



Necesidades de información
en el cáncer de mama
y de atención
en la supervivencia

Tàrsila Ferro - Joan Prades

Necesidades de información en el cáncer de mama y de atención en la supervivencia

Tàrsila Ferro
Joan Prades

Primera edición: enero de 2013
Depósito legal: B. 34.145-2012
Diseño y maquetación: gama, sl

ÍNDICE

Agradecimientos	6
Introducción	7
Objetivos	10
Metodología	11
Resultados	14
I. Necesidades de información en el proceso asistencial	15
1. Ante la sospecha de cáncer	15
1.1. Vivencia	15
1.1.1. Gestionar la incertidumbre	15
1.1.2. Percepción del tiempo de espera hasta el diagnóstico efectivo	16
1.2. Información	16
1.2.1. Derivación de sospechas entre niveles asistenciales	16
1.3. Comunicación	17
1.3.1. No existen los «casí pacientes» de cáncer	17
2. Ser diagnosticada y tratada de cáncer de mama	18
2.1. Vivencia	18
2.1.1. Diagnóstico: debe afrontar un cáncer de mama	18
2.1.2. La enfermedad en el entorno íntimo: dinámicas	19
Proteger y protegerse	20
Resistir hasta un cierto límite	21
2.1.3. Impacto de los tratamientos	22
2.1.4. Reconstrucción y restauración de la imagen personal	24
2.2. Información	24
2.2.1. Percepción del tiempo de atención diagnóstico-terapéutico ..	24
2.2.2. Preparación para afrontar lo previsible	26
2.2.3. Proceso de información a la paciente: consistencia o fragilidad	26
2.2.4. Internet y oncología: el error de recomendar «no consulte»	29
2.3. Comunicación	30

2.3.1. Múltiples caras y estructuras para una sola paciente	30
2.3.2. Dos modelos comunicativos:	31
Comunicación oclusiva.	31
Comunicación inclusiva	32
2.3.3. Malas prácticas en la comunicación médico-paciente	33
II. Necesidades de atención en la supervivencia	35
3. Al finalizar el tratamiento	35
3.1. La información como factor de seguridad y autonomía	36
4. Supervivencia, nueva realidad con diferentes caras	37
4.1. Vuelta al ritmo cotidiano: una nueva normalidad	37
4.2. Salud en la supervivencia: divergencias entre pacientes y sistema sanitario.	38
4.3. Autoimagen	40
4.4. Sexualidad	41
4.5. Entorno afectivo	43
4.6. Terapias complementarias.	44
4.7. Nuevamente cáncer	45
5. Sobreviviendo en sociedad	47
5.1. Vuelta al trabajo	47
5.1.1. Incapacidad laboral transitoria o permanente	50
5.2. La discriminación en clave de vacío legal	51
5.3. Pacientes con carné	52
Conclusiones	55
Recomendaciones	58
Bibliografía	60
Anexos	62
Información para la participante	63
Consentimiento informado	64
Compromiso de confidencialidad.	65
Datos de la participante.	66

AGRADECIMIENTOS

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

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), y desarrollado en el marco del Plan Director de Oncología de Cataluña. Los investigadores han sido Tàrsila Ferro y Joan Prades.

Esta investigación ha contado con la colaboración independiente de la Fundación Pfizer.

INTRODUCCIÓN

El presente estudio pretende contribuir al conocimiento de las necesidades de información en el proceso asistencial y de atención en la supervivencia en el cáncer de mama. Los resultados de la investigación reflejan la vivencia de las mujeres, la información recibida y el marco comunicativo asociado. Esta estructura de resultados tiene como hilo conductor la **información entendida como factor de autonomía frente a la enfermedad**. La información desempeña un papel clave en el proceso de la enfermedad y en el periodo de supervivencia dado que influye en la capacidad de toma de decisiones de las pacientes, en su autocuidado, así como en la vivencia que tienen de su enfermedad.

A continuación se detallarán algunos elementos relativos al proceso asistencial y la supervivencia, que ponen de manifiesto la importancia de esta perspectiva. Sobre el primer aspecto, cabe señalar cómo el nivel de integración de los procesos asistenciales (atención multidisciplinar, gestión de casos, continuidad asistencial entre niveles) condiciona la interacción de las pacientes con los profesionales.¹ Buen ejemplo de ello es la existencia de diferentes mensajes ante una misma situación clínica. Asimismo, otro factor influyente es la cultura comunicativa del ámbito sanitario, en la que aún predomina un patrón vertical en la relación médico-paciente. A modo de ejemplo, puede destacarse la frecuente pasividad de los profesionales a la hora de tener en cuenta las preferencias de las pacientes.

En relación con el segundo aspecto, el conocimiento actual sobre la salud y las necesidades específicas en la supervivencia de larga evolución es todavía limitado, a pesar de que el cáncer de mama es el tumor más frecuente entre las mujeres (se estima que en 2012, 26.490 mujeres serán diagnosticadas de esta enfermedad²) y el que presenta mayor supervivencia (un 86%³ a los 5 años desde el diagnóstico). La mayoría de estudios realizados hasta el momento se han concentrado principalmente en el diagnóstico y tratamiento y, en menor medida, en la etapa de la supervivencia. En la última década, como consecuencia de los logros obtenidos en términos de supervivencia, ha aumentado el número de estudios que ponen especial énfasis en la recurrencia y los efectos adversos. Otros problemas de salud relacionados son todavía poco conocidos y no se dispone de suficiente evidencia científica sobre cuáles son y qué necesidades tienen las pacientes.⁴

La mayor parte de la información proviene de estudios realizados en supervivientes que enfermaron de cáncer en la infancia o juventud. En este sentido, en comparación con la población de las mismas características pero que no ha tenido

cáncer, se observa una mayor mortalidad debido a segundas neoplasias y a episodios cardiovasculares y pulmonares relacionados con los efectos adversos de los tratamientos.^{5,6} Entre los supervivientes adultos se evidencia un peor estado de salud en general, con mayores problemas psicológicos y alteraciones funcionales que en el caso de la población no afectada de cáncer,⁷ situación que empeora en quienes presentan comorbilidades añadidas.⁸

Entre las pacientes de cáncer de mama los problemas de salud observados a largo plazo son diversos, como, por ejemplo, complicaciones cardiovasculares, cognitivas, fatiga crónica, deterioro sexual, menopausia prematura, infertilidad, linfedema o segundas neoplasias, entre otras.^{9,10} También se han identificado aspectos psicológicos y sociales. El miedo, la ansiedad, las alteraciones en la autoimagen o problemas relacionados con la reincorporación laboral se relacionan con los efectos secundarios de algunos tratamientos y su duración, que pueden influir en la salud y la calidad de vida.¹¹ Desde el ámbito sanitario, la atención en la supervivencia se realiza mediante el denominado seguimiento, a través del cual se desarrolla la vigilancia de la salud una vez superado el tratamiento activo. Estas actividades se llevan a cabo principalmente en los servicios oncológicos y siguen un patrón organizativo muy similar al utilizado durante la administración de las terapias, aunque con menor frecuencia en las visitas.

Los avances en los tratamientos del cáncer, además de mejorar la supervivencia, también han reducido los efectos adversos y su intensidad, contribuyendo así a mejorar la calidad de vida de las pacientes. No obstante, se producen efectos secundarios que pueden ser temporales o permanecer en el tiempo o bien convertirse en una situación crónica de salud. También se ha observado que pueden producirse efectos tardíos que, a diferencia de los anteriores, aparecen meses o años después de haber finalizado los tratamientos.^{12,13} Los objetivos principales del seguimiento son prevenir, diagnosticar precozmente y tratar la morbilidad relacionada con el cáncer y su tratamiento. La atención sanitaria se centra en la detección de la recurrencia, la monitorización de los efectos adversos de los tratamientos y la detección de segundas neoplasias.^{14,15}

El conjunto de necesidades que comienzan a perfilarse en la supervivencia de larga evolución pone de manifiesto la amplitud y multidimensionalidad con la que se deberían analizar y abordar las diferentes estrategias tanto desde la perspectiva sanitaria como social.¹⁶ Cabe señalar también que la ansiedad y el sentimiento de desamparo tras la finalización del tratamiento se deben considerar como una necesidad del seguimiento.¹⁷ La orientación multidisciplinar^{18,19} y la reformulación del modelo actual asistencial pueden ser elementos clave para una intervención efectiva. En este escenario es esencial el conocimiento de las expectativas y demandas de los pacientes sobre los aspectos vinculados a la calidad de vida que experimentan a lo largo de la supervivencia y que no obtienen actualmente una suficiente cobertura por parte de la atención sanitaria.^{20,21} Es desde esta perspectiva que el presente estudio pretende aportar una evidencia útil para

el desarrollo de un modelo de atención permeable a las realidades que experimentan las pacientes.

La Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud (SNS) incluye entre sus recomendaciones el desarrollo de estudios y estrategias para mejorar la calidad de vida de los pacientes tratados de cáncer.²² En esta línea, la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) ha considerado relevante desarrollar un estudio cualitativo que contribuya a generar conocimiento sobre las necesidades de las supervivientes de cáncer de mama en España.

OBJETIVOS

Objetivos principales

- Identificar las necesidades de información en el proceso asistencial del cáncer de mama.
- Identificar las necesidades de atención en la supervivencia.

Objetivos secundarios

- Conocer la experiencia vital que implica el cáncer de mama.
- Conocer el contexto social que emerge ante la condición de superviviente de cáncer de mama.
- Explorar el marco comunicativo en el que se desarrolla el proceso de información entre médico/equipo y paciente.

METODOLOGÍA

Diseño del estudio

Estudio descriptivo y explicativo que tiene como objeto de análisis las mujeres supervivientes de cáncer de mama tratadas en el SNS. Se ha utilizado una metodología cualitativa fundamentada en la técnica conversacional del grupo focal, que posibilita un conocimiento basado en la interacción entre los sujetos.

Estrategia de muestreo

El muestreo realizado es de tipo intencionado y razonado; las unidades de muestreo (supervivientes) se eligen con criterios de *representatividad de discurso*.

El proceso de reclutamiento se realizó de acuerdo con los siguientes perfiles de supervivientes de cáncer de mama:

- Ha finalizado el tratamiento y se encuentra en el primer año de supervivencia sin recurrencia.
- Ha tenido una o varias recaídas y ha finalizado o no el tratamiento.
- Ha finalizado el tratamiento y se encuentra dentro de los primeros 5 años de supervivencia.
- Sigue tratamiento hormonal activo.
- Ha finalizado todos los tratamientos y supera los 5 años de supervivencia.

FECMA realizó la invitación a participar en el estudio entre las 36 asociaciones que la componen siguiendo los perfiles y criterios citados. Participaron mujeres de 17 asociaciones: ACAMBI (Bilbao), ACMUMA (Ceuta), ADICAM (Pontevedra), Alba (Menorca), ALMON (León), AMAC-GEMA (Zaragoza), AMACMEC (Elche), AMA-MA (Almería), AMATE (Tenerife), AMUCCAM (Santander), APAMM (Alicante), ASAMMA (Málaga), Associació Olivera (Barcelona), Katxalin (Donostia), PICAM (Molins de Rei), Rosae Valdepeñas, Saray (Pamplona). Esta diversidad de asociaciones ha permitido contar con mujeres procedentes de 13 comunidades autónomas: Andalucía, Aragón, Cantabria, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Cataluña,

Ciudad de Ceuta, Comunidad Valenciana, Galicia, Islas Canarias, Islas Baleares, Navarra y País Vasco.

Composición de los grupos focales

La composición final de los grupos focales fue de 37 mujeres de las 40 convocadas. Sus características sociodemográficas se muestran en el cuadro siguiente:

Edad: 52,9 (37- 64)

Estado civil	Casada o en pareja	24
	Separada	9
	Soltera	2
	Viuda	2
Estudios	Incompletos	0
	Primer grado	5
	Secundarios	14
	Universitarios	16
	Otros	2
Situación laboral	Trabaja	18
	En paro	6
	Jubilada	3
	Trabajo de casa	6
	Invalidez permanente	2
	Otros	2

Se constituyeron 7 grupos focales que contaron con una participación media de 5-6 mujeres. Debido a la dispersión geográfica de su origen, la realización de las sesiones se concretó en 4 ciudades:

- Grupo 1 y 2: Sevilla, 5 de septiembre de 2011.
- Grupo 3 y 4: Bilbao, 7 de septiembre de 2011.
- Grupo 5 y 6: Barcelona, 13 de septiembre de 2011.
- Grupo 7: Tenerife, 16 de septiembre de 2011.

Desarrollo de los grupos focales

Cada sesión tuvo una duración de aproximadamente 1,30 h. Las sesiones fueron conducidas por dos investigadores: uno en calidad de dinamizador de los grupos y otro como observador. Se contó con un guión inicial como elemento impulsor 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 participantes. También se hizo entrega de una hoja informativa sobre el estudio y el compromiso de confidencialidad de los investigadores, en cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de carácter personal (Anexo 1). Asimismo se 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.

Análisis de la información

El tamaño muestral ha permitido lograr la saturación de la información. Con el objetivo de asegurar la diversidad de las opiniones se limitó a dos el número de participantes procedentes de cada una de las asociaciones. Se realizó una transcripción literal de las grabaciones. Ambos investigadores velaron por la correspondencia entre la grabación y el texto. El análisis de la información siguió los criterios del llamado *análisis temático*,²³ que enfatiza el sentido del texto e interpreta su contenido temático. En concreto, se trabajó a partir de la *Teoría Fundamentada*, lo que sirvió para establecer un proceso sistemático de codificación y creación de categorías. Dicho proceso se vio facilitado por el uso del programa informático Atlas-ti 6.2,²⁴ lo cual mejoró el rigor en el tratamiento de texto. Los resultados preliminares fueron contrastados por investigadores externos.

Limitaciones

Este estudio tiene algunas limitaciones que deben considerarse. En primer lugar, todas 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 y profesionales de la salud. Finalmente, el alcance del estudio no permite incluir todas las experiencias posibles.

RESULTADOS

I. Necesidades de información en el proceso asistencial

1. Ante la sospecha de cáncer

■ 1.1. Vivencia

«Yo misma me encontré un bulto. Pero unas veces me lo notaba, otras no. Supongo que la mama con la evolución del ciclo menstrual cambia, y no dije nada. Fui al ginecólogo sin decirle nada y él no encontró nada, y pensé, pues si él no ha encontrado nada son imaginaciones tuyas.»

1.1.1. Gestionar la incertidumbre

El tiempo transcurrido hasta el diagnóstico efectivo de cáncer se describe como el **periodo de mayor angustia** en la fase aguda del proceso de enfermedad. Por paradójico que parezca, las personas entrevistadas refieren como una experiencia positiva la posibilidad de poder afrontar emocionalmente algo que existe, es decir, la certidumbre de tener cáncer. Si ni siquiera se pueden acoger a ello, las embargan sentimientos de miedo, angustia e incluso terror; el lapso de tiempo pre-diagnóstico pone en cuarentena todas las esferas de la persona y los mecanismos de seguridad (hijos, pareja, familia, proyectos, etc.).

Ante la realidad de la sospecha las reacciones varían. Algunas mujeres explican cómo su aparición se convirtió, de hecho, en un acto de **negación** de la posible enfermedad. Un caso típico tiene lugar cuando es la misma mujer la que sospecha que tiene cáncer y lo atribuye a cambios físicos debidos al ciclo menstrual, grasa u otros. Dicho punto de partida se acentúa negativamente cuando adopta la tarea de convencerse a sí misma de que no tiene nada. Esta reacción es minoritaria entre las mujeres de los grupos focales. Si tenemos en cuenta los diferentes perfiles de pacientes incluidas en el estudio, cabe señalar que esta reacción se produce con independencia de la edad o del nivel de estudios. Asimismo, se constata cómo las experiencias cercanas en cáncer pueden jugar un papel doble: o bien facilitan que la persona

Las experiencias cercanas en cáncer pueden jugar un papel doble: o bien facilitan que la persona dé pasos adelante para esclarecer lo que ocurre, o bien acentúan la angustia y el miedo.

dé pasos adelante para esclarecer lo que ocurre, o bien acentúan la angustia y el miedo. De cualquier modo, el contexto personal que subyace cuando debe decidirse que cabe confirmar una sospecha o no es de vital importancia, ya que puede acelerar o demorar el inicio del circuito asistencial.

