

Cáncer en presente continuo:
perspectivas, necesidades y
retos en la atención al cáncer
de mama metastásico

Joan Prades / Tàrsila Ferro

Cáncer en presente continuo: perspectivas, necesidades y retos en la atención al cáncer de mama metastásico

Joan Prades Pérez

Licenciado en Ciencias Políticas por la Universidad Autónoma de Barcelona,
doctorado por la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona.
Investigador del Plan Director de Oncología, Departamento de Salud,
Generalitat de Catalunya

Tàrsila Ferro García

Diplomada en Enfermería por la Universidad de Barcelona,
doctorada por la Facultad de Medicina y profesora asociada
de la Universidad de Barcelona.
Directora de Cuidados e Innovación Asistencial del Instituto Catalán de Oncología,
Departamento de Salud, Generalitat de Catalunya

Para citar este libro: Prades J, Ferro T. Cáncer en presente continuo: perspectivas, necesidades y retos en la atención al cáncer de mama metastásico. Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA). Barcelona: Equipo Editorial Thau, S.L.; 2017.

Primera edición: abril de 2017

Imagen de cubierta: Beardedguy - Freepik.com

Diseño y maquetación: Equipo Editorial Thau, S.L.

*«El cáncer de mama incurable está aquí, y es mi día a día.
Para mí el cáncer de mama es todos los días.»*

AGRADECIMIENTOS

La realización de este estudio ha sido posible gracias a la participación de las mujeres y los profesionales que han formado parte de los grupos focales, y que de forma altruista han compartido sus experiencias sobre el cáncer de mama metastásico.

Este estudio ha sido encargado por la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) al Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL), Universidad de Barcelona (UB), gracias a la beca *SPARC Metastatic Breast Cancer Challenge*, concedida por la Union for International Cancer Control (UICC).

ÍNDICE

Introducción	8
Objetivos	9
Metodología	10
Resultados de la investigación	14
I. Cáncer de mama metastásico: una condición	15
1.1. Metástasis en cáncer de mama: un nuevo reto	15
1.2. Visión social de la enfermedad y campañas sobre el cáncer de mama	17
II. Incertidumbre como orden del día	19
2.1. Diagnóstico y tratamiento	19
2.2. Fármacos e investigación: la expectativa permanente	23
2.3. Irrupción de la enfermedad y transformación del rol personal	26
2.4. Comunicar e informar en un entorno incierto	28
III. Metástasis: luchar la diferencia	31
3.1. Atención de apoyo para la calidad de vida	31
3.2. La salud más allá del cáncer de mama metastásico	35
3.3. Conciliando la vida con la enfermedad	37
3.4. El trabajo y la nueva condición de salud	38
IV. La presencia del tiempo	40
4.1. Una misma, la enfermedad y las relaciones personales y sociales	40
4.2. Empoderarse como expresión de autonomía	44
4.3. Asimetrías en la percepción del tiempo	46
Conclusiones	48
Recomendaciones	50
Bibliografía	52
Profesionales entrevistados	53

Anexos	54
I. Hoja informativa sobre el estudio y compromiso de confidencialidad de los investigadores	55
II. Consentimiento informado de las participantes	56
III. Compromiso de confidencialidad de las participantes	57
IV. Datos sociodemográficos	58

INTRODUCCIÓN

El cáncer de mama es el tumor más frecuente entre las mujeres en los países desarrollados. En nuestro país se estima que 27.747 mujeres fueron diagnosticadas de cáncer de mama en el 2015.¹ Aunque es uno de los tumores con mayor supervivencia (82,8% en España),² debido principalmente a los avances en la detección precoz y los tratamientos, aproximadamente el 6% presenta enfermedad metastásica en el diagnóstico y un 20% de las pacientes inicialmente diagnosticadas en estadio regional desarrollará metástasis.^{3,4}

Actualmente, el tratamiento de cáncer de mama metastásico ofrece un amplio rango de opciones que incluyen la quimioterapia, el tratamiento hormonal, las terapias con anticuerpos, entre otros, y las medidas de apoyo. Si bien es una enfermedad tratable pero no curable, esta diversidad de terapias ha contribuido de forma muy significativa en la mejora del pronóstico para una parte relevante de las pacientes con enfermedad metastásica.⁵

Estos avances son una buena noticia dada la mejora de la supervivencia y calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama avanzado, aunque también deben considerarse las necesidades específicas de estas pacientes.⁶ La convivencia con la enfermedad y los tratamientos continuos o intermitentes suponen un desafío para su integración en el desarrollo biográfico personal, con periodos de especial vulnerabilidad, como es el propio diagnóstico de enfermedad avanzada o los efectos secundarios de mayor impacto. Por tratarse de uno de los tumores de mayor curación entre los adultos, las pacientes con cáncer de mama metastásico pueden experimentar, además, aislamiento.

El nuevo escenario que supone el tratamiento del cáncer de mama metastásico, pone en perspectiva la necesidad de analizar esta situación y desarrollar una atención sanitaria que responda al conjunto de necesidades específicas de las pacientes. El presente estudio pretende contribuir a ello ofreciendo una visión amplia sobre la perspectiva que pacientes y profesionales tienen de esta nueva condición de cáncer de mama.

OBJETIVOS

- Conocer los elementos críticos que permiten a las pacientes con cáncer de mama conciliar sus vidas con el impacto y los retos que representa la enfermedad metastásica.
- Identificar los factores clave de la atención oncológica que dan respuesta a las necesidades específicas de las pacientes con cáncer de mama metastásico.
- Sensibilizar a los diversos grupos de interés y a la sociedad en general sobre la realidad del cáncer de mama metastásico.

METODOLOGÍA

Diseño del estudio

Estudio exploratorio que tiene como objeto de análisis las mujeres con cáncer de mama metastásico y los profesionales sanitarios relacionados con su diagnóstico y tratamiento. Se ha utilizado una metodología cualitativa basada en la técnica conversacional del grupo focal, que posibilita un conocimiento centrado en la interacción entre los sujetos.

Para elaborar el guion de los grupos focales, se realizaron dos entrevistas piloto a profesionales. El estudio se desarrolló a partir de una doble fase de investigación. En primer lugar, se llevaron a cabo 8 grupos focales con pacientes, lo que sirvió para identificar su perspectiva y necesidades específicas. En segundo lugar, el análisis de estos datos fue utilizado para orientar la discusión con profesionales en el marco de 4 grupos triangulares. Ambas aproximaciones han permitido generar una visión global de los procesos de atención al cáncer de mama metastásico, incluyendo la función del sistema sanitario y las asociaciones de pacientes.

Estrategia de muestreo

El muestreo realizado es de tipo intencionado y razonado; las unidades de muestreo (en el caso de las pacientes) se eligen con criterios de *representatividad del discurso*. La segmentación de grupos focales se produjo de acuerdo con los siguientes perfiles de pacientes:

- Pacientes con metástasis en el diagnóstico inicial de cáncer de mama (4 grupos focales).
- Pacientes que han desarrollado metástasis posteriormente (4 grupos focales).

La muestra de mujeres de ambos perfiles incluyó la siguiente diversidad intragrupal:

- Diferentes rangos de edad: < 30 años; 30-50 años; 50-70 años, i 70 años.
- Diferentes períodos de tiempo de supervivencia desde el diagnóstico de metástasis: 0-5 años; 5-10 años; > 10 años.
- Residentes en diferentes comunidades autónomas.

Los criterios de exclusión fueron los siguientes:

- Pacientes con dificultades cognitivas.
- Elevado grado de progresión de la enfermedad.

Para su conducción, se contó con un dinamizador-coordinador de grupo y un observador. Para el reclutamiento se contó con la ayuda de FECMA, cuya red de asociaciones permitió la invitación a participar en el estudio siguiendo los perfiles y criterios citados. Se contó con participantes asociadas y no asociadas.

En el caso de los profesionales, se llevaron a cabo 4 grupos triangulares con profesionales. Su composición se realizó a partir de una muestra multidisciplinar, incluyendo especialistas médicos, quirúrgicos y de enfermería. Asimismo, participan profesionales pertenecientes a hospitales y comunidades autónomas diferentes.

Composición de los grupos focales

La composición de los grupos focales fue de 45 pacientes y 14 profesionales. Las características sociodemográficas de las pacientes se muestran en el siguiente cuadro:

Rango de edades: 31-72 años

Estado civil	Soltera	6
	Casada o en pareja	30
	Viuda	1
	Separada o divorciada	9
Estudios	Primarios incompletos	4
	Primer grado	10
	Secundarios	14
	Universitarios	17
Situación laboral	Trabaja	7
	En paro	4
	Jubilada	7
	Trabajo de casa	4
	Invalidez temporal	5
	Incapacidad o invalidez permanente	18

Los grupos focales contaron con mujeres de 15 de las 17 comunidades autónomas. Debido a la dispersión geográfica de su origen, la realización de las sesiones se concretó en Bilbao, Madrid, Málaga y Barcelona. El trabajo de campo se llevó a cabo entre febrero y abril de 2016. Los grupos triangulares con profesionales se llevaron a cabo entre mayo y julio de 2016.

Desarrollo de las sesiones

Al inicio de cada sesión, se informó genéricamente sobre el estudio y el funcionamiento del grupo, estimulando la interacción espontánea de las mujeres. Se hizo entrega a las participantes de una hoja informativa sobre el estudio y el compromiso de confidencialidad de los investigadores, en cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (anexo 1). Asimismo, se les facilitó el documento de consentimiento informado sobre la participación (anexo 2) y otro de compromiso de confidencialidad sobre la identificación de las personas y lo expuesto en el grupo (anexo 3), con copias para las interesadas, así como una hoja específica para la recogida de datos sociodemográficos (anexo 4). Las sesiones fueron grabadas íntegramente en voz y duraron aproximadamente 90 minutos cada una.

Análisis de datos

El análisis de los datos se llevó a cabo a partir de los criterios propios del análisis temático, que enfatiza el significado del texto e interpreta su contenido temático,^{7,8,9} y permite obtener las visiones y experiencias recurrentes de los datos. El tamaño muestral ha permitido lograr la saturación de la información.¹⁰ El tratamiento de los datos cualitativos se llevó a cabo sistemáticamente a partir de la utilización del programa informático Atlas-ti 6.2.¹¹ La consistencia del proceso de codificación e interpretación de los datos se comprobó durante el análisis con la revisión de las transcripciones en diferentes momentos de este.

Limitaciones

Este estudio tiene algunas limitaciones que deben ser consideradas. En primer lugar, la mayor parte de las participantes pertenecen a asociaciones de pacientes, a pesar de que su participación fue a título individual. En segundo lugar, no se cuenta

con la visión de familiares. Finalmente, el alcance del estudio no permite incluir todas las experiencias posibles.

Aspectos éticos

La información proporcionada por los participantes en los grupos durante las sesiones y su grabación, así como la identidad personal de estos, es confidencial. Antes de la celebración de cada sesión se entregó una hoja informativa firmada sobre los objetivos principales del estudio y el compromiso de confidencialidad del equipo investigador. Asimismo, las participantes firmaron un documento de compromiso de confidencialidad custodiado por el equipo investigador.

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

I. Cáncer de mama metastásico: una condición

1.1. Metástasis en cáncer de mama: un nuevo reto

«El cáncer de mama incurable está aquí, y es mi día a día. Para mí el cáncer de mama es todos los días.»

«Ya llevo superados tres tumores y me encuentro bien aunque con muchas secuelas: las piernas; la boca, fatal; pinchazos por aquí, por allí, pero no le hago caso. Sigo para adelante, para adelante, para adelante y... Estoy bien.»

«A: Yo sé que tengo un cáncer metastásico que no es curable. Eso es lo que sé...»

B: Crónico.

A: Bueno, ojalá, ojalá...»

