4					
Lugo	3					
Orense	3					
Pontevedra	3					
Total	13					13
Madrid	16					
Total	16					16
Murcia	6					
Total	6					6
Navarra	3					
Total	3					3
Álava	1					
Guipúzcoa	4					
Vizcaya	3					
Total	8					8
La Rioja	2					
Total	2					2
Ceuta						0
Melilla	1					
Total	1					1
Total	215		2			218

Fuente: Catálogo Nacional de Hospitales 2006. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad.

Distribución de cuestionarios para cada Comunidad Autónoma

CCAA	hospitales muestra	cuestionarios sobre muestra real	cuestionarios recibidos sobre muestra	% respuesta sobre muestra real
Andalucía	33	89	29	33%
Aragón	8	22	10	45%
Asturias	7	16	11	69%
Illes Balears	4	8	2	25%
Canarias	8	22	9	41%
Cantabria	3	6	5	83%
Castilla La Mancha	10	26	11	42%
Castilla León	13	36	15	42%
Catalunya	54	124	65	52%
Comunidad Valenciana	22	62	31	50%
Extremadura	7	19	5	26%
Galicia	13	30	10	33%
Comunidad de Madrid	16	38	16	42%
Murcia	6	13	5	38%
Navarra	3	5	2	40%
País Vasco	8	19	10	53%
La Rioja	2	5	4	80%
Ceuta/Melilla	1	3	2	67%
Total	218	543	242	45%

Envío de las cartas explicativas del estudio a las gerencias de los hospitales seleccionados

CCAA	Febrero											Marzo		
	15	16	19	20	21	22	23	26	27	28	1	2	5	
Andalucía					X									
Aragón								X						
Asturias					X									
Illes Balears		X												
Canarias													X	
Cantabria													X	
Castilla La Mancha													X	
Castilla León													X	
Catalunya	X													
Comunidad Valenciana		X												
Extremadura			X											
Galicia													X	
Comunidad de Madrid			X											
Murcia									X					
Navarra													X	
País Vasco													X	
La Rioja									X					
Ceuta/Melilla													X	

Participación por provincias y comunidades autónomas

COMUNIDAD AUTÓNOMA	PROVINCIA	Cuestionarios sobre muestra	Cuestionarios recibidos	% participación dentro de la provincia	% participación de cada provincia en el total de su CCAA	% participación total de cada CCAA	Profesionales que NO participan
Andalucía	Almería	9	4	44%	14%	4%	
	Cádiz	12	3	25%	10%	3%	
	Córdoba	11	3	27%	10%	3%	
	Granada	10	2	20%	7%	2%	
	Huelva	9	1	11%	3%	1%	
	Jaén	10	5	50%	17%	6%	
	Málaga	15	6	40%	21%	7%	
	Sevilla	13	5	38%	17%	6%	
	Total	89	29	100%		5%	
Aragón	Huesca	6	1	17%	10%	5%	
	Teruel	5	3	60%	30%	19%	
	Zaragoza	11	6	55%	60%	38%	
	Total	22	10	100%		2%	1
Asturias	Asturias	16	11	69%		69%	
	Total	16	11			2%	
Illes Balears	Illes Balears	8	2	25%		25%	
	Total	8	2			0%	
Canarias	Las Palmas	11	5	45%	56%	23%	
	Tenerife	11	4	36%	44%	18%	
	Total	22	9	100%		2%	
Cantabria	Cantabria	6	5	83%		83%	
	Total	6	5			1%	1
Castilla La Mancha	Albacete	4	0	0%	0%	0%	1
	Ciudad Real	10	5	50%	45%	19%	
	Cuenca	3	2	67%	18%	8%	
	Guadalajara	3	2	67%	18%	8%	
	Toledo	6	2	33%	18%	8%	3
	Total	26	11	100%		2%	4
Castilla León	Ávila	3	0	0%	0%	0%	
	Burgos	5	2	40%	13%	1%	
	León	6	4	67%	27%	2%	
	Palencia	3	1	33%	7%	1%	
	Salamanca	3	1	33%	7%	1%	
	Segovia	3	2	67%	13%	2%	
	Soria	3	2	67%	13%	2%	
Castilla León	Valladolid	7	1	14%	7%	0%	
	Zamora	3	2	67%	13%	2%	
	Total	36	15	100%		3%	
Cataluña	Barcelona	78	46	59%	71%	37%	
	Girona	19	9	47%	14%	7%	
	Lleida	13	3	23%	5%	2%	
	Tarragona	14	7	50%	11%	6%	
	Total	124	65	100%		12%	
Comunidad Valenciana	Alicante	21	10	48%	32%	16%	
	Castellón	11	5	45%	16%	8%	
	Valencia	30	16	53%	52%	26%	
	Total	62	31	100%		6%	
Extremadura	Badajoz	11	4	36%	80%	21%	
	Cáceres	8	1	13%	20%	5%	
	Total	19	5	100%		1%	
Galicia	A Coruña	7	3	43%	30%	10%	1
	Lugo	5	1	20%	10%	3%	1
	Orense	8	4	50%	40%	13%	
	Pontevedra	10	2	20%	20%	7%	
	Total	30	10	100%		2%	2
C. de Madrid	Madrid	38	16	42%		42%	
	Total	38	16			3%	4
Murcia	Murcia	13	5	38%		38%	
	Total	13	5			1%	
Navarra	Navarra	5	2	40%		40%	
	Total	5	2			0%	
País Vasco	Álava	3	2	67%	20%	11%	
	Guipúzcoa	8	4	50%	40%	21%	
	Vizcaya	8	4	50%	40%	21%	1
	Total	19	10	100%		2%	1
La Rioja	La Rioja	5	4	80%		80%	
	Total	5	4			1%	
Melilla	Melilla	3	2	67%		67%	
	Total	3	2			0%	
TOTAL		543	242			45%	13

Control de la recepción y envío de los cuestionarios

CCAA	febrero		marzo		abril		mayo			junio			julio			agosto	septiembre	TOTAL ENVIADOS POR CCAA		TOTAL RECIBIDOS POR CCAA	
	Total enviados	Total recibidos	Total enviados	Total recibidos	Total enviados	Total reenviados	Total recibidos	Total enviados	Total reenviados	Total recibidos	Total enviados	Total reenviados	Total recibidos	Total enviados	Total reenviados	Total recibidos	Total enviados	Total recibidos	TOTAL ENVIADOS POR CCAA	TOTAL RECIBIDOS POR CCAA	
Andalucía			2		24	2	4	37	23	2	15	35	10	15	7	7	4	2	160	29	
Aragón							10				10			2	9	8	2		31	10	
Asturias			14	6	1		2	1	5	2		6			1				27	11	
Illes Balears			3	1	2		1												5	2	
Canarias			12	1	3		2	6	1	2	4	12	2			2			51	9	
Cantabria			6	2	2		2	1	3			2	1						14	5	
C. La Mancha							19		1		14	5			3	1	1		33	11	
Castilla León			17	3	14		5	5		5	1	15	1		1				52	15	
Cataluña	11		55	28	1		8		13	10	2	10	9		8		2	92	65		
C. Valenciana									39		4	23		14	9	4	62		31		
Extremadura					7		1	11	5	2	2	13	1	1	2		1	1	6	5	
Galicia					21		2	9		3		38	2		1		2	68	10		
C. de Madrid		24	4	8		5	9	21	4		41	2		1			100		16		
Murcia					4			14		2		25	3						43	5	
Navarra					6					1		9			1				15	2	
País Vasco					16		3	4		3		21	2		1	1			1	10	
La Rioja					3		1	2		2		1	1						6	4	
Ceuta/Melilla			1		1				2	1		1	1						5	2	
TOTAL POR MESES	11	0	134	45	113	2	36	128	86	40	73	243	44	41	18	48	17	12	851	242	

Cartas explicativas del proyecto enviadas a todos los gerentes de los hospitales de la muestra

Sr.

Barcelona, a de de 2007

Director/gerente

Hospital

Apreciado/a señor/a,

Nos ponemos en contacto con usted para comunicarle que la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) ha iniciado un trabajo de investigación a nivel nacional sobre la incidencia del linfedema como consecuencia de la cirugía de cáncer de mama, con el título de **“Linfedema: prevención, tratamiento e incidencia”**. El objetivo del estudio es conocer los tratamientos que se están realizando en los diferentes hospitales, así como los medios humanos y materiales disponibles para el tratamiento del Linfedema.

El equipo multidisciplinar de investigación está formado por la Sra. Montserrat Gironès (fisioterapeuta y coordinadora del proyecto), la Sra. M^aÀngels Arenillas (fisioterapeuta), la Sra. Mar González (socióloga) y la Sra. Laura Salom (fisioterapeuta), las cuales se pondrán, en breve, en contacto con los profesionales sanitarios responsables de los servicios de rehabilitación o unidades de patología de la mama.

La comunicación será vía telefónica con la finalidad de que participen en el estudio contestando a un breve cuestionario que previamente se les habrá enviado por correo electrónico.

A la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) le han llegado diferentes opiniones sobre las carencias en algunos hospitales y la necesidad de reforzar los medios existentes en otras.

Nos ponemos a su disposición para cualquier aclaración o ampliación de información que usted crea conveniente.

Las conclusiones de este estudio, que pretende conocer la realidad del linfedema en la Sanidad Española, se harán llegar a los responsables de las diferentes administraciones sanitarias y a los responsables de los hospitales que participen en el estudio.

Esta investigación es posible gracias a la colaboración de Laboratorios Pfizer, que subvenciona parte del proyecto.

