

C O H O R T
dama
Cohort de dones afectades
de càncer de mama

C S B Consorci Sanitari de Barcelona
 Agència
de Salut Pública



CLÍNIC
BARCELONA
Hospital Universitari

 HOSPITAL DE LA
SANTA CREU I
SANT PAU
UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA

 Vall d'Hebron
Hospital
Materno-infantil

El càncer de mama, continua sent el més freqüent en les dones. Les millores en el diagnòstic i tractament, han fet que augmenti el nombre de dones que viuen amb la malaltia de manera crònica, de manera que a l'actualitat es calcula que a Espanya hi ha 4,4 mil.lions de dones que viuen amb càncer de mama. A Catalunya la supervivència als 5 anys ha augmentat considerablement durant els últims anys, de manera que a l'actualitat és del 80,9% .

Les supervivents han d'afrontar nombrosos problemes: canvis que actuen en detriment de la seva activitat física, en ocasions en la seva vida social i familiar, en el seu estat emocional i psicològic. En algunes ocasions, degut a canvis que es produeixen en la seva situació laboral, han d'afrontar també dificultats econòmiques.

Com a conseqüència de tot això, les dones afectades poden patir ansietat, depressió, por a les recaigudes, canvis en la pròpia imatge corporal no sempre fàcilment assumibles; tot plegat, pot acabar impactant en la qualitat de vida de la dona i per tant en la evolució de la malaltia.

Quan a una dona se li diagnostica un càncer de mama, són molts els fronts que se li obren: en primer lloc ha d'afrontar la malaltia, el tractament i els seus efectes secundaris. Quan el tractament s'ha acabat, no vol dir que s'hagi acabat el procés, si no que apareixen tota una sèrie de seqüeles en l'organisme i en la part emocional, amb les quals cal conviure i per a les que el sistema sanitari no sol oferir resposta, el que aboca a la dona a tot un món d'incerteses.

El projecte **Cohort Dama** vol d'entrada, parlar amb les dones diagnosticades de càncer de mama a Barcelona per conèixer i entendre quines necessitats i mancances han trobat al llarg del procés de la seva malaltia, quina influència poden tenir en l'evolució d'aquesta factors com la nutrició, l'exercici físic, l'estat emocional, les relacions amb la parella, amb els fills, amb els amics, amb els companys de feina, la interacció que hagi pogut tenir amb el sistema sanitari.

Si entenem tot això, podrem construir les bases per a anar cercant respostes a les necessitats requerides, però per a això, necessitem comptar amb el major nombre possible de dones que estiguin disposades a parlar amb nosaltres i explicar-nos la seva experiència i que ens permetin anar-les acompanyant al llarg del temps.

Moltes gràcies per endavant !!!

El cáncer de mama, continúa siendo el más frecuente en las mujeres. Las mejoras en el diagnóstico y el tratamiento, han hecho que aumente el número de mujeres que viven con la enfermedad de manera crónica, de forma que en la actualidad se calcula que en España hay 4,4 millones de mujeres que viven con cáncer de mama. En Catalunya la supervivencia a los 5 años ha aumentado considerablemente durante los últimos años, de manera que en la actualidad es del 80,9%.

Las supervivientes han de afrontar numerosos problemas: cambios que actúan en detrimento de su actividad física, en ocasiones en su vida social y familiar, en su estado emocional y psicológico. En algunas ocasiones, debido a cambios que se producen en su situación laboral, han de afrontar dificultades económicas.

Como consecuencia de todo ello, las mujeres afectadas pueden padecer trastornos como la ansiedad o depresión, también por temor a las recaídas, cambios en la propia imagen corporal no siempre fáciles de asumir; todo ello puede acabar impactando en la calidad de vida de la mujer y, por tanto, en la evolución de la enfermedad.

Cuando a una mujer se le diagnostica un cáncer de mama, son muchos los frentes que se le abren: en primer lugar ha de afrontar la enfermedad, el tratamiento y sus efectos secundarios. Cuando el tratamiento ha acabado, no quiere decir que haya acabado el proceso, si no que aparecen toda una serie de secuelas en el organismo y en la parte emocional con las cuales hay que aprender a convivir y para las cuales el sistema sanitario no suele ofrecer respuestas, todo lo cual aboca a la mujer a todo un mundo de incertidumbres.

El proyecto **Cohort Dama**, quiere de entrada, hablar con las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama en Barcelona para conocer y entender qué necesidades y carencias han encontrado a lo largo del proceso de su enfermedad, qué influencia creen que puede tener en la evolución de estos factores como la nutrición, el ejercicio físico, el estado emocional, las relaciones de pareja, con los hijos, con los amigos, con los compañeros de trabajo, la interacción que haya tenido con el sistema sanitario.

Si entendemos todo esto, podremos construir las bases para ir buscando las respuestas a las necesidades requeridas, pero para ello, necesitamos contar con el mayor número posible de mujeres que estén dispuestas a hablar con nosotros y explicarnos su experiencia y que nos permitan acompañarlas a lo largo del tiempo.

Muchas gracias por adelantado ¡!!!

INFORMACIÓ DE L'ESTUDI

L'Agència de Salut Pública de Barcelona (ASPB), juntament amb quatre hospitals de la ciutat, està realitzant un estudi amb dones diagnosticades de càncer de mama en els últims 10 anys amb l'objectiu de conèixer com els estils de vida, les xarxes socials i la realització de tractaments alternatius no convencionals, poden afectar a la supervivència i la qualitat de vida de la dona.