«Aquí no hay una ruta de crucero. La información sobre la ruta es a veintitún días vista, dos meses como mucho, tras un TAC, etc.»

«Yo me considero como un móvil que hay que ir cargando.»

«Con el arsenal terapéutico que hay ya no eres capaz de establecer un horizonte temporal concreto.» (profesional)

«El imaginario del cáncer de mama metastásico es diferente al del cáncer adyuvante. Son personas que están luchando por su vida y que están dispuestas a pagar más por esa lucha. Una muestra de ello es que en este caso la toxicidad ocupa un papel mucho más secundario.» (profesional)

«A veces se utiliza la palabra crónico para intentar explicar más gráficamente qué podría pasar. Los cardiópatas con insuficiencia cardíaca termi-

nal tienen una esperanza de vida mucho menor y peor calidad de vida, ¿no? Lo que pasa, claro, es que no tienen el estigma del cáncer de mama metastásico.» (profesional)

«No podemos hablar de enfermedad crónica para hacer sentir mejor a la paciente; es un disfraz excesivo porque no se ajusta a la realidad y podemos provocar una gran frustración, un batacazo monumental. El cáncer de mama metastásico equivale a una enfermedad progresiva, no a una hipertensión.» (profesional)

Metástasis es sinónimo de amenaza vital. Sin embargo, esta asociación incluye diferentes realidades en el caso de cáncer de mama, dependiendo del tipo de tumor, que este estudio pretende explicar. El punto de partida es que ante el diagnóstico de metástasis la percepción de las mujeres es de un desenlace corto, el de una «sentencia», como a veces expresan. Sin embargo, esta vivencia no se corresponde con la **diversidad de circunstancias clínicas**, entre las cuales no es raro encontrar a mujeres que viven muchos años con este diagnóstico.

El cáncer de mama metastásico es una enfermedad no curable pero puede ser tratada a lo largo del tiempo. Este camino esperanzador no está exento de experiencias que podríamos llamar *zigzagueantes* en cuanto al transcurso de la vida y la diversidad de circunstancias que viven las pacientes. Esto es, ir de prueba en prueba diagnóstica, tener síntomas continuos o intermitentes como dolor, fatiga, o padecer los efectos de las terapias, y mantener la esperanza de que los tratamientos pueden controlar la enfermedad en espera de que la investigación pueda ofrecer un tratamiento definitivo. Esta singularidad es, en definitiva, la condición del cáncer de mama metastásico.

Los avances de los últimos 20 años en los tratamientos han propiciado esta nueva realidad, como así lo explican los profesionales, aunque reconocen que este

El cáncer de mama metastásico es una enfermedad no curable pero puede ser tratada a lo largo del tiempo. Este camino esperanzador no está exento de experiencias que podríamos llamar *zigzagueantes* en cuanto al transcurso de la vida y la diversidad de circunstancias que viven las pacientes.

nuevo fenómeno se va creando a medida que se combina el arsenal terapéutico y de investigación de que se dispone con el manejo clínico que precisa cada paciente y sus circunstancias, estableciendo una dinámica de prueba y error con el fin de lograr el máximo control de la enfermedad. Ello exige de la mayor *lex artis* médica en un entorno poco predecible; para los profesionales es también un proceso no lineal. Por otra parte, es frecuente oír que

estamos ante una situación crónica de la enfermedad y, de hecho, algunas pacientes explican cómo al recibir el diagnóstico se incluyó este concepto. Sin embargo, si bien reconocen que viven años con la enfermedad, «no te curas ni te mueres»; la amenaza vital predomina en la vivencia y se interrogan sobre «qué es crónico» en una enfermedad metastásica.

La disrupción en la vida que supone el tratamiento de cáncer metastásico exige a las pacientes un sobreesfuerzo en integrar el ritmo de tratamientos y pruebas en su día a día, lidiando con síntomas y secuelas de estos. Cada paciente, de acuerdo con el momento vital y las experiencias previas, establece sus mecanismos de adaptación y prioridades para continuar su vida, modificando prácticamente todas las dimensiones personales. Como explican, esta es una condición de la enfermedad que les afecta a ellas en primer lugar, pero también a su familia y red social, y que les obliga a tomar decisiones sobre cómo vivir e interaccionar con su entorno. Algunas de ellas detallan que se trata de una «obligación» con la que no queda más remedio que convivir, lo que pasa por asumir lo más rápidamente posible esta condición con el fin de lograr la mayor calidad de vida posible. «Cálmate, cuidate y lucha» es una de las muchas expresiones que las pacientes refieren en este sentido.

Este estudio tiene lugar en un momento en el que esta condición no es suficientemente conocida por la sociedad, a diferencia del cáncer de mama *normal*. Con metástasis, afirman las pacientes, se puede vivir pero también luchar para que se haga visible a la sociedad, y de ese modo atraer a la investigación con el objetivo de mejorar y detener definitivamente la enfermedad.

1.2. Visión social de la enfermedad y campañas sobre el cáncer de mama

«Es cierto que la campaña sobre el cáncer de mama hace que llegue la información a mucha gente, pero el mensaje que se da es el de “¡venga vamos, tú puedes con todo!” Y no, yo no puedo con todo. ¿Por qué voy a poder yo con todo? Yo puedo con lo que puedo, y a lo mejor hoy puedo un poco, y mañana no puedo.»

«Predomina la imagen de he luchado y he vencido. ¿Y todas las que estamos aquí, qué pasa? ¿Encima de que nos ha tocado la china, encima hemos fracasado? Si luchas, vencerás. Pues no es así, eso tiene que cambiar. Ni risas ni rosas.»

«Nunca aparece el testimonio de una mujer que no se ha curado pero que sigue luchando e intenta hacer una vida normal.»

«La sociedad no quiere ver estas cosas.»

«Se oye a menudo el discurso rosa relativo al cáncer de mama, que prácticamente propone dar gracias por haber tenido esta enfermedad.» (profesional)

El 19 de octubre se ha convertido en la referencia social del cáncer de mama. La creciente diversidad de actividades y su impacto en los medios de comunicación ha adquirido una dimensión muy relevante. Entre estas, las numerosas carreras deportivas, los concursos, las entrevistas a personas famosas que han tenido la enfermedad, las noticias en los medios en las franjas de mayor audiencia, etc. Estas campañas tienen por objetivos sensibilizar a la sociedad y dar ánimos a las pacientes. Los mensajes son altos y claros; palabras como *valor*, *fuerza* y *superación personal*, aparecen de forma frecuente. Una parte de las pacientes del estudio comparten esta visión. Sin embargo, otras mujeres no se identifican con estos mensajes.

El motivo principal es que en estas campañas los atributos positivos que se confiere a las mujeres que han superado un cáncer de mama no se visualizan en las mujeres con cáncer de mama no curable. En cambio, son precisamente estos atributos los que necesitan desplegar en su día a día. Estas mujeres opinan que lo que se transfiere a la sociedad es una **realidad que no incluye todas las caras del cáncer de mama**.

Por otra parte, dada la repercusión social que ha adquirido este fenómeno, algunas iniciativas participantes parecen anteponer objetivos de *marketing* propios a los de la campaña. Uno de los ejemplos referidos por las pacientes en el estudio son las imágenes de modelos femeninas, escasamente vestidas, que no han tenido cáncer de mama y portan un lazo rosa. La vivencia por parte de las mujeres con cáncer de mama metastásico es la banalización de un drama personal.

II. Incertidumbre como orden del día

2.1. Diagnóstico y tratamiento

«Estoy en tratamiento y he agotado no sé cuántas líneas. Que yo ahora me lo pienso y digo: “bueno, voy pidiendo pero voy agotando. ¿Qué tendré...?” Me dirían: “ya no hay nada más”, porque eso, me han hablado claro.»

«El sentimiento de soledad empieza desde el minuto uno que te dan la noticia.»

«Toda esa incertidumbre con lo que va a pasar, con mis niños, con... No sé. ¿Qué va a pasar dentro de un mes? Es como vivir con una bomba de relojería en tu cuerpo, ¿no?»

«Eres como una muñeca de trapo, ¿no? Que te ponen por ahí... Y tú no tienes ningún dominio sobre esto.»

«Llegó un momento en el que yo parecía una oncóloga, de las ganas de querer saber tanto, y ahí me dije: “no he estudiado medicina; no puedo conocer en detalle ciertos indicadores, ¿qué estoy haciendo? Pues mareándome, agobiándome”. Ha llegado un momento en el que me siento segura en sus manos y he decidido delegar.»

«Levantarme, estar en casa y de repente miré al espejo: ¿por qué estoy aquí? Qué... Tenía treinta y siete años y, ¡ijo!»

«A mí me dijo: “verás casar a tu hija”. Y le dije a mi hija: “tú no te cases”.»

«Me pusieron esto pero como diciendo: “tú estás desahuciada; te damos esto a ver qué pasa”.»

«Yo siempre estaré agradecida a mi doctor porque, la verdad, es que él sí que apostó por mi caso y lo peleó, vamos.»

«Trabajar la localización de las sospechas es fundamental: un 80% de las recaídas las detecta la propia paciente.» (profesional)

«No prestar suficiente atención a los síntomas puede conllevar llegar a un escenario con peor posibilidad de abordaje; típicamente delante de un segundo tumor.» (profesional)

«No podemos tener en la misma sala de espera a una persona que la acaban de diagnosticar y a otra en un proceso metastásico.» (profesional)

El diagnóstico de cáncer de mama metastásico es, sin duda, un gran impacto en la vida de las pacientes, más aún cuando este tipo de cáncer presenta comparativamente una elevada supervivencia. En este punto cabe considerar las diferentes experiencias entre las pacientes cuyo diagnóstico inicial ya es metastásico y las pacientes que con el tiempo recidivan.

Estas últimas, dadas sus expectativas de curación, especialmente cuando lleven varios años libres de enfermedad, suelen requerir mayor tiempo de asimilación. La visión de los profesionales reafirma este hecho, dado que las pacientes siguieron sus tratamientos, «superaron» la enfermedad y la reaparición supone el retorno a la anterior fase aguda con el añadido de la **amenaza vital** que supone la metástasis. Dar este diagnóstico es un escenario siempre difícil de manejar por parte del médico, especialmente en los casos que no presentan síntomas previos relacionados.

Las pacientes que debutan con metástasis experimentan amenaza vital desde el primer momento; es una situación descrita como «muy dura», teniendo en cuenta que no existe una experiencia previa. En ambos casos, una de las primeras emociones es la rabia. De hecho, a menudo expresan que asumen su condición de enfermas a lo largo del tiempo y cuando ya están en tratamiento.

«La segunda vez da más miedo que la primera. La primera, bueno, no sé. A mí me dijeron que era en el pecho y además el ginecólogo me dijo: “hay que quitar el pecho”, y yo le dije que no me importaba, que prefería estar aquí con una teta que bajo la tierra con todo. Me la quitaron, me la estuve reconstruyendo y encantada de la vida. Feliz. Y esta segunda vez, bueno, ya me han quitado los ovarios pero se ha ido a los huesos y ya en los huesos es como que, ¡uffff!, no me los pueden quitar.»

«Claro, a mí me habían dicho que yo ya estaba curada. Cuando me dieron el alta me dijeron: “ya estás curada, esta enfermedad ya ha pasado”.»

«Como ya había pasado por una, representa que yo tenía que saber lo que me ponía y lo que me podía pasar, los efectos, vómitos, náuseas... Y fue diferente.»