Agradeciendo de antemano su colaboración, reciba un saludo,

Antonia Gimón Revuelta

Presidenta de la Federación Española de Cáncer de Mama

Zuzendari/Gerente

Bartzelona,

Jauna

Ospitalea

Jaun/Andre preziatua:

Mamako Minbiziaren Espainiar Federeazioak (FECMA) nazional mailako ikerketa hasi berri duela jakinarazteko zuzentzen gara zuregan. Izenburuz "Linfidema: prebentzioa, tratamendua eta intzidentzia" duen lan honek, mamako minbiziaren kirurgia linfidemaren intzidentzian duen eraginaz ari da. Ikerketaren helburua ospitaletan egiten ari diren tratamenduak ezagutzea eta material eta giza baliabideak aztertzea da.

Ikerketaren talde multidiziplinarra Montserrat Gironès (fisioterapeuta eta proiektuaren koordinatzailea) M^a Angels Arenillas (fisioterapeuta), Laura Salom (fisioterapeuta) eta Mar Gonzálezek (soziologa) osatzen dute, hauek errehabilitazio zerbitzuen eta mamako patologia unitateen osasun profesionalekin elkarrizketak laster hasiko dituzte. Elkarrizketak telefonoz egingo dira ikerketan parte har dezaten, alde zuretik beraien posta elektronikora bidalitako galde-sorta labur bati erantzunez.

Mamako Minbiziaren Espainiar Federeazioak ospitale batzuen gabezia salatzen dituzten iritziak eta dauden baliabideak sendotzeko beharra jaso ditu.

Zure esku jartzten gara edozein argipen edota informazio nahi izatekotan.

Ikerketa honek Espainiar Osasunaren barnean Linfidemaren errealitatea ezagutu nahi du eta bere bitartez jasotzen diren konklusioak Osasun Administrazio ezberninen arduradunei eta ikerketan parte hartzen duten ospitalen arduradunei bidaliko zaizkie.

Ikerketa gauzatzeko ezinbestekoa gertatu da Pfizer Laborategien kolaborazioa, zeinek proiektuaren parte bat subentzionatu duen.

Zure laguntza alde zuretik eskertuz, har ezazu agurrik zintzoena,

Antonia Gimón Revuelta

Mamako Minbiziaren Espainiar Federeazioaren Presidentea

Sr.

Barcelona,

Director/gerent

Hospital

Benvolgut/da,

Ens posem en contacte amb vostè per comunicar-li que la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) ha iniciat un treball de recerca a nivell nacional sobre la incidència del linfedema com una conseqüència de la cirurgia de càncer de mama, amb el títol de "Lindefema: incidència, prevenció i tractament". L'objectiu de l'estudi és donar a conèixer els tractaments que es realitzen als diferents hospitals, així com els medis humans i materials disponibles pel tractament del Linfedema.

L'equip multidisciplinari d'investigació està format per la Sra. Montserrat Gironès (fisioterapeuta i coordinadora del projecte), la Sra. M^a Àngels Arenillas (fisioterapeuta), la Sra. Laura Salom (fisioterapeuta) i la Sra. Mar González (sociòloga), els quals es posaran, en breu, en contacte amb els professionals sanitaris responsables dels serveis de rehabilitació o Unitats de patologia de la mama. La comunicació serà via telefònica amb la finalitat de que participin en l'estudi responen a un breu qüestionari que prèviament se'ls hi haurà enviat per correo electrònic.

A la Federación Española de Cáncer de Mama li han arribat diferents opinions respecte les mancances en alguns hospitals i la necessitat de reforçar els medis existents en d'altres.

Ens posem a la seva disposició per qualsevol aclaració o ampliació d'informació que estimi convenient.

Les conclusions de l'estudi, que pretèn conèixer la realitat del Linfedema en la Sanitat Espanyola, s'enviarà als responsables de les diferents administracions Sanitàries i als responsables dels hospitals que hagin participat en l'estudi.

Aquesta investigació és possible gràcies a la col·laboració dels Laboratorios Pfizer, els quals subvencionen una part del projecte.

Agraïnt-li d'antuvi la seva col·laboració, li saluda atentament,

Antonia Gimón Revuelta

Presidenta de la Federación Española de Cáncer de Mama

Sr.

Director/gerente

Hospital

Barcelona,

Apreciado/a señor/a,

Ponémonos en contacto con usted para comunicarle que la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) inició un trabajo de investigación a nivel nacional alrededor de la incidencia del linfedema como consecuencia de la cirugía de cáncer de mama, con el título de "Linfedema: prevención, tratamiento e incidencia".

El objetivo del estudio es conocer los tratamientos que se están realizando en diferentes hospitales, así como los recursos humanos y materiales disponibles para el tratamiento del Linfedema.

El equipo multidisciplinar de investigación formado por: D^a Montserrat Gironès (fisioterapeuta y coordinadora del proyecto), D^a M^a Àngels Arenillas (fisioterapeuta), D^a Laura Salom (fisioterapeuta) y D^a Mar González (socióloga), os cuales pondrán en breve, en contacto con los profesionales sanitarios responsables de los servicios de rehabilitación o unidades de patología de la mama.

La comunicación será vía telefónica con la finalidad de que participen en el estudio contestando a un breve cuestionario que previamente se les ha enviado por correo electrónico.

La Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) les ha informado de diferentes opiniones alrededor de las carencias en algunos hospitales y de la necesidad de reforzar los recursos existentes en otros.

Las conclusiones de este estudio, que pretende conocer la realidad del Linfedema en la Sanidad Española, les serán comunicadas a los responsables de las diferentes administraciones sanitarias y a los responsables de los hospitales que participen en el estudio.

Esta investigación es posible gracias a la colaboración de Laboratorios Pfizer, que subvenciona parte del proyecto.

Ponémonos a su disposición para cualquier aclaración o ampliación de información que usted crea conveniente.

Agradeciendo de antemano su colaboración, reciba un saludo,

Antonia Gimón Revuelta

Presidenta Federación Española de Cáncer de Mama

Título del estudio: LINFEDMA	Referencia cuestionario :	
	Número cuestionario : /	
o.- Datos identificativos de la persona entrevistada		
Nombre y Apellidos:		
Sexo:	Hombre	Mujer
Edad:		
Nacionalidad:		
Profesión/Especialidad:		
Cargo:		
Años de experiencia en el cargo:		
Hospital/Centro Sanitario :		
Ciudad:		

Parte Cuantitativa

Cuestionario

Marque en negrita su respuesta.

1.- Enumere los profesionales que forman parte de su equipo, por categorías:

2- En el hospital donde usted trabaja se practica cirugía de Mama?

Si..... 1

No 2

ns/nc.....X

En caso de respuesta afirmativa:

3.- Qué profesionales la practican? (puede marcar más de uno, si es el caso)

cirujano general..... 1

ginecólogos..... 2

senólogos..... 3

otros..... 4

ns/nc.....X

4.- Número de profesionales que operan:

5- Cuántas casos nuevos de Cáncer de Mama se intervinieron en 2006? (aproximadamente)

6- Se operan a hombres?

Si..... 1

No 2

Ns/nc.....X

7- Qué tipo de técnicas de cirugía mamaria se practican en el hospital? (puede marcar más de una opción, si es el caso)

radical..... 1

conservadora 2

otras 3

ns/nc.....X

8- En el hospital, ¿se practica la técnica del ganglio centinela?

Si.....	1
No	2
Ns/nc.....	X

Si la respuesta es negativa:

9.- Considera elemental esta técnica para evitar linfedemas?

Poco.....	1
Mucho.....	2
Bastante.....	3
ns/nc.....	X

10- En qué momento se realiza la reconstrucción de la mama?

cuando se extirpa la mama.....	1
posterior al tratamiento oncológico de quimioterapia y/o radioterapia	2
depende del caso.....	3
ns/nc.....	X

11- Qué técnicas de cirugía plástica realizan en el hospital? (puede marcar más de una, si es el caso)

técnica del dorsal ancho.....	1
tram.....	2
diep.....	3
implantación de prótesis.....	4
otras técnicas.....	5
ns/nc.....	X

12- Conoce la técnica de trasplante de ganglios linfáticos?

Si.....	1
No	2
ns/nc.....	X

13- Cree necesaria la investigación sobre esta técnica?

Si.....	1
No	2

ns/nc.....X

14- En el hospital existe Unidad de Patología de la Mama?

Si..... 1

No 2

(pase a la pregunta nº 36)

ns/nc.....X

En caso de respuesta afirmativa:

15. Qué servicios forman parte de dicha unidad? (puede marcar más de uno, si es el caso)

anatomía patológica 1

ginecología 2

laboratorio 3

oncología médica 4

oncología radioterápica 5

pruebas de diagnóstico por la imagen 6

psicología 7

rehabilitación 8

otros 9

16. Las pacientes operadas realizan tratamiento de rehabilitación?

Si..... 1

No 2

ns/nc.....X

17. Qué profesional es el encargado de instruir a la paciente en su tratamiento de rehabilitación? (puede marcar más de una, si es el caso)

cirujano 1

enfermera 2

fisioterapeuta 3

médico rehabilitador 4

otros 5

ns/nc.....X

18. Dónde se inicia la rehabilitación?

a nivel hospitalario	1
a nivel ambulatorio	2
a nivel hospitalario y ambulatorio.....	3
otros.....	4
ns/nc.....	5

19. Se realiza educación sanitaria (información de hábitos de salud, conductas saludables, consejos a seguir, etc)?

Si.....	1
No	2
ns/nc.....	X

En caso de respuesta afirmativa:

20. Qué profesional la realiza? (puede marcar más de una opción, si es el caso)

cirujano	1
enfermera.....	2
fisioterapeuta.....	3
médico rehabilitador.....	4
otros.....	5
ns/nc.....	X

21. En qué momento se da esta información?

cuando la persona afectada está en el hospital.....	1
cuando la persona afectada va al ambulatorio.....	2
en el hospital y a nivel ambulatorio.....	3
ns/nc.....	X

22. Disponen de algún soporte explicativo (folletos, documental, etc.) para complementar sus explicaciones a las pacientes?

