

La Federación Española de Cáncer de Mama presenta el estudio “Cáncer en presente continuo: perspectivas, necesidades y retos en la atención al cáncer de mama metastásico”; un documento único que refleja experiencias, miedos y preocupaciones, a la par que expectativas de futuro de las mujeres con cáncer de mama avanzado

EL 6% DE LAS MUJERES PRESENTA CÁNCER DE MAMA METASTÁSICO EN EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO Y UN 20% DESARROLLARÁ ESTA COMPLICACIÓN DE LA ENFERMEDAD

- El estudio pretende conocer cómo las supervivientes son capaces de conciliar sus vidas con el impacto y los retos que representa esta enfermedad, así como profundizar en cuáles son sus necesidades específicas, en ocasiones muy alejadas de las de las mujeres con cáncer localizado.
- El cáncer de mama metastásico no se identifica con los mensajes positivos predominantes en las campañas sobre cáncer de mama. Además, las participantes en el estudio echan en falta mayor precisión de información sobre su estado clínico.
- El documento recoge diferentes recomendaciones como incorporar al proceso asistencial una trayectoria que responda a las necesidades específicas de esta patología, presencia de las asociaciones de pacientes y una mayor implicación de todos los niveles asistenciales.
- La Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) ha llevado a cabo el estudio con el Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL), Universidad de Barcelona, gracias a la beca SPARC Metastatic Breast Cancer Challenge, concedida por la Union for International Cancer Control (UICC).
- Acceso al [informe](#) y al [video testimonial](#)



Madrid, 9 de junio de 2017- *“Tú dices que hay metástasis y ya te miran como...esta no va a durar un minuto y medio”, “No podemos hablar de enfermedad crónica; es un disfraz excesivo porque no se ajusta a la realidad y podemos provocar una gran frustración, un batacazo monumental. El cáncer de mama metastásico equivale a una enfermedad progresiva, no a una hipertensión”.* Éstos son algunos de los testimonios de pacientes con cáncer de mama metastásico y profesionales relacionados con la enfermedad que comparten sus experiencias, miedos, preocupaciones y expectativas de futuro en el estudio “Cáncer en presente continuo: perspectivas, necesidades y retos en la atención al cáncer de mama metastásico”, llevado a cabo por la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) con el Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL), Universidad de Barcelona, gracias a la beca SPARC Metastatic Breast Cancer Challenge, concedida por la Union for International Cancer Control (UICC).

El cáncer de mama es uno de los tumores con mayor supervivencia (82,8% en España), debido principalmente a los avances en la detección precoz y en la mejora de los diagnósticos y en la aparición de terapias más eficaces e innovadoras. Sin embargo, un 6% de las mujeres presenta enfermedad metastásica en el diagnóstico y un 20% de las pacientes desarrollará esta complicación de la enfermedad. Para **Montserrat Domènech**, presidenta de FECMA, *“este estudio es clave para conocer qué pasos dar a la hora de mejorar la calidad de las pacientes, ya que ayuda a conocer cómo las supervivientes son capaces de conciliar sus vidas con el impacto y los retos que representa esta enfermedad, así como profundizar en cuáles son sus necesidades específicas, en ocasiones muy alejadas de las de las mujeres con cáncer localizado”.*

Las conclusiones del trabajo en grupos focales, que han constituido la base del estudio, muestran cómo la visión de la enfermedad que predomina en la sociedad en general es la de final de vida, incluso entre algunas asociaciones de pacientes y profesionales sanitarios que no están vinculados a la atención oncológica del cáncer de mama. **Társila Ferro** y **Joan Prades**, coordinadores del estudio llevado a cabo por la Federación, señalan, además, que, tal como se ha observado durante la investigación, *“este tipo de cáncer no curable no se identifica con los mensajes positivos predominantes en las campañas sobre este tumor que relacionan valor personal y superación de la enfermedad. No todas las caras de la enfermedad están representadas”.* Por ello, una de las recomendaciones que hace el estudio es la de impulsar acciones para dar a conocer la realidad del cáncer de mama metastásico. Cabe hacer esfuerzos para singularizar esta condición de salud en las asociaciones de pacientes, en el ámbito profesional sanitario y en la sociedad.

Incertidumbre como orden del día

La incertidumbre es inherente a la evolución de la enfermedad a lo largo del tiempo; el proceso de toma de decisiones para el control de la enfermedad entre profesional médico y paciente es una constante y reviste gran complejidad (reevaluaciones clínicas, cambios de tratamiento, oscilación de la carga sintomática, calidad de vida y preferencias de las

pacientes) que muchas veces sitúan dicho proceso de atención fuera del patrón asistencial habitual en cáncer. En este sentido, se aconseja incorporar al proceso asistencial del cáncer de mama una trayectoria que pueda responder a las necesidades de las pacientes con cáncer de mama metastásico.