«Yo creo que las mujeres que recaen después de un tratamiento local y un tratamiento adyuvante es un escenario peor que el de las pacientes de novo, porque hay unas expectativas no cumplidas, unas expectativas defraudadas.» (profesional)

Este es un contexto donde la relación médico-paciente y el marco comunicativo que se genera pueden contribuir a una mejor gestión de la incertidumbre y lograr una mayor sensación de seguridad en las pacientes. Este hecho es reconocido tanto por los profesionales como por las pacientes. El hecho de que estemos delante de una enfermedad metastásica en la que hay incertidumbre clínica, dificulta tanto el abordaje terapéutico como la información a proporcionar. Por parte de las pacientes, la percepción es muy variable: mientras unas identifican una relación de alianza, otras identifican barreras y patrones de comunicación negativos con argumentos entendidos como vagos o derrotistas en pacientes que solicitaban activamente información concreta. También se apunta que las primeras informaciones son fundamentales, dado que si no están ajustadas pueden generar una sensación de inseguridad y desorientación que se arrastra en el tiempo y altera la relación médico-paciente.

Las pacientes conviven con la incertidumbre de qué tipo de tratamientos irá bien. Esta cuestión es reconocida por los médicos en la medida que acertar con la línea de tratamiento, cuando hay una recidiva, es clave para alargar la vida de la paciente. Este equilibrio no es fácil y las pacientes refieren temor ante la posibilidad de que llegue el momento en que el médico no pueda proporcionar otro tratamiento. Las visitas de control para valorar el efecto del tratamiento se realizan de forma periódica: mensual, bimensual, etc., según el tipo de terapia. Para las pacientes, cada uno de estos encuentros genera ansiedad previa, si bien, tratándose de algo que está muy presente en sus vidas acaba por ser gestionado de diferentes formas. Por ejemplo, a veces es

El marco comunicativo y las primeras informaciones son fundamentales, dado que si no están ajustados pueden generar una sensación de inseguridad y desorientación que se arrastra en el tiempo y altera la relación médico-paciente.

entendido como un hecho a incorporar a la rutina de la propia vida, lo que modula la intensidad de la preocupación.

La gravedad clínica que experimentan algunas de las mujeres participantes en el estudio contrasta sistemas de atención especializada o primaria poco estructurados o capaces de dar respuesta a los retos clínicos que supone la enfermedad metastásica. Por ejemplo, en el caso de la atención especializada, se observan tiempos de atención excesivos, particularmente entre el diagnóstico y el primer tratamiento, como también la ausencia de sincronía entre los resultados de pruebas de control y la realización de las visitas de seguimiento, lo que implica posibles demoras y visitas poco efectivas. En el ámbito diagnóstico, también se identifica un bajo nivel de alerta sobre el riesgo de recidivas, concretamente en la situación en que la paciente refiere sintomatología fuera de las visitas de seguimiento. Finalmente, es notoria también la dificultad de acceso al servicio del psicooncología.

«Determinados procesos de enfermedad deberían agilizarse, y encontrar algún mecanismo para que no tengamos que estar tanto tiempo esperando entre que somos diagnosticadas y operadas.»

«Me ocurre que me hacen un TAC y para cuando la cita con el oncólogo no tienen los resultados y tengo que esperar veintiún días más. Si tengo un problema, están retrasando la solución.»

«Ir por delante de la enfermedad es muy importante. Si sabes que voy a tener una cirugía y hay algo que está mal, ¡no tardes!, ¡idame prioridad!»

«Hasta que me enteré de que tenía metástasis pasé dos meses rabiando, no podía dormir de dolor. Y los tuve que perseguir para que me hicieran pruebas y salió la recidiva en forma de metástasis. Tardaron dos meses.»

«Yo llevo más de medio año esperando la visita con el psicooncólogo del hospital. Me lo ofreció la oncóloga a la vista del bajón que tuve tras el diagnóstico de las metástasis. Ya me he despreocupado, porque estoy con el de mi asociación, y encantada. Aunque me llame no voy a ir.»

Un caso paradigmático que pone de manifiesto el conjunto de estas situaciones es el experimentado por algunas mujeres cuya edad temprana supone un elemento de distorsión en el proceso diagnóstico. La baja frecuencia de cáncer de mama metastásico en edad joven disminuye los mecanismos de alerta entre los

profesionales no oncológicos, sean estos médicos de primaria o especialistas. Ello da pie a la búsqueda de los recursos necesarios por parte de la paciente en el sector público o privado hasta lograr un diagnóstico efectivo, un hecho que marcará todo el proceso posterior de tratamiento y seguimiento, en el que difícilmente se establecerá una relación de confianza y seguridad con el sistema de atención.

«Mi médico de cabecera me dijo: “tú no te preocupes, que a ti, con tu edad, ¿qué te va a pasar?”»

En el caso de atención primaria, las experiencias son sin duda variables, pero con frecuencia las pacientes han referido médicos de atención primaria que se inhiben frente a la paciente con cáncer de mama metastásico. Ello tiene implicaciones relevantes, puesto que el mensaje que implícitamente se lanza es doble: «no le somos útiles» y, solapadamente, el rector de la salud global de la paciente es el especialista. Sin embargo, como en el caso de cualquier paciente de cáncer, ello es un problema en la medida en que el resto de necesidades en salud pueden quedar al descubierto, sin la supervisión global del médico de primaria. Un caso que ejemplifica esta situación es el de las mujeres que interpretan que, bajo el seguimiento del oncólogo, es este quien *controla* su salud general, como por ejemplo el ámbito ginecológico. En estos casos la paciente desatiende las visitas de control. Otro ejemplo es el de situaciones de estrés o de gran angustia personal que no comunican a su médico de primaria porque las pacientes entienden que el oncólogo concentra toda la atención.

«Estando operada, yo pensaba que como no me la mandaban [la citología], no me la hice. De hecho, ya a los nueve años, cuando me dijo el oncólogo: “¿no te has hecho una? ¿Has ido al ginecólogo?” Yo digo: “no, como no me has dicho nada”. “¿Pero cómo no has ido?” Y entonces fui.»

2.2. Fármacos e investigación: la expectativa permanente

«La visita cada cuatro meses es como: qué alegría, todo va muy bien. Las mamas son perfectas, todo está ideal. Y en la recaída todo es probar y probar y probar. ¿Este no va bien?, vamos al siguiente, y tiro porque me toca.»

«Hoy hay soluciones para casi todo. Es verdad, es muy raro que te mueras.» (ríen todas)

«Toda la oncología se va para Chicago [Congreso Internacional ASCO]. Y luego yo, cuando mi doctora viene del viaje: novedades, doctora, novedades!»

«Le pregunté al doctor: “¿cuánto tiempo me queda de vida?” ¿Y sabéis lo que me contestó? “El suficiente para que salga un medicamento que pueda curarte”.»

«Nuestras esperanzas son que hagan cosas nuevas, que sean menos agresivas. Y nosotras hacemos la cuestación para conseguir fondos para la investigación y... Eso es lo que nos interesa, la investigación.»

«Al solicitar información a mi médico, me dio indicaciones sobre la utilidad de un fármaco para mi caso y añadió que además era muy caro, y a mí eso no me gustó nada.»

El tratamiento farmacológico del cáncer de mama metastásico incluye diversas líneas terapéuticas, según el tipo de tumor, el estadio de la enfermedad y la situación clínica de la paciente. En el contexto del estudio, los profesionales resaltaron la importancia de acertar con la línea de tratamiento para alargar la vida de la paciente, y explican que la efectividad de las intervenciones está sujeta a la respuesta individual de cada paciente. En este sentido, se observan cambios de tratamiento con cierta frecuencia a lo largo del tiempo, que obedecen a mantener controlada la enfermedad y a la disminución de la toxicidad o su intensidad. Las interrupciones de las terapias y el inicio de otras son una característica de las estrategias y posibilidades de tratamiento en el cáncer de mama metastásico. Esto ha permitido que para una parte de las pacientes se hayan podido ganar años de vida, a diferencia de otras enfermedades oncológicas metastásicas.

La provisión continua de tratamientos hace que las pacientes tomen referencias sobre la evolución de su enfermedad, basándose en tres aspectos: el nivel de los marcadores, la estabilidad de la imagen radiológica y la sintomatología. Estos elementos forman parte del eje de la relación médico-paciente y la de la paciente con la propia enfermedad. Las pacientes que tienen un rol muy activo sobre su cuidado utilizan estos elementos para interpretar el nivel de control que ofrece el médico y el de la propia enfermedad. Las pacientes pueden experimentar sensación de inseguridad cuando ambas dimensiones presentan desajustes, por ejemplo, delante de actitudes pasivas o muy ambiguas de los profesionales sobre la necesidad de tomar decisiones, especialmente en casos relacionados con el control de la enfermedad. Esta tensión de fondo está marcada por la incertidumbre de estas situacio-

nes; las pacientes son conscientes de ello, aunque la confianza en el médico es la base de su seguridad.

Las expectativas y la esperanza de las pacientes pasan por mantener tratamiento activo de forma continua, lo que está íntimamente relacionado con la aparición de nuevos fármacos capaces de detener la progresión de la enfermedad. Las pacientes no son en ningún caso ajenas a la constante innovación que caracteriza el mercado de fármacos en cáncer. Muestra de su rol activo ante ello es el cambio percibido por los profesionales en relación con los **ensayos clínicos**. Si bien hace quince o veinte años los ensayos eran sinónimo de experimentación en ausencia de un beneficio claro para las personas, actualmente estas pacientes preguntan por la disponibilidad de ensayos para su situación de salud, a veces incluso fuera de su propio centro. Esto es muy claro en estas pacientes, pero también refleja una tendencia general de la sociedad actual. El querer tener las mismas oportunidades de tratamiento a veces lleva a las pacientes a hacer un sobreesfuerzo comunicativo con el médico con el fin de que «no se relaje y abandone el caso», es decir, que estén al día de las innovaciones y para que las pacientes puedan beneficiarse de ello. Un ejemplo es la expectativa sobre las novedades terapéuticas por las cuales preguntan tras el regreso de sus médicos de los congresos internacionales. En el fondo subyace el objetivo de cronificar la enfermedad. Sin embargo, cabe señalar que únicamente una de las pacientes participantes en el estudio estaba en tratamiento de ensayo clínico.

«La actitud hacia los ensayos clínicos ha cambiado. Antes predominaba una sensación de experimento, y ahora tienen una actitud muy proactiva. Está claro que el ensayo clínico se ha introducido en la cultura biomédica popular.» (profesional)

«Pero cuando me metieron en el ensayo clínico... Vamos, me contó todo lo que suponía. Firmé papeles, un montón de información y tal. Pero me quedé como... porque suspendieron el estudio y no me dieron explicación ninguna. Yo creía en el estudio.»

«Cuando la evolución de la enfermedad es negativa, muchas pacientes piden un ensayo clínico. Lo que pasa es que en un ensayo clínico, incluso en fase I, están probando cosas muy nuevas en pacientes muy tratados, y cada vez son más restrictivos con los pacientes muy tratados, porque todo va a nivel muy biomolecular.» (profesional)

Es precisamente en este contexto de **administración continua de tratamientos**, en ensayo clínico o no, en el que algunos médicos señalan la necesidad

de saber parar y comunicar a las pacientes que el mayor beneficio no es una nueva línea de tratamiento, sino una atención centrada en la calidad de vida. Según los profesionales, este es un momento muy difícil en la toma de decisiones entre médico y paciente. Dejar de administrar tratamientos, que no detraer a la paciente, supone un gran reto médico y humano para el profesional. Vencer la inercia de las múltiples líneas de tratamiento requiere abordar los límites terapéuticos y compartir la decisión con la paciente. Este es un proceso que, según reconocen, no se da con todos los profesionales.

2.3. Irrupción de la enfermedad y transformación del rol personal

«Y no lloras muchas veces por tristeza, lloras de impotencia delante del hecho de que no puedes hacer las cosas y tú querrías llegar a más. Entonces tienes que gestionar esta frustración y aprender a bajar el nivel de todo lo que quieres hacer.»