En su mayor parte, a pesar del miedo, las mujeres dan los pasos convenientes para aclarar la sospecha de la existencia o no de cáncer. En la exposición de este hecho las participantes refieren un elemento que actúa como atenuante en los sentimientos que pueda despertar la sospecha. Se trata de la percepción de la elevada frecuencia y la significativa supervivencia entre las mujeres que, globalmente, presenta el cáncer de mama de forma comparada con otros tipos de tumores. No pocas participantes en los grupos focales relatan cómo amigas, conocidas o incluso parientes lo habían padecido y superado.

1.1.2. Percepción del tiempo de espera hasta el diagnóstico efectivo

En el lapso de tiempo que corresponde al periodo pre-diagnóstico también interviene otro elemento fundamental: los servicios sanitarios. La angustia que las pacientes experimentan puede atenuarse por una actuación rápida y ordenada por parte de estos. Aquí cabe distinguir dos situaciones: si se ha tratado de una **espera informada** o no, y si los pasos a dar hasta la confirmación han sido o no **rápidos**. En conjunto, hablamos de una actitud acogedora y organizada por parte de los servicios sanitarios, que indican a la posible paciente el circuito asistencial que deberá seguir y cómo y cuándo se determinará si padece cáncer. Ambos aspectos, una información clara y celeridad en la resolución hasta contar con el diagnóstico efectivo, están en la base de la percepción de un tiempo de espera «corto» o «largo» por parte de las pacientes. A ello cabe añadir la indiscutible excepción de si hablamos de días o semanas, puesto que en el segundo caso la espera es larga, por muy informada que pueda estar.

Así pues, la gestión de la incertidumbre ante la sospecha puede verse facilitada por unos servicios sanitarios que hayan consensuado previamente qué recorrido cabe seguirse ya sea desde atención primaria o especializada.

■ 1.2. Información

1.2.1. Derivación de sospechas entre niveles asistenciales

Una vez los servicios sanitarios detectan la sospecha de cáncer (bien porque tiene en ellos su origen o porque la mujer en cuestión se dirige a dichos servicios), la calidad de la derivación hasta la confirmación del diagnóstico se dicotomiza en dos extremos: el de las mujeres diagnosticadas mediante un **proceso es-**

estructurado y rápido, y el de las que sufren plazos de tiempo largos, «terribles». No pocas mujeres refieren de una forma negativa la detección de la sospecha que se produce conjuntamente fuera de un programa de cribado y en atención primaria. La gravedad de la enfermedad hace que la persona se muestre muy sensible con respecto a la información y la diligencia que percibe en la gestión de esa sospecha por parte de los servicios sanitarios, y cualquier contribución a la demora (ausencia de gestión rápida) hasta el nivel de atención especializada se percibe de forma muy negativa. Solo una minoría de pacientes opinaba que su derivación incorporaba criterios de gestión en la derivación de sospechas entre niveles asistenciales.

La gravedad de la enfermedad hace que la persona se muestre muy sensible con respecto a la información y la diligencia que percibe en la gestión de la sospecha por parte de los servicios sanitarios.

Al respecto, cabe añadir que el consenso de las personas entrevistadas es claro: la atención primaria debe ser mucho más eficiente en la rapidez diagnóstica para no añadir angustia a un proceso que de por sí puede ser muy duro. La atención especializada debe contribuir a que no exista un **doble nivel de pacientes**: las que provienen de cribados y están sujetas a una derivación más sistemática, y las demás. La existencia de circuitos establecidos que conecten bien ambos niveles permitiría generar una sensación de orden y previsión tanto entre las pacientes como en los profesionales.

Cabe especificar la escasa importancia que pueda tener la subjetividad en la valoración del tiempo hasta la confirmación de la sospecha por parte de las participantes. Mayoritariamente se trata de mujeres informadas que saben que los procesos son acotados (en su totalidad) a aproximadamente un mes en algunos servicios de salud de las CC. AA.

■ 1.3. Comunicación

1.3.1. No existen los «casi pacientes» de cáncer

Cuando los servicios sanitarios responden a una sospecha de cáncer con un «ya le llamarán», demuestran que no entienden ni incorporan en su práctica ética y organizativa una perspectiva crucial: la sospecha de cáncer sitúa a la mujer en la esfera de los pacientes. El motivo es que esta debe convivir con un riesgo que puede romper su equilibrio vital: su *normalidad* se distorsiona. Por ese preciso motivo cabe considerar la etapa pre-diagnóstica como el primer momento del proceso de atención. De confirmarse la sospecha, el proceso no haría más que continuar en la persona que lo padece y se siente vulnerable —y a menudo también en su entorno—. En opinión de las pacientes, la existencia de un circuito estable en la derivación de

sospechas es un mejor comienzo en un curso grave y largo que reclama, además de buena clínica, sensibilidad.

La información clara en sus formas y contenidos cuando debe confirmarse una sospecha de cáncer, y una comunicación a la altura de la angustia que puede padecerse, constituyen un factor evidente de buena o mala **calidad asistencial**.

2. Ser diagnosticada y tratada de cáncer de mama

■ 2.1. Vivencia

«Es tal el mazazo que creo que después estuvimos mi marido y yo dos horas paseando por la ciudad sin hablar... Solo podíamos caminar, no podíamos dirigirlo.»

«Hice ¡crac!, y empecé desde abajo hacia arriba.»

2.1.1. Diagnóstico: debe afrontar un cáncer de mama

La confirmación de un diagnóstico de cáncer desvela una actitud concreta de la persona frente a la enfermedad. Aunque en ese momento no se posee un conocimiento preciso sobre su alcance, la persona —en sus circunstancias— reacciona de un modo particular. En sus dos extremos, el mundo puede venirse abajo, o bien el diagnóstico puede entenderse como una parte más de la lucha que ya se lleva a cabo en la vida. En todo caso hablamos de un contexto frágil que debe llevar a los equipos y responsables clínicos a valorar la información que irá recibiendo la paciente y cómo será comunicada. No son pocos los ejemplos que se muestran en este estudio de cómo la mala comunicación médico-paciente genera una angustia sobreañadida a la que es consustancial a la enfermedad.

Asimismo, en el recorrido que empieza tras el diagnóstico se advierte un fenómeno minoritario, aunque muy llamativo: la interferencia de las relaciones personales en la relación médico-paciente. Esta situación se produce de múltiples maneras, por ejemplo, cuando se vehicula un diagnóstico de cáncer a través de conocidos en el hospital y luego se dan los resultados a la persona interesada de un modo informal y carente del rigor procedimental que reclama el inicio de la atención oncológica. Otro ejemplo lo encontramos cuando el conocimiento cercano de la paciente lleva al profesional a valorar su caso desde un optimismo infundado, no objetivo, y a abandonar la imprescindible cautela. Tomemos el siguiente extracto como ejemplo:

«Yo tenía dolor en la espalda pero mi oncóloga me decía: “¡estás fenomenal!”. Le conté que había ido a Madrid a tratarme una metástasis en la columna. Entonces me dijo que bueno, que muchas veces fallan, que los síntomas, que claro, que ella me veía estupenda, siempre tan animada...».

Ante situaciones de este tipo cabe reclamar una diferenciación clara entre las esferas que ocupan pacientes, profesionales y entorno, con el objetivo de que cada uno pueda desempeñar el papel que le corresponde de manera independiente. Como muestran los resultados de este estudio, las relaciones personales previas entre pacientes y profesionales sanitarios pueden tener ventajas pero también inconvenientes. Ambas partes tienen responsabilidad en ello.

2.1.2. La enfermedad en el entorno íntimo: dinámicas

«A mí la psicóloga de la asociación me hizo cambiar de idea: me ha venido bien tener un hijo de 19 años. Yo no tengo madre, ni padre, ni hermanos y, como casi todas las madres, yo no quería cargar a mi hijo. Pero de hecho era adulto y responsable mío si me pasaba algo. Ello me vino bien porque me vine arriba por él, para que no sufriera mucho. Es más, cuando le he ocultado pruebas y resultados se ha cabreado mucho.»

Las participantes en el estudio ponen de manifiesto un elemento muy importante para entender la presencia del cáncer en la vida de las personas: el periodo de estudio diagnóstico y el tratamiento activo se extienden en el tiempo. El factor temporal es relevante porque incide en la red de relaciones que envuelve a las personas y su reacción ante la enfermedad. En general, aquellos que conforman el entorno «no íntimo» muestran en un inicio gran interés y solidaridad, si bien, posteriormente, habrá casos en los que se producirá una separación progresiva y, por el contrario, otros en los que la relación se fortalecerá. No cabe duda de que para las pacientes el proceso oncológico supone una **prueba de autenticidad** en dicho contexto. Hay ciertas figuras muy próximas, no obstante, que no pueden alejarse del todo de la realidad de la enfermedad y deben afrontarla a su manera. Es en este momento cuando la paciente debe decidir la relación que quiere mantener con ellos: está en juego cómo se va a vivir la enfermedad. Según las experiencias analizadas sobre este proceso, se detectan dos **dinámicas** en el ámbito del entorno íntimo:

Ciertas figuras muy próximas no pueden alejarse del todo de la realidad de la enfermedad y deben afrontarla a su manera. Es en este momento cuando la paciente debe decidir la relación que quiere mantener con ellos: está en juego cómo se va a vivir la enfermedad.

Proteger y protegerse

«Llegó un momento en que tuve que raparme. A mi hija no le hizo mucha gracia, me dijo: “Mamá, estás muy fea”. Dije: “Bueno, pero me he comprado una peluca, vamos a estrenarla”. Lo han llevado muy bien; yo no me he ocultado para nada, me han visto calva, me han visto sin cejas, sin los dos pechos, tal cual».

«Prefería que me acompañase mi pareja. Mi madre se obcecaba en querer venir conmigo pero desde el principio me planté y dije que no. Yo ya me encontraba mal y verla a ella frente a mí encontrándose mal era demasiado. Luego se lo explicaba.»

Una primera dinámica muy presente en los razonamientos de las pacientes es la que resulta del equilibrio entre la necesidad de proteger el entorno familiar de la intensidad de la enfermedad y, a la vez, protegerse de la ansiedad o los miedos que pueda proyectarles ese mismo entorno.

Esta dinámica se produce de modo evidente entre las pacientes y sus padres y, con variaciones importantes, con sus hijos. En el caso de los **padres**, por ser estos mayores o personas que pueden sentir un exceso de empatía con la enfermedad de su hija, es común que se limite la información sobre la enfermedad y la vivencia que se tiene de ella. Así, no involucrarlos en demasía y esconder la realidad de la enfermedad es, según se opina, preferible. Aunque la edad de los padres varía evidentemente entre las participantes, estas se muestran mucho más proclives a compartir el proceso con su pareja o hijos mayores que con los padres. Un elemento que produce interferencias en ese contexto es la existencia de otros casos de cáncer en el seno de la familia y el tipo de desenlace que hayan tenido.

Los **hijos** suelen ocupar el primer pensamiento tras la confirmación del diagnóstico, de un modo que a veces se describe como de «terror». A ese primer impacto le sucede el dilema de cómo incorporar el cáncer a la vida cotidiana. De hecho, los hijos, que se antojan inicialmente como una carga indirecta, acaban siendo muchas veces un elemento de motivación activo, lo que se produce mediante la participación y el compartir el proceso de curación/enfermedad. En efecto, una actuación común es la de intentar *naturalizar* la situación con los niños para evitar elementos de discontinuidad y trauma, y que la enfermedad se amolde de un modo aceptable en el engranaje familiar. Dicha naturalización, por supuesto, encuentra límites. Algunas mujeres entienden que llevar pañuelo o peluca es un requerimiento mínimo para reducir el impacto visual en los hijos pequeños, puesto que no quieren «imponer» y la visión «puede ser fuerte para ellos». A menudo, sin embargo, son los propios hijos los que piden que se quiten el pañuelo y ver a su madre calva. Otras mujeres que han tenido una mastectomía radical y que tienen hijas relatan la importancia de seguir compartiendo el espacio de ducha. Una excepción al dilema de cómo atenuar el impacto se suele

producir entre las madres en familias monoparentales: no pueden ni abatirse hasta desmoronarse, ni poner grandes barreras para proteger a sus hijos. Su manera de protegerse es también que ellos (si no son muy jóvenes) tomen conciencia de la situación y desarrollen un discurso propio sobre la enfermedad y la supervivencia.

En muchos casos, la única excepción a la dinámica señalada («proteger y protegerse») es, en caso de existir, la **pareja**, quien es visto/a como un igual con el que pactar cómo debe manejarse la enfermedad con relación al entorno. Esta figura suele ocupar una posición de igualdad en la información con respecto al cáncer: comparte, sin filtros, visitas y resultados. La confianza y la comunicación entre ambos son primordiales, pues la enfermedad tensará mucho la cuerda. De hecho, la enfermedad ha llevado a varias mujeres a abandonar relaciones iniciadas alrededor del momento en que recibieron el diagnóstico, o a varias parejas de pacientes a confesar que no podían asumir la situación y permanecer a su lado.

Resistir hasta un cierto límite

«Me lo encontré yo misma e hice ver que no pasaba nada: tenía 35 años y dos hijos.»

«Mis hermanos vinieron el día de la operación y me vieron tan entera que... Mi hermana llegó a decir ¡es que estás estupenda! Digo: "Ya, ¿y cómo sabes que estoy estupenda si no has venido conmigo a un médico, no has venido conmigo a una quimio"?»

«Yo no tuve el apoyo de mi marido, pero no por mala persona. Mi marido se acobarda ante el mal, no podía afrontar el problema. Me acuerdo de que, llorando, me dijo: "No puedo, tienes que sacar tú fuerzas por los dos".»

El curso clínico que lleva a una mujer a ser diagnosticada y tratada de cáncer de mama adquiere en muchas ocasiones la forma de maratón, una auténtica prueba de resistencia física y mental a la que debe someterse. Sobre este esfuerzo, hay varios aspectos que comentar relativos a la conllevancia de la persona enferma con su entorno y el mantenimiento por su parte de un determinado rol, pues la resistencia finaliza, según la experiencia de algunas pacientes, en depresión o bien profunda tristeza. En primer lugar, cabe retomar la importancia de la pareja como co-gestor de los *tempos* de la enfermedad, por ejemplo, inicialmente, desempeñando el papel de «no asustarse» frente a la confirmación de la sospecha. La duración del diagnóstico y el tratamiento generará múltiples ocasiones en que podrá ayudar a ponderar hechos y opiniones. En segundo lugar, se comenta la importancia de mantener islas de relación «libres», es decir, no involucradas en el conocimiento cercano del proceso oncológico. Así, por ejemplo, algunas mujeres explicaban cómo el hecho de ver a sus hijos hacer su vida con normalidad, ajenos al

tránsito de la enfermedad en su vida de paciente, las ayudaba a mantenerse enteras, incluso en un caso de familia monoparental. En tercer lugar, no son pocas las personas que por sus circunstancias personales no encuentran apoyo en la familia; naturalmente, el proceso oncológico intensifica las relaciones pero no genera artificialmente esfera alguna. En estas situaciones, aunque no exclusivamente, para muchas mujeres resulta clave el papel desempeñado por figuras que forman parte de lo que podríamos llamar «familia adoptada», es decir, amistades que, además de dar apoyo emocional y práctico en muchos aspectos (deporte, dieta, cuidados específicos), ayudan a oxigenar la vida de las pacientes y permiten contrastar aspectos de la enfermedad con la distancia que quizá el entorno íntimo a veces no permite.

Con frecuencia, todas estas situaciones se producen de forma complementaria a los prolongados esfuerzos que hacen las mujeres por ocultar los efectos más inmediatos del tratamiento, y poder mantener su rol familiar y social. En algunos casos, esta resistencia se rompe y la persona cae en la tristeza o la depresión durante o inmediatamente tras la finalización de los tratamientos, cuando, paradójicamente, representa que «todo ha acabado».

Se observa una cierta asunción de culpa por parte de las mujeres en querer mantener la actitud del «yo puedo con todo» en vez de dirigirse a su entorno para que entienda y asuma que todo va a cambiar, al menos durante un tiempo.