Si.....	1
No	2
ns/nc.....	X

En caso de respuesta afirmativa:

23.Cuál?

24. Se le facilita a la paciente?

- Si..... 1
No..... 2
ns/nc..... X

25. Cuál sería el circuito interno del hospital para poner en marcha la rehabilitación?

26. En el momento en que la paciente es dada de alta de la sala, realiza tratamiento rehabilitador a nivel ambulatorio?

- Si..... 1
No..... 2
ns/nc..... X

27. En qué momento se inicia la rehabilitación ambulatoria?

28. Realizan tratamiento preventivo para el linfedema?

- Si..... 1
No..... 2
ns/nc..... X

29. Existe algún protocolo de actuación sobre el linfedema en el hospital?

- Si..... 1
No..... 2
ns/nc..... X

30. Desde que año?

31. Quién ha realizado el protocolo?

- cirujano..... 1
médico rehabilitador..... 2
fisioterapeuta..... 3
enfermera..... 4
otros..... 5
ns/nc..... 6

32. Tratan pacientes afectadas de linfedema?

- Si..... 1

No	2
ns/nc.....	X

En caso de respuesta afirmativa:

33. En qué fase?

fase inicial	1
fase avanzada.....	2
fase inicial y avanzada.....	3
ns/nc.....	X

34. Qué tipo de tratamiento realizan para el linfedema?

tratamiento farmacológico	1
mangas compresivas.....	2
drenaje linfático manual.....	3
presoterapia.....	4
otros.....	5
ns/nc.....	X

35.- Conoce usted el tratamiento con ondas sonoras flowave?

Si.....	1
No	2
Ns/nc	X

(después de contestar esta pregunta pase directamente a la pregunta nº 41)

Preguntas en caso de no existir Unidad de Patología de Mama:

36. Se realiza algún tipo de consulta a personas afectadas de ésta patología?

Si.....	1
No	2
ns/nc.....	X

37. Qué tipo de consulta? (puede marcar más de una opción, si es el caso)

segunda opinión de cirugía	1
segunda opinión tratamiento oncológico (quimioterapia, radioterapia...2	
tratamiento de rehabilitación.....	3

información complementaria	4
linfedemas establecidos	5
educación sanitaria	6
otros	7
ns/nc	X

38. Estas pacientes tienen posibilidad de realizar rehabilitación?

Si	1
No	2
ns/nc	X

39. Dónde?

en el hospital	1
a nivel ambulatorio	2
en el hospital y a nivel ambulatorio	3
otros	4
ns/nc	X

40. En caso de iniciar la rehabilitación en el hospital, qué tipo de rehabilitación se realiza?

41. Si el tratamiento rehabilitador se realiza a nivel ambulatorio, en qué servicios se trata a las pacientes?

traumatología	1
servicio de rehabilitación especializado en patología de mama	2
otros	3
ns/nc	X

42. Considera que la dieta es un factor esencial durante el tratamiento oncológico para combatir el linfedema?

Nada	1
Poco	2
Mucho	3
Bastante	4
ns/nc	X

43.- Las pacientes tratadas en este centro llevan a cabo una dieta especí-

fica para ello?

Si..... 1

No..... 2

ns/nc.....X

44. Se da soporte psicológico a las pacientes?

Si..... 1

No..... 2

ns/nc.....X

45.- ¿Y a su entorno familiar?

Si..... 1

No..... 2

ns/nc.....X

46. Estaría interesado/a en recibir información de otros centros y profesionales sanitarios en materia de prevención y tratamiento del linfedema?

Si..... 1

No..... 2

ns/nc.....X

47. Le gustaría añadir algo que crea que es de interés sobre la temática del linfedema?

En caso de tener un **protocolo de actuación** le agradeceríamos que lo adjuntara con el cuestionario.

Aseguramos la confidencialidad de sus datos personales y de la información recibida. La explotación de los datos se realizará de forma agregada, no quedando expresada la información de forma individualizada.

Muchas gracias por su colaboración!

Análisis Descriptivo

1.- Descripción de la muestra

sexo de los profesionales participantes en la muestra

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	hombre	139	57,4	57,7	57,7
	mujer	102	42,1	42,3	100,0
	Total	241	99,6	100,0	
Perdidos	Sistema	1	,4		
Total		242	100,0		

nacionalidad del profesional encuestado

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos		1	,4	,4	,4
	argentina	2	,8	,8	1,2
	española	237	97,9	97,9	99,2
	italiana	1	,4	,4	99,6
	uruguaya	1	,4	,4	100,0
	Total	242	100,0	100,0	

tipo de profesional que ha contestado el cuestionario

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	oncólogo	47	19,4	19,6	19,6
	ginecólogo	47	19,4	19,6	39,2
	médico rehabilitador	82	33,9	34,2	73,3
	fisioterapeuta	21	8,7	8,8	82,1
	cirujano	37	15,3	15,4	97,5
	enfermera	1	,4	,4	97,9
	senólogo	5	2,1	2,1	100,0
Total		240	99,2	100,0	
Perdidos	Sistema	2	,8		
Total		242	100,0		

servicio asistencial que ha colaborado

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	oncología	48	*	19,8	19,8
	ginecología	47	*	19,4	39,3
	cirugía	42	*	17,4	56,6
	rhb	104	*	43,0	99,6
	7	1	,4	,4	100,0
Total		242	*	100,0	

años de experiencia en el cargo que ocupa actualmente

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos		14	5,8	5,8	5,8
	menos de 5	54	22,3	22,3	28,1
	entre 5 y 10	60	24,8	24,8	52,9
	entre 11 y 19	64	26,4	26,4	79,3
	entre 20 y 25	25	10,3	10,3	89,7
	entre 26 y 30	10	4,1	4,1	93,8
	más de 30	13	5,4	5,4	99,2
	ns/nc	2	,8	,8	100,0
Total		242	100,0	100,0	

2.- Servicios y asistencia hospitalaria

operación a hombres por cáncer de mama

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	178	73,6	73,6	73,6
	no	22	9,1	9,1	82,6
	ns/nc	42	17,4	17,4	100,0
	Total	242	100,0	100,0	

existencia de Unitat de Patología de Mama en el hospital

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	175	72,3	72,3	72,3
	no	58	24,0	24,0	96,3
	ns/nc	9	3,7	3,7	100,0
	Total	242	100,0	100,0	

realización de consultas a pacientes operadas de cáncer de mama en hospitales sin UPM

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	56	23,1	96,6	96,6
	ns/nc	2	,8	3,4	100,0
	Total	58	24,0	100,0	
Perdidos	Sistema	184	76,0		
Total		242	100,0		

tipo de consulta en hospitales sin UPM	segunda opinión de cirugía	Recuento	10
		% columna	17,2
	segunda opinión tratamiento oncológico	Recuento	16
		% columna	27,6
	tratamiento de rehabilitación	Recuento	49
		% columna	84,5
	información complementaria	Recuento	16
		% columna	27,6
	por linfedemas establecidos	Recuento	33
		% columna	56,9
	por educación sanitaria	Recuento	17
		% columna	29,3
	otras	Recuento	5
		% columna	8,6
	ns/nc	Recuento	3
		% columna	5,2
Total	Recuento	58	
	% columna	100,0	

dónde realizan tratamiento rehabilitador en hospitales sin UPM

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	hospital	19	7,9	33,3	33,3
	ambulatorio	12	5,0	21,1	54,4
	hospital y ambulatorio	26	10,7	45,6	100,0
	Total	57	23,6	100,0	
Perdidos	Sistema	185	76,4		
Total		242	100,0		

dónde se trata a las pacientes en tratamiento ambulatorio rehabilitador en hospital con UPM

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	traumatología	3	1,2	1,3	1,3
	servicio especializado rhb en patología de mama	116	47,9	49,8	51,1
	otros	70	28,9	30,0	81,1
	ns/nc	44	18,2	18,9	100,0
	Total	233	96,3	100,0	
Perdidos	Sistema	9	3,7		
Total		242	100,0		

pacientes operadas que realizan tratamiento de rehabilitación

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	165	68,2	89,7	89,7
	no	14	5,8	7,6	97,3
	ns/nc	5	2,1	2,7	100,0
	Total	184	76,0	100,0	
Perdidos	Sistema	58	24,0		
Total		242	100,0		

dónde se inicia la rehabilitación

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	hospital	69	28,5	37,7	37,7
	ambulatorio	38	15,7	20,8	58,5
	hospital y ambulatorio	66	27,3	36,1	94,5
	otros	1	,4	,5	95,1
	ns/nc	9	3,7	4,9	100,0
Total	183	75,6	100,0		
Perdidos	Sistema	59	24,4		
Total		242	100,0		

pacientes tratadas por linfedema en el centro hospitalario

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	160	66,1	87,0	87,0
	no	16	6,6	8,7	95,7
	ns/nc	8	3,3	4,3	100,0
	Total	184	76,0	100,0	
Perdidos	Sistema	58	24,0		
Total		242	100,0		

fase del linfedema tratado en los centros sanitarios públicos

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	inicial	20	8,3	11,9	11,9
	avanzada	5	2,1	3,0	14,9
	inicial y avanzada	131	54,1	78,0	92,9
	ns/nc	12	5,0	7,1	100,0
	Total	168	69,4	100,0	
Perdidos	Sistema	74	30,6		
Total		242	100,0		