«No hemos estado arropados por un servicio que de algún modo diga: “venga, vamos a integrar la familia con el cáncer”. A mi hijo pequeño le hablo de ello, pero no sé si lo estoy haciendo bien. ¿Quién me guía? ¿Solo yo? A veces me equivoco...»

«Hay una casa, hay un marido, hay hijos, hay amigos. Eso te ayuda en tu día a día, pero también con la ayuda del psicólogo canalizo los pensamientos que no me gustan para intentar sacarlos fuera.»

«A veces [la familia] no captan exactamente la intensidad de lo que te ocurre y se olvidan, porque quizá te dicen: “el fin de semana iremos allá”. Y tú rápidamente piensas: “¡uy, uy, no sé...!”; tú siempre tienes que pensar un plan B. Entonces tú, a veces, tienes que recordarlo y programarte. Al final todo siempre cuelga de un hilo.»

«Yo si sé que mañana hay comida, pues hoy reposo, descanso, tal cual. Y entonces ya estoy a tope. Me entra la adrenalina. Cuando estoy en medio de una comida, bailaba y todo. Y dices: “¿y esta qué capecitabina toma? Si esta ha bailado como una loca”. Bueno, pues a las seis de la tarde yo me retiré y me fui a la cama hasta el día siguiente. Entonces yo hago mis componendas.»

La enfermedad metastásica irrumpe en el desarrollo del rol vital de la persona. De forma inesperada, una parte de las dimensiones de la vida relacionadas con el trabajo, las relaciones familiares y sociales, de pareja, etc., se ven alteradas por la presencia de la enfermedad y la incertidumbre de la duración de esta nueva circunstancia. Ello conduce a la necesaria transformación del rol vital de las mujeres que hasta ese momento llevaban a cabo. Esta transformación se construye buscando el equilibrio entre la nueva condición de salud y un rol adaptado a esta, un proceso que no es lineal y a menudo describe la necesidad de gestionar frustraciones, pequeñas o grandes renuncias y limitaciones de la autonomía física a lo largo del tiempo. Este necesario cambio en los ritmos de vida está íntimamente relacionado con el momento vital de cada una de las mujeres (a saber, mujeres con hijos pequeños o que están a cargo de cuidados de mayores, o que se encuentran en un momento álgido de su desarrollo profesional o tienen pareja reciente, etc.).

En la elaboración del nuevo rol se producen vivencias únicas e íntimas. Algunas experiencias comunes observadas en los grupos se detallan a continuación. Ante la irrupción de la enfermedad, aparece la percepción de una **identidad propia deteriorada**, preámbulo de lo que será la construcción de un nuevo rol personal. La pérdida de vínculos y la sensación de desarraigo con lo que hasta ahora era su cotidianidad (trabajo, actividad social plena), conforman esas pérdidas. Una dimensión con gran repercusión en la vida social de muchas mujeres es la **jubilación forzosa** a la que se ven expuestas. Para la mayoría, un diagnóstico de metástasis implica una invalidez total, aunque en algunos casos, dependiendo de su profesión, como el de profesorado público, pueden convivir con una situación intermedia por un largo tiempo. De repente «se tiene todo el tiempo del mundo» e inicialmente se encuentran «fuera de juego». Otra experiencia disruptiva es el hecho de **pedir ayuda**. Actividades cotidianas como subir la compra o compartir con los niños actividades extraescolares, se convierten ocasionalmente en metas inalcanzables. En estos casos, al pedir ayuda, es cuando la percepción de fragilidad y la pérdida de autonomía emergen. «Es horrible, es horrible, para mí ha sido lo más horrible», se ha dicho. Tras el pedir ayuda se encuentra un alto coste emocional.

Las vivencias aquí descritas aluden a la transformación de un rol vital cuyo epicentro será, con el paso de los días, el **cuidado de uno mismo**. Esta es una dimensión que tiene diferentes lecturas y significados para las mujeres. Por un lado, están las que asumen la nueva condición de enfermedad y que adaptan un rol vital asociado a esta. Esta situación introduce un elemento de calma que les permite vivir en un cierto equilibrio personal, aceptando los condicionantes de la enfermedad. Por otro, hay mujeres que asocian a cuidarse el mantener su rol vital previo tanto como

sea posible, aunque ello les pueda conllevar una continua gestión de límites con su consecuente impacto emocional.

La transformación de rol de una misma mujer puede oscilar entre ambas situaciones a lo largo del tiempo a medida que se van recibiendo diferentes tratamientos, cuando aparecen efectos secundarios, según el estatus de la enfermedad y a causa del cambio en la experiencia de su entorno afectivo con relación a su situación.

2.4. Comunicar e informar en un entorno incierto

«Bueno, siempre como que intento buscar distintas informaciones, ¿no? Porque con lo que llevo desde entonces me he quedado con una sensación como de inseguridad, ¿no? Con los médicos que tengo enfrente, que necesito como que me reafirmen las cosas de distintos puntos de vista, ¿no?»

«A mí me parece una profesional muy buena, mi doctora. Pero noto un muro como el de Berlín.»

«Hay veces que necesitas que el propio oncólogo te dé una palmadita en la espalda. Yo no quiero que me mientan, pero a veces son muy tajantes. A veces simplemente quieres que te digan algo que te tranquilice.»

«Mi oncólogo es muy cercano, estoy contenta: el otro día le calculaba yo más o menos la edad de jubilación, para ver si yo... ¿sabes?» (ríen todas)

«Yo creo que a veces son un poco fríos. Con un oncólogo que tuve, al referirse a mi ovario, cuando me estaba tomando la medicación, me dice: “los tienes ya hechos polvo, atrofiados totalmente”. Me quedé con el cuerpo ido.»

«La verdad es que yo tengo mucha confianza en el oncólogo, pero tienes que estar preguntando mil cosas; no le da importancia. Pero luego, las enfermeras sí que te informan perfectamente, incluso de alimentación.»

«Mi oncólogo es una eminencia en lo suyo. Pero sí que es verdad que yo muchas veces salgo de la consulta con la sensación de que no me entero de nada. Cuando él me pregunta: “¿Qué tal hoy?”, y yo, “Pues es que me duele...” “Pues normal, ¿qué quieres hija?” Y yo, “¡Ah, vale!” “Bueno, ¿algo más?” “Pues es que me noto...” Y me decía: “¡Pues normal!” Y yo decía: “¡Ah, vale!” En casa me preguntaban qué tal el médico y yo, pues nada, todo normal. Es una eminencia, ¿no?»

«Me da la información en cuentagotas. Yo siempre quiero saber más, y me dice: “no, ahora hacemos esto y luego según veamos ya hablaremos”. Quizá sí, nosotras somos muy aceleradas algunas veces.»

«Yo incluso a veces gastaba bromas, estaba... Quiero ganármela.»

«Una paciente con una recidiva es como una paciente nueva: no debes dar cosas por supuestas. Puedes asumir que sabe de toxicidad. Hay que arroparla, hay que estar cerca de la familia y cruzar más ágilmente las fronteras humanas, que a veces nos cuesta cruzar a los médicos.» (profesional)

«Una paciente con cáncer de mama metastásico no puede sentirse de segunda. Hay momentos, como en la confirmación de una recidiva, en que hay que estar comunicativamente a la altura.» (profesional)

«Delante de una recaída, su primera pregunta es ¿por qué?, si yo me puse el tratamiento y he completado mis hormonas. Y entonces te quedas sin palabras, porque no sabes qué decirle.» (profesional)

«No son diez minutos. Explicar un diagnóstico de recidiva o un cambio de tratamiento requiere un tiempo. Además, en el tiempo transcurrido desde el primer diagnóstico le puede haber ocurrido un cambio de vida, como haber perdido el trabajo o que le haya dejado su pareja.» (profesional)

El eje común del marco comunicativo y de la información que se intercambia entre profesional médico y paciente es la incertidumbre sobre el pronóstico de la enfermedad y el tratamiento y sus controles casi continuos a lo largo del tiempo. Ello implica que en el encuentro médico-paciente raramente puede darse una información precisa sobre el comportamiento de la enfermedad y del plan de tratamiento. Así pues, de un lado, se encuentra un médico que no tiene todas las respuestas y, de otro, una paciente con necesidad de certidumbre. Precisamente por ello, es muy relevante disponer de un marco comunicativo adaptado a las circunstancias y a cada paciente.

Las experiencias referidas tanto por pacientes como por profesionales sitúan a la relación médico-paciente como un elemento clave del conjunto del proceso asistencial. De hecho, algunas pacientes afirman que una mala experiencia en este

De un lado, se encuentra un médico que no tiene todas las respuestas y, de otro, una paciente con necesidad de certidumbre.

sentido menoscaba su sensación de seguridad y de **confianza** hacia el profesional médico. A modo de ejemplo, se describe cómo una actitud evasiva de forma reiterada por parte del médico sobre preguntas específicas es percibido negativamente por la paciente, o bien la cierta banalización de la carga sintomática que experimenta. Sin embargo, quizá la peor vivencia expresada es la percepción de que el profesional preestablece un marco comunicativo no acordado entre ambos, lo cual es percibido como una limitación por pacientes con iniciativa propia sobre la información y el manejo de su enfermedad. Las pacientes expresan poder aceptar esta limitación siempre y cuando sientan la certeza de que están en buenas manos. En todo caso, aunque la comunicación e información son inherentes al mismo acto de proveer atención, y por lo tanto relevante, también dependen de cada una de las situaciones individuales.

Por su parte, los profesionales se encuentran en un terreno inestable, teniendo en cuenta la continua toma de decisiones que el cáncer de mama metastásico implica. Estos describen dos componentes básicos que caracterizarían la comunicación terapéutica que estos procesos exigen. De un lado, deben afrontar la necesidad de proporcionar información y tranquilidad cuando la enfermedad está controlada o se dispone de tratamientos adecuado. De otro, hay momentos en que manifiestan que hay que **estar comunicativamente a la altura** cuando no se tienen buenas noticias, por ejemplo en el caso de recidiva, progresión de la enfermedad o ausencia de posibilidad terapéutica.

«¿Cómo podría yo transmitirle a una señora que la evolución de su enfermedad va a ser la misma si yo le pongo más tratamiento que si no le pongo? Y que a lo mejor ese tiempo que va a vivir sin tratamiento va a vivirlo con mayor calidad de vida.» (profesional)

En el estudio se han observado experiencias diferentes en la relación médico-paciente que tienen de común denominador algún tipo de relación personal con el médico (amigo o familiar). En general la valoración que se hace no es positiva, dado que la relación bloquea la posibilidad de desarrollar una relación auténticamente terapéutica, es decir, la posibilidad de tratar abierta y críticamente sobre aspectos de relevancia para la paciente (segundas opiniones, miedos o aspectos íntimos).

III. Metástasis: luchar la diferencia

3.1. Atención de apoyo para la calidad de vida

«Yo tuve una tendinitis durante seis meses, y es que iba llorando por todas partes; sufrí mucho. El oncólogo me envió al traumatólogo, me hizo pruebas y me dijo: “bueno..., pues ínflate a ibuprofeno”, y a mí no me hacía nada; y entonces pues me he tenido que buscar la vida, haciendo rehabilitaciones, porque la Seguridad Social va a tope y no daban soluciones. Se trata de tener controlado el tumor, que mejora y tal. Pero todo lo demás, ya te espabilarás.»

«A: Para pedir la prótesis tienes que ir a la Seguridad Social a firmar el volante, ¿no? Pues voy al mostrador y me dijeron: “espera un momento”. Vino y me dijo: “haz el favor, acompáñame”. Y me hizo pasar a un despacho; estaba la inspectora. Entonces cuando pasé, la inspectora cerró la puerta con pestillo. Me quedo así y me dice: “enséñamela”. Yo digo: “¿lo qué?” Y me dice: “la prótesis”.