Se observa una cierta asunción de culpa por parte de las mujeres en querer mantener la actitud de «yo puedo con todo» en vez de dirigirse a su entorno para que entienda y asuma que todo va a cambiar, al menos durante un tiempo. En esta forma de actuar, bastante extendida según la muestra de pacientes, se revela la presencia del peso cultural que aún tiene la mujer como cuidadora del

hogar en múltiples dimensiones y la presión derivada de las **expectativas** —incluidas las propias— que recaen sobre ella. Las expectativas se mantienen pero la persona ocupa una posición desfavorable y debe incrementar los esfuerzos por preservar su ritmo de vida habitual mientras el tratamiento de la enfermedad sigue su curso.

En la dinámica de intentar resistir, sin desmoronarse, por agotamiento mental, se esconde una oportunidad que debería condicionarla. Todas las personas participantes en los grupos de discusión otorgan gran relevancia al reto de poder **asimilar el antes y el después** que supone la enfermedad. Debe existir esa oportunidad.

2.1.3. Impacto de los tratamientos

«Es un día que dices... Tú, cuerpo roto.»

«Soy una persona que no me gusta ir por ahí dando lástima ni que se compa-

dezcan de mí. Pero vas a ponerte la quimio y la gente pregunta. Les dices que tienes cáncer y al encontrarlos otros días te dicen: "Pues si estás genial", como queriendo decir, "si no se te nota nada". Y tú te quedas pensando: "Pues será idiota, ¡qué se me va a notar, no lo voy a llevar escrito en la cara!"»

«Cuando sales de la ducha de buenas a primeras ni te das cuenta, y luego te miras y dices: "¿Quién hay ahí?", y entonces se hace visible.»

«La caída del cabello es un trauma muy grande, pero no solamente para ti: tus amigas, tu familia más íntima... Mi marido perdió un montón de quilos y yo... Mucho maquillaje, mucho maquillaje.»

El impacto de los procedimientos terapéuticos es un tema ampliamente tratado en la segunda parte de este informe. Sin embargo, a continuación se abordan algunos aspectos por su importancia en la fase del tratamiento activo y en la reconstrucción de la mama. La huella física que va dejando el tratamiento oncológico varía mucho entre las pacientes, si bien, al manifestarse sus efectos con notoriedad, dichos efectos acostumbran a tener una traducción psíquica por los cambios que comportan en la vida de las personas. Intimidad y entorno se retroalimentan.

Un primer ejemplo lo encontramos en la **caída del cabello** y la frecuente peor calidad de este cuando vuelve a salir. De modo remarcable, la mujer toma conciencia de su enfermedad al ver la reacción que produce en los demás, o que espera que produzca en los demás. Su círculo más íntimo advierte manifiestamente el cáncer a través de este hecho. La caída del cabello encarna la patología y sirve de base para el sufrimiento ajeno. Como exponía una mujer, su madre no aceptó verla sin pañuelo en casa. Este momento álgido en la estética de la enfermedad se puede agudizar en ciertas situaciones (un pueblo pequeño, un barrio en el que todo el mundo se conoce...) en las que la mujer se hace eco con mayor énfasis de su *diferencia*. De hecho, la caída del cabello es el elemento que mayormente conlleva la **socialización de la enfermedad**. Cabe señalar, no obstante, que en este momento el fuero interno de cada uno y la capacidad de establecer límites cuentan:

La enfermedad conlleva una experiencia vital profunda que contrasta con la respuesta superficial que a veces se recibe de algunas personas del entorno.

siendo la *diferencia* ineludible, la cuestión es si se vive como una diferencia (más o menos llevadera) o como un pesado estigma. En realidad, a veces la vivencia se torna difícil con un entorno que dificulta a la paciente pasar página. La enfermedad conlleva una experiencia vital profunda que contrasta con la respuesta superficial que a veces se recibe de algunas personas del entorno, las cuales intentan relativizar la gravedad como estrategia de aproximación a la persona que sufre cáncer. El corolario de esta actitud más o menos sistemática es reducir la persona a paciente —por lo general, se suceden los años y se sigue preguntando: «¿cómo lo llevas?».

Finalmente, cabe referir la cuestión de la **fertilidad**. Las personas refieren casos, en sus respectivas asociaciones, en que mujeres jóvenes con cáncer de mama no pudieron tener hijos después de los tratamientos cuando lo desearon. Ningún caso de este tipo se detecta en los grupos del presente estudio y, por el contrario, sí que a varias mujeres se les preguntó si querían tener hijos, y entre ellas una optó por la congelación de óvulos.

2.1.4. Reconstrucción y restauración de la imagen personal

«Para mí el verme fue un shock, quizá mayor que recibir el diagnóstico. En el hospital me quitaban todo para ir a la ducha y después me volvían a vendar; te vas imaginando cómo debe ser para no llevarte el sopetón. Pero cuando en casa entré en el baño y me vi, vamos, es que me hundí en la miseria.»

La toma de decisiones en el proceso oncológico tiene su momento álgido en la elección del tipo de tratamiento. Sin embargo, la trascendencia inequívoca de ese momento no debe esconder otros aspectos relacionados con la calidad de vida de mujeres que son tratadas y deben convivir con las secuelas físicas, así como la posibilidad de revertir la imagen en el **proceso de reconstrucción**. Las opciones de tratamiento producen a la vez posibilidades de reconstrucción de la mama, de autoimagen finalmente. No tener pecho/s, o no tenerlos como en la situación anterior, puede generar mucha ansiedad para algunas mujeres. Por ese motivo, la interfase tratamiento/reconstrucción es fundamental en términos de ajuste entre preferencias individuales e información/comunicación.

La reconstrucción tiene por objeto restaurar la imagen de la persona y, de manera indirecta, evitar el trauma tras la cirugía. Sin embargo, algunas mujeres reivindican la necesidad de liberarse de cierta presión por tener que gestionar las alteraciones en la morfología de la mama de manera que su rol como mujeres no quede afectado. Sobre este punto algunas refieren un auténtico trauma, una situación de elevada presión solo lógica si tenemos en cuenta los ideales estéticos (más o menos racionales) de nuestra sociedad actual. Una participante se pregunta incluso hasta qué punto la sociedad está preparada para aceptar el *topless* de una mujer mastectomizada.

■ 2.2. Información

2.2.1. Percepción del tiempo de atención diagnóstico-terapéutico

«Yo he tenido mucha suerte, porque en una revisión rutinaria me hicieron mi mamografía correspondiente y había algo sospechoso, muy incipiente, y en-

tonces de ahí pasamos a la ecografía, a los dos días a una biopsia, luego un TAC... en menos de un mes prácticamente ya estaba operada.»

Las demoras son un elemento crítico en procesos asistenciales ya iniciados y que revisten gravedad. Tras el diagnóstico de cáncer, los grupos focales recogen el testimonio de muchas mujeres tratadas con prontitud y con muestras de elevada coordinación entre las diferentes partes implicadas. Pero también se encuentran casos en los que no predomina ese carácter anticipatorio y la paciente, angustiada, debe dirigirse a los servicios sanitarios para recibir información; las participantes en el estudio dan fe de diferencias muy importantes (1-2 meses) para procesos clínicos muy similares. El hecho es que estas situaciones son contrastadas por «lo que pasaba antes», y es que la larga supervivencia de algunas participantes permite afirmar que la espera de 3, 4 y hasta 5 meses entre diagnóstico y tratamiento eran habituales cuando fueron tratadas.

Cabe señalar, por supuesto, que cierta percepción está sesgada por la complejidad de algunos procesos (pensemos en la concomitancia de otros problemas de salud) que requieren más tiempo. De cualquier modo, una demora excesiva —cuando se supera ampliamente el mes para recibir el primer tratamiento— ha llevado a algunas pacientes a abandonar el sistema público y pasarse a la privada, bien porque ya tenían una mutua, bien porque se lo han podido permitir. En general, no es de agrado en ninguna de ellas algo tan trascendente como cambiar de equipo clínico, pero en su razonamiento aluden a «un contexto dominado por el miedo» y al agravante de una espera carente de acompañamiento a lo largo del proceso diagnóstico. Debido a la ansiedad, es este un momento en el que algunas mujeres contactan con asociaciones de pacientes, las cuales ofrecen servicios de psicooncología. Según comentan las participantes, esto les proporciona cierta calma pero también pueden descubrir aspectos no deseados de la enfermedad. Por otra parte, algunas señalan que **el nivel de angustia que motiva la demanda de atención psicológica responde más a carencias de información que a necesidades psicológicas.**

La prioridad de contar con procesos de atención rápidos que incorporen cierta previsión sobre el curso asistencial y dispongan de interlocutores bien identificados obtiene un pleno consenso. Una espera percibida como inadecuada fácilmente se mezcla con la angustia y el miedo que ya se tienen. El hecho de que la incertidumbre, fruto de la incapacidad de las organizaciones sanitarias para dar respuestas integradas a los procesos oncológicos, llegue a producir la compra de servicios privados, puede suponer nuevos problemas para algunas pacientes y, para el resto, no soluciona nada.

2.2.2. Preparación para afrontar lo previsible

«Tuve a mi hermana al lado, que me dijo: “¡Mírate!”. E insistía cada día para que afrontara el hecho. Tú quieres resolver el problema pero puedes estar meses sin mirarte. El diagnóstico puede ser muy duro, como la quimio, pero el verdadero trauma es sentir tu cuerpo amputado.»

Una parte importante de las personas entrevistadas se inclina a entender el tratamiento como una actividad para la que vale la pena poder **prepararse con antelación**. Sus múltiples implicaciones justifican dicha preparación aunque, advierten, los servicios sanitarios son más bien pasivos al respecto. La vivencia de determinadas situaciones como «el día después» de la operación o la caída más o menos repentina de cabello podría ser más llevadera si pudieran anticiparlas. Un ejemplo recurrente es el haber escogido una peluca y/o un pañuelo. Así, como explica una participante, «cuando un día te levantas de la cama y te encuentras con un mechón en la almohada sabes que ha llegado el momento y lo tienes preparado». Para muchas mujeres, ello permite una vivencia menos traumática de los acontecimientos que se sucederán y que repercutirán —en mayor o menor grado— en cualquiera de las dimensiones (física, psíquica o relacional).

Las pacientes señalan la esfera de la preparación y el **cuidado de sí** como algo de lo que vale la pena apropiarse enteramente por su parte, en lo que deben incidir al margen del cuidado hospitalario. La importancia de mirarse tras la cirugía o la información relativa a la dieta son pequeños detalles que producen diferencias importantes en la asimilación de la enfermedad. Significativamente, esta lógica ha llevado a varias entrevistadas a asociar el cómo se afronta la enfermedad al hecho de haberse preparado con antelación. En nuestro sistema sanitario, el componente de la preparación está poco desarrollado, razón por la que los profesionales deberían incidir en él, no ya desde el punto de vista de asumir esa tarea como tal, sino de establecer recomendaciones sobre fuentes de información y servicios que las pacientes puedan utilizar (incluidas las asociaciones de pacientes).

2.2.3. Proceso de información a la paciente: consistencia o fragilidad

La investigación arroja resultados dispares en torno al proceso de información a la paciente durante el diagnóstico y el tratamiento. En la siguiente tabla se exponen los déficits en información/organización asistencial detectados y las consecuencias que directa o indirectamente tienen en las pacientes (tabla 1). Cada elemento (fila) revela grietas en la interfase paciente/equipo médico. Globalmente pueden ser entendidos como factores que, de acuerdo con la experiencia de las personas entrevistadas, hacen consistente o, por el contrario, frágil, el proceso de información.

Tabla 1. Problemas en información detectados en la interfase paciente/equipo médico en el proceso de atención

Problemas de información identificados por pacientes	Déficits asistenciales en información/organización	Consecuencia en las pacientes
<ul style="list-style-type: none"> Se hace explícito a la paciente la disparidad de criterios clínicos entre servicios o profesionales implicados en el tratamiento de cáncer (típicamente, entre cirujanos y ginecólogos) 	<ul style="list-style-type: none"> Comportamiento competitivo entre profesionales por unos mismos pacientes y por la preferencia de ciertos tratamientos Existencia de diferentes mensajes clínicos 	<ul style="list-style-type: none"> Gestionar información contradictoria que dificulta elaborar un discurso consistente en torno a la enfermedad Dificultad de contar con un entorno de confianza capaz de priorizar propuestas de tratamiento y una comunicación integrada
<ul style="list-style-type: none"> En la consulta tienen lugar evidentes vacíos/brechas de información en determinados profesionales sobre el proceso clínico que sigue la paciente (p. ej., una segunda intervención) 	<ul style="list-style-type: none"> Profesionales que no comparten información. Procesos asistenciales no integrados. Equipos multidisciplinares débiles Descoordinación entre servicios 	<ul style="list-style-type: none"> Sensación de inseguridad clínica. No se atiende a la paciente prospectivamente: se aborda retrospectivamente la enfermedad
<ul style="list-style-type: none"> Información sobre la secuencia de tratamiento poco clara, incluida la fase de reconstrucción 	<ul style="list-style-type: none"> Falta de integración asistencial 	<ul style="list-style-type: none"> Dificultad en construir un discurso consistente en torno a la enfermedad y anticipar algunos aspectos
<ul style="list-style-type: none"> Elevada rotación de los profesionales 	<ul style="list-style-type: none"> Relectura de la historia clínica, repetición de preguntas en las visitas y, a veces, emisión de mensajes diferentes 	<ul style="list-style-type: none"> Se dificulta contar con un entorno de confianza capaz de integrar información y comunicación
<ul style="list-style-type: none"> Limitación en la provisión de información sobre los efectos adversos de los tratamientos y sus implicaciones en la calidad de vida 	<ul style="list-style-type: none"> Queda en un segundo plano la información sobre los efectos secundarios. El pronóstico-mortalidad actúa como centro excluyente 	<ul style="list-style-type: none"> Dificultad en incorporar las propias preferencias sobre los tratamientos en relación con la calidad de vida

<ul style="list-style-type: none"> • Se hacen explícitos problemas de acceso que imposibilitan realizar una prueba/tratamiento/ secuencia de tratamientos sin ofrecer una alternativa en otro centro 	<ul style="list-style-type: none"> • Política de información no adecuada • Problemas de acceso a determinados recursos técnicos/tecnológicos; falta de conexión normalizada con otros centros 	<ul style="list-style-type: none"> • Impacto clínico/ asistencial en el proceso de reconstrucción (p. ej., no inmediata a causa de falta de horas de quirófano o especialistas) • La paciente debe asumir que puede no recibir la asistencia óptima sin poder escoger una alternativa dentro del sistema público
<ul style="list-style-type: none"> • Problemas de coordinación en las visitas de seguimiento: llamadas a consulta de un servicio fuera del seguimiento establecido 	<ul style="list-style-type: none"> • Descoordinación entre servicios • Procesos no integrados: inexistencia de gestión de casos 	<ul style="list-style-type: none"> • Alarma injustificada en la paciente/familia ante posibles resultados negativos
<ul style="list-style-type: none"> • El médico de atención primaria es informado por la misma paciente sobre los resultados del proceso oncológico 	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de integración asistencial entre atención primaria y especializada 	<ul style="list-style-type: none"> • El cáncer queda aislado de la atención integral de la salud en atención primaria

Fuente: Elaboración propia.

La experiencia y las expectativas de las mujeres participantes en el estudio reflejan la necesidad de transformar asistencialmente procesos que presentan deficiencias en cantidad, calidad y oportunidad informativa, así como en el nivel de integración del propio proceso oncológico. Estas carencias dificultan a la persona poder centrarse en su patología y reservar sus mayores fuerzas en tratar de encajarla debidamente en su vida. Falta previsión, pensar los procesos como un paquete de oferta de servicios que el hospital debe estar en condiciones de ofrecer a todas las personas que reciben un diagnóstico de cáncer. El carácter de «ventanilla» que aún tienen muchos servicios hospitalarios y en atención primaria es discordante frente a procesos intensos en recursos humanos, conocimiento, elevado impacto en la salud y duración.

La competencia por los pacientes en el seno de los servicios hospitalarios es aún moneda de cambio en muchos hospitales, pero, siendo ello cuestionable, reviste una especial gravedad que las pacientes deban interiorizarla y, finalmente, se encuentren solas ante una elección que puede condicionar el pronóstico y la calidad de vida en su supervivencia. Asimismo, ha sido especialmente frecuente el argu-

mento de la **falta de información en relación con los efectos secundarios del tratamiento**. Las entrevistadas entienden que proveer de información a una paciente sobre efectos secundarios cuando aún no ha sido tratada requiere cautela, si bien, en ningún modo, ocultación o retraso.