existencia de un protocolo de actuación del linfedema

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	87	36,0	47,5	47,5
	no	71	29,3	38,8	86,3
	ns/nc	25	10,3	13,7	100,0
	Total	183	75,6	100,0	
Perdidos	Sistema	59	24,4		
Total		242	100,0		

profesionales que han elaborado el protocolo actuación del linfedema	cirujano	Recuento	19
		% columna	16,8
	médico rehabilitador	Recuento	74
		% columna	65,5
	fisioterapeuta	Recuento	47
		% columna	41,6
	enfermería	Recuento	11
		% columna	9,7
	otros	Recuento	4
		% columna	3,5
	ns/nc	Recuento	27
		% columna	23,9
Total	Recuento	113	
	% columna	100,0	

se lleva a cabo educación sanitaria a las pacientes

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	163	67,4	88,6	88,6
	no	11	4,5	6,0	94,6
	ns/nc	10	4,1	5,4	100,0
	Total	184	76,0	100,0	
Perdidos	Sistema	58	24,0		
Total		242	100,0		

momento en el que se practica la educación sanitaria

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	la paciente está en hospital	61	25,2	35,1	35,1
	la paciente está en ambulatorio	8	3,3	4,6	39,7
	a nivel hospitalario y ambulatorio	91	37,6	52,3	92,0
	ns/nc	14	5,8	8,0	100,0
	Total	174	71,9	100,0	
Perdidos	Sistema	68	28,1		
Total		242	100,0		

el centro sanitario dispone de material explicativo complementario a la tarea de educar sanitariamente

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	120	49,6	65,2	65,2
	no	44	18,2	23,9	89,1
	ns/nc	20	8,3	10,9	100,0
	Total	184	76,0	100,0	
Perdidos	Sistema	58	24,0		
Total		242	100,0		

la paciente tiene acceso a este material explicativo

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	117	48,3	83,6	83,6
	no	1	,4	,7	84,3
	ns/nc	22	9,1	15,7	100,0
	Total	140	57,9	100,0	
Perdidos	Sistema	102	42,1		
Total		242	100,0		

profesional que realiza educación sanitaria a las pacientes	cirujano	Recuento	76	
		% columna	43,7	
	enfermería	Recuento	96	
		% columna	55,2	
	fisioterapeuta	Recuento	79	
		% columna	45,4	
	médico rehabilitador	Recuento	84	
		% columna	48,3	
	otros	Recuento	23	
		% columna	13,2	
	ns/nc	Recuento	11	
		% columna	6,3	
	Total		Recuento	174
			% columna	100,0

valoración de la dieta como factor preventivo para linfedemas

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	nada importante	23	9,5	9,5	9,5
	poco importante	118	48,8	48,8	58,3
	muy importante	35	14,5	14,5	72,7
	bastante importante	37	15,3	15,3	88,0
	ns/nc	29	12,0	12,0	100,0
Total		242	100,0	100,0	

las pacientes tratadas en el hospital llevan una dieta específica por motivo del linfedema

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	14	5,8	5,8	5,8
	no	162	66,9	66,9	72,7
	ns/nc	66	27,3	27,3	100,0
	Total	242	100,0	100,0	

valoración de los profesionales sobre la técnica del ganglio centinela para evitar linfedemas (hospitales donde no se practica)

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	poco importante	4	1,7	4,5	4,5
	muy importante	31	12,8	34,8	39,3
	bastante importante	26	10,7	29,2	68,5
	ns/nc	28	11,6	31,5	100,0
	Total	89	36,8	100,0	
Perdidos	Sistema	153	63,2		
Total		242	100,0		

Tablas resultantes de las pruebas estadísticas del ANÁLISIS ASOCIATIVO

Resultados para la Tabla de contingencia para UPM y prevención del linfedema

Medidas simétricas

		Valor	Síg. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,274	,001
	V de Cramer	,274	,001
	Coefficiente de contingencia	,264	,001
Nº de casos válidos		184	

a) Asumiendo la hipótesis alternativa.

b) Empleando el error típico asintótico basado en la hipótesis nula.

Resultados de la Tabla de contingencia para UPM y técnica del ganglio centinela

Medidas simétricas

		Valor	Síg. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,559	,000
	V de Cramer	,395	,000
	Coefficiente de contingencia	,488	,000
Nº de casos válidos		242	

a) Asumiendo la hipótesis alternativa.

b) Empleando el error típico asintótico basado en la hipótesis nula.

Resultados para la Tabla de contingencia para UPM y educación sanitaria

Medidas simétricas

		Valor	Síg. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,282	,001
	V de Cramer	,282	,001
	Coefficiente de contingencia	,271	,001
Nº de casos válidos		184	

a) Asumiendo la hipótesis alternativa.

b) Empleando el error típico asintótico basado en la hipótesis nula.

Resultados de la Tabla de contingencia para UPM, ganglio centinela y prevención

Medidas simétricas

existència d'Unitat de Patologia de la			Valor	Síg. aproximada
sí	Nominal por nominal	Phi	,185	,202
		V de Cramer	,131	,202
		Coefficiente de contingencia	,182	,202
	Nº de casos válidos		175	
ns/nc	Nominal por nominal	Phi	,299	,669
		V de Cramer	,299	,669
		Coefficiente de contingencia	,286	,669
	Nº de casos válidos		9	

a) Asumiendo la hipótesis alternativa.

b) Empleando el error típico asintótico basado en la hipótesis nula.

Resultados para la Tabla de contingencia de UPM y dónde se realiza la rehabilitación

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Síg. asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	5,141*	4	,273
Razón de verosimilitud	5,057	4	,282
Asociación lineal por lineal	1,362	1	,243
Nº de casos válidos	183		

* 6 casillas (60,0%) tienen una frecuencia esperada inferior a 5.

La frecuencia mínima esperada es ,05.

Medidas simétricas

		Valor	Síg. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,168	,273
	V de Cramer	,168	,273
	Coefficiente de contingencia	,165	,273
Nº de casos válidos		183	

a) Asumiendo la hipótesis alternativa.

b) Empleando el error típico asintótico basado en la hipótesis nula.

Resultados para la Tabla de contingencia de UPM y tipología de servicio de rehabilitación ambulatoria

Medidas simétricas

		Valor	Síg. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,238	,040
	V de Cramer	,168	,040
	Coefficiente de contingencia	,231	,040
Nº de casos válidos		233	

a) *Asumiendo la hipótesis alternativa.*

b) *Empleando el error típico asintótico basado en la hipótesis nula.*

Resultados de la Tabla de contingencia de prevención y dónde se inicia la rehabilitación

Medidas simétricas

		Valor	Síg. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,335	,009
	V de Cramer	,237	,009
	Coefficiente de contingencia	,317	,009
Nº de casos válidos		183	

a) *Asumiendo la hipótesis alternativa.*

b) *Empleando el error típico asintótico basado en la hipótesis nula.*

Resultados de la Tabla de contingencia de prevención del linfedema y el tipo de servicio de rehabilitación ambulatoria donde se lleva a cabo el tratamiento

Medidas simétricas

		Valor	Síg. aproximada
Nominal por nominal	Phi	,411	,000
	V de Cramer	,291	,000
	Coefficiente de contingencia	,380	,000
Nº de casos válidos		177	

a) *Asumiendo la hipótesis alternativa.*

b) *Empleando el error típico asintótico basado en la hipótesis nula.*

Resultados del análisis loglineal modelo saturado

Observed, Expected Frequencies and Residuals.					
Factor	Code	OBS count	EXP count	Residual	Std Resid
GANGLICE	sí				
UNITATMA	sí				
PREVENC	sí	83,0	80,0	3,03	,34
PREVENC	no	40,0	41,8	-1,82	-,28
PREVENC	ns/nc	12,0	13,2	-1,21	-,33
UNITATMA	no				
PREVENC	sí	,0	,0	,00	,00
PREVENC	no	,0	,0	,00	,00
PREVENC	ns/nc	,0	,0	,00	,00
UNITATMA	ns/nc				
PREVENC	sí	,0	1,2	-1,18	-1,09
PREVENC	no	1,0	,6	,38	,48
PREVENC	ns/nc	1,0	,2	,80	1,82
GANGLICE	no				
UNITATMA	sí				
PREVENC	sí	21,0	17,8	3,23	,77
PREVENC	no	8,0	9,3	-1,29	-,42
PREVENC	ns/nc	1,0	2,9	-1,93	-1,13
UNITATMA	no				
PREVENC	sí	,0	,0	,00	,00
PREVENC	no	,0	,0	,00	,00
PREVENC	ns/nc	,0	,0	,00	,00
UNITATMA	ns/nc				
PREVENC	sí	,0	,0	,00	,00
PREVENC	no	,0	,0	,00	,00
PREVENC	ns/nc	,0	,0	,00	,00
GANGLICE	ns/nc				
UNITATMA	sí				
PREVENC	sí	3,0	5,9	-2,92	-1,2
PREVENC	no	6,0	3,1	2,90	1,65
PREVENC	ns/nc	1,0	1,0	,02	,02
UNITATMA	no				
PREVENC	sí	,0	,0	,00	,00
PREVENC	no	,0	,0	,00	,00
PREVENC	ns/nc	,0	,0	,00	,00
UNITATMA	ns/nc				
PREVENC	sí	2,0	4,1	-2,15	-1,05
PREVENC	no	2,0	2,2	-,17	-,11
PREVENC	ns/nc	3,0	,7	2,32	2,80

The final model has generating class

GANGLICE*UNITATMA	
PREVENCI	
The Iterative Proportional Fit algorithm converged at iteration 0.	
The maximum difference between observed and fitted marginal totals is	,000
and the convergence criterion is	,250

Observed, Expected Frequencies and Residuals.