B: ¡Ostras!

C: ¡Qué fuerte!

A: Le dije: “mira, yo no estoy aquí por vicio. Más me gustaría a mí no tener que estar pidiendo una prótesis. No te la voy a enseñar”. Creo que esto ya es degradarme a lo máximo. ¡Vamos!»

«Sobre sexualidad nadie me ha preguntado: ni el oncólogo, ni el médico de cabecera, ni el psicólogo. Al final he tenido que ir a mi ginecóloga y preguntarle qué me está pasando, qué tengo que hacer. Eso después de haberme leído la biblia en Internet y no tener una certidumbre de nada.»

«Durante el tratamiento me llevé una sorpresa agradable: la enfermera que estaba ahí, en quimio, me dio una muestrita para la sequedad vaginal.»

«Es que la calidad de vida tienes que pagártela.»

«La mayoría de las mujeres no tienen relaciones sexuales durante el transcurso del tratamiento debido a la astenia provocada por el mismo, los cambios de imagen y el impacto de las hormonas. Nosotros hemos generado un circuito para abordar esta disfunción sexual.» (profesional)

«El desajuste emocional conlleva la disminución del umbral en la percepción de los síntomas físicos. A su vez, si estos no están controlados pueden generar malestar emocional.» (profesional)

«El apoyo psicológico no lo tenemos bien estructurado. Hay un déficit ahí para la paciente y para el que le rodea, porque muchas veces el cáncer no es solo un problema de la paciente, sino que hay un entorno que paga el precio de la persona que tiene ese problema de salud.» (profesional)

«Tenemos tan pocos recursos los médicos para cubrir todas las necesidades de calidad de vida que a veces no entras ni a preguntar.» (profesional)

«Con relación a los temas de calidad de vida, sinceramente no se pregunta activamente, quizás por inercia.» (profesional)

El impacto de los tratamientos o de la enfermedad se presenta de forma e intensidad diferentes. En cualquier caso, muchas de las pacientes describen poca respuesta por parte del sistema sanitario para estas circunstancias. Algunos de los efectos secundarios frecuentes, como son el síndrome de mano-pie, las neurotoxicidades, la pérdida de memoria o los dolores articulares, por ejemplo, son difícilmente controlables y afectan a la calidad de vida. Describen un aumento del umbral de tolerancia de estos síntomas, dado que siempre lo ponen en el contexto del control de la enfermedad, aunque una parte de las pacientes refieren tener una calidad de vida «decente».

Elementos recurrentes, observados en los diferentes grupos focales, que son motivo de su preocupación, como son la capacidad física, la sexualidad, la situación emocional, entre otros, generalmente no son abordados por el sistema sanitario de forma activa. El acceso a los servicios de rehabilitación y de atención psicooncológica se produce muy irregularmente y de forma poco sistemática. Se manifiesta la **escasez de servicios de apoyo** psicológico y de rehabilitación en nuestro sistema sanitario en el caso de estas pacientes, lo que motiva que busquen estos recursos fuera de dicho sistema. En este sentido las asociaciones de

pacientes desempeñan un rol importante en la provisión de algunos de estos servicios.

El discurso de los profesionales es consistente con la experiencia descrita. Estos manifiestan limitaciones en la disposición de recursos y el propio tiempo para abordar esta complejidad. Asimismo, el patrón dominante de la atención oncológica está orientado a los procesos agudos de la enfermedad y aspectos como los citados pueden ser considerados superficiales. Esto se observa en la escasez de recursos de apoyo y de los tiempos dedicados en las agendas de las visitas, lo cual influye negativamente en la posibilidad de otros modelos de atención más integrales.

De todas formas, la necesidad persiste y las pacientes buscan activamente servicios que le son útiles para mejorar su calidad de vida, lo cual en algunos casos se explica en el contexto de tener un rol propio activo en este proceso de enfermedad. En algunos casos, esta búsqueda induce a utilizar otras terapias del ámbito de la llamada medicina alternativa o complementaria. Se refieren casos de dietas macrobióticas o alcalinizadoras u otras terapias que llevan al consumo de productos homeopáticos con un coste de varios centenares de euros.

■ Rol de las asociaciones de pacientes

«Sobre nutrición nos aconsejan en la asociación. Todos los martes hay una charla sobre nutrición, sexualidad, etc. El otro día le pregunté al oncólogo si me podía poner a dieta porque las pastillas hinchaban, y me dijo: “estricta, no. Vale, ¿nada más?”»

«Es verdad que a través de la asociación también te dan mucha información. Personalmente, procuro ir a todas las charlas. Yo llevo siempre la libretita con mis preguntas.»

«En la asociación nadie dice que tiene metástasis, si la tiene. Entonces tú eres como un bicho raro. ¿Cómo es que llevas aquí tantos años viviendo con la metástasis? A mí no me gusta ocultarlo, pero no puedo compartirlo porque cuando tú compartes una cosa te identifican con ella.»

Como se ha señalado anteriormente, en un contexto de escasez de recursos de información o de servicios concretos en cuanto a la atención de apoyo, las asociaciones de pacientes emergen como un actor relevante para pacientes y sistema sanitario. Son numerosas las referencias a las charlas sobre nutrición, sexualidad o ejercicio físico que se llevan a cabo en las asociaciones y que literalmente cubren los

déficits de información de los servicios oncológicos en este apartado. Esta dimensión es especialmente relevante por cuanto la existencia de Internet como fuente de información no siempre fiable dejaría a la paciente a la intemperie informativa, lo que se puede notar particularmente en las mujeres más jóvenes, que llegan a informarse incluso en este tema a través de lo que leen en las redes sociales. En cambio, puede asumirse globalmente que la información que provee una asociación es válida, de confianza, entre otras cosas porque las conferencias suelen darlas los oncólogos u otros especialistas de hospitales de la zona, pero también porque muchas de ellas llevan años atentas a toda aquella información que puede mejorar la calidad de vida de las propias asociadas, incluyendo la evidencia científica disponible. Significativamente, es en la asociación donde se dispone de tiempo para comentar estas cuestiones.

En cuanto a la atención de apoyo, las asociaciones de pacientes emergen como un actor relevante para pacientes y sistema sanitario.

Asimismo, más allá de la información, las asociaciones de pacientes han aparecido en el presente estudio como proveedoras directas de servicios y, en no pocas ocasiones, también como respuesta a los déficits existentes en el sistema sanitario. Un ejemplo recurrente es el de un psicooncólogo que trabaja en el marco de

una asociación. La experiencia de las pacientes en este punto es ambivalente y conduce a un debate sobre donde debe empezar y donde debe acabar el rol de las asociaciones como proveedoras de servicios, particularmente en un contexto donde, a diferencia de otros sistemas sanitarios, no existe un modelo de relación definido entre ambos lados.

Ha sido muy relevante observar que algunas asociaciones tenían grupos de apoyo específicos para las mujeres con cáncer de mama avanzado y que eran, según la experiencia de las participantes, un entorno favorable donde expresarse entre iguales. Sin embargo, otras mujeres prefieren no dar información sobre el estado de su enfermedad con el objetivo de no condicionar las relaciones ya establecidas y seguir siendo «otra paciente más» de la asociación. Tras esta decisión se esconde el temor de que esta etiqueta genere una diferencia entre las asociadas.

Finalmente, cabe señalar que para las pacientes con cáncer de mama metastásico, con una invalidez total en su mayoría, la asociación es un ámbito para algunas de ellas donde implicarse activamente y poder desarrollar una agenda de actividad propia.

3.2. La salud más allá del cáncer de mama metastásico

«Dentro de seis meses vuelves [a Traumatología], y vamos viendo cómo vas llevando el dolor. Si vas aguantando, pues vamos alargando. Entonces yo salí con la sensación de que está esperando a que me muera y así no me tendrá que operar. Porque, claro, como tengo metástasis, valgo menos que otra persona, ¿no?»

«A mí, el traumatólogo es que no me hace ni caso. Cuando voy al traumatólogo me dice: “tú a tu oncólogo”. Entonces ya paso de ir al traumatólogo.»

«Yo cuando empecé con el tratamiento, con la recaída esta, le pregunté al oncólogo sobre mi alimentación, el ejercicio, “¿puedo hacer algo yo para ayudar?” Y él me dijo: “no, tú come lo que te apetezca y...” Yo vi falta de información. Porque yo creo que sí que podemos hacer nosotras algo.»

«Hay que tener mucho cuidado con los libros sobre dietas para el cáncer, corre de todo por ahí.»

«Existen dificultades para que otros especialistas realicen acciones intervencionistas, sobre todo en el caso de Trauma.» (profesional)

«La paciente tenía dolor incapacitante en la cadera y el especialista y yo teníamos discrepancia: él insistiendo que era metástasis y yo que no. Al final era la prótesis que estaba infectada.» (profesional)

La enfermedad metastásica del cáncer de mama focaliza la atención de los servicios sanitarios dado que indiscutiblemente es el problema principal de salud en la paciente. Sin embargo, este foco puede dejar **fuera del radar** otras circunstancias de salud que merecen atención. Una parte relevante de las mujeres refieren problemas relativos a la hipertensión arterial, dolores articulares, problemas ginecológicos, entre otros, y mayoritariamente no reciben la atención que consideran necesaria. La vivencia de esta situación es muy negativa; mientras que en general se sienten seguras con el cuidado oncológico, no hay visibilidad en lo que atañe a la *salud no oncológica*. El motivo es que la etique-

La etiqueta de diagnóstico metastásico puede actuar como un factor de exclusión de servicios de salud no relacionados con la atención al cáncer.

ta de diagnóstico metastásico puede actuar como un factor de exclusión de servicios de salud no relacionados con la atención al cáncer.

La realidad que refieren las pacientes y también los profesionales podría sintetizarse en dos líneas de actuación. De un lado, se observa como el oncólogo médico asume un rol central en la atención de la salud global de la paciente; este caso, lejos de querer ser protagonista, responde a la voluntad de ser prudente con el conjunto de intervenciones para mantener el mayor equilibrio posible de la salud de la mujer. En los casos en que es apropiado derivar a las pacientes a otros especialistas para valoración y posible tratamiento, los oncólogos médicos manifiestan tener muchas dificultades para que acepten visitarlas dado su diagnóstico; a menudo aceptan hacer una valoración inicial, pero no es sencillo que se realice una intervención específica. Un ejemplo recurrente en el contexto del estudio es el caso de la «renuencia» de los especialistas en Traumatología.

En otra línea, se dan las circunstancias de que son las pacientes las que demandan la intervención de otros especialistas, en la medida en que sienten que el oncólogo no responde a sus necesidades. En la base de esta situación se identifican dos posiciones: una, el propio oncólogo desestima la involucración de otros médicos desde su perspectiva clínica, aunque en algunos casos podría ser necesario; dos, no se da una comunicación eficaz entre el oncólogo y la paciente sobre los límites de recibir otros tratamientos no oncológicos dada la situación clínica de la enfermedad.

Cuando aparecen nuevos síntomas y las mujeres sienten que no están suficientemente atendidas, toman un papel activo en la búsqueda de servicios para obtener respuestas. Los nuevos síntomas siempre son un signo de alarma importante para ellas. Ello les hace sentir «desahuciadas» por cuanto el sistema sanitario no da respuesta a estas necesidades.