Por otra parte, las valoraciones positivas del sistema asistencial no han faltado en los grupos. Estas han reflejado una interlocución informada y que actúa con previsión y sensibilidad en el proceso, pudiendo incorporar las preferencias de las pacientes. Durante la fase aguda una mayoría de pacientes expresa la imposibilidad de compartir este proceso con el médico de atención primaria. Para las pacientes sería relevante que este mostrara interés por el estado de salud relacionado con el cáncer.

2.2.4. Internet y oncología: el error de recomendar «no consulte»

Un lugar común en el discurso sobre la información es recordar que esta no equivale a conocimiento. Las más de 13 millones de entradas que nos ofrece Google tras teclear «cáncer de mama» hablan de la dificultad de discriminar entre una cosa y otra. La premisa de la cautela llevó a que a la mitad de las participantes se les recomendara por parte de algunos profesionales (médicos, enfermeras), familiares o amigos no «meterse» en internet para evitar informaciones erróneas o sesgadas. Con ello evitarían una mayor ansiedad y/o falsas expectativas sobre el proceso de curación. La otra mitad de pacientes recibió recomendaciones específicas de acceso a páginas web.

Esta actitud hacia internet, más bien conservadora, contrasta con la valoración global de las participantes, quienes exponen que por mucho que se niegue su fiabilidad y por mucho que se recomiende no consultar, dicha puerta, en casi todos los casos, se abre. Así, no es posible soslayar sin más la experiencia de las pacientes al respecto: aconsejar no consultar internet no es una postura realista, como tampoco lo es pensar que la información en oncología se restringe a la que ofrecen los sistemas sanitarios. En este contexto, debe ser trabajo del sector sanitario establecer prioridades sobre la información existente y aprovechar las oportunidades que ofrece internet. Asimismo, existe un consenso mayoritario en torno a la necesidad de disponer de webs con información de calidad.

La recomendación de no consultar la red no es plausible para las generaciones de futuras pacientes (que hoy pueden tener 35 o 40 años). Ejemplos que se destacan muy positivamente de las experiencias en este sentido son, entre otros, el rol de la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP) o *forumclinic* (Hospital Clínic de Barcelona), de los que se destaca la posibilidad de recibir *feedback* de otras personas con el mismo perfil clínico o incluso de profesionales con los que comentar dudas u otros aspectos de carácter no estrictamente clínico. Este tipo de plataformas pueden ayudar a las pacientes a lidiar con el exceso de información y cubrir carencias.

■ 2.3. Comunicación

2.3.1. Múltiples caras y estructuras para una sola paciente

«... que tiene que haber alguna persona que luego con otro tipo de delicadeza se dirija al paciente, porque a lo mejor el médico no tiene tiempo, o no tiene... O sea, otra persona que esté más relajada.»

La patología oncológica presenta un grado de complejidad significativo en su diagnóstico y tratamiento, además de alargarse en el tiempo, todo lo cual conlleva la participación de un número muy importante de especialistas, profesionales y servicios en atención especializada. De este modo, la complejidad clínica equivale a complejidad organizativa, lo cual debería motivar a los profesionales a **explicar en qué entorno profesional y organizativo** será tratada la paciente, **cómo serán tomadas las decisiones** que la incumben, y cuáles serán sus **profesionales de referencia** y aquellos otros que conforman los **equipos**. Cabe entender esta introducción al sistema asistencial como una condición *sine qua non* para que la paciente pueda imbricarse con posterioridad en el proceso de atención y tomar sus propias decisiones.

Información, comunicación y responsabilidad médica deben encontrarse para cada paciente. Las pacientes refieren este punto, mayoritariamente, con expresiones como «al ser cáncer me lleva el oncólogo» o «al ser cáncer ginecológico y tener que ponerme el tamoxifeno me lleva el ginecólogo». Pero también exponen su experiencia asistencial mencionando la existencia de equipos clínicos («toman las decisiones juntos en comité»), médicos o enfermeras *de proceso* u otros. Se constata, asimismo, que a una minoría de mujeres se les facilitó una hoja de información sobre la unidad/hospital donde serán tratadas y las características de la organización que requiere conocer (con teléfonos, etc.), lugar que temporalmente funcionará como segunda residencia para muchas de ellas.

Un elemento que obtiene un elevado grado de consenso en los grupos focales es, más allá del deseo de cada paciente, asumir que diferentes profesionales desempeñen un papel comunicativo relevante durante el diagnóstico y tratamiento. Parece este, a todas luces, un acto de responsabilidad por parte de las pacientes por cuanto se razona y se asume que no es posible concentrar toda su confianza, inquietud y comunicación en una sola persona. Sin embargo, argumentan, ello no debe ser óbice para que haya un mensaje común y coherente por parte de todos los actores implicados, así como interlocutores y responsables de referencia en todo momento. El fin es que la paciente reciba toda la información relevante que concierne a su proceso asistencial (tratamiento, toxicidades, etc.) de acuerdo con sus necesidades y preferencias.

Las personas entrevistadas identifican a lo largo del diagnóstico y tratamiento momentos clave en los que no solo es imprescindible la calidad de la información que reciben sino cómo se comunica. A continuación se discutirá este punto.

2.3.2. Dos modelos comunicativos

«Yo creo que a todas las mujeres las deben informar bien de todo, porque hay tal abanico de posibilidades que, si no estás informada, tú dices: "Vale, lo que diga el médico". Pero lo que diga el médico no es lo prioritario, tienes que ser tú la que decidas.»

Los grupos focales concentran muestras tanto positivas como negativas en relación con la comunicación que reciben las pacientes. Dicho material ha permitido elaborar modelos comunicativos hipotéticos con carácter positivo o negativo, cuya base atiende a cuán inclusivos u oclusivos son en relación con la capacidad de incorporar a la paciente como agente activo:

Comunicación oclusiva

La indudable asimetría que existe entre médico y paciente en el ámbito del conocimiento, y la vulnerabilidad del segundo, no explica que el trato no deba corresponder a iguales cuando deben tomarse decisiones sobre procedimientos terapéuticos. A fin de cuentas, es en el cuerpo de la mujer donde se asienta la enfermedad, y toda la *verdad* que ello comporta. Sin embargo, para algunos profesionales considerar al otro (en este caso, una paciente) como un igual es problemático. El médico de una de las personas entrevistadas afirmaba que «usted sabe más de la cuenta». No son pocos los ejemplos de mujeres que relatan cómo parece molestar a los profesionales sanitarios explicar pormenores del diagnóstico o tratamiento o explicar las razones e implicaciones que esconde cierta perspectiva clínica. Tras este hecho se esconde una **visión jerárquica de las relaciones entre médico y paciente** que deja sentir verticalmente las posiciones de uno y otro. En este terreno comunicativo, la reciprocidad es complicada y la desconfianza puede surgir entre los sentimientos de la paciente. Son situaciones de este tipo las que llevan a expresar que «cada encuentro resultaba algo muy difícil para mí».

De acuerdo con la estructura de los grupos focales, la sensación de *molestia* se revela con independencia del perfil de la paciente. Por otra parte, de ningún modo las mujeres razonan desde el punto de vista de querer *toda* la información, sino *aquella* información que activamente están en condiciones de asumir, y reclaman. No informar debidamente, razonan muchas voces, equivale a ocultar información. La incomodidad de algunos profesionales («la paciente se mete en sus asuntos») frente a un paciente activo revela una actitud defensiva; se trata, por tanto, de una comunicación de carácter oclusivo.

La *comunicación oclusiva* se encuentra también en la **incompetencia comunicativa** en exponer con claridad algunos aspectos de la enfermedad y dejar a la paciente que «entienda» sola, que adivine en medio de su incertidumbre, sin permitir

ni apostar por la responsabilización. Un cierto hermetismo y un exceso de sobrentendimiento en momentos clave como la elección de tratamiento despiertan en algunas pacientes el sentimiento de que se les transfiere la responsabilidad final de su elección más como práctica profesional defensiva que como promoción de su autonomía.

Un cierto hermetismo y un exceso de sobrentendimiento en momentos clave como la elección de tratamiento despierta en algunas pacientes el sentimiento de que se les transfiere la responsabilidad final de su elección más como práctica profesional defensiva que como promoción de su autonomía.

Por último, es notoria la distancia creciente entre los intereses de pacientes y profesionales a medida que finalizan los tratamientos y se abre el ámbito de la supervivencia en el que los primeros deben convivir con los efectos del tratamiento. Sin embargo, ya en el proceso asistencial la toxicidad de las diferentes terapias o las secuelas de la cirugía producen consecuencias físicas y psicológicas de absoluta prioridad para las pacientes, aunque fuera del

radar de interés de buena parte de los profesionales. En este capítulo no pocas participantes en el estudio reflejan una opinión negativa de la posición del médico de atención primaria frente al cáncer, del que entienden que no es un agente de salud de primera línea pero que debería mostrar «algún interés». Indudablemente, el tratamiento involucra la salud global de la persona, que volverá a ese nivel de atención.

La co-responsabilidad y la co-decisión sobre los tratamientos difícilmente se pueden poner en práctica cuando el terreno comunicativo es frágil y está condicionado por una relación jerárquica, no recíproca y que se centra únicamente en aspectos ligados a la práctica clínica.

Comunicación inclusiva

«Cuando me pusieron la quimio me dieron a elegir y me pareció muy bien. Me lo explicaron claramente utilizando porcentajes: Para tu recuperación la cirugía corresponde a un %, tal tratamiento representa un %, este otro un % y la quimio, que me quedé patidifusa, un 5%. Y yo me dije: “¿Por un 5% me voy a poner la quimioterapia?”. Entonces el médico me dijo: “No es despreciable, es un 5%”. Y yo tomé la decisión de ponerme la quimioterapia porque a mí me daba la gana, porque era mi cuerpo y porque pensé, si algún día tengo una recaída y no me la he puesto me voy a flagelar. ¡Pero lo decidí yo!»

Una práctica comunicativa valorada positivamente por las pacientes la encontramos cuando, habiendo sido informadas sobre las diferentes opciones, se hace uso de escenarios posibles que permiten orientar la toma de decisiones y poder ponderar en ellos los diferentes efectos, por ejemplo en el caso de una quimioterapia

adyuvante (tras la cirugía). Según comentan las pacientes, el descubrimiento de opciones terapéuticas de las que no fueron informadas a su debido tiempo es un trago muy amargo para ellas. Por ese motivo, desean «tener todos los elementos en la mano» y estar incluidas en los planes de gestión de ese caso, que es su propio cuerpo.

Un aspecto central que diferencia un modelo oclusivo de uno inclusivo es el interés de los profesionales por los **ritmos propios de los pacientes en recibir la información**. El nivel de gradualidad debe ser definido por el paciente, no por el profesional, quien debe explorarlo activamente. En este sentido, las personas entrevistadas observan que tan malo puede ser el exceso como la ausencia de información. Informar implica, en cierto grado, formar, es decir, exponer la información de un modo que sea comprensible para la paciente con el fin de poder entrar en el terreno de la co-decisión e ir más allá de la formalidad del consentimiento. Al respecto, resulta interesante observar cómo en una supuesta aproximación las pacientes no exigen que sea un determinado médico: aceptan que esa figura se distribuya en varias de un modo consistente o que sea asumida por roles del equipo.

En esta misma línea, cabe señalar un elemento relativo a la seguridad clínica y que las pacientes refieren positivamente por cómo los profesionales toman decisiones. Aluden al consenso clínico («es importante que tomen la decisión entre todos») y al hecho de disponer de un entorno específico e integrado. Este elemento, que viene conectado finalmente con la comunicación que reciben, se expresa igualmente cuando la paciente pasa del diagnóstico de extensión al tratamiento y todas las caras saben quién es y qué tiene. Así, un entorno integrado puede lograr en mayor grado una comunicación consistente con la paciente.

Una comunicación inclusiva también es global con relación al conjunto de dimensiones de la salud que son relevantes para las personas. El objetivo debe ser lograr una mejor comprensión de la enfermedad en las pacientes y establecer puentes para una comunicación que implique la co-gestión de los elementos relacionados con la calidad de vida que se ven implicados. El carácter inclusivo de la atención también pasa por hacer accesibles materiales formativos que promuevan el autocuidado a partir de sintetizar la información clave sobre su enfermedad (riesgos y beneficios asociados a cada alternativa terapéutica, gestión de efectos secundarios, etc.).

2.3.3. Malas prácticas en la comunicación médico-paciente

En un modelo de *comunicación oclusiva* en ningún caso se pierde el respeto por los pacientes ni se ve distorsionada la relación médico/paciente por juicios de carácter no médico. Sin embargo, sí son varios los ejemplos que se recogen este estudio. Entre estos cabe distinguir tres tipologías:

Banalización de situaciones que los pacientes experimentan como relevantes

«El oncólogo, la verdad es que tengo entendido que es un gran profesional, pero es un hombre tremendamente seco. Cuando yo le empecé a contar todo lo que me pasaba se limitaba a decir: "Tú verás si quieres seguir tomándolo o no". Yo me debatía entre la protección que me daba el medicamento [tamoxifeno] y los fuertes efectos secundarios que estaba teniendo. Yo me decía: "¿De verdad no va a haber nada?". Y él, seco, seco. Al final tomé la decisión por mí misma de dejarlo, y me contestó que "no era ni la primera ni la última". En ningún momento me dijo si lo que yo le contaba era algo que podía ser de la medicación o no, o si otras mujeres se quejaban de lo mismo.»

«Tómalo [el periodo de hormonoterapia] como un kit-kat.»

El intento por restar importancia al impacto de la toxicidad de algunos tratamientos (y, lícitamente, poner en valor el pronóstico de vida conseguido) lleva a algunos profesionales a una relativización excesiva. Por ejemplo, en ningún caso el tratamiento con hormonoterapia (cinco años) debería ser calificado como de «kit-kat» por parte del médico, más aún teniendo en cuenta sus intensos efectos secundarios en algunas mujeres. Si se relativiza en exceso, se acaba por banalizar. La banalización pone de manifiesto falta de habilidades en la comunicación y de sensibilidad respecto a lo que supone para el paciente situaciones de ese tipo.

Lenguaje crudo: falta de sensibilidad

«De golpe, en medio de la visita, me miró y me dijo: "Vamos a hacer un TAC para descartar un posible tumor cerebral".»

La situación de vulnerabilidad de cualquier paciente reclama una cierta dosis de sensibilidad y tacto hacia este, más aún cuando ya se ve involucrado en un proceso de diagnóstico y tratamiento largo.

Juicios de valor

«Me dijo: "Te tienes que extirpar la mama porque hay dos focos". Entonces me quedé paralizada, y me suelta: "Total, para qué lo quieres, es un apéndice que ya no vas a necesitar porque no vas a dar de mamar". Seguro que fue con intención de ayudar pero me pareció totalmente denigrante.» [De una médico a una paciente.]

Quizá la peor práctica es enjuiciar la situación de personas que sobrellevan como pueden el tratamiento de una enfermedad como el cáncer de mama. Interior y exterior (persona/feminidad y funcionalidad) son dos esferas diferentes. Si se pierde de vista este hecho a causa de valoraciones gratuitas, no se captan dimensiones que para la persona pueden ser muy importantes, y se ofende. No son pocos los casos que las pacientes denuncian. También se han registrado ejemplos en los que se ha usado un lenguaje infantil, con la consiguiente incomodidad de la paciente.

Comunicar debe formar parte de la competencia profesional. En este sentido, dos pacientes de diferentes grupos focales reclaman formación específica para los profesionales con el fin de evitar prácticas de mala comunicación.

II. Necesidades de atención en la supervivencia

3. Al finalizar el tratamiento

«... cuando ya te dejan como... suelta, en fin, yo me sentí desamparada.»
«... paradójicamente resulta que el sitio donde te ponían la quimio era donde más amparada te encontrabas.»
«... y ahora que ya he acabado las pastillas estoy como... desprotegida...»
«... visita a los tres meses, ¿qué va a pasar?, ¿habrá hecho efecto el tratamiento o no?»
«... tengo tres meses para desconectar, para olvidarme un poco de esto, ¡qué alivio!, pero también inseguridad, ¿y si me pasa algo en este tiempo?...»
«... entonces, en esos tres meses, caí en picado; estuve haciendo tanto esfuerzo por superar la situación cuando me diagnosticaron, en los tratamientos..., que de repente me vine abajo...»