Factor	Code	OBS count	EXP count	Residual	Std Resid
GANGLICE	sí				
UNITATMA	sí				
PREVENCI	sí	83,0	80,0	3,03	,34
PREVENCI	no	40,0	41,8	-1,82	-,28
PREVENCI	ns/nc	12,0	13,2	-1,21	-,33
UNITATMA	no				
PREVENCI	sí	,0	,0	,00	,00
PREVENCI	no	,0	,0	,00	,00
PREVENCI	ns/nc	,0	,0	,00	,00
UNITATMA	ns/nc				
PREVENCI	sí	,0	1,2	-1,18	-1,09
PREVENCI	no	1,0	,6	,38	,48
PREVENCI	ns/nc	1,0	,2	,80	1,82
GANGLICE	no				
UNITATMA	sí				
PREVENCI	sí	21,0	17,8	3,23	,77
PREVENCI	no	8,0	9,3	-1,29	-,42
PREVENCI	ns/nc	1,0	2,9	-1,93	-1,13
UNITATMA	no				
PREVENCI	sí	,0	,0	,00	,00
PREVENCI	no	,0	,0	,00	,00
PREVENCI	ns/nc	,0	,0	,00	,00
UNITATMA	ns/nc				
PREVENCI	sí	,0	,0	,00	,00
PREVENCI	no	,0	,0	,00	,00
PREVENCI	ns/nc	,0	,0	,00	,00
GANGLICE	ns/nc				
UNITATMA	sí				
PREVENCI	sí	3,0	5,9	-2,92	-1,2
PREVENCI	no	6,0	3,1	2,90	1,65
PREVENCI	ns/nc	1,0	1,0	,02	,02
UNITATMA	no				
PREVENCI	sí	,0	,0	,00	,00
PREVENCI	no	,0	,0	,00	,00
PREVENCI	ns/nc	,0	,0	,00	,00
UNITATMA	ns/nc				
PREVENCI	sí	2,0	4,1	-2,15	-1,05
PREVENCI	no	2,0	2,2	-,17	-,11
PREVENCI	ns/nc	3,0	,7	2,32	2,80

Estimates for Parameters.

GANGLICE*UNITATMA*PREVENCI

Parameter	Coeff.	Std. Err.	Z-Value	Lower 95 CI	Upper 95 CI
1	,2559615184	,43476	,58874	-,59618	1,10810
2	-,2410949351	,40855	-,59013	-1,04184	,55965
3	,0974624029	,68610	,14205	-1,24729	1,44222
4	-,0202134666	,66988	-,03017	-1,33318	1,29276
5	,2269169995	,46201	,49115	-,67863	1,13246
6	-,0402301004	,45901	-,08765	-,93989	,85943
7	-,2542194339	,69647	-,36501	-1,61930	1,11086
8	,0624561642	,69301	,09012	-1,29585	1,42076

GANGLICE*UNITATMA

Parameter	Coeff.	Std. Err.	Z-Value	Lower 95 CI	Upper 95 CI
1	,9292821074	,30097	3,08765	,33939	1,51918
2	-,4218445637	,47837	-,88184	-1,35945	,51576
3	,0537974952	,33662	,15982	-,60597	,71357
4	,3821018386	,49270	,77553	-,58358	1,34779
1	-,0974624029	,41765	-,23336	-,91606	,72114
2	,0202134666	,39044	,05177	-,74506	,78548
3	,2542194339	,43448	,58511	-,59736	1,10580
4	-,0624561642	,42891	-,14561	-,90313	,77822

UNITATMA*PREVENCI

Parameter	Coeff.	Std. Err.	Z-Value	Lower 95 CI	Upper 95 CI
1	,5709884669	,31419	1,81732	-,04483	1,18680
2	,2194777190	,30404	,72188	-,37644	,81539
3	-,1447332993	,48390	-,29909	-1,09319	,80372
4	-,1520799735	,47799	-,31816	-1,08895	,78479

GANGLICE

Parameter	Coeff.	Std. Err.	Z-Value	Lower 95 CI	Upper 95 CI
1	,4218445637	,28406	1,48506	-,13491	,97860
2	-,3821018386	,30758	-,124230	-,98495	,22075

UNITATMA

Parameter	Coeff.	Std. Err.	Z-Value	Lower 95 CI	Upper 95 CI
1	1,6557637822	,22417	7,38619	1,21639	2,09514
2	-1,236882477	,34040	-3,63357	-1,90407	-,56969

PREVENCI

Parameter	Coeff.	Std. Err.	Z-Value	Lower 95 CI	Upper 95 CI
1	,1447332993	,29328	,49349	-,43010	,71957
2	,1520799735	,28343	,53657	-,40344	,70760

Resultados del análisis log-lineal modelo personalizado

Resultados del análisis loglineal modelo personalizado

The final model has generating class	
PREVENC GANGLICE*UNITATMA	
The Iterative Proportional Fit algorithm converged at iteration 0.	
The maximum difference between observed and fitted marginal totals is	,000
and the convergence criterion is	,250

Observed, Expected Frequencies and Residuals.					
Factor	Code	OBS count	EXP count	Residual	Std Resid
GANGLICE	sí				
UNITATMA	sí				
PREVENC	sí	83,0	80,0	3,03	,34
PREVENC	no	40,0	41,8	-1,82	-,28
PREVENC	ns/nc	12,0	13,2	-1,21	-,33
UNITATMA	no				
PREVENC	sí	,0	,0	,00	,00
PREVENC	no	,0	,0	,00	,00
PREVENC	ns/nc	,0	,0	,00	,00
UNITATMA	ns/nc				
PREVENC	sí	,0	1,2	-1,18	-1,09
PREVENC	no	1,0	,6	,38	,48
PREVENC	ns/nc	1,0	,2	,80	1,82
GANGLICE	no				
UNITATMA	sí				
PREVENC	sí	21,0	17,8	3,23	,77
PREVENC	no	8,0	9,3	-1,29	-,42
PREVENC	ns/nc	1,0	2,9	-1,93	-1,13
UNITATMA	no				
PREVENC	sí	,0	,0	,00	,00
PREVENC	no	,0	,0	,00	,00
PREVENC	ns/nc	,0	,0	,00	,00
UNITATMA	ns/nc				
PREVENC	sí	,0	,0	,00	,00
PREVENC	no	,0	,0	,00	,00
PREVENC	ns/nc	,0	,0	,00	,00

Observed, Expected Frequencies and Residuals.

Factor	Code	OBS count	EXP count	Residual	Std Resid
GANGLICE	ns/nc				
UNITATMA	sí				
PREVENCI	sí	3,0	5,9	-2,92	-1,20
PREVENCI	no	6,0	3,1	2,90	1,65
PREVENCI	ns/nc	1,0	1,0	,02	,02
UNITATMA	no				
PREVENCI	sí	,0	,0	,00	,00
PREVENCI	no	,0	,0	,00	,00
PREVENCI	ns/nc	,0	,0	,00	,00
UNITATMA	ns/nc				
PREVENCI	sí	2,0	4,1	-2,15	-1,05
PREVENCI	no	2,0	2,2	-,17	-,11
PREVENCI	ns/nc	3,0	,7	2,32	2,80

Parte Cualitativa

Ficha para las participantes en el Grupo de Discusión

0.- Nombre y Apellidos _____

1.- Edad _____

2.- Estado civil _____

Hijos _____

Otras personas a su cargo (padres,...) _____

3.- Estudios _____

4.- Situación laboral _____

5.- Lugar de residencia (pueblo, ciudad, provincia)

6.- ¿Operada en hospital público? sí / no _____

7.- ¿Cuánto tiempo ha pasado desde que la operaron por Cáncer de Mama?

8.- ¿Ha desarrollado algún linfedema? sí / no _____

Estructura del guión para la entrevista biográfico-narrativa

1.- *Pregunta inicial*: “ Me gustaría que me explicara todo lo que usted quiere de su experiencia con el cáncer de mama”.

2.- *Preguntas internas*: depende de los temas expuestos por el entrevistado pero el interés se centra en todo lo referente a su experiencia vivida como paciente, del género masculino, de cáncer de mama y la cotidianidad habiendo desarrollado un linfedema.

3.- *Preguntas externas*: en el caso que no se haya hablado se motivaría la conversación para hablar de los siguientes temas relacionados con los objetivos del estudio:

- Información recibida sobre el linfedema desde el sistema sanitario público (hospital/ambulatorio): tipo de información relacionada con la prevención, tratamiento y desarrollo del linfedema, secuelas físicas que se pueden presentar, mentalización de cronicidad, participación activa en las elecciones junto con su médico respecto cualquier decisión a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, tipo de comunicación con el equipo médico, recepción de otro tipo de información relacionada con la dieta, hábitos de salud, etc. Si ha recibido información fuera del sistema sanitario público.
- Circuito de transmisión de la información: qué profesionales sanitarios le han transmitido información y de qué tipo, en qué momento, dónde y forma de comunicación.
- Soporte psicológico: conocimiento de este servicio dentro del hospital público de referencia, valoración de la posibilidad de utilizarlo tanto para él como para sus familiares más directos (mujer e hijos), ámbitos desde los cuales ha recibido apoyo.
- Vida cotidiana: influencia del cáncer y del linfedema en aspectos físicos (cambios en el cuerpo, aparición de dificultades físicas-movilidad,etc), influencia en aspectos psicológicos, influencia en aspectos sociales (relación con la pareja, hijos, compañeros de trabajo, amistades, familiares,...), influencia en aspectos materiales (repercusiones en la economía doméstica por tener un linfedema, gastos extraordinarios).