Otro aspecto que cabe considerar es el acceso a **terapias complementarias** a las que aludieron algunas pacientes del estudio como recurso para obtener mayor nivel de salud, especialmente las relacionadas con la alimentación. En este sentido, manifestaron la importancia de acudir a profesionales colegiados que se dedicaban a estas terapias, y que, basándose en esta confianza, habían acudido a médicos, algunos de ellos oncólogos, que les asesoraban sobre el tipo de alimentación de acuerdo a análisis sanguíneos previos, no exento de un esfuerzo económico relevante. Si bien las mujeres que hicieron uso sentían que estaban utilizando todos los medios posibles a su alcance para estar mejor, la mayoría de las pacientes rechazaron estas terapias y apuntaron a los riesgos a los que están expuestas en este medio dada la vulnerabilidad vital diaria con la que conviven. Las pacientes señalaron la ausencia de orientación o información específica sobre otros aspectos de la salud desde los servicios sanitarios, más allá de los propios de la enfermedad y de los tratamientos, como la causa principal de la búsqueda en otros entornos.

«Además de mi tratamiento añado algo natural: tomo colágeno para los huesos, como cúrcuma, en fin, cosas naturales. Pero siempre le pregunto a la oncóloga si puedo tomarlo o no.»

«A: Porque él te lo explica de verdad [las terapias complementarias]. Y todo lo que te está explicando sí tiene sentido. O sea, no te dice deja de tomar la quimio, ni deja de tomar no sé qué. Y te dice: “lo que voy a hacer es ayudarte. ¿Con qué? Con la alimentación para la medicación que llevas”, y me dio ciento veinte potingues.

B: ¿Qué te ha dado?

A: Homeopáticos. Te da un montón de cosas. Yo tenía una caja, casi una farmacia, o sea...

B: ¿Qué dejaste? ¿Ochocientos euros en la mesa?

A: Sí, creo que la primera son seiscientos y pico.»

«Con el ánimo de mejorar su salud las pacientes con frecuencia piden por nuevas pautas de alimentación. Tenemos que desmitificar este tema, para que no hagan barbaridades. Esencialmente, su alimentación debe integrarse en la alimentación de la familia.» (profesional)

3.3. Conciliando la vida con la enfermedad

«La vida cambia, pero tienes que asumir la enfermedad y adaptarte al ritmo de los tratamientos, intentar aprender a vivir con la enfermedad y mejorar tu calidad de vida.»

«A veces el sufrimiento interno que tienes tú es personal y es íntimo, digamos, ¿no? Aunque tú tengas gente a tu alrededor que te apoya y que sabe... O sea, ese sufrimiento interno de tu día a día...»

El cáncer de mama metastásico condiciona la vida cotidiana que hasta ese momento ha sido la normalidad de la persona, más allá del ámbito laboral. La presencia de la enfermedad y de los tratamientos y sus efectos secundarios relacionados conlleva la necesaria construcción de una nueva normalidad. La afectación física implica mayor o menor estabilidad, que es ondulante en el tiempo; este hecho impli-

La presencia de la enfermedad y de los tratamientos y sus efectos secundarios relacionados conlleva la necesaria construcción de una nueva normalidad.

ca que algunas de las actividades que eran habituales no puedan ser realizadas en la intensidad y el tiempo acostumbrados. La adaptación permanente a lo largo del tiempo lleva a la paciente a establecer equilibrios continuamente considerando sus niveles de fortaleza y el desarrollo de su vida cotidiana.

La «lucha diaria» que implica mantener estos equilibrios conlleva una programación permanente de lo que se puede hacer o no. Las pacientes refieren este proceso desde una doble perspectiva. Por un lado, se da un aprendizaje sobre cómo **gestionar los propios límites**, incluyendo el propio entorno familiar y personal, hecho que dista de ser fácil. Por ejemplo, hay mujeres que lamentan no poder ejercer todo el rol de madres que consideran que merecen sus hijos. A su vez, este proceso supone un esfuerzo emocional importante en el que se incluyen renunciadas cotidianas además de establecer prioridades de forma continua. Una imagen que ejemplifica este esfuerzo es el de no estar en cama más de lo necesario, para evitar transmitir a su entorno inmediato una sensación de postración y enfermedad, si bien el cansancio es frecuente y necesitan descansar a lo largo del día.

Todos estos esfuerzos, que son una constante en sus vidas, confluyen en el mejor de los casos en desarrollar un espacio de cuidado personal. Asimismo, las mujeres relatan una creciente exigencia de su propio tiempo, en el sentido de no tener que satisfacer a todo el mundo. Se observa una toma de consciencia diferente sobre lo que se vive concentrándose en lo que se experimenta y se puede vivir.

3.4. El trabajo y la nueva condición de salud

«Yo, tras un cuarto proceso, tengo una incapacidad absoluta. Entonces tengo todo el tiempo del mundo. Estoy como desubicada porque me encuentro con ganas de trabajar, pero las limitaciones y lo que el sistema te dicta es esto, ¿no? Y soy una afortunada por poder contar con una pensión, porque algunas personas no pueden. Y es un poco, bueno, monótono, ¿no?»

«Es un regalo envenenado de Dios.» [El elevado tiempo disponible tras la incapacidad absoluta].

La enfermedad metastásica en cáncer de mama implica, según los organismos oficiales de evaluaciones médicas, una incapacidad laboral permanente en muchos casos. En este estudio 18 pacientes de las 45 se encontraban en esta situación; 7 estaban en activo; 7, jubiladas; 5, con incapacidad temporal; 4, en paro, y 4, trabajando en casa. La enfermedad y la provisión de tratamientos suponen para la mayoría de las mujeres frecuentar regularmente los servicios oncológicos para el control

de su salud, además de la fluctuación de su estado físico. Sin embargo, existe una diversidad de circunstancias relacionadas con los tipos de trabajo, el momento profesional, el ciclo de vida, la experiencia vital, la edad y la situación clínica, que hacen que algunas mujeres cuestionen este **retiro forzoso**. En el contexto del estudio se observan casos, como por ejemplo el de una profesora de escuela, en que continúan trabajando, y este es un factor percibido como muy positivo. Pero lo cierto es que la mayoría de las mujeres habían recibido la incapacidad laboral casi automáticamente o bien en una situación de baja temporal.

La exclusión del mercado de trabajo se experimenta como un cese abrupto de una parte fundamental de la vida. De este modo, repentinamente, se incorpora en sus vidas un espacio de tiempo diario que deben gestionar. En este punto, algunas mujeres expresan no echar de menos el trabajo y perciben este tiempo como una **oportunidad para dedicarse a otras cosas** además de su cuidado. Por otra parte, se encuentran visiones en que predomina una sensación de pérdida y la gestión del tiempo es inicialmente dificultosa. Teniendo en cuenta que la enfermedad metastásica permite en algunos casos sobrevivir años y con una razonable calidad de vida, las mujeres que se encuentran en este último caso reclaman diferentes opciones de inclusión laboral y no únicamente el todo o nada.

IV. La presencia del tiempo

4.1. Una misma, la enfermedad y las relaciones personales y sociales

«Le pregunté al oncólogo: “¿me voy a morir?” Y me dijo: “no te lo puedo asegurar. Lo que te aseguro es calidad de vida mientras tengas vida”. Ahí me quedé.»

«Me meto en la cama, me pongo el edredón encima y ¿me dejo morir? ¡No me da la gana! Yo estoy con un tratamiento que es hipernovedoso, y llevo once chutes, como digo yo.»

«Somos luchadoras, tiramos para adelante, pero que tampoco tan luchadoras. Porque a veces somos nosotras que damos esta imagen. Por eso la gente se sorprende. No es malo, de vez en cuando, sobre todo en tu círculo, decir: “¡oye! Yo me levanto, ¡eh!, pero que me levanto con todo esto”.»

Uno de los elementos comunes identificados entre las mujeres de los grupos focales es el aspecto relacional que identifican a partir de una triple dimensión. De un lado, la relación personal que mantienen con su entorno afectivo más próximo, en el que se incluyen sus parejas, hijos, padres y familiares cercanos. De otro, con aquel entorno social en que se incluyen, en mayor o menor proximidad, los amigos, compañeros de trabajo, vecinos o conocidos. Finalmente, encontraríamos pacientes que han compartido la experiencia del cáncer de mama, metastásico o no, en grupos de ayuda mutua o asociaciones, conformando un ámbito de relación *entre iguales*.

- **Dimensión personal**

Mientras que cualquier persona del entorno de la paciente puede posicionarse de forma más o menos cercana con relación a las pacientes y su proceso

de enfermedad, es en la **pareja** donde la enfermedad se expresa sin matices, según se observa en la mayoría de los casos. El impacto de la enfermedad y de los tratamientos casi continuos influye de forma oscilante a lo largo del tiempo a nivel físico, afectivo y emocional en la pareja. Dando la confianza mutua por descontada, también se identifica en el cónyuge una experiencia de dificultad emocional relevante que conlleva ajustes continuos. Por ejemplo, se describen dos casos en los que la aparición de la enfermedad actúa como inhibidor de las relaciones sociales que tenía previamente y se produce un cierto aislamiento. En esta fase inicial el cónyuge concentra su atención en las necesidades de la paciente y prioriza su rol de cuidador. Tras este primer momento, una nueva normalidad se instala en la pareja a lo largo del tiempo y pueden aparecer discrepancias sobre cómo afrontar y gestionar la vida de pareja. Hay elementos que producen malestar relacionados con la sexualidad. De hecho hay mujeres que se sienten presionadas a dar respuesta en este ámbito, aunque reconocen el esfuerzo sostenido de sus parejas y se sienten queridas.

Fuera de la pareja, pero dentro del entorno afectivo personal, observan también desajustes en la medida que la mujer intenta mantener un ritmo de vida normal y los «demás olvidan» su situación. Desde la perspectiva de la mujer hay una actitud de intentar no sobrecargar al núcleo afectivo por ser conscientes de la longitud del propio proceso. En estas circunstancias las mujeres refieren haber aprendido la importancia de comunicar cuando algo va mal en dos sentidos: de un lado, ayuda a orientar mejor a su entorno personal sobre lo que está sucediendo, y, de otro, contribuye a reducir el sobreesfuerzo emocional propio.

Las mujeres refieren haber aprendido la importancia de comunicar cuando algo va mal en dos sentidos: de un lado, ayuda a orientar mejor a su entorno personal sobre lo que está sucediendo, y, de otro, contribuye a reducir el sobreesfuerzo emocional propio.

«Mi marido ya no tiene una vida normal, como la que teníamos antes. Y para él es muy difícil gestionarlo. No me refiero solo a las tareas de casa, también a nivel íntimo.»

«Con él, porque claro, con él es con quien sí tengo más confianza, porque es mi compañero, ¿no? Desde hace muchos años. Llegó un momento que me dijo que no sabía cómo ayudarme. En-

tonces yo vi que estaba muy limitado, por eso en las asociaciones ayuda mucho el conocer gente como tú.»

«Yo no he dejado a nadie que se venga abajo delante de mí, ni siquiera a mi marido. Pero yo sé que por detrás él llora, porque la gente me lo dice. Creo que para él es muy difícil verte mal y no saber qué hacer.»

«La gente te trata de otra manera. Por ejemplo, a mi marido, ¡vamos!, yo creo que se ha sentido más solo que la una. De repente, ha habido un vacío conmigo en mi alrededor que ha sido increíble.»

«Hay que hablar con la familia próxima y decir las cosas con la intención de que se hagan mínimamente a la idea de lo que hay, que entiendan y que acepten. Hay que informar.»

«La familia lo entiende, pero también se cansa.»

«Nos juntamos toda la familia, intentando que esta situación no la perciban... que la tengan presente pero que no la vean.»

• **Dimensión entorno social**

Un patrón comúnmente observado en las actitudes de las pacientes es el de intentar mantener relaciones sociales adaptadas a las circunstancias sin renunciar a estas. Ellas fijan esta actitud como un modo de **seguir conectadas** al mundo y «no dejarse ir». En ocasiones, casi podríamos afirmar que actúan de forma heroica en la medida en que intentan evitar el aislamiento, toda vez que hay una fatiga tanto emocional como física debida a los efectos secundarios de algunos tratamientos y la propia enfermedad. Son heroínas porque resisten.