El diagnóstico, la toma de decisiones en un tiempo breve, las diferentes terapias y su duración, constituyen la etapa aguda del proceso de enfermedad. Este tiempo es sensiblemente mayor que en otras patologías de gravedad similar. A lo largo del mismo, las pacientes van desarrollando un cambio de prioridades en el ritmo de vida, regido principalmente por el contacto frecuente con los servicios oncológicos y el estado sostenido de alerta sobre la propia salud.

El fin del tratamiento da inicio a una nueva etapa en la que disminuye la intensidad de intervención de los servicios sanitarios y modula un nuevo cambio de ritmo para las pacientes. Si bien este proceso generalmente se percibe como un periodo de descompresión o de alivio, para algunas mujeres significa una **pérdida de protección**, conferida esta a los tratamientos y a la asiduidad en la frecuentación de los servicios sanitarios relacionados. En ambos casos, la perspectiva de que se inicia nuevamente una etapa desconocida puede generar incertidumbre, inseguridad o miedo. En ocasiones, además, puede conducir a una mayor fragilidad por los nuevos

La finalización del tratamiento es una fase de inflexión, equiparable a la que supone el diagnóstico, dada la incertidumbre sobre la calidad y continuidad de la vida. Es en este momento cuando tiene lugar el primer contacto con una nueva realidad más que el pretendido retorno a la existencia previa.

retos personales que se intuyen y el agotamiento emocional debido a las recientes etapas experimentadas.

La finalización del tratamiento es una fase de inflexión, equiparable a la que supone el diagnóstico, dada la incertidumbre sobre la calidad y continuidad de la vida. Es en este momento cuando tiene lugar el primer contacto con una nueva realidad más que el pretendido retorno a la existencia previa.

■ 3.1. La información como factor de seguridad y autonomía

«... te informan de las revisiones que tienes que hacer, pero de lo demás..., nada de nada.»

«... lo pasas mal en cada revisión, dices... a ver, ¿qué va a pasar?»

«... te vas enterando de las cosas a trancas y barrancas... si te lo hubieran dicho, pues te preparas, pero así..., te van surgiendo dudas... sufres, tienes experiencias que podrías haber evitado...»

«... he estado bien informada todo el tiempo, lo que pasa es que te van informando por las fases que vas atravesando...»

«... yo preguntaba a mi ritmo.»

«... muy difícil, casi en cada visita tenía un médico diferente.»

Las pacientes perciben la información personalizada como un factor de seguridad que les ayuda a reducir la incertidumbre de esta fase y aumentar sus capacidades para prever un futuro a corto y medio plazo, y tomar decisiones con mayor autonomía y en consecuencia con sus realidades. Precisamente, buena parte de la desprotección experimentada cuando finaliza el tratamiento es atribuida a un déficit de información.

Buena parte de la desprotección experimentada cuando finaliza el tratamiento es atribuida a un déficit de información.

Durante las etapas de diagnóstico y tratamiento cobra relieve el tipo de comunicación e información que ha enmarcado la relación médico-paciente, junto a otros profesionales. Cuando la información durante todo el proceso ha sido coherente, fluida, útil y satisfactoria, generalmente lo continúa siendo al finalizar el tratamiento. Cuando la experiencia no ha sido así (insuficiencia, variabilidad, rotación de profesionales), suele incluso aumentar el desencuentro entre la necesidad de información y la proporcionada, lo que incide en los sentimientos de desamparo e incertidumbre y condiciona las decisiones de las pacientes sobre su cuidado.

La frecuencia de las visitas de seguimiento y las pruebas diagnósticas suelen ser el núcleo de la información proporcionada en esta etapa, fin de tratamiento y primera visita de seguimiento, mientras que otro tipo de información sobre las secuelas del tratamiento o el riesgo de aparición de estas con el tiempo, o cómo cuidar la

salud a partir de ese momento, entre otras, suele ser en general inespecífica, variable y poco frecuente. **La base del cuidado de la salud gravita casi exclusivamente sobre el resultado de las pruebas diagnósticas.** De hecho, la preocupación y ansiedad que generan las visitas de seguimiento en la mayoría de las pacientes, especialmente en los primeros años, es consecuencia del miedo a la recurrencia, el principal riesgo grave para la salud.

Junto a esta preocupación pueden aparecer otras relacionadas con problemas de salud que, aunque no comprometen la vida, condicionan la calidad de la misma con diversa gradualidad según su severidad e interferencia. Las pacientes, en general, refieren su aparición como una circunstancia negativa, no solo debido a lo inesperado o inevitable en algunos casos, sino por la **falta de información previa** sobre aquellos que son **riesgos** conocidos en los cuales puede influir su autocuidado. El linfedema es el ejemplo más destacado en todos los grupos focales.

Así pues, según los resultados parece existir una brecha, que se amplía en el decurso del tiempo, entre la necesidad que expresan las pacientes en tener información útil para el autocuidado y la proporcionada desde los servicios sanitarios. En este sentido, cabe señalar la necesidad de generar una visión compartida sobre el tipo y forma de provisión de información individualizada a las pacientes en esta fase.

4. Supervivencia, nueva realidad con diferentes caras

■ 4.1. Vuelta al ritmo cotidiano: una nueva normalidad

«... empecé a ver que el brazo se me inflamaba, se lo decía al médico..., usted normal, haga su vida normal. Y mi vida normal era atender a tres niños y a mi padre enfermo... no sabía que tenía que cuidar mi brazo.»

«... estoy hecha un guiñapo, directamente. Tengo que controlar los esfuerzos que hago, diseñarme la vida..., que soy una abuela de 80 años..., me pongo nerviosa, me desespero, me desespero...»

«... me operé a finales de mayo y en el mes de septiembre estaba trabajando, porque yo quería.»

«Yo lo que quería era recuperar mi vida de antes, de hecho acabé la radio y enseguida me puse a trabajar... y el tiempo me fue frenando, me fue frenando... necesito un poco más de tiempo... pero yo quería que vieran que iba a ser la misma...»

Vida normal. Estas son las palabras más frecuentes que las pacientes refieren oír cuando finalizan el tratamiento: de los profesionales sanitarios, de la familia, de los amigos o compañeros de trabajo, y es un objetivo también personal. Los profesionales, en general, suelen recomendar el retorno a la vida normal como guía de que

la enfermedad debe dejar de ser el centro de la existencia. Y, por otra parte, después de un periodo de tiempo más o menos largo, según el tratamiento recibido, la expectativa del retorno a la propia normalidad se identifica por parte de las pacientes como indicador del camino hacia la recuperación y el desarrollo de las actividades habituales de sus vidas, como muestran las citas que encabezan este apartado.

Sin embargo, en mayor o menor medida, de acuerdo con el tipo de tumor y tratamiento recibido, los efectos adversos transitorios que han tenido las pacientes (o los que todavía perduran) o los permanentes y la experiencia personal del proceso de la enfermedad, entre otros, son factores desde la perspectiva de la salud que modulan una nueva realidad de las circunstancias personales de cada paciente y condicionan la forma y el retorno a la vida cotidiana.

La falta de previsión en este proceso conlleva experiencias negativas para las pacientes y reduce la posibilidad de lograr un proceso de adaptación óptimo. En lugar de experimentar progreso, descubren limitaciones, transitorias o permanentes,

La falta de previsión en este proceso conlleva experiencias negativas para las pacientes y reduce la posibilidad de lograr un proceso de adaptación óptimo.

en muchos casos de forma sorpresiva, percibiendo la nueva realidad con un importante sentido de pérdida a pesar del logro conseguido sobre la enfermedad.

Las pacientes identifican como necesidad específica en este proceso disponer de educación sanitaria adecuada para el auto-

cuidado de su salud y de forma anticipada. Este conocimiento les permite evitar o modificar acciones que pueden influenciar negativamente en su salud y, además, elaborar estrategias propias para establecer y planificar un nuevo ritmo de vida adaptado a las circunstancias personales. Desde el punto de vista emocional, se observa un consenso mayoritario entre las pacientes sobre su influencia positiva en el proceso de adaptación, que además de ser más realista, puede ser más ajustado y conllevar menor sufrimiento. A su vez, las participantes del estudio exponen que los profesionales deben individualizar el concepto «vida normal» para que responda a las realidades de las pacientes. Su omisión no solo supone un retorno al ritmo propio con dificultades añadidas, sino también perder la oportunidad de obtener el nivel de salud máximo posible.

■ 4.2. Salud en la supervivencia: divergencias entre pacientes y sistema sanitario

«... cinco años con el tratamiento hormonal... osteoporosis, cansancio, yo le consulto pero no te dan más pauta que:... "Vive como puedas y haz lo que puedas"...»

«... me afecta muchísimo a las articulaciones, las tengo hechas polvo... no sé si aguantaré.»

«Yo leo muchísimo y no podía concentrarme... pero ¿qué me pasa, qué me pasa? Se lo pregunté al médico y me dijo que era normal, pero no antes.»

«... yo sí que estuve informada del cuidado del brazo, desde que me operaron, pero no era muy consciente de la importancia, hasta que vi a compañeras con unos linfedemas... yo pensaba que era un tema más light.»

«... en la consulta había una señora con un linfedema enorme, estaba más preocupada por su brazo que por la enfermedad... se lo iba a preguntar al médico... salió llorando... porque le dijo: “al brazo no le haga caso...”»

«... te ves con menos fuerza, está el problema de los huesos..., tienes que ir a cada especialista (traumatólogos, reumatólogos, internistas) con lo que eso conlleva, una persona que te informe..., una enfermera que estuviera preparada en estos temas, alguien...»

«¿Cuándo te toca la consulta con el endocrino? [médico de atención primaria]. Pues para septiembre..., le comentas y a ver qué te dice, ya me dirás.»

«Yo he echado de menos tener un sitio centrado, me da igual... el médico de cabecera..., donde puedas ir cada vez que te ocurre algo.»

Para las pacientes que siguen terapia hormonal, la finalización del tratamiento no se produce hasta varios años más tarde. Si bien la fase aguda ha pasado y existe mayor tolerancia con el riesgo potencial de la recurrencia, las pacientes que presentan efectos adversos por la terapia hormonal con elevado impacto en la calidad de vida, señalan un desencuentro con los profesionales sobre la sensibilidad y visión de la afectación de estos problemas a su calidad de vida. Manifiestan que, mientras la experiencia de degradación de salud y el sufrimiento personal que les genera son los motivos principales de sus preocupaciones, además del riesgo de la recurrencia, los profesionales se centran principalmente en este último, relativizando la importancia del resto.

Algunas pacientes presentan circunstancias o problemas de salud diversos relacionados con el tratamiento, como son las dificultades en la concentración o lapsus de memoria, problemas óseos, fatiga y linfedema, entre otros. Las que han recibido educación sanitaria previa de cómo cuidarse según su situación expresan de forma general su insuficiencia y **falta de concreción con relación a la dimensión de los problemas que experimentan**. Por otra parte, las mujeres que se consideran bien informadas expresan no tener suficiente consciencia de los riesgos y relajan su conducta para prevenirlos. En este sentido, es apreciable la variabilidad de los servicios y la necesidad de revisar el contenido y el método de transmisión de estos conocimientos para capacitar a las pacientes con relación a un autocuidado efectivo.

También se refieren a estos problemas con un sentido de carga, que se suma a lo que han vivido y viven con relación al cáncer de mama, especialmente cuando tratarlos requiere además añadir a otros especialistas a su proceso y, por tanto, nuevas rutas asistenciales a través de los diferentes servicios. Ante la fragmentación y dispersión de la atención, junto con las dudas que van surgiendo sobre los aconteci-

mientos de la salud, las pacientes señalan la necesidad de contar con un punto de referencia donde recibir de forma más coherente e integrada orientación sobre el cuidado de su salud (enfermeras, médicos de atención primaria, oncólogos).

Ante la fragmentación y dispersión de la atención, junto con las dudas que van surgiendo sobre los acontecimientos de la salud, las pacientes señalan la necesidad de contar con un punto de referencia donde recibir de forma más coherente e integrada orientación sobre el cuidado de su salud.

Por otra parte, se aprecia una creciente **disparidad de visión entre médico y paciente con relación a la ponderación de los problemas de salud** y su atención a medida que transcurre el tiempo desde la finalización del tratamiento. En algunos casos, cuando la discrepancia es considerable, las pacientes refieren sentir incompreensión, impotencia y soledad frente a lo que les ocurre. Así, mientras durante el diagnóstico

y tratamiento se produce un enfoque más unitario entre médico y paciente sobre cómo atender la salud conjuntamente, en esta etapa se identifica como necesidad fundamental establecer también una visión compartida sobre el cuidado de la salud.

■ 4.3. Autoimagen

«Yo no me puedo mirar al espejo, me bloqueo; mi marido está harto de decirme, que estoy guapísima, pero yo no lo creo y entonces como no lo creo...»
«Yo no tengo pecho y no me quiero hacer la reconstrucción...»
«... sí, el oncólogo te salva, pero el cirujano plástico te devuelve la felicidad.»
«... cuando de buenas a primeras te duchas, sales de la ducha, y no te das cuenta, dices: “¿pero esto qué es..., quién hay ahí?”.»
«... a mí engordar me sentó fatal, me provocó problemas de autoestima, no me quería arreglar...»
«Yo me miraba al espejo y me veía hecha una foca, pero yo no era esa que estaba ahí, yo era otra cosa... me hubiese gustado que me hubiesen avisado.»

El grado y la visibilidad externa de los cambios físicos que experimentan algunas mujeres condicionan, entre otros factores, la intensidad de su impacto sobre la percepción de la propia imagen personal. Según la relevancia que cada mujer otorga a su imagen física, el grado de impacto se relaciona con el sentido de reconocerse a sí misma, así como el que le confiere en las relaciones sociales y muy especialmente al espacio íntimo de relación de pareja. De hecho, el grado de disociación entre la percepción de la imagen física y el sentido del ser marca el nivel de tolerancia con la propia imagen corporal. Mientras para algunas mujeres los cambios físicos son vividos como huellas testimoniales de la superación del cáncer, para otras representan la consecuencia de una experiencia negativa que la imagen les recuerda de forma permanente en las diferentes dimensiones de la vida.

En las situaciones en que se puede prever un cambio físico, como ocurre con la **mastectomía**, a pesar del gran impacto, su conocimiento previo se percibe como un elemento que influye positivamente en el proceso de adaptación y en la toma de decisiones sobre realizar o no cirugía reparadora según sus riesgos y posibilidades. Las mujeres que pueden seguir cirugía reparadora y optan por esta técnica a menudo refieren encontrar solución a la alteración física y un mayor equilibrio y confortabilidad con la percepción de su autoimagen. Desde la provisión de servicios sanitarios algunas mujeres destacan demoras importantes en esta cirugía cuando no es inmediata.

Sin embargo, el **aumento significativo de peso** representa, para aquellas en que se produce, un factor negativo frecuentemente inesperado para el que encuentran poca receptividad en los profesionales. Para las mujeres que han tenido información previa, esta hace referencia a un discreto aumento de peso transitorio del que reciben vagas indicaciones sobre dieta y ejercicio físico. Tanto si han tenido información previa como si no, la percepción es de cierta banalización y gran variabilidad entre los profesionales, para quienes dicha información parece depender más de su sensibilidad personal que del reconocimiento de este problema como una necesidad de atención específica.

Por las connotaciones emocionales y su influencia en el proceso de adaptación a la nueva realidad, así como por su importancia sobre la salud, según el tipo de afectación, la **autoimagen** es percibida como una necesidad relevante sobre la que debería desarrollarse mayor atención. Para algunas mujeres, la alteración significativa de la imagen física supone, además, un sobreesfuerzo emocional en el proceso de adaptación a su nueva realidad para hacer prevalecer lo que son, por encima de lo que perciben que su imagen física proyecta. La falta de orientación específica y sostenida en el tiempo sobre cómo corregir o limitar el sobrepeso supone en muchos casos alteraciones emocionales de diversa índole que influyen en la salud y la conducta sobre la misma.

La alteración significativa de la imagen física supone, además, para algunas mujeres, un sobreesfuerzo emocional en el proceso de adaptación a su nueva realidad para hacer prevalecer lo que son, por encima de lo que perciben que su imagen física proyecta.