Estructura del guión de trabajo para las sesiones de los grupos de discusión

1.- Información que se recibe desde el ámbito sanitario

- de las secuelas físicas que pueden presentar por la operación de cáncer de mama.
- de prevención-tratamiento-desarrollo del linfedema
- de tener la característica de ser enfermedad crónica
- información a ellas como pacientes o también a familiares, conjuntamente
- tipo comunicación con el médico: explicación de opciones para escoger la paciente, se hizo entender,...
- selección voluntaria de la técnica quirúrgica que les han practicado
- recepción de algún otro tipo de información, a parte de la médica: endocrino-dieta, ejercicios preventivos linfedema,...

2.- Circuito de transmisión de la información

- qué profesionales les dieron la información sobre: enfermedad, secuelas psíquicas y físicas, otra información,...
- en qué momento del proceso de la enfermedad: diagnóstico, operación, tratamiento....aún hoy se informan de cosas.
- dónde recibieron la información, de qué manera (hablado, con algún tipo de material de soporte,...)
- información recibida de fuera del ámbito sanitario: papel de las asociaciones

3.- Soporte psicológico

- han recibido soporte del servicio psicológico del hospital donde se operaron, existe este servicio (valoración de la existencia de este servicio), de forma individual o familiar,...
- han tenido soporte desde otros ámbitos como asociación, por contacto con amistades, a través de algún familiar,...

4.- Vida cotidiana

- aspectos físicos: cambios sufridos en el cuerpo, dificultades aparecidas, influencia de la imagen sobre el estado psicológico.
- aspectos psicológicos: autoestima, percepción de feminidad=imagen corporal

- aspectos sociales: relación con la pareja, con los hijos, con resto de familiares, con las amistades, con los compañeros de trabajo
- aspectos materiales: cómo influye el desarrollar esta enfermedad y también un linfedema en la economía familiar, hay repercusiones económicas.

5.- Aspectos que funcionan correctamente dentro del ámbito sanitario.

6.- Aspectos que debieran mejorar o incorporación de nuevos servicios en los centros sanitarios.

Bibliografía

1. Acebes, O., Renau, E., Sansegundo, R., Santos F.J. y Aguilar, J.J. *Valoración del linfedema postmastectomía. Estudio comparativo de dos métodos de medición*, Rev. Rehabilitación 1999; 33(3): 190-194.
2. Agra Y, Badía X, Gil A. *Instrumentos para la medición de la calidad de vida en los pacientes con cáncer*, Medicina Clínica, 1998; 110(18):703-708.
3. Arrarás, J.I., Dueñas, T., Meiriño, R., Prujà, E., Villafranca, E. y Valerdi, J.J. *La calidad de vida en el paciente oncológico: estudios del servicio de Oncología del Hospital de Navarra en el Grupo de Calidad de Vida de la EORTC*, Anales del Sistema Sanitario de Navarra. 1998; 21 (1).
4. Avellanet Viladomat, M., Sáenz Guerrero, A., Hijós Vitrina, E. y Romagosa Massana, J. *Asistencia al personal hospitalario en un servicio de rehabilitación. ¿Cómo es y cuánto cuesta?* Rev. Rehabilitación 2005; 39(2): 66-9.
5. Baines, S. *El linfedema no es raro y sí tiene importancia*. I Jornada científica sobre el linfedema en la Comunidad de Madrid. 2005. Asociación Madrileña de Afectadas de Linfedema (AMAL).
6. Barnadas Molins, A. y Díaz Petit, J. *El linfedema en el cáncer de mama: Causas y tratamiento*, Rev. Geysalus. Febrero 2005; Año 1(1): 8-11.
7. Boletín Oficial del Estado núm. 274. Viernes 15 noviembre 2002. LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
8. Callejo, J. *El grupo de discusión: introducción a una práctica de investigación*, 2001. Madrid, Ed. Ariel.
9. Cáceres Zurita, M.L.; Ruiz Mola, F.; Seguí Palmer, M.A; *Recetas de cocina y de autoayuda para el enfermo oncológico*. 2003. Ed. Mayo. Barcelona
10. Chakravarthy A, Kim CR. *Postmastectomy radiation in male breast cancer*, Radiother Oncol 2002; 65(2): 99-103.
11. Condón Huerta, M.J, González Viejo, M.A, Tamayo Izquierdo, R. y Martínez Zubiri, A. *Calidad de vida en pacientes con y sin linfedema después del tratamiento del cáncer de mama. Implicaciones en la rehabilitación*, Revista Rehabilitación 2000; 34(3): 248-253.
12. Cortés-Funes, F., Abián, L. y Cortés-Funes, H. *Adaptación psicológica del paciente oncológico ingresado y del familiar cuidador principal*, Revista de Psicooncología 2005; 0(1): 83-92.

13. Cuello Villaverde, E., Guerrero Soler, N. y López Rodríguez, A. *Perfil clínico y terapéutico del linfedema postmastectomía*, Rev. Rehabilitación 2003; 37(1): 22-32.
14. De Breton, D. *Lo imaginario del cuerpo en la tecnociencia*, en Revista Española de Investigaciones Sociológicas, 1994; (68):197-210.
15. De Miguel, J.M. *Auto/biografías*, 1996. Madrid: CIS, Cuadernos metodológicos, núm. 17.
16. Escarcena Quinquillà, M., Fondevila Llevot, C., Nolla Artells, E., Figuera Collada, E., Fernández Marcos, A. y Soto Mora, J. *Càncer de mama a Catalunya*, Informe tècnic de l'AECC- Catalunya contra el Càncer, 2007.
17. Erickson V. S, Pearson M.L, Ganz P.A, et al "Arm edema in breast cancer patients". Journal of the National Cancer Institute, 93 (2): 96-111, 2001.
18. Fernández Marcoa, A., Planchuela, M.A., García, G., Fernández Crespo, A. y Eguino, A. *El cáncer de mama en España: algunas consideraciones generales*, Informe técnico de la asociación Española Contra el Cáncer. Septiembre 2003.
19. Fernández, M, Torre, C. y Sánchez Rovira, P. *Alimentos y cáncer de mama: el aceite de oliva*. Rev. Geysalus. Marzo 2006; Año 2(1): 16-20.
20. Font, A. *Valoración de la calidad de vida en pacientes con cáncer* (tesis doctoral). Publicaciones de la Universidad Autónoma de Barcelona. Bellaterra, 1998.
21. Forner Cordero, I., Maldonado Garrido, D. y Muñoz Langa, J. *Necesidad de información para la prevención del linfedema postmastectomía*, Rev. Rehabilitación 2003; 37(3): 141-4.
22. Fundación Víctor Grífols i Lucas. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*, 2006. núm.13.
23. Gallegos Hernández, J.F. *Concepto y utilidad del ganglio centinela en cáncer de mama*. Hospital de Oncología.
24. García Carballo, L. *El linfedema*. Asociación Madrileña de Afectadas de Linfedema (AMAL).
25. García-Manzanares, M.D., Tornero, D., Sunyer, M., Plou, M.P. y Limón, R. *Factores psicosociales y calidad de vida en la rehabilitación médica*, Revista Medigraphic; Vol. 18. núm 1. Enero-marzo 2006.
26. Gironès, M. *La importància d'una bona informació per prevenir el linfedema després d'un càncer de mama*. Rev. Grup Àgata 2006; 21: 6-11.
27. Gómez-Vela, M. y Sabeh, E. *Calidad de vida. Evolución del concepto y su*

influencia en la investigación y la práctica, Universidad de Salamanca.

28. Godoy Fernández, M^a J. *La calidad de vida en pacientes oncológicos*, Publicaciones de la Universidad de Almería.2000.
29. Hernández Moran, J.C., Hernández Moran, J.I., Ferraris, A. *Efectos adversos de la radioterapia en el tratamiento del cáncer de mama*, Revista del Hospital General de Agudos J.M Ramos Mejía. Buenos Aires. Argentina. 2003; 8(2).
30. Krueger, R.A. *El grupo de discusión: guía práctica para la investigación aplicada*, 1991. Madrid. Ed. Pirámide.
31. Martínez Galán, I, Torres Lacomba, M, Romay Barrero, H, Muñoz Madero, V, Martín Villalvilla, S y Mayoral del Moral, O. *Linfedema post-mastectomía, una complicación poco reconocida*, SEMERGEN 2004; 30(6)276-8.
32. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud*. 2006. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud.
33. Ministerio de Sanidad y Consumo. Catálogo Nacional de Hospitales. Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Instituto de Información Sanitaria. 2006.
34. Miguel Jimeno, J.M. *Calidad de vida a largo plazo en pacientes con cáncer de mama y linfedema*, Rev. Clin Esp. 2005; 205(11): 576-81.
35. Miramón López, J. *Cáncer de mama en el varón*, Rev. Geysalus. Octubre 2006; Año 2 (3):18-25.
36. Moncada Jiménez, J. *Ejercicio físico: terapia no tradicional para personas con cáncer*, Revista Rehabilitación 2004; 38(2): 86-91.
37. Morcillo, E.; Cubells, M.; Gil de Ramales, V.; Risen, J.; Celma, J.; *Cáncer de mama en el hombre. Estudio retrospectivo*. Hospital Universitario de Valencia.
38. Mortimet P.S, Bates D.O, Brassington H.D, et. al. *"The prevalence of arm edema following treatment for breast cancer"* Quarterly Journal of Medecine, 89: 377-380, 1996.
39. Peiró, R. *El grupo de discusión en el entorno sanitario*, 1996. Institut Valencià d'Estudis en salut Pública, Quaderns de l'IVE en Salut Pública.
40. Pujades Muñoz, J.J. *El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales*, 1992. Madrid: CIS, Cuadernos metodológicos, núm. 5
41. Robles, J.I. *Linfedema: una patología olvidada*. Revista de Psicooncología, 2006. 3(1): 71-89.