También en el entorno social se registran conductas de evitación o huida del contacto habitual de la mujer. En la base de estos comportamientos subyace el miedo, lo que lleva a algunas personas «a desaparecer» de dicho círculo social. En clave irracional, la ignorancia que puede haber sobre el concepto de metástasis puede llevar a ser entendido por algunas personas como un proceso infeccioso. El **prejuicio** existente sobre la metástasis es doble: o se muere o hay un deterioro físico evidente. No es esto lo que sucede en muchos casos, por lo que es un hecho inesperado y desorienta a este entorno.

Todos estos procesos emergen dado que, en general, las mujeres abogan por no ocultar su situación con el propósito de evitar lo que ellas llaman una «doble carga».

«Socialmente, tú dices que hay metástasis y ya te miran como... esta no va a durar un minuto y medio.»

«Mucha gente no sabe que continúo con el tratamiento porque físicamente me ven bien. Y deben pensar, esta tiene mucho cuento, no vuelve al trabajo. De alguna manera, desconocen la profundidad de tu sufrimiento o del miedo que tú tienes; saber que tienes una espada siempre encima. Esa angustia o ganas de llorar que a veces te dan las tienes que sacar de alguna manera; eso muchas veces lo tienes que vivir tú sola.»

«El miedo es libre.»

«Yo necesito hablarlo, y hablándolo como que me estoy curando.»

«Yo tengo una sensación muy ambivalente. Yo hablo con total normalidad con mis círculos, con mi familia, y por otra parte yo he visto también gente que se ha apartado de mí. No sé por qué es así. Yo creo que una persona con una enfermedad como la mía asusta. Porque la gente dice, esta vamos... ¡Mañana pasado quizás ya no está aquí!»

• **Dimensión entre iguales**

Cabe hacer una mención especial de las relaciones que se establecen entre las mujeres que tienen en común el cáncer de mama. En general, las pacientes describen un efecto beneficioso en el compartir con otras mujeres en circunstancias similares. A menudo suelen constituirse grupos específicos de cáncer de mama metastásico que en ocasiones dan pie a relaciones de amistad. Sin embargo, más allá de la solidaridad *entre iguales*, también se exponen a vivir el fallecimiento de algunas compañeras. En algunos casos, con el fin de evitar verse en este espejo roto, se desiste de participar.

Algo que marca la vivencia de algunas mujeres es el haber compartido con otras los tratamientos relativos al primer diagnóstico no metastásico. Se reconocen mutuamente como compañeras de fatigas. La relación que se genera entre ellas crea **vínculos** fuertes. Se ha dado algún caso en el que una de las dos pacientes evoluciona hacia cáncer metastásico y la otra desaparece de la relación. El sentimiento de abandono es muy importante en estos casos. Dicho alejamiento es interpretado como consecuencia del miedo y se vive como una pérdida inesperada.

«Para mí ir a las terapias de grupo de la asociación es mi momento. Allí me entienden, no tienes que explicar muchas cosas para que sepan cómo estás.»

«Cuando estamos juntas no tienes miedo a preguntar ese millón de dudas ni a hablar de tus miedos: estás entre iguales. Estás hablando de lo mismo, y es donde mejor te encuentras.»

«Me he visto rodeada de mucha gente que he conocido a raíz de todo esto, gente maravillosa con la misma problemática, amistades con quien tener eso, la válvula de escape, compartir miedos y otros temas que te llegan cuando estás metida en este lío.»

«A través de la asociación hemos hecho un grupo de amigas. Somos seis, una piña. Si una está con bajón, las otras detrás. Dentro de lo malo, es lo único bueno que tengo.»

«Y la sensación es esa: que es el mismo idioma que hablamos. Que son los mismos códigos, que son las mismas angustias.»

«Una amiga con la que vivimos juntas el primer proceso, el día que se enteró de que tenía una metástasis dejó de hablarme y de llamarme. Es su miedo, de que a ella no le pase.»

4.2. Empoderarse como expresión de autonomía

Con diferentes gradientes, la mayoría de las pacientes reconocen mantener una actitud proactiva con relación a su estado de salud. Tras el diagnóstico de enfermedad avanzada se da un bloqueo inicial en el que tienen lugar diversos estados emocionales hasta poder asimilar lo que les está ocurriendo. Tienen cáncer avanzado y continúan viviendo, y en esta reflexión la mayoría de las pacientes expresaron la necesidad de tomar el control. Esta actitud les permite reducir su ansiedad y prepararse con toda la anticipación que se pueda para regular el funcionamiento de su vida. Esto hace que el empoderamiento se establezca en el curso del tiempo de forma **gradual** y diferente según cada paciente. Para algunas, el hecho de confiar en su médico y su proceso asis-

A medida que pasa el tiempo, la relación que mantienen con su médico es más directa y se reconocen en un papel más activo.

tencial es suficiente, y centran su atención en otras esferas de sus vidas. Pero la mayoría expresó que, a medida que pasa el tiempo, la relación que mantienen con su médico es más directa y se reconocen en un papel más activo; preguntando resultados de marcadores, sugiriendo hacer otros análisis porque no se encuentran bien, o demandando información sobre ensayos clínicos o nuevos fármacos.

Cabe señalar que el empoderamiento y la forma de ejercerlo es individual y es cada paciente quien define cómo. Un ejemplo es cómo quieren obtener la información de lo que está ocurriendo. Algunas pacientes no quieren profundizar, otras quieren recibir toda la información posible pero en el presente y sin interpretaciones de futuro, y otras quieren todos los pronósticos que pudieran darse. Esta diversidad tiene como patrón común que son ellas quienes deciden y acuerdan con su médico cómo, cuándo y qué quieren saber, y no sentir que es el profesional de forma unilateral quien decide qué les corresponde saber.

La mayoría de las pacientes reconocen en el empoderamiento una herramienta útil para establecer una alianza con su médico y lograr una atención activa también por su parte hacia su salud y bienestar. Dado el diagnóstico, necesitan asegurarse que reciben todo el potencial posible de la atención sanitaria que precisan.

«Siempre he ido yo un poquito por delante. Pues, ¿y los marcadores? Me hizo así con el ordenador y me dijo: “no mires”. Digo: “es que quiero saber mis marcadores”. “Pero si los marcadores los tienes... ¿Tú, cómo estás?” Digo: “yo estoy bien. Porque yo necesito estar bien. Y psicológicamente más todavía. Pero yo quiero saber cómo están mis marcadores. Porque son míos”.»

«Tengo que ir yo y decir que quizá hay ensayos... Él está bastante puesto en el tema científico. En todo caso, antes igual estaba bloqueada y no podía, pero ahora sí que pregunto cosas e intento saber qué se está haciendo.»

«Ya en el primero proceso tuvimos ahí como un enfrentamiento entre las dos y dije: “mira, yo lo que quiero en mi vida es esto, esto, esto y esto. O sea, en tu papel de médico quiero que me hables, que me sigas, que me digas todo como está, lo que hay y lo que deja de haber. No lo que pueda venir. El momento”.»

«Por supuesto que los profesionales son ellos, y son ellos los que tienen que marcar el ritmo. Pero las pacientes tenemos un papel muy activo dentro en todos los foros. Nosotros podemos aportar nuestro conocimiento como persona. Tú estás viviendo tu enfermedad.»

«Me reconoció que lo que ella había visto era malo, pero no me lo confirmó hasta quince o veinte días después, y yo comiéndome la cabeza. No te metas en mi vida, dime lo que tengo, que es tu obligación. Y mi vida, como yo la gestione, será asunto mío.»

«Yo he llegado a un acuerdo con mi oncóloga. Tengo metástasis en los huesos, pero no quiero que me diga exactamente dónde, si en la muñeca o en la tibia. No quiero obsesionarme.»

«Al venir sola, la oncóloga insistía: “si viene algún familiar tuyo, le explicaré lo mismo que te he comentado a ti”. Y yo: “no, aquí la interesada soy yo, y las decisiones las tomo yo”.»

«Ha cambiado el perfil de la paciente. Ahora quiere mucha información y ya llega con la intención de participar en las decisiones.» (profesional)

4.3. Asimetrías en la percepción del tiempo

«Un señor cuya mujer tuvo metástasis me dijo: “no tienes que mirar a los lados, solo hacia el frente”.»

«Antes trabajaba y los días pasaban simplemente, sin darte cuenta, porque yo siempre me decía: “no he parado en todo el día y no he hecho nada”. Ahora disfruto cada día, me doy cuenta de lo que hago, de lo bien que estoy entre comillas, como saboreándolo todo mucho más.»

«Estoy ahondando en otros temas; hago meditación, temas de alimentación o espirituales, cosas que me hacen vivir con ilusión todos los días. No se trata de ser egoísta, sino de ser simplemente una persona consciente. Si estoy con mi hijo, pienso qué bien, aunque esté supercansada. Es el grado de conciencia que le pongo a las cosas lo que ha cambiado.»

«Yo intento hacer mi vida; no quiero que la enfermedad me paralice.»

«Ahí me dije: “tengo que hacer un cambio radical en mí, porque yo esto tengo que asumirlo y llevarlo bien para disfrutar de cada día”.»

El cáncer de mama metastásico puede llegar a ser una etiqueta tal sobrecarga-

da que algunos actores sociales observan a las pacientes bajo la estricta mirada del tiempo de vida. Esto no pasa desapercibido para las pacientes, lo que reconocen en expresiones que les dirigen con cierta sorpresa como «pues se te ve muy bien...». Esta asimetría de la percepción del tiempo, basada en la asociación directa entre metástasis y final de la vida que hacen de forma exclusiva algunas personas, es un nuevo elemento que la paciente descubre y tiene que gestionar. A medida que transcurre el tiempo, algunas mujeres hacen notar el cansancio de tener que explicar la condición metastásica reiteradamente.

Cabe señalar que esta asimetría se da también en alguna medida en el ámbito sanitario. A excepción de los servicios oncológicos, los profesionales sanitarios desconocen de forma específica esta condición del cáncer de mama. Esto puede tener implicaciones, como se ha apuntado en el apartado sobre las enfermedades no oncológicas de estas pacientes, en el sentido de que los profesionales puedan inhibirse o bien restringir la provisión de un servicio sanitario del cual podrían beneficiarse.

En el contexto del estudio se ha identificado otra asimetría relacionada con la administración de tratamientos y el ritmo de visitas médicas. Para otras patologías, entendidas como crónicas (enfermedades pulmonares, cardíacas o diabetes), se asume que el tratamiento continuo y las visitas regulares son características concebidas como normales. Sin embargo, en el contexto del cáncer de mama esta es una peculiaridad ignorada: «y cuanto tiempo te queda de tratamiento?».

Finalmente, otro tipo de asimetría es la observada en el entorno relacional inmediato de las pacientes. Parte de este entorno puede asumir como rutinario el proceso de tratamientos y visitas y «acostumbrarse o normalizar» su impacto físico, así como el componente de riesgo inherente a la condición de cáncer de mama metastásico. En cambio, las pacientes no pierden la consciencia de estar en un proceso agudo continuo. Este conjunto de asimetrías relacionadas con la percepción del tiempo forman parte de la cotidianidad de la vida de las pacientes con la que tienen que lidiar.