La anticipación de información junto con recomendaciones específicas para el manejo efectivo de las dificultades con la autoimagen y todas sus connotaciones se reconocen como elementos clave para capacitar a las mujeres frente a esta posible situación.

■ 4.4. Sexualidad

«... no he tenido problema, mi marido ha cuidado infinito de mí..., eso sí, ahora me apetece, ahora no..., paciencia e ir hablándolo.»

«... yo desde el primer momento, como era tan joven, yo no quería que mi marido pensara que estaba con una señora mayor o inactiva sexualmente.»

«... ¡ay, Dios mío!, me voy a tomar una pastilla para..., pobrecillo, mi marido es que me da hasta pena... me voy a tomar de golpe un Ibuprofeno, no sé si será bueno..., para que me ponga un poco mejor.»

«... sin hablarlo, durante los tratamientos, un año y pico, ni yo demandaba nada ni él tampoco, ni me acompañaba... y recuperar eso luego es un trauma. Porque si eso anda mal es porque antes ya iba esto de cabeza.»

«... ya supuse que era consecuencia de la operación, pero la verdad es que no fui informada...»

«... el control hormonal que hay..., cuando tienes relaciones sexuales... fatales.»

«... debido a la medicación, la ginecóloga que me hace los controles ya te aconseja si vas a tener relaciones, un lubricante, una crema hidratante interna, higiene íntima específica, etc.»

«... no me iba bien nada..., al final un aceite íntimo que me compro en un herbolario, que me protege de las infecciones...»

Los cambios que con frecuencia experimentan las mujeres en la sexualidad y la clase de receptividad que tienen de estos en el espacio íntimo compartido con sus parejas los vinculan al tipo de relación que mantienen y la experiencia vivida con la enfermedad. Las parejas que suelen hablar abiertamente del sexo que comparten y las implicaciones que tiene para cada uno de ellos disponen de un marco en el que el desarrollo de la sexualidad en cualquier circunstancia no es un problema, sino situaciones transitorias o bien transformadoras en las que se buscan otros mecanismos para compartir la intimidad. Por el contrario, en parejas que no suelen compartir de forma abierta lo que les ocurre a ambos, esta situación puede generar sobrecarga emocional a uno y a otro, bien por no participar en el espacio íntimo como protección, bien por querer participar con el objetivo de mantener el cuidado de la pareja en ese ámbito, aunque suponga experiencias incómodas físicas o emocionales. En los casos de mayor distancia entre la pareja, la sexualidad puede representar un exponente visible de lo que ocurre en su relación.

Este proceso es identificado por las pacientes como un ámbito personal donde la información sobre los efectos de los tratamientos que pueden afectar a la sexualidad a nivel físico y las recomendaciones para tratarlos o paliarlos pueden ser muy útiles para reducir o evitar experiencias negativas. No obstante, la obviedad con que las pacientes relacionan de forma natural la influencia de los tratamientos sobre la sexualidad, sin recibir información previa o específica, promueve que no pregunten y los profesionales no informen activamente de forma más sistemática.

La obviedad con que las pacientes relacionan de forma natural la influencia de los tratamientos sobre la sexualidad, sin recibir información previa o específica, promueve que las pacientes no pregunten y los profesionales no informen activamente de forma más sistemática.

La obviedad con que las pacientes relacionan de forma natural la influencia de los tratamientos sobre la sexualidad, sin recibir información previa o específica, promueve que no pregunten y los profesionales no informen activamente

de forma más sistemática, lo cual genera un **estado de soledad** que puede suponer también una sobrecarga en las mujeres por el sentimiento de culpa que les genera respecto a la pareja. Cuando siguen tratamiento en las fases agudas, este parece ser el patrón más habitual, aunque en muchos casos también se extiende en el periodo de la supervivencia.

Una vez finalizado el tratamiento y a medida que pasa el tiempo, las mujeres, incluyendo las que siguen terapia hormonal, señalan con mayor intensidad la necesidad de disponer de información a este respecto. De acuerdo con la mayoría de las pacientes que son seguidas por profesionales ginecólogos, parecen tener mayor oportunidad en recibir orientación y tratamiento ante estas circunstancias. Este hecho muestra la **variabilidad** y lo inespecífico de la **actuación de los servicios sanitarios ante estos problemas**, lo que en ocasiones genera que las pacientes busquen fuera de los servicios convencionales soluciones de resultado incierto.

En este sentido, debe tenerse en cuenta que la falta de profesionales dedicados específicamente a la sexología en el sistema público de salud, y el desconocimiento de otros recursos en el sector privado o social, fomentan una visión enfocada principalmente a los problemas físicos. En todo caso, por su influencia en la calidad de vida, se reconoce como necesidad definir y establecer el tipo de atención a los problemas derivados del tratamiento del cáncer de mama que interfieren en la sexualidad y cómo sistematizar dicha información para que las mujeres subsidiarias reciban la atención adecuada. También se reconoce útil disponer de información complementaria sobre la disponibilidad de otros recursos, de los que puedan beneficiarse según los casos, y obtener en conjunto una respuesta más ajustada a la realidad que experimentan.

■ 4.5. Entorno afectivo

«... tengo dos hijas, entonces parte de mi esfuerzo es que no me vean mal.»

«... me apoyo mucho en mis hijos, son adultos y me ayudan... yo no tengo pareja.»

«... cuando has sido natural durante la enfermedad, después es mucho más fácil, mi hijo de 12 años preguntó: "¿te vas a morir?", "de momento no", le dije... y en casa vieron cómo me quedé calva, mi marido se rasuró en ese tiempo... "los papás calvos", decían, y ahora me ven bien.»

«... durante el tratamiento mi familia me ayudaba en lo que yo no podía, llevar los niños al colegio, cocinar, comprar.»

«... yo he estado sola para todo, cuando me diagnosticaron, me operaron... también ahora.»

«Mis padres son muy mayores y no les dije nada... ahora no lo saben tampoco.»

«En mi caso yo acabo de separarme...»

El entorno afectivo inmediato lo componen, de forma diversa, la pareja, hijos, padres y personas significativas. En conjunto, es identificado por las mujeres como la red en la que desarrollan las relaciones personales más próximas y sus afectos. Dependiendo de las características individuales de este entorno y del rol que ha desarrollado durante el diagnóstico y tratamiento, las pacientes refieren que la implicación en el periodo de supervivencia suele estar en consonancia y reconocen su gran labor de apoyo durante todo su proceso. Sin embargo, en algunos casos concretos esta experiencia ha supuesto un nuevo orden de prioridades personales que ha conducido a una modificación sustancial de este entorno, cuyo ejemplo más significativo es la separación de la pareja.

En general, predomina la actitud de ayuda del entorno afectivo hacia la paciente y, por su parte, una actitud de protección hacia los hijos y los padres y una relación entre iguales con la pareja, tanto durante el proceso de enfermedad como después. Aunque cuando se inicia la etapa de supervivencia, con el objetivo de aliviar la carga o sufrimiento de este entorno, las pacientes suelen acentuar ciertas conductas: de protección hacia los hijos y los padres y, con relación a la pareja, evitan compartir algunas de las situaciones que experimentan.

Las pacientes suelen acentuar ciertas conductas: de protección hacia los hijos y los padres y, con relación a la pareja, evitan compartir algunas de las situaciones que experimentan. El propósito de este último aspecto es que no sean identificadas únicamente como una fuente de quejas y menoscabar la relación, teniendo en cuenta la intensidad de lo vivido.

El propósito de este último aspecto es que no sean identificadas únicamente como una fuente de quejas y menoscabar la relación, teniendo en cuenta la intensidad de lo vivido, identificando el fin del tratamiento con el fin del proceso. Esta forma de proceder es bastante común, incluso entre quienes han asumido y compartido abiertamente el proceso de enfermedad.

Preservar estos equilibrios personales representa para algunas mujeres un sobreesfuerzo emocional y la sensación de que nunca se acaba para ellas. El hecho de pertenecer a **asociaciones de pacientes**, utilizar servicios psicológicos u otros recursos les permite encontrar un ámbito donde decir todo lo que quieren, sienten, sin ningún tipo de contención. Esto les proporciona alivio y les ayuda a cuidar su entorno afectivo según su consideración, a la vez que sienten un mayor bienestar. Para algunas mujeres el entorno afectivo después del fin del tratamiento puede representar una carga adicional excesiva y propiciar o bien sumarse al agotamiento emocional.

■ 4.6. Terapias complementarias

«... son dos mundos que existen pero que no se hablan.»

«... tengo un médico paralelo, es naturópata... para la dieta, porque nunca me habían indicado nada sobre esto.»

Una cuarta parte de las pacientes que participan en los grupos focales hacen uso de las llamadas terapias complementarias. Las más utilizadas son las de herbolario, naturopatía y osteopatía. Durante los tratamientos su uso es muy reducido y generalmente consultado con el oncólogo. Cabe señalar que las mujeres conciben claramente que las terapias complementarias no son alternativas, y se utilizan con mayor frecuencia en el periodo de supervivencia. En este sentido, uno de los objetivos principales es disminuir el impacto de los efectos adversos (dolores articulares, sequedad vaginal, entre otros), aunque también se pretende mayor sensación de bienestar (taichi, meditación) y, por tanto, calidad de vida. Con estas acciones las pacientes buscan el cuidado de ciertos problemas de salud sobre los que no suelen tener una orientación clara desde la atención sanitaria.

La actitud de los profesionales hacia el uso de terapias complementarias es ambivalente. Por un lado, hay quienes no niegan su existencia y posibilidad de uso y ofrecen recomendaciones específicas (no tomar soja). Por otro, hay quienes ignoran conscientemente el mundo de las terapias complementarias. No obstante, la desestimación de las consultas de las pacientes suele responder más al desconocimiento que a criterios médicos. Buena muestra de ello es el interés de los profesionales en saber si las pacientes utilizan o no estas terapias, especialmente durante el tratamiento agudo.

Cabe relacionar la información sobre las terapias complementarias que tienen las mujeres con un proceso de búsqueda que se desarrolla principalmente a través de internet. Por ese motivo y por sus potenciales interacciones sobre su salud, el sistema sanitario debería desarrollar un papel más activo y orientador en un contexto de creciente número y diversidad de este tipo de terapias. A su vez, las pacientes deberían explicitar su uso en cualquiera de las etapas de la enfermedad.

De acuerdo con los debates de los grupos focales, el uso de las terapias complementarias supone para las mujeres un ejercicio de la propia autonomía sobre el cuidado de la salud, aunque a veces también una posible manifestación de demanda no cubierta.

■ 4.7. Nuevamente cáncer

«Es la tercera vez que tengo cáncer y estoy todavía aquí, y espero seguir muchos años...»

«A los diez años tuve una recidiva, estaba preparada, me lo habían advertido porque tengo una mutación genética, mi madre ya murió de cáncer, mi abuela tuvo cáncer... el equipo que me atiende es el mismo de la primera vez.»

«... dos veces en un periodo de 3 años... la segunda vez para mí fue mucho más dura que la primera porque era mucho más consciente que la primera vez...»

«... "que me he enterado de lo tuyo [recidiva], y ahora qué hago yo si tú te vas" [mujer en tratamiento de primer diagnóstico]... "¡Si es que no me pienso

ir!...” “Es que tú eres mi espejo, si llevas 20 años...” “Precisamente porque soy tu espejo, tú no te preocupes, que yo voy a terminar esta batalla también, tranquila.”»

Volver a ser diagnosticada de cáncer es una circunstancia negativa, en la mayoría de ocasiones inesperada, en la que el grado de impacto y las reacciones son diversos. Las mujeres refieren como factores influyentes el tiempo transcurrido desde el primer diagnóstico, la consciencia de elevado riesgo en el caso de mutación genética, si ha habido más de una recidiva previa, además de la experiencia vivencial que supuso el anterior diagnóstico y el momento vital en que se encuentran cuando son nuevamente diagnosticadas de cáncer de mama.

Las mujeres refieren tener mayor percepción de **amenaza sobre la vida** cuando el nuevo diagnóstico sucede pocos años después de la finalización del tratamiento. Si bien el hecho de saber en qué consistirá el proceso a partir de ese momento se reconoce como un factor que reduce la incertidumbre y la ansiedad asociadas, se da un amplio consenso entre las participantes en identificar un mayor sentido de gravedad, dado el poco tiempo transcurrido. Por el contrario, cuando el tiempo hasta la recurrencia es mayor, y a pesar del factor sorpresivo de esta adversidad precisamente por el largo tiempo transcurrido, la percepción es en general más positiva. Expresan tener mayor esperanza en superar nuevamente el cáncer, pues si han podido vivir un largo tiempo libres de enfermedad parece más viable pensar que vuelva a ocurrir de ese modo.

En ambos casos, el hecho de continuar tratándose en el mismo centro y equipo asistencial es identificado por las pacientes como un elemento de confianza. Debido

Muchas pacientes describen que el médico, ante la dificultad de comunicar un nuevo diagnóstico, y con el ánimo de minimizar el impacto, suelen apoyarse en el hecho de que ellas ya saben cómo va todo, y a pesar de que eso es cierto y les es muy útil, el impacto emocional es elevado.

a la experiencia previa de enfermedad, a la familiaridad del entorno, y especialmente a los cambios o transformaciones personales que la enfermedad ha significado, las mujeres **se reconocen con un papel más activo y autónomo** para establecer sus objetivos tanto de salud como personales. Cuentan con más recursos personales de superación, una vez pasado el impacto inicial del nuevo diagnóstico. No

obstante, refieren como una necesidad específica **mayor atención en la comunicación del nuevo diagnóstico** por parte de los profesionales. Muchas pacientes describen que el médico, ante la dificultad de comunicar un nuevo diagnóstico, y con el ánimo de minimizar el impacto, suele apoyarse en el hecho de que ellas ya saben cómo va todo, y a pesar de que eso es cierto y les es muy útil, el impacto emocional es elevado. Consideran relevante mejorar este proceso.

Por otra parte, el **rol ejemplarizante** que muchas de ellas adoptan, como voluntarias o miembros de asociaciones de pacientes, o que les es adjudicado por

otras mujeres que son diagnosticadas por primera vez y que ven en ellas la prueba evidente de que es posible sobrevivir al cáncer en diversas circunstancias, puede resultar en algunos casos una carga adicional. Este es un aspecto coincidente en los grupos focales, dado que las participantes pertenecen a asociaciones de pacientes. Con el ánimo de ayudar a otras mujeres, intentan hacer prevalecer el rol de superación frente a ellas. En este contexto, la asociación puede representar para algunas mujeres un lugar de mayor exigencia personal en vez de un espacio para poder liberar la tensión.

Las participantes expresaron un amplio consenso en considerar la recaída como un elemento muy negativo en el proceso de construcción o vivencia de su vida tras el cáncer. Generalmente ese proceso pretende desarrollar la vida sin que la enfermedad sea el centro de la misma, pero para las mujeres que tienen nuevamente cáncer, y especialmente para aquellas que tienen varias recurrencias, el cáncer de mama puede llegar a tener un papel nuclear en sus vidas. Significa volver a revivir todo lo que intentan dejar atrás y tener que retomar la fuerza personal para enfrentarse a la nueva amenaza. A pesar de que es un camino conocido, se identifica como necesario desarrollar una atención específica tanto desde la perspectiva del riesgo sobre la salud como también desde la emocional. Así se procuraría una mayor protección sobre la fragilidad que esta circunstancia genera en las pacientes.

5. Sobreviviendo en sociedad

■ 5.1. Vuelta al trabajo

«... después de 26 años... te complican la vida de una manera... hacen que te vayas... es que ya te acaban de hundir del todo, es que ya... nada.»

«Me echaron al día siguiente de que me dieran el alta; se habían arreglado sin mí todo ese tiempo, y que mejor que no volviese... por mi salud.»

«... quise volver pronto al trabajo... se me empezó a hinchar el brazo... intenté hacer otro tipo de trabajo, pero no y no, me mandaron al inspector médico... fue deprimente, yo lo pasé fatal, fatal.»

«... me he sentido muy discriminada en el trabajo. Tenía un contrato temporal, y después de seis meses, al volver me despidieron.»

«... yo soy autónoma, tengo un negocio familiar, y entonces si un día no voy, no voy, y si nada más abarco la mitad, pues la mitad...»

«... yo soy profesora y no tuve ningún problema... todo lo contrario.»