Otro de los problemas que plantea el estudio es que no existe una comunicación fluida entre profesional sanitario y paciente, lo que redundaría en miedos, inseguridad e incertidumbre. Por ello, cuando una paciente es diagnosticada de cáncer de mama metastásico debería conocer con la mayor precisión posible su estado clínico; acceder y disponer de la información que deben proporcionarles los profesionales y saber los servicios que pueden estar disponibles para ella (apoyo psicológico, asesoramiento socio-laboral, acompañamiento de voluntariado, etcétera) porque el estadio de este cáncer suele derivar en problemas personales, familiares y laborales. La presidenta de FECMA, reconoce que *“en la medida en que dispongamos de pacientes empoderados, mejor y con mayor conocimiento podrán afrontar esa nueva etapa crítica en la que se encuentran las pacientes con cáncer de mama avanzado”*.

La salud más allá del cáncer de mama metastásico

El impacto de los tratamientos o de la enfermedad se presenta de forma e intensidad diferentes. En cualquier caso, muchas de las pacientes describen poca respuesta del sistema sanitario para estas circunstancias. De hecho, la capacidad física, la sexualidad, la situación emocional, entre otros, generalmente no son abordados por el sistema sanitario de forma activa, lo que conlleva que las mujeres busquen servicios por su cuenta para mejorar su calidad de vida; este aspecto puede producir desigualdades en función de la información o los recursos de los que dispone cada paciente.

Por otro lado, el estudio revela que el diagnóstico de cáncer de mama metastásico puede representar una “etiqueta” que actúa en ocasiones como barrera en la obtención de servicios sanitarios relacionados con otras circunstancias de salud. *“Por ello, otra de las recomendaciones del informe es proporcionar atención a las necesidades asociadas a la enfermedad y los tratamientos que en mayor medida puedan incidir en la calidad de vida de las pacientes a partir de la implicación de todos los niveles asistenciales, incluyendo la atención primaria, así como identificando el rol de las asociaciones de pacientes en un entorno de salud integrado. Además, el sistema sanitario debe ofrecer la obtención de servicios no oncológicos que son útiles para las pacientes”*, Tàrsila Ferro, además directora de Cuidados e Innovación Asistencial del Instituto Catalán de Oncología.

“El estudio arroja otras conclusiones -añade Joan Prades, investigador del Plan Director de Oncología de la Generalitat de Catalunya- como que el impacto emocional del diagnóstico de cáncer de mama metastásico difiere entre las mujeres que debutan con este diagnóstico y las que presentan recaída tras un tiempo libre de enfermedad; así, recomienda la necesaria transformación personal en la búsqueda de un equilibrio entre la nueva condición de salud y un rol vital adaptado a esta. En algunos casos, este proceso

supone adquirir un mayor empoderamiento sobre la gestión y cuidado de su enfermedad y los límites que comporta”.

Las asociaciones de pacientes pueden desempeñar un papel relevante en cáncer de mama metastásico, proporcionando información y espacio de cuidados específicos (por ejemplo, grupos de ayuda mutua) en las propias asociaciones y contribuyendo en la visualización de este subgrupo de pacientes en el marco de las campañas de sensibilización social. Y así ha quedado de manifiesto en las reuniones de las mujeres. No en vano, prácticamente todas las mujeres participantes formaban ya parte del movimiento asociativo de una u otra forma.

Por último, la investigación hace referencia a que las pacientes centran sus esperanzas en la investigación para detener la progresión de la enfermedad. En este sentido, es necesario seguir trabajando en la innovación terapéutica con el objetivo de controlar la enfermedad y mejorar la calidad de vida de las pacientes, y apoyar su participación en ensayos clínicos.

Metodología del estudio

Este estudio cualitativo está basado en la técnica conversacional del grupo focal. Los resultados responden al análisis de los datos extraídos de las 8 reuniones de grupos focales en las que estaban representadas tanto pacientes con metástasis en el diagnóstico inicial de cáncer de mama, pacientes que lo han desarrollado posteriormente y profesionales del entorno sanitario.

Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)

La Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) representa a más de 40.000 mujeres afectadas por esta patología, agrupadas en 42 asociaciones en toda la geografía española. Como entidad sin ánimo de lucro, trabaja al servicio del colectivo de mujeres con cáncer de mama, desde su constitución, en el año 2000. A día de hoy, FECMA está consolidada como referente en el apoyo y la ayuda a las mujeres que padecen cáncer de mama y todas las actividades que lleva a cabo tienen, entre otros objetivos, insistir en la decisiva importancia de la detección precoz de la enfermedad y apoyar los esfuerzos vinculados a esta patología en los ámbitos de la sanidad y la investigación.

Este trabajo que hoy se presenta es una iniciativa más de FECMA, que se suma al trabajo que desarrolla en el ámbito del movimiento asociativo de mujeres pacientes de cáncer de mama.

Para más información: Gabinete de Prensa FECMA T. 91 787 03 00