CONCLUSIONES

1. El cáncer de mama metastásico incluye diferentes situaciones de salud entre las cuales no es raro encontrar a mujeres que viven muchos años con este diagnóstico. Sin embargo, la visión de la enfermedad que predomina en la sociedad en general es la de final de vida, incluso entre algunas asociaciones de pacientes y profesionales sanitarios que no están vinculados a la atención oncológica del cáncer de mama.
2. Muchas mujeres que viven con cáncer de mama no curable no se identifican con los mensajes positivos predominantes en las campañas sobre el cáncer de mama que relacionan valor personal y superación de la enfermedad. No todas las caras de la enfermedad están representadas.
3. En la medida en que la incertidumbre es inherente a la evolución de la enfermedad a lo largo del tiempo, el proceso de toma de decisiones para el control de la enfermedad entre profesional médico y paciente es una constante y reviste de gran complejidad (reevaluaciones clínicas, cambios de tratamiento, oscilación de la carga sintomática, calidad de vida y preferencias de las pacientes).
4. Si la comunicación entre médico y paciente no se produce en un marco acordado entre ambos, ello influye negativamente en la posibilidad de establecer una relación de confianza. Dado el largo periodo de tiempo que puede implicar la atención del cáncer de mama metastásico, la falta de confianza puede menoscabar la sensación de seguridad de la paciente, así como su gestión de la incertidumbre y autocuidado.
5. La ausencia de cobertura desde el sistema sanitario de necesidades en salud derivadas de los tratamientos y la propia enfermedad (actividad física, alimentación, situación emocional, sexualidad y rehabilitación) conlleva que las mujeres busquen servicios por su cuenta para mejorar su calidad de vida, lo que puede producir desigualdades en función de la información o los recursos de que dispone cada paciente.

6. El diagnóstico de cáncer de mama metastásico puede representar una etiqueta que actúa en ocasiones como barrera en la obtención de servicios sanitarios relacionados con otras circunstancias de salud (pruebas diagnósticas, prótesis, rehabilitación). Ello implica un sobreesfuerzo por parte de pacientes y los propios servicios oncológicos en lograr esta atención.
7. El impacto emocional del diagnóstico de cáncer de mama metastásico difiere entre las mujeres que debutan con este diagnóstico y las que presentan recaída tras un tiempo libres de enfermedad. Estas últimas perciben una mayor sensación de gravedad dada la experiencia previa y la expectativa de haber superado el cáncer. En el caso de las mujeres jóvenes, el diagnóstico se ve en ocasiones retrasado por la distorsión que supone la interpretación de síntomas en estas edades, como por ejemplo en el periodo de lactancia.
8. La aparición de la enfermedad supone para la mayoría de mujeres una sensación de desarraigo con lo que hasta entonces era su cotidianidad (trabajo, actividad social plena), lo que implica la necesaria transformación personal en la búsqueda de un equilibrio entre la nueva condición de salud y un rol vital adaptado a esta. En algunos casos, este proceso supone adquirir un mayor empoderamiento sobre la gestión y cuidado de su enfermedad y los límites que comporta.
9. Las asociaciones de pacientes desempeñan un rol clave en la provisión de información y de algunos servicios sanitarios (psicólogo, grupos de ayuda mutua, fisioterapeuta, sexualidad, etc.). Ello se produce en un contexto no homogéneo y en ausencia de un modelo de relación definido con el sistema sanitario.
10. Las pacientes centran sus esperanzas en la investigación para detener la progresión de la enfermedad. A diferencia del pasado, cuando los ensayos clínicos eran entendidos como mera experimentación, las pacientes los perciben actualmente como un tratamiento innovador que les pueden generar beneficios para su salud.

RECOMENDACIONES

1. Impulsar acciones para dar a conocer la realidad del cáncer de mama metastásico. Cabe hacer esfuerzos para singularizar esta condición de salud en las asociaciones de pacientes, en el ámbito profesional sanitario y en la sociedad.
2. La incertidumbre y la toma de decisiones permanente que caracterizan al diagnóstico y el tratamiento del cáncer de mama metastásico sitúan dicho proceso de atención fuera del patrón asistencial habitual en cáncer. Cabe incorporar al proceso asistencial del cáncer de mama una trayectoria que pueda responder a las necesidades específicas de las pacientes con cáncer de mama metastásico.
3. Procurar una comunicación abierta y acordada entre profesional sanitario y paciente que responda a las necesidades de información a lo largo del tiempo, e incorpore la perspectiva de un papel activo de las pacientes según estas. Este es un factor relevante por cuanto puede contribuir a establecer una relación de confianza, incidir en la sensación de seguridad y disminuir los miedos.
4. Proporcionar atención a las necesidades asociadas a la enfermedad y los tratamientos que mayormente pueden incidir en la calidad de vida de las pacientes a partir de la implicación de todos los niveles asistenciales, incluyendo la atención primaria, así como identificando el rol de las asociaciones de pacientes en un entorno de salud integrado.
5. El sistema sanitario debe posicionarse para que la etiqueta diagnóstica de metástasis no conlleve la exclusión de las pacientes en la obtención de servicios relacionados con necesidades de salud no oncológicas que les son útiles para su condición de salud.
6. Las asociaciones de pacientes pueden desempeñar un papel relevante en cáncer de mama metastásico, proporcionando información y espacios de

cuidado específicos (por ejemplo, grupos de ayuda mutua) en las propias asociaciones y contribuyendo en la visualización de este subgrupo de pacientes en el marco de las campañas de sensibilización social.

7. Cabe continuar trabajando para la innovación terapéutica con el objetivo de controlar la enfermedad y mejorar la calidad de vida de las pacientes, y apoyar su participación en ensayos clínicos.

BIBLIOGRAFÍA

1. GLOBOCAN 2012 v 1.0, Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide: IARC;2012. Av. Disponible en: <http://globocan.iarc.fr>, accedido el 3.3.2016.
2. De Angelis R, Sant M, Coleman MP, Francisci S. EUROCARE-5 Working Group, et al. Cancer survival in Europe 1999-2007 by country and age : results of EUROCARE 5-a population-based study. *Lancet Oncol.* 2014 Jan;15(1):23-34.
3. Smigal C, Jemal A, Ward E, et al. Trends in breast cancer by race and ethnicity: update 2006. *CA Cancer J Clin.* 2006:168-83.
4. Brewster AM, Hortobagyl GN, Broglio KR, et al. Residual risk of breast cancer recurrence 5 years after adjuvant therapy. *J Natl Cancer Inst.* 2008;100:1179-83.
5. Beslija S, Bonnetterre J, Burstein HJ, et al. Third consensus on medical treatment of metastatic breast cancer. *Ann Oncol.* 2009;20:1771-85.
6. Cardoso, et al. Global status of advanced / metastatic breast cancer (mBC): 2005-2015 Decade Report. ESO Global Status. 2016, March. 248 p.
7. Denzin NK, Lincoln YS. *The SAGE Handbook of Qualitative Research.* Thousand Oaks: Sage Publications. 2005.
8. Miles M, Huberman A. *Qualitative data analysis.* London: Sage; 1984.
9. Sofaer S. Qualitative research methods. *Int J Qual Health Care.* 2002;14:329e36.
10. Guest G, Bunce A, Johnson L. How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Meth.* 2006;18:59-82.
11. Muhr T. *ATLAS.ti v6.2 for Windows.* Berlin: Scientific Software Development. 2011.

PROFESIONALES ENTREVISTADOS

Agustí Barnadas. Oncólogo médico. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona
Juan Antonio Guerra. Oncólogo médico. Hospital Universitario de Fuenlabrada. Madrid
Andoni Orube. Oncólogo radioterápico. Hospital Universitario Donostia.
Emilio Alba. Oncólogo médico. Hospital Universitario Virgen de la Victoria. Málaga
Bella Pajares. Oncóloga médica. Hospital Universitario Virgen de la Victoria. Málaga
Antonia Márquez. Oncóloga médica Hospital Universitario Virgen de la Victoria. Málaga
Antonio Zamudio. Enfermero. Hospital Universitario Virgen de la Victoria. Málaga
Nuria Ribelles. Oncóloga médica. Hospital Universitario Virgen de la Victoria. Málaga
Magda Ciendones. Enfermera. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona
Miquel Gil. Oncólogo médico. Instituto Catalán de Oncología. Barcelona
Sonia Pernas. Oncóloga médica. Instituto Catalán de Oncología. Barcelona
Ana Rodríguez. Enfermera. Instituto Catalán de Oncología. Barcelona

ANEXOS

I. Hoja informativa sobre el estudio y compromiso de confidencialidad de los investigadores

ESTUDIO: Cáncer en presente continuo: perspectivas, necesidades y retos en la atención al cáncer de mama metastásico

Apreciada señora,

En primer lugar quisiéramos agradecerle su colaboración en la realización de este estudio, del cual le detallamos la siguiente información:

1. Se trata de un estudio cualitativo promovido por FECMA (Federación Española de Cáncer de Mama) que ha designado al Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL), Universidad de Barcelona, para su realización.
2. El motivo del estudio es conocer cuáles son las experiencias y necesidades de las mujeres con cáncer de mama metastásico con relación a la información que reciben en sus diferentes procesos asistenciales, así como las necesidades de atención en el periodo de supervivencia.
3. Para obtener los datos necesarios, el estudio contempla la realización de grupos focales de pacientes de los cuales usted forma parte. En cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, todos los datos obtenidos y la información aportada por usted en la celebración de los grupos es de carácter confidencial y de uso exclusivo para este estudio.
4. Su participación es voluntaria, y en cualquier momento, aunque haya usted firmado el consentimiento informado o bien durante la reunión del grupo focal, puede retirarse del estudio sin tener que dar ninguna explicación o justificación.

Le agradecemos su colaboración.

Atentamente,

II. Consentimiento informado de las participantes

ESTUDIO: Cáncer en presente continuo: perspectivas, necesidades y retos en la atención al cáncer de mama metastásico

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Sra. _____

(Nombre, apellidos y DNI de la participante en el estudio)

He sido informada del contenido y finalidad del estudio: **«Cáncer en presente continuo: experiencia de las pacientes con cáncer de mama metastásico y nuevos retos para la atención oncológica»**.

He podido leer y se me ha explicado con claridad el objetivo de este estudio, y he podido hacer preguntas o aclarar mis dudas.

Mi participación es voluntaria y puedo negarme en cualquier momento a continuar en el estudio sin tener que dar explicaciones y sin ningún otro efecto.

Mis datos personales y la información aportada son confidenciales, en cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y su uso será exclusivo para este estudio.

Fdo.: Sra. _____

(Firma de la participante)

Investigador: _____

(Firma del investigador)

_____, _____ de _____ de 2011

III. Compromiso de confidencialidad de las participantes

ESTUDIO: Cáncer en presente continuo: perspectivas, necesidades y retos en la atención al cáncer de mama metastásico

COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD

Sra. _____

(Nombre, apellidos y DNI de la participante en el estudio)

He aceptado participar voluntariamente en el estudio: **«Cáncer en presente continuo: experiencia de las pacientes con cáncer de mama metastásico y nuevos retos para la atención oncológica»**.

Participaré en un grupo focal del estudio junto a otras participantes. Me comprometo a guardar confidencialidad de todo cuanto se exprese durante la reunión del grupo, sin revelar la identidad de las personas, ni relacionar bajo ningún concepto nada de lo que se diga con ninguna de las participantes.

Fdo.: Sra. _____

(Firma de la participante)

_____, _____ de _____ de 2017

IV. Datos sociodemográficos

DATOS DE LA PARTICIPANTE

Nombre: _____

Primer apellido: _____

Segundo apellido: _____

Fecha de nacimiento: ____/____/_____

- Estado civil:**
- Soltera
 - Casada o en pareja
 - Viuda
 - Separada o divorciada

- Estudios:**
- Estudios primarios incompletos
 - Primer grado
 - Estudios secundarios
 - Estudios universitarios
 - Otros: _____

- Situación laboral:**
- Trabaja
 - En paro
 - Jubilada
 - Trabajo de casa
 - Incapacidad o invalidez permanente
 - Otras: _____

con la colaboración de



A MEMBERSHIP ORGANISATION
FIGHTING CANCER TOGETHER