«... a mí el trabajo no me ha condicionado nada, soy veterinaria, funcionaria... trabajo con ganado, pero me lo cogen y yo puedo hacer mi trabajo...»

«... yo soy cajera de una empresa de distribución y tengo que coger bastante peso... me quitaron los ganglios de la segunda vez... pedí que me distribuyeran los días para que no fueran consecutivos para no hacer tanto esfuerzo

puesto que es un sitio que se puede, y nada... pedí otras tareas y me las dieron pero a los pocos días me hicieron volver a lo mismo y que no podía ser... era evidente que querían que me fuera, forzaron la situación... al final me dieron la baja por depresión y a los dos meses otra vez cáncer... ahora tengo invalidez permanente.»

«... le han hecho la vida imposible, no solamente no le han dejado su lugar de trabajo, sino que encima se lo han hecho mucho más difícil.»

«... peor lo tienen las limpiadoras en una casa sin asegurar, esas personas se encuentran sin nada absolutamente.»

El retorno laboral es para muchas mujeres un momento de inflexión en el camino de su recuperación. Representa uno de los puntos de contraste más determinantes sobre la percepción del antes y después del proceso de la enfermedad. De hecho, los diferentes ámbitos de la vida en mayor o menor grado los han adaptado en el tiempo según las diferentes circunstancias que han supuesto el diagnóstico y el tratamiento. Sin embargo, el regreso al trabajo es volver a un lugar donde esta modulación no se ha producido y, de alguna manera, mide y hace visible para las pacientes el nivel de cambio experimentado.

En los casos en que las limitaciones de salud dificultan la realización del trabajo como era habitual previamente, **supone otro reto de adaptación añadido con**

Cuando las dificultades (limitaciones de salud) son permanentes, se abre un espectro de circunstancias del ámbito laboral, con el consiguiente impacto personal, que condiciona no solo la forma del retorno sino también el tipo y desarrollo del puesto de trabajo e incluso la continuidad en el mismo.

el que no contaban en muchos casos y donde habían cifrado expectativas en la construcción de su nueva normalidad. Para aquellas mujeres en quienes las dificultades son transitorias, este impacto es menor dada la perspectiva temporal de resolución positiva y, en consecuencia, también es mayor el margen de gestión con las empresas para prever el retorno, aunque este factor es variable según el tipo de trabajo y las condiciones laborales. Por

el contrario, cuando las dificultades (limitaciones de salud) son permanentes, se abre un espectro de circunstancias del ámbito laboral, con el consiguiente impacto personal, que condiciona no solo la forma del retorno sino también el tipo y desarrollo del puesto de trabajo e incluso la continuidad en el mismo.

El sector donde se desarrolla la actividad profesional, **público o privado, y la cualificación del lugar de trabajo** junto con las implicaciones físicas y mentales para su desempeño, son factores que influyen sustancialmente en el retorno laboral. En este sentido, las pacientes aluden a que cuando su trabajo, requiera o no esfuerzo físico o mental, se desarrolla en el ámbito público, tienen mayor facilidad en obtener modificaciones o cambio del puesto de trabajo si es necesario, como por ejemplo en los casos de riesgo de linfedema. Por el contrario, cuando esto sucede en el

sector privado refieren tener más dificultades, incluyendo la posibilidad de despido o en experimentar situaciones que fuerzan su dimisión, con el consiguiente impacto laboral y económico e incluso emocional. Otro elemento destacable, tanto en el sector público como en el privado, es la condición del **contrato laboral fijo o eventual**. Las personas que tienen contrato eventual son las que presentan mayor riesgo de ser despedidas, no renovar el contrato o no acceder a un contrato fijo (tabla 2).

Tabla 2. Nivel de vulnerabilidad laboral de acuerdo con la situación de las supervivientes de cáncer de mama en el mercado laboral

SECTOR	CUALIFICACIÓN DEL LUGAR DE TRABAJO			
	Estudios universitarios		Estudios básicos	
	Contrato fijo	Contrato eventual	Contrato fijo	Contrato eventual
Público	+	++	++	+++
Privado	++	+++	+++	++++

Fuente: Elaboración propia.

En el peor de los casos, después de la vivencia del proceso de enfermedad descubren que por esta causa son despedidas, o les aumentan las exigencias laborales con relación a sus limitaciones físicas, o bien deben desarrollar su trabajo poniendo en riesgo su salud. En torno a esta diversidad de situaciones, debemos tener especialmente en cuenta a aquellas mujeres más vulnerables, desde el punto de vista laboral por no estar contratadas, y desde el de la salud, por tener limitaciones físicas que les impiden trabajar en las tareas que desempeñan. Buen ejemplo de ello son las limpiadoras de hogar, que por el hecho de haber tenido cáncer de mama pueden encontrarse en una situación de empobrecimiento. Este es un caso paradigmático dado que es el deterioro de la salud el que conlleva desigualdades sociales, cuando habitualmente el sentido de la desigualdad es inverso.

Cabe señalar también que cuando los trabajos requieren una mayor implicación mental, su desempeño, aunque con mayor facilidad, no está exento de sobreesfuerzo en algunos casos. Es frecuente que durante un periodo de tiempo las mujeres puedan presentar dificultades de concentración, lapsus de memoria, cansancio en el mantenimiento de una actividad durante horas, etc., por lo que desarrollan estrategias propias como descansos intermitentes, llevarse trabajo a casa... dependiendo de la naturaleza de los trabajos. Debe considerarse además que, aun teniendo mayores posibilidades para su adaptación, también refieren tener problemas como cambios de lugar de trabajo no solicitados, falta de equidad en el acceso a progresar en la profesión, o no encontrar receptividad a mecanismos de adapta-

ción, especialmente cuando estos deberían ser permanentes, aunque el trabajo se consiga hacer finalmente con éxito.

La vuelta al trabajo es un elemento muy relevante en el proceso de adaptación y elaboración de un nuevo ritmo de vida. Cuando no se desarrolla según lo esperado, las pacientes expresan **sentimientos de incomprensión, injusticia e impotencia**, lo que influye negativamente en la obtención de la máxima recuperación potencial posible.

5.1.1. Incapacidad laboral transitoria o permanente

«... cuando estás libre de enfermedad te quitan la minusvalía... ¡oiga!, si yo aunque esté libre de enfermedad a mí el músculo no me ha vuelto aquí, mi cadena ganglionar tampoco.»

Estos procesos generan una dinámica diversa sobre la situación laboral de incapacidad transitoria o permanente. Algunas mujeres expresan la gran impotencia que sienten cuando, a pesar de su voluntad de trabajar y a causa de no poder tener un cambio en las condiciones de trabajo, especialmente cuando en las empresas existe esa posibilidad pero se les deniega, finalmente pasan a una invalidez permanente. El camino hasta ese punto suele ser frustrante y difícil, con frecuentes e intermitentes incapacidades laborales transitorias, hasta que finalmente se produce la incapacidad laboral permanente.

De forma inversa, en los casos en que la condición física limitante es definitiva y no pueden desarrollar la actividad profesional de forma alternativa, el proceso para la obtención de la invalidez puede implicar también un camino largo y complejo a nivel burocrático. También ocurre en los casos de valoración de los grados de incapacidad; las mujeres refieren una gran variabilidad de aplicación en este sentido, donde prevalece la consideración de libre enfermedad por encima de otros riesgos potenciales de la salud, como en el caso del linfedema. Cuando la resolución no es ajustada a este riesgo, por ejemplo el desempeño de un trabajo que requiere fuerza física con las extremidades superiores, supone incrementar la probabilidad de desarrollar linfedema. La discrepancia entre la perspectiva de la paciente y la de los tribunales médicos sobre su capacidad marca un círculo de altas y bajas laborales hasta la resolución definitiva.

Estos casos implican situaciones que menoscaban la fortaleza emocional de las mujeres que se encuentran en estas situaciones. Tras el esfuerzo personal que ha supuesto el proceso de enfermedad, y la sensación de haber superado lo más difícil, descubren que el proceso del retorno laboral es una de las caras de la nueva realidad para la que no estaban preparadas. Enfrentarse a ese nuevo reto representa para algunas de ellas un nuevo sobreesfuerzo que no siempre pueden resolver y que, en ocasiones, conlleva enfermedad psicológica.

Existe una gran variabilidad en la consideración y resolución de las circunstancias que rodean el regreso laboral de las pacientes con cáncer de mama, especialmente en aquellas que presentan dificultades de reincorporación. Sobre ello **se identifica como una necesidad relevante del ámbito social contar con medidas legales y el modo de su aplicación para que su condición de supervivientes de cáncer no sea un factor discriminatorio en sus derechos laborales**. También cabe considerar la inclusión de líneas específicas e incentivadoras en las empresas y en la legislación laboral orientadas a lograr la mayor integración laboral posible más que la exclusión, pero también mecanismos de protección para evitar o penalizar conductas empresariales cercanas al acoso laboral.

■ 5.2. La discriminación en clave de vacío legal

«... justo cuando me hicieron la punción tuve que pedir una hipoteca sobre mi casa... tuve que renunciar al seguro de la hipoteca...»

«... fui a renovarme el carné de conducir y al rellenar los papeles puse la quimio, pero en el pasado... se lo estuvieron pensando... y yo les dije: “Pero vamos a ver, de eso hace años, si estoy apta para trabajar, ¿no lo voy a estar para conducir?”..., pues se lo estuvieron pensando.»

«... sobre un seguro de salud... me dijo: “Hay que ver cuánto ha subido el seguro”, y yo le dije: “Pues a mí no me lo han subido”... lo habían subido el triple porque tenía cáncer...»

«... es que por una enfermedad que tú tienes, ya la preocupación de la enfermedad... es una cantidad de cosas alrededor que se acumula, que es increíble, increíble...»

La revelación de la dimensión social que el cáncer tiene sobre aspectos considerados como rutinarios o simples, como podría ser una renovación del carné de conducir, suele ser negativa y sorprender a las mujeres. La percepción general es que, a pesar del esfuerzo por evitar que la enfermedad sea el centro de la vida, es con frecuencia interceptado por experiencias inesperadas, generalmente restrictivas sobre aspectos insospechados. Los más referidos, además de la citada renovación de carné, fueron los cambios en el coste de los seguros de salud sin información previa y el acceso a seguros de hipoteca. Este sentimiento negativo es mayor entre las mujeres que superaron el cáncer hace tiempo. Son experiencias que les llevan a recordar de forma abrupta la enfermedad en un ámbito inesperado cuando casi ya no piensan en ella, y percibirla como un estigma para toda la vida.

Probablemente, la consideración del cáncer desde la perspectiva de las actividades sociales y económicas (bancarias, aseguradoras, becas, etc.) es de enfermedad grave —que sí lo es—, pero necesita reordenarse para diferenciar las realidades que existen bajo la denominación de cáncer. En este sentido, debe remarcar

que el cáncer de mama muestra connotaciones diferenciales con otros tumores de elevada mortalidad. Debe considerarse que en los próximos años el cáncer será una enfermedad todavía más frecuente debido al envejecimiento de la población, entre otros factores, y de mayor supervivencia, especialmente en tumores de elevada incidencia como el cáncer de mama entre las mujeres. Se da un amplio consenso entre las participantes del estudio sobre la necesidad de revisar el marco normativo de estas actividades para adaptarlas a esta condición de salud. La uniformidad de la normativa jurídica y legal puede constituir un elemento discriminatorio para este perfil de pacientes.

■ 5.3. Pacientes con carné

«... yo fui [a la asociación] porque en las personas cercanas que a lo mejor tenía confianza para decirles lo que me iba pasando, encontraba dos extremos: quien te trataba como “¡hala!, eso es una gripe y no pasa nada” o quien te miraba “¡uf!, te quedan dos telediarios”... necesitaba que alguien me entendiera.»

«... nadie puede entender como quien ha pasado por lo mismo que tú, no solamente el cáncer de mama, sino todo lo demás.»

«... yo estaba buscando información y descubrí la asociación.»

«... en el hospital me dieron información de la asociación.»

«En la asociación tenemos psicólogo, fisioterapeuta... y otras actividades de grupo como taichi..., también sesiones sobre cosas de nuestra salud... y vienen los oncólogos y otros profesionales del hospital a darlas...»

«... si no hubiera estado en la asociación, no sabría ni la mitad.»

«... me reconfortaba mucho ver, ¡madre mía!, una operada de 20 años, y la veía tan bien, y pensaba... pues sí que se puede continuar viviendo.»

«... a nosotros este año ha habido tres personas que nos han dejado [fallecido] a causa de la enfermedad.»

«... cuando yo me hice socia lloré mucho después sola, porque digo: “¿Por qué tengo yo que tener este carné?”... La primera reunión me senté y pensaba: “Yo me voy, que estoy muy mala... que yo he tenido un cáncer...”, es una lucha contigo misma. Me ha costado mucho trabajo aceptarlo... y ahora a la gente le hablo y le digo: “No pasa nada”.»

«... si salgo de esta intentaré ayudar a otras personas, así que cuando acabé me hice socia.»

El acceso a las **asociaciones de pacientes** es muy diverso. Generalmente predominan dos modos, por un lado a través de la propia búsqueda de información sobre cuestiones o dudas concretas de la enfermedad, tratamientos, etc., que lleva a encontrarla de forma casual. Por otro, a través del propio hospital, bien porque la información es directamente proporcionada por los profesionales, bien porque las

asociaciones trabajan conjuntamente con los hospitales y ellas mismas se presentan en este entorno. Una tercera vía de acceso, en menor proporción, es a través de amigas o familiares que han tenido cáncer y han utilizado sus servicios o son miembros. En general, la asociación se percibe como un lugar donde encontrar respuestas veraces a las inquietudes. Ello no ocurre únicamente por los aspectos clínicos y la vivencia de la enfermedad, sino también por las cuestiones prácticas que surgen, como por ejemplo, dónde obtener una prótesis de cabello y conocer los pros y contras de su uso, qué tipo de ropa interior o de baño es más adecuada y dónde comprarla en los casos de mastectomía; si las enfermas tienen derecho o no a una discapacidad parcial y cómo tramitarla, entre otras.

En estos aspectos la asociación es un recurso muy valorado por la orientación que ofrece en un momento de dispersión o desasosiego personal, según los casos, y la presión adicional que pueden suponer teniendo en cuenta los nuevos acontecimientos que las pacientes experimentan en el diagnóstico y tratamiento del cáncer.

Pero lo que realmente valoran las pacientes de las asociaciones es el acceso a mayor información o clarificación de la que disponen, mayor facilidad en obtener servicios de psicología o fisioterapia, principalmente, dadas las dificultades de acceso en el entorno sanitario en general, y, de forma

La asociación se convierte para las mujeres en un aliado complementario a los servicios sanitarios para el tratamiento y la vivencia de la enfermedad; representa un recurso que incrementa su capacidad de autocuidado y autonomía.

muy relevante, encontrar un espacio donde **compartir entre iguales**. De este modo, la asociación se convierte para las mujeres en un aliado complementario a los servicios sanitarios para el tratamiento y la vivencia de la enfermedad; representa un recurso que incrementa su capacidad de autocuidado y autonomía. Cabe señalar, no obstante, la gran variabilidad existente entre asociaciones respecto a la oferta de servicios y actividades, principalmente relacionada con la forma en que se han originado y la financiación con que cuentan.

Cuando acceden a la asociación, con independencia del motivo, una de las ventajas relevantes que citan las participantes es ver a otras mujeres que superaron un proceso similar al suyo hace muchos años. La perspectiva temporal les supone una ayuda eficaz en su proceso de afrontamiento y para poder elaborar pensamientos de futuro. Por la experiencia positiva que tienen de la asociación y de la involucración de las mujeres que les han ayudado, muchas de ellas deciden hacerse voluntarias o socias para **retornar solidariamente el beneficio recibido**. Cabe mencionar que, aunque este estudio incluye únicamente a mujeres asociadas, debe considerarse que otra gran parte de mujeres, aunque hayan tenido contacto con la asociación, no se vinculan a ella.