42. Rocha, M. y Benito, E. *La fisioterapia en el tratamiento del linfedema asociado a mastectomía*, Revista Biociencias. Vol. 3. 2005. Universidad Alfonso X el sabio.
43. Rodríguez Marín, J. (1995) *Psicología social de la salud*, Madrid. Ed. Síntesis.
44. Rodríguez J.A, El poder médico desde la Sociología. Revista Española de Investigaciones Sociológicas, 1981, abril-junio (14): 95-112.
45. Romero Cullerés, G. y Almendáriz Juárez, A. *Linfedema después de la cirugía por cáncer de mama*, Estudio de la incidencia y factores de riesgo en 113 pacientes. Rev. Rehabilitación 2004; 38(2): 72-7.
46. Szczepanski, J. *El método biográfico*, 1979. Papers. Revista de Sociología. Núm.10(231-256)
47. Sebastián, J. y Bueno, M^a J. *Apoyo emocional y calidad de vida en mujeres con cáncer de mama*, 2002. Instituto de la Mujer, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
48. Terol, M.C., López-Roig, S., Rodríguez-Marín, J., Pastor, M.A., Mora, M., Martín-Aragón, M., Leyda-Menéndez, J.I., Neipp, M.C. y Lizón, J. *Diferencias en la calidad de vida: Un estudio longitudinal de pacientes de cáncer recibiendo tratamiento de quimioterapia*, Rev. Anales de psicología 2000; 16(2): 111-122.
49. Torrabadella, L. *El mètode biogràfic interpretatiu. Una eina per a la imaginació sociològica*, 2000. Revista Catalana de Sociologia; núm.11: 133-152.
50. Varas de la Fuente, A. *Necesidades actuales para mejorar la formación e investigación relacionadas con el linfedema*, Fisioterapeuta y profesora de la Universidad Autónoma de Madrid.
51. Vázquez Albaladejo, C. y Jiménez Climent, J. *Evolución de la cirugía reparadora de la mama*, Revista Geysalus. Marzo 2006; Año 2(1): 10-13.
52. Vicens, J. *El valor de la salud. Una reflexión sociológica sobre la calidad de vida*, Enfermería. 614(035). Vic.
53. Vivar, C. *Calidad de vida en supervivientes a largo plazo de cáncer de mama. Un área olvidada en la investigación enfermera española*, Universidad de Navarra.
54. V.V.A.A. *Cáncer de mama: la malaltia silenciosa*. Revista Viure en Salut. Núm. 45. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat.
55. V.V.A.A. *Linfedema: prevención y tratamiento*. Asociación Española Contra el Cáncer, 2005.

REFERENCIAS ELECTRÓNICAS

- Ministerio de Sanidad y Consumo: www.msc.es y www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/sypoo.htm
- Generalitat de Catalunya: www.gencat.cat
- Portal de Salud de Andalucía: www.juntadeandalucia.es
- Portal de Salud de Aragón: www.portal.aragob.es
- Portal de Salud del Principado de Asturias: www.princast.es
- Portal de Salud de Canarias: www.gobiernodecanarias.org
- Portal de Salud del Gobierno de Cantabria: www.salud.cantabria.org
- Portal de Salud de Castilla la Mancha: www.jccm.es
- Portal de Salud de Cataluña: www.gencat.cat/salut
- Portal de Salud de Ceuta: www.webceuta.es
- Portal de Salud de la Comunidad de Madrid: www.madrid.org
- Portal de Salud de la Comunidad Valenciana: www.san.gva.es
- Xunta de Galicia: www.sergas.net
- Portal de Salud de Murcia: www.murciasalud.es
- Portal de Salud de Navarra: www.navarra.es
- Portal de Sanidad del País Vasco: www.osanet.euskadi.net
- Portal de Salud de la Rioja: www.larioja.org
- Foro de la red linfológica de España

AGRADECIMIENTOS

Especial agradecimiento a:

- Dr. Jesús Tejero Sancho. Especialista en Medicina Física y Rehabilitación. Servicio de Rehabilitación del Hospital Clínic i Provincial de Barcelona.

Los servicios de los hospitales de cada Comunidad Autónoma que han participado en el estudio contestando el cuestionario electrónicamente han sido:

ANDALUCÍA

- Complejo hospitalario Torrecárdenas: servicios de ginecología y rehabilitación.
- Hospital La Inmaculada: servicios de ginecología y rehabilitación.
- Complejo hospitalario Área Campo de Gibraltar: servicio de rehabilitación.
- Hospital General de Jerez de la Frontera: servicio de cirugía.
- Hospital Universitario Puerto Real: servicio de rehabilitación.
- Hospital Infanta Margarita: servicio de rehabilitación.
- Hospital de Montilla: servicio de ginecología.
- Complejo hospitalario Virgen de las Nieves: servicio de oncología.
- Hospital General Básico Santa Ana de Motril: servicio de rehabilitación.
- Hospital de Riotinto: servicio de ginecología.
- Complejo hospitalario de Jaén: servicios de ginecología y rehabilitación.
- Hospital Alto Guadalquivir: servicios de cirugía y ginecología.
- Hospital San Juan de la Cruz: servicio de rehabilitación.
- Complejo hospitalario Carlos Haya: servicio de rehabilitación.
- Complejo hospitalario Virgen de la Victoria: servicio de oncología.
- Hospital de Antequera: servicios de oncología y rehabilitación.
- Hospital Costa del Sol: servicio de ginecología.
- Hospital de la Serranía: servicio de rehabilitación.
- Hospital Comarcal de la Axarquía: servicio de rehabilitación.
- Complejo hospitalario Virgen del Rocío: servicio de ginecología.

- Complejo hospitalario Virgen Macarena: servicios de oncología y rehabilitación.
- Complejo hospitalario Nuestra Señora de Valme: servicio de ginecología.
- Hospital San Sebastián: servicio de cirugía.
- Hospital de la Merced: servicio de cirugía.

ARAGÓN

- Hospital de Barbastro: servicio de rehabilitación.
- Hospital Obispo Polanco: servicios de oncología, ginecología y rehabilitación.
- Hospital Universitario Miguel Server: servicios de oncología y ginecología.
- Hospital Nuestra Señora de Gracia: servicio de ginecología.
- Hospital Ernest Lluch Martín: servicios de oncología, ginecología y rehabilitación.

ASTURIAS

- Hospital Monte Naranco: servicios de ginecología y rehabilitación.
- Hospital Universitario Central de Asturias: servicios de ginecología y rehabilitación.
- Hospital San Agustín: servicios de oncología, cirugía y rehabilitación.
- Hospital Carmen y Severo Ochoa: servicios de cirugía.
- Hospital Valle del Nalón: servicios de cirugía y rehabilitación.
- Hospital V. Álvarez Buylla: servicio de cirugía.

ISLAS BALEARES

- Hospital Mateo Orfila: servicio de rehabilitación.
- Hospital Can Misses: servicio de oncología.

CANARIAS

- Complejo hospitalario Materno-Insular: servicios de ginecología y rehabilitación.
- Complejo Hospitalario Dr. Negrín: servicio de oncología.
- Hospital General de Lanzarote: servicio de rehabilitación.
- Hospital General de Fuerteventura: servicio de oncología.

- Complejo Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria: servicios de oncología y rehabilitación.
- Hospital General de La Palma: servicio de rehabilitación.
- Consorcio Sanitario de Tenerife: servicio de ginecología.

CANTABRIA

- Hospital Universitario Marqués de Valdecilla: servicios de ginecología y rehabilitación.
- Hospital Comarcal de Laredo: servicio de ginecología.
- Hospital de Sierrallana: servicios de ginecología y rehabilitación.

CASTILLA LA MANCHA

- Hospital General de Ciudad Real: servicio de oncología.
- Hospital de Alcázar: servicios de ginecología y rehabilitación.
- Hospital Santa Bárbara: servicio de ginecología.
- Hospital Gutiérrez Ortega: servicio de rehabilitación.
- Hospital General Virgen de La Luz: servicios de ginecología y rehabilitación.
- Hospital General de Guadalajara: servicios de ginecología y rehabilitación.
- Complejo Hospitalario de Toledo: servicio de cirugía.
- Hospital Nuestra Señora del Prado: servicio de oncología.

CASTILLA LEÓN

- Complejo Asistencial de Burgos: servicio de rehabilitación.
- Hospital Santiago Apóstol: servicio de cirugía.
- Complejo Asistencial de León: servicios de oncología y rehabilitación.
- Hospital el Bierzo: servicio rehabilitación.
- Complejo Asistencial de Palencia: servicio de cirugía.
- Complejo Asistencial de Salamanca: servicio de rehabilitación.
- Complejo Hospitalario de Segovia: servicios de oncología y rehabilitación.
- Complejo Asistencial de Soria: servicios de ginecología y rehabilitación.

- Hospital Clínico Universitario de Valladolid: servicio de rehabilitación.
- Hospital Medina del Campo: servicio de rehabilitación.
- Complejo Asistencial de Zamora: servicio de ginecología y rehabilitación.