Entre las que deciden hacerlo, uno de los dilemas que expresan y que manifiestan las dificultades de los procesos de adaptación que viven las mujeres es decidir si son voluntarias o se hacen socias. Dados los atributos positivos que socialmente se

le confiere al voluntariado, parece más asumible emocionalmente poder ayudar a otras mujeres desde esta perspectiva. Por el contrario, pasar a ser socia tiene connotaciones de formalización del *statu quo* como paciente o superviviente de cáncer de mama frente a la sociedad, algo así como **tener un carné de paciente**. Esto no siempre genera sentimientos de superación sino que puede entrañar el anteponer la etiqueta de superviviente por encima de otras formas de identificación social. Las personas que finalmente deciden ser socias refieren la solidaridad como la causa principal que supera esta circunstancia.

Ser socia o voluntaria a lo largo del tiempo implica que, aunque haya finalizado el propio proceso de enfermedad, las mujeres están en contacto permanente con las diferentes realidades del cáncer de mama. Algunas de esas realidades serían pacientes recién diagnosticadas, en tratamiento, que llevan muchos años libres de enfermedad, pero también las que presentan recurrencia a lo largo de los años, incluso en más de una ocasión, y también las mujeres que fallecen a lo largo de las diferentes trayectorias del proceso de enfermedad. Los afectos compartidos, la solidaridad entre iguales y el objetivo de mejorar la experiencia de las mujeres que viven un cáncer de mama y luchar contra la enfermedad desde la movilización de la sociedad civil, se identifican como factores esenciales que fundamentan la pertenencia a la asociación.

Las asociaciones de pacientes reflejan, desde el punto de vista de la salud, de un lado, el amplio espectro de necesidades que el cáncer de mama genera en las pacientes y, del otro, las limitaciones del sistema sanitario frente a esta diversidad y, a su vez, de alguna manera, constatan las debilidades de su funcionamiento. En este contexto, las mujeres identifican un ámbito de trabajo conjunto por desarrollar entre el sistema sanitario y las asociaciones como elemento fundamental para lograr el mayor beneficio posible para las pacientes de cáncer de mama. Cabe señalar la equidad de acceso de las mujeres al conocimiento de la existencia de las asociaciones y la complementariedad de servicios y actividades como componentes de un entorno más integrado. El objetivo es que las mujeres no pierdan oportunidades de recibir todos los servicios útiles posibles.

Cabe señalar la equidad de acceso de las mujeres al conocimiento de la existencia de las asociaciones y la complementariedad de servicios y actividades como componentes de un entorno más integrado. El objetivo es que las mujeres no pierdan oportunidades de recibir todos los servicios útiles posibles.

CONCLUSIONES

Necesidades de información en el proceso asistencial

- El tiempo que transcurre entre la sospecha de cáncer de mama y la confirmación diagnóstica es un periodo de vulnerabilidad para las mujeres, las cuales son muy sensibles a una gestión poco diligente y caracterizada por una espera no informada. El sistema sanitario concibe así una «casi paciente» que, en realidad, podría encontrarse en la primera fase del proceso de atención. Este es un factor que influye en la percepción de las pacientes sobre el nivel de calidad del sistema sanitario.
- La detección de la sospecha de cáncer de mama presenta un doble nivel de pacientes en relación con el grado de coordinación del proceso: las mujeres que provienen de los programas de cribado y las que son detectadas por síntomas clínicos. En este último caso, pocas mujeres identifican el uso de criterios de gestión rápida en su derivación.
- En la fase aguda del proceso de enfermedad, diagnóstico y tratamiento, se producen dinámicas relacionales, especialmente con el entorno afectivo, que influyen en el bienestar de las mujeres. Destaca el deseo de mantener el rol social y familiar y el cuidado personal de ese ámbito, aunque también de protegerse a sí mismas de los miedos que este entorno les pueda proyectar. Lograr el equilibrio entre ambas dinámicas influye en el proceso de asimilación del antes y el después que supone el cáncer de mama.
- Los signos visibles del tratamiento, sobre todo la caída del cabello, socializan la enfermedad. La respuesta que pueda generar el entorno, de estigma o diferencia, influye en la capacidad personal de establecer límites y en la decisión de cómo vivir ese proceso. En este sentido, la experiencia vital profunda que tienen las pacientes contrasta con la respuesta superficial que a veces reciben del entorno.
- Muchos procesos de información a la paciente presentan deficiencias en cantidad y calidad de información, así como en la anticipación e integración de esta. El carácter de «ventanilla» que aún tienen muchos servicios hospitalarios y la aten-

ción primaria es discordante frente a procesos intensos en recursos humanos, conocimiento, elevado impacto en salud y duración. Estas carencias dificultan a la persona elaborar un discurso coherente sobre la enfermedad y ajustado a sus preferencias y necesidades.

- La posibilidad de anticiparse a situaciones asociadas al impacto de los tratamientos está relacionada con el nivel de autonomía de las pacientes en las diferentes etapas del proceso oncológico. Proporcionar información y educación sanitaria con antelación es un elemento clave para incrementar la participación activa de las pacientes en su cuidado y mejorar la vivencia.
- La información a la paciente sobre los efectos adversos, así como los aspectos de la reconstrucción o la rehabilitación, cuando se plantean las opciones terapéuticas, es variable y en general suele quedar en segundo plano. Este factor dificulta la incorporación de sus preferencias al respecto.

Necesidades de atención en la supervivencia

- El tiempo que transcurre desde la finalización del tratamiento y la primera visita de seguimiento es identificado por las mujeres como una etapa de transición relevante. El plan actual de seguimiento no contempla esta inflexión, en la que los sentimientos de desamparo, miedo e inseguridad en las pacientes son frecuentes.
- La información y educación sanitaria que reciben las pacientes en la primera etapa del seguimiento es percibida como variable, inespecífica e insuficiente en relación con sus necesidades de salud (prevención de linfedema, sexualidad, pérdida de peso, vida saludable). Este hecho puede significar para algunas pacientes no obtener la máxima recuperación según el potencial de sus posibilidades.
- La falta de previsión sobre cómo enfocar las etapas siguientes a la finalización del tratamiento puede conllevar experiencias negativas en la gestión de la salud y en el retorno a la vida cotidiana. Además, debe considerarse que el autocuidado solo es posible cuando se dispone de conocimiento previo. La relación del sistema sanitario con las asociaciones de pacientes y otros recursos es ventajosa para las pacientes cuando se complementan de un modo funcional.
- La divergencia de visión entre las pacientes y los profesionales sobre la relevancia de los problemas de salud en la supervivencia se incrementa a lo largo del tiempo. En el primer caso, el enfoque es más amplio y comprende los efectos adversos (riesgo de linfedema, autoimagen o sexualidad, entre otros) y otras morbilidades del envejecimiento, además del riesgo de recurrencia, aparición de segundas neo-

plasias y efectos adversos tardíos, que son los que centran la atención sanitaria. Este desencuentro puede conllevar menor calidad de vida de la que podrían obtener las pacientes.

- Frente a la recurrencia de cáncer, las pacientes se reconocen con un papel más activo y autónomo, debido fundamentalmente a la experiencia previa con el cáncer de mama, pero también con una percepción de mayor amenaza sobre la vida. Esta experiencia previa puede inhibir en algunos profesionales el hecho de procurar un entorno de seguridad y una información adecuada.
- La posibilidad de volver al trabajo constituye un elemento clave en retomar la vida cotidiana. No obstante, la realidad laboral que envuelve este hecho determina su viabilidad. Factores como el sector donde se desarrolla la actividad profesional (público o privado), la cualificación del puesto de trabajo (nivel de estudios, trabajo manual o no) o el nivel de protección contractual (fijo, eventual o informal) evidencian el riesgo de pérdida de posición en el ámbito laboral e incluso la pérdida del trabajo.
- La carencia de normativas en el ámbito laboral orientadas a favorecer la incorporación al puesto de trabajo de las pacientes tras procesos graves de enfermedad fuerza a una incorporación abrupta cuando, en realidad, en muchos casos se requiere un periodo de adaptación. La necesidad de cumplir con los requisitos de la dedicación laboral completa puede conllevar incluso el abandono laboral, lo que puede estar precedido en algunos casos por ciclos intermitentes de incapacidades transitorias laborales y deterioro emocional. Esta es una muestra clara de desajuste entre las condiciones de salud y una legislación laboral rígida.
- El hecho de ser expaciente de cáncer de mama en la sociedad condiciona la obtención de servicios de diferente naturaleza (hipotecas bancarias, seguros de salud, becas, carné de conducir, etc.). El vacío normativo al respecto actúa como factor discriminatorio con relación al resto de ciudadanos.
- Las asociaciones de pacientes constituyen un espacio diferencial entre iguales que, al ofrecer diversidad de servicios y actividades, son un aliado complementario a los servicios sanitarios para las pacientes que las utilizan.

RECOMENDACIONES

1. Establecer circuitos preferentes en el sistema sanitario para la derivación de sospechas de cáncer. Ello implica un proceso estructurado y ágil en el tiempo a la vez que una espera informada para todas las pacientes.
2. Proporcionar información adecuada en todas las etapas del proceso asistencial en un marco comunicativo que permita la co-gestión de la enfermedad. Esto reclama que los profesionales exploren activamente los ritmos propios de las pacientes respecto a cómo y cuándo desean recibir información.
3. Los profesionales de la salud deben recibir formación específica en su currículum docente sobre los procesos de comunicación e información a las pacientes.
4. El sistema sanitario debe reconocer la existencia de internet como fuente de información para la mayoría de pacientes. Debe tener un papel proactivo sobre su utilización, a la vez que orientador sobre la calidad de las informaciones. Ello incluye también las terapias complementarias.
5. Promover la anticipación de la información y educación sanitaria relativa a los posibles efectos adversos, tanto en la etapa aguda como en la supervivencia. Este factor debe capacitar a las pacientes para establecer de forma anticipada su cuidado y obtener así el máximo nivel de salud posible ante los riesgos o los efectos adversos que puedan presentarse.
6. Los servicios sanitarios deben contemplar la recurrencia como una etapa específica y no solo como una repetición de un proceso agudo. La información y la comunicación deben responder al momento de inflexión que supone esta etapa para las pacientes. Ello procuraría una mayor protección frente a la sensación de amenaza vital.
7. El sistema sanitario debe tipificar la supervivencia de cáncer como un ámbito de intervención específico. Esto permitiría el desarrollo de modelos asistenciales con mayor capacidad de respuesta frente a la diversidad de las necesidades de las supervivientes (osteoporosis, linfedema, sexualidad, autoimagen, aspectos emocionales, etc.). La segmentación de esta población diana y la coordina-

ción de todos los niveles asistenciales son elementos clave para esta transformación.

8. En la fase de seguimiento debe identificarse como una etapa asistencial específica el periodo entre la finalización del tratamiento y la primera visita del seguimiento. En este periodo la información y la educación sanitaria deben desempeñar un papel relevante en la medida en que pueden promover en la paciente el autocuidado y la preparación del retorno a su vida cotidiana.
9. Deben desarrollarse cambios normativos para que la condición de superviviente de cáncer no sea un factor discriminatorio. Cabe establecer en el marco laboral medidas de flexibilización en el retorno al trabajo que incluyan la diversidad de condiciones de salud. El objetivo debe ser lograr la mayor integración. También deben considerarse otros cambios en el conjunto de las actividades socioeconómicas en las que las pacientes participan (carné de conducir, créditos hipotecarios, etc.). Este es un ámbito en el que las asociaciones podrían ejercer influencia como grupo de interés.
10. La gestión sanitaria no debe obviar la existencia de otros recursos que son importantes para las pacientes como son las asociaciones de pacientes, grupos de ayuda mutua, entre otros. Las actividades y los servicios que ofrecen deben organizarse de un modo apropiado y complementario, de forma que las pacientes puedan beneficiarse de todos los recursos disponibles según sus necesidades.

BIBLIOGRAFÍA

1. Prades J, Borràs JM. La organización de la atención multidisciplinar en cáncer en España. Barcelona: Elsevier; 2011.
2. Sánchez MJ, Payer T, De Angelis R, et al. Cancer incidence and mortality in Spain: estimates and projections for the period 1981-2012. *Ann Oncol* 2010; 21(Suppl 3):iii30-36.
3. Chirlaque MD, Salmerón D, Ardanaz E, et al. Cancer survival in Spain: estimate for nine major cancers. *Ann Oncol* 2010; 21(Suppl 3):iii21-29.
4. Richardson A, Addington-Hall J, Amir Z, et al. Knowledge, ignorance and priorities for research in key areas of cancer survivorship: findings from a scoping review. *Br J Cancer* 2011;105(Suppl 1):S82-S94.
5. Reulen RC, Winter DL, Frobisher C, et al. Long-term cause-specific mortality among survivors of childhood cancer. *JAMA* 2010;304(2):172-179.
6. Armstrong GT, Liu Q, Yasui Y, et al. Late mortality among 5-year survivors of childhood cancer: a summary from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol* 2009;27(14):2328-2338.
7. Hewitt M, Rowland J, Yancik R. Cancer survivors in the United States: age, health and disability. *J Gerontol* 2003;58(1):82-91.
8. Elliot J, Fallows A, Staetsky L, et al. The health and well-being of cancer survivors in the UK: findings from a population-based survey. *Br J Cancer* 2011;105(Suppl 1):S11-S20.
9. Ganz PA, Hahn EE. Implementing a survivorship care plan for patients with breast cancer. *J Clin Oncol* 2008;26(5):759-767.
10. Erickson VS, Pearson ML, Ganz PA, et al. Arm edema in breast cancer patients. *J Natl Cancer Inst* 2001;93:96-111.
11. Bloom JR, Petersen DM, Kang SH. Multi-dimensional quality of life among long-term (5 + years) adult cancer survivors. *Psycho-Oncology* 2007;16:691-706.
12. Aziz NM, Rowland JH. Trends and advances in cancer survivorship research: challenge and opportunity. *Semin Radiat Oncol* 2003;13(3):248-266.
13. Haylock PJ, Mitchell SA, Cox T, et al. The cancer survivor's prescription for living. *Am J Nurs* 2007;107(4):58-70.
14. Nord C, Ganz PA, Aziz N, et al. Follow-up of long-term cancer survivors in the Nordic countries. *Acta Oncol* 2007;46:433-440.
15. Grunfeld E. Looking beyond survival: how are we looking at survivorship? *J Clin Oncol* 2006;24(32):5166-5169.

16. Ferro T, Borràs JM. Una bola de nieve está creciendo en los servicios sanitarios: los pacientes supervivientes de cáncer de mama. *Gac Sanit* 2011;25(3):240-245.
17. Gil F, Costa G, Hilker I, Benito L. First Anxiety, Afterwards Depression: Psychological Distress in Cancer Patients at Diagnosis and after Medical Treatment. *Stress Health*. 2012 Sep 13.
18. Scientific Societies. Institutional declaration in favour of the development of multidisciplinary cancer care in Spain. *Clin Trans Oncol* 2010;12:587-589.
19. Borràs JM, Ferro T. Multidisciplinary cancer care: we need to practice what we preach. *Clin Trans Oncol* 2010; 12:583-584.
20. Cheung WY, Neville BA, Cameron DB, et al. Comparisons of patient and physician expectations for cancer survivorship care. *J Clin Oncol* 2009;27:2489-2495.
21. Cheung WY, Neville BA, Earle CC. Associations among cancer survivorship discussions, patient and physician expectations, and receipt of follow-up care. *J Clin Oncol* 2010;28(15):2577-2583.
22. Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Política Social: Madrid; 2009.
23. Strauss A, Corbin J. *Basics of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage Publications; 1998.
24. Muhr T. *ATLAS.ti v6.2 for Windows*. Berlin: Scientific Software Development; 2011.

ANEXOS

INFORMACIÓN PARA LA PARTICIPANTE

ESTUDIO: Necesidades de información en el cáncer de mama y de atención en la supervivencia

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) y que ha designado al Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL), Universidad de Barcelona, para su realización bajo la dirección técnica del Plan Director de Oncología de Cataluña.
2. El motivo del estudio es conocer cuáles son las experiencias y necesidades de las mujeres con cáncer de mama 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 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,

Tàrsila Ferro García

Investigadora principal del estudio

Plan Director de Oncología de Cataluña

CONSENTIMIENTO INFORMADO

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

He sido informada del contenido y finalidad del estudio: **«Necesidades de información en el cáncer de mama y de atención en la supervivencia».**

He podido leer y se me ha explicado con claridad el objetivo de este estudio y he podido hacer preguntas y/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 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

COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD

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

He aceptado participar voluntariamente en el estudio: **«Necesidades de información en el cáncer de mama y de atención en la supervivencia».**

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 2011

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