CATALUNYA

- Fundació Sant Hospital: servicio de oncología.
- Clínica de Ponent: servicio de cirugía.
- Hospital Universitari Arnau de Vilanova: servicio de ginecología.
- Pius Hospital de Valls: servicio de rehabilitación.
- Hospital Universitari St. Joan de Reus: servicios de ginecología y rehabilitación.
- Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona: servicios de ginecología y rehabilitación.
- Hospital Verge de la Cinta de Tortosa: servicios de oncología y rehabilitación.
- Hospital Comarcal de Blanes: servicios de oncología, ginecología y rehabilitación.
- Hospital de Campdevàrol: servicio de cirugía.
- Hospital de Figueres Fundació Privada: servicios de ginecología y rehabilitación.
- Hospital de Palamós: servicio de ginecología.
- Hospital St. Jaume d'Olot: servicio de rehabilitación.
- Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta: servicio de oncología.
- Hospital St. Bernabé: servicios de oncología y cirugía.
- Hospital General de Vic: servicios de cirugía y rehabilitación.
- Hospital Comarcal de l'Alt Penedès: servicios de oncología y rehabilitación.
- Hospital St. Joan de Déu de Martorell: servicio de cirugía.
- Hospital del Mar: servicio de oncología.
- Hospital de St. Boi: servicio de cirugía.
- Hospital de l'Esperança: servicio de rehabilitación.

- Clínica Plató Fundació Privada: servicio de cirugía.
- Fundació per a la Gestió de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau: servicios de oncología y rehabilitación.
- Hospital Universitari Sagrat Cor: servicios de oncología y ginecología.
- Hospital de St. Rafael: servicios de cirugía y rehabilitación.
- Hospital General Vall d'Hebron: servicios de ginecología y rehabilitación.
- Hospital Clínic i Provincial de Barcelona: servicios de oncología, ginecología y rehabilitación.
- Hospital General de l'Hospitalet: servicios de oncología, cirugía y rehabilitación.
- Institut Català d'Oncologia: servicios de oncología y rehabilitación.
- Hospital Universitari de Bellvitge: servicio de rehabilitación.
- Hospital Municipal de Badalona: servicio de cirugía.
- Hospital Universitari Germans Trias i Pujol: servicios de oncología, cirugía y rehabilitación.
- Hospital de l'Esperit Sant: servicios de oncología, cirugía y rehabilitación.
- Hospital Residència Sant Camil: servicios de oncología y cirugía.
- Hospital de Mataró: servicio de ginecología.
- Hospital de St. Jaume de Calella: servicios de oncología, cirugía y rehabilitación.
- Hospital Mútua de Terrassa: servicio de rehabilitación.
- Fundació Privada Hospital de Mollet: servicio de Rehabilitación.
- Hospital de St. Celoni: servicio de ginecología.

COMUNIDAD VALENCIANA

- Hospital General Universitario de Alicante: servicios de ginecología y rehabilitación.
- Hospital Virgen de los Lirios: servicios de oncología, cirugía y rehabilitación.
- Hospital General Universitario de Elche: servicios de oncología, ginecología y rehabilitación.
- Hospital de Elda Virgen de la Salud: servicio de oncología.

- Hospital de la Marina Baixa: servicio de rehabilitación.
- Hospital General de Castelló: servicio de cirugía.
- Hospital de la Plana: servicios de cirugía, ginecología y rehabilitación.
- Hospital Comarcal de Vinarós: servicio de rehabilitación.
- Hospital Universitario La Fe: servicio de cirugía y rehabilitación.
- Hospital Universitario Dr. Peset: servicios de cirugía y rehabilitación.
- Hospital Malva-Rosa: servicio de rehabilitación.
- Consorcio Hospital General Universitario de Valencia: servicios de oncología, cirugía y rehabilitación.
- Hospital de la Ribera: servicio de cirugía.
- Hospital Francès de Borja: servicio de oncología.
- Hospital General de Requena: servicio de rehabilitación.
- Hospital de Sagunto: servicios de oncología y cirugía.
- Hospital Lluís Alcanyís: servicios de oncología, cirugía y rehabilitación.

EXTREMADURA

- Hospital Don Benito-Villanueva de la Serena: servicio de rehabilitación.
- Complejo Hospitalario Llerena-Zafra: servicio de rehabilitación.
- Hospital de Mérida: servicios de oncología y ginecología.
- Hospital San Pedro de Alcántara: servicio de rehabilitación.
- Hospital Campo Arañuelo: servicios de ginecología y rehabilitación.

GALICIA

- Complejo Hospitalario Universitario Juan Canalejo: servicio de rehabilitación.
- Fundación Pública Hospital Virxe da Xunqueira: servicio de ginecología.
- Complejo Hospitalario Arquitecto Marcide-Prof. Novoa Santos: servicio de ginecología.
- Complejo Universitario de Vigo: servicio de rehabilitación.
- Fundación Pública Hospital Comarcal do Salnés: servicio de gineco-

logía.

- Complejo Hospitalario de Ourense: servicio de rehabilitación.
- Hospital Comarcal Valdeorras: servicios de oncología y cirugía.
- Fundación Pública Hospital Verín: servicio de rehabilitación.
- Hospital da Costa: servicio de rehabilitación.

COMUNIDAD DE MADRID

- Hospital Doce de Octubre: servicio de rehabilitación.
- Complejo Universitario de San Carlos: servicios de oncología y rehabilitación.
- Hospital Universitario de la Princesa: servicio de oncología.
- Hospital General Universitario Gregorio Marañón: servicio de rehabilitación.
- Complejo Universitario La Paz: servicios de oncología, ginecología y rehabilitación.
- Hospital Universitario Príncipe de Asturias: servicio de rehabilitación.
- Fundación Hospital Alcorcón: servicio de ginecología.
- Hospital de Fuenlabrada: servicio de rehabilitación.
- Hospital Severo Ochoa: servicios de ginecología y rehabilitación.
- Hospital de Móstoles: servicio de ginecología.
- Hospital de El Escorial: servicios de ginecología y rehabilitación.

MURCIA

- Hospital Rafael Menéndez: servicio de cirugía.
- Hospital Los Arcos: servicios de ginecología y rehabilitación.
- Hospital Virgen del Castillo: servicios de cirugía y rehabilitación.

NAVARRA

- Hospital Virgen del Camino: servicio de rehabilitación.
- Hospital Reina Sofía: servicio de rehabilitación.

PAÍS VASCO

- Hospital Txagorritxu: servicios de oncología, ginecología y rehabilitación.

- Hospital de Donostia: servicios de ginecología y rehabilitación.
- Hospital Alto Deba: servicios de ginecología y rehabilitación.
- Hospital de Basurto: servicios de ginecología y rehabilitación.
- Hospital de Cruces: servicios de oncología, ginecología y rehabilitación.

LA RIOJA

- Complejo Hospitalario San Millán-San Pedro: servicios de oncología, ginecología y rehabilitación.
- Fundación Hospital Calahorra: servicio de rehabilitación.

MELILLA

- Hospital Comarcal: servicios de oncología y rehabilitación.

Las personas que han colaborado en el estudio a través de su participación en entrevista y grupos focales han sido:

- **Asociación gAmis (Barcelona):** Cèlia Escudero Bea, Montserrat del Valle Jou, Virginia Sánchez Rodríguez, Nieves Luisa Francisco, Carmen Sánchez Villalba, M^a Teresa Borrajo Santos, Mercè Vigüesca Roca y Ester Tobías Baraja.
- **Asociación Grup ÀGATA (Barcelona):** Montserrat Guijarro Martínez, Isabel Oliver Schornstein, Victoria Torres Tort, Marisa Casas Sánchez, M^a Teresa Padrosa Cuní, Candela Cabré Alentorn, Manuela Guerrero Guerrero y M^a Pilar Bages Bellet.
- **Asociación AMMCOVA (Valencia):** Amparo Bernet Antón, Vicenta García Altasella, Esmeralda García Ases, Josefina Villanueva García, Laura Font Estelles, Inmaculada Añón y Cristina Angulo.
- **Asociación AMUMA (Ciudad Real):** Ana M^a Ocaña Colorado, Véronique Lucet, M^a José Díaz Crespo, Antonia Moya Moreno, Donata Checa Díaz, Marisol Benito Santos, Encarna Gijón Rodríguez, Carmen Barba Jiménez y Antonia Funez Muñoz.
- **Asociación ALBA (Menorca):** Rosa García Perea, Joana Sintes Gornés, M^a Teresa Martínez Acera, Gloria Osuna Camara, M^a Ángeles Cams Sintes, Roswitha Britz, Margarita Seguí Torrent y Maria Carreras Bagur.
- **Asociación PICAM (Molins de Rei):** Bernarda Moreira Porto, Montserrat Arbolí i Granell y Eugenia Pijuan.
- **Asociación GINESTA (Vilafranca del Penedès):** Fina Santacana, M^a Isabel Moreno Tudela y Pilar Pérez Gómez.

- **Asociación L'OLIVERA (Manresa):** Fina Greño Santos, M^a Teresa Giralt Tardà y Mercè Pla Agulló.
- **Asociación ALMOM (León):** Esther Fernández Valbuena, Concha Rodríguez Ramos, Ángeles Arcilla Borraz, Margarita Andrés Álvarez, Rosario Pazo Gutiérrez, M^a Cruz Fernández Sánchez, Carmen Martín Andrés, Emi González Díez y Josefa Cordero Aldeano.
- **Asociación KATXALIN (Donostia):** Lidia Sánchez García, Isabel Aguirre Beloki, Sara López Pérez, Petri Alonso Rubio, M^a Carmen Figueiras, M^a Dolores Gurrutxaga, Pilar Martínez Rega, Pilar Domínguez Santos y Jesús M^a Arsuaga Azpillaga.
- **Asociación ASAMMA (Málaga):** Francisca Aguilar Gómez, Isabel Colorado Rufino, M^a Victoria López Medina, Esperanza Díez Berzosa, Piedad Requena Jiménez, Pilar Claudio García de la Torre, Pilar Mena Altamirano, Rafi Sánchez Duarte y Rocío Godoy Díaz.