Per què el volem fer?

Tot i la gran millora de la supervivència del càncer de mama, cal continuar investigant per fer que tot el procés vinculat al tractament sigui el menys traumàtic possible i la curació cada cop més propera. En aquest procés hi intervenen molts factors, entre els quals, a part del tractament hi ha també el poder rebre el suport adequat, els estils de vida, l'estat emocional i la xarxa social. Per a poder estudiar la importància que cadascun d'aquests factors tenen en la supervivència, necessitem fer un seguiment d'un gran grup de persones que hagin viscut aquesta experiència i que ens parlin del seu procés.

Qui som?

Aquest estudi es coordina des de l'ASPB i es fa conjuntament amb l'Hospital Clínic, l'Hospital Vall d'Hebron, l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau i els dos hospitals que conformen el Parc de Salut Mar (Mar i Esperança). L'ASPB és la institució que vetlla per la salut dels ciutadans i ciutadanes de Barcelona. Des de fa més de 100 anys reuneix informació sobre els principals problemes de salut, s'interroga sobre les causes i contribueix a la seva prevenció i atenció. Els hospitals esmentats són tots ells referents de la població dels diferents districtes de la ciutat i tracten cada any moltes persones afectades de càncer de mama, procurant donar una assistència professional, tècnica i humana cada cop millor i adaptada a les necessitats de cada cas. Per això el treball i la recerca conjunta d'uns i altres, ens ha de permetre oferir uns millors serveis al conjunt de la ciutadania i des d'una perspectiva més integral de la salut.

Què demanem?

Li demanem col·laboració per a formar part d'un grup de dones diagnosticades de càncer de mama durant els últims 10 anys a Barcelona.

Què implica participar a l'estudi?

La participació és voluntària, no suposa cap canvi en el seu seguiment o control de la malaltia, es garanteix l'absoluta confidencialitat de les dades tal com s'explica en l'apartat "*La informació és confidencial?*" d'aquest document i es pot donar de baixa de l'estudi en qualsevol moment que ho desitgi.

Si accepta formar part de l'estudi, li demanaríem de contestar una enquesta que li faríem arribar a casa seva i que ens podria omplir en paper o bé on-line. A l'enquesta li preguntaríem: dades sobre hàbits alimentaris i estils de vida abans i després del diagnòstic; possibles canvis emocionals o físics un cop va ser diagnosticada; si ha seguit algun tipus de tractament diferent del de l'hospital; dades bàsiques del tumor en el moment del diagnòstic; tipus de tractament realitzat a l'hospital i evolució del seu tumor.

Només a un nombre molt reduït de les dones participants, i sempre que vulguin, també els demanarem fer una entrevista en profunditat o participar en una reunió (grup de discussió) que serà enregistrada en àudio i en què, durant aproximadament 1 hora, parlarem sobre el procés viscut al voltant de la malaltia.

A més, a part de l'enquesta, ens serà de gran utilitat accedir a algunes dades de la malaltia a través de la seva història clínica de l'hospital.

Posteriorment, i com que es tracta d'un estudi de seguiment, ens agradaria anar contactant amb vostè un cop a l'any per fer-li una petita enquesta i anar seguint la seva evolució.

Naturalment, tal com ja li hem dit anteriorment, pot deixar el grup de seguiment en qualsevol moment que vostè ho consideri oportú.

La informació és confidencial?

La informació i les opinions que ens faciliti són **estrictament confidencials** i, si bé els resultats obtinguts, poden tenir una gran importància i aplicabilitat en diversos àmbits del coneixement, en cap cas es farà menció del nom de les participants ni de cap informació que pugui identificar-les.

Aquesta confidencialitat queda emparada amb la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal (LOPD), i el Reglament que la desenvolupa, la qual li garanteix que les seves dades de caràcter personal seran tractades amb la màxima confidencialitat d'acord amb la normativa vigent, quedant enregistrades en un fitxer, inscrit en el Registre de l'Agència de Protecció de Dades. Pot adreçar-se per escrit a l'Agència de Salut Pública de Barcelona (plaça Lesseps 1, 08023 Barcelona) per a qualsevol informació addicional o per exercir els drets reconeguts per l'art.5 de la LOPD.

Què es farà amb aquesta informació?

La informació que ens proporcioni ens permetrà conèixer la relació entre determinats estils de vida i la millora en la supervivència de càncer de mama. Això possibilitarà el disseny d'accions per a promoure programes i estratègies de millora en l'atenció i prevenció de la malaltia, així com fer-ne ús docent i de divulgació científica.

Què he de fer per participar?

Si ha estat diagnosticada en algun d'aquests hospitals entre l'1 de gener de 2003 i el 31 de desembre de 2013, rebrà a casa una carta convidant-la a fer part de l'estudi en la que hi haurà també, una informació com aquesta que acaba de llegir. A més, hi trobarà el full de CONSENTIMENT INFORMAT que necessitem que ens signi per a poder incloure-la en l'estudi.

Amb qui puc contactar?

Si no rep aquesta carta o si abans de decidir participar en l'estudi té dubtes o vol més informació, pot trucar a l'Agència de Salut Pública de Barcelona i parlar amb la Dra. Rosa Puigpinós i Riera (93 202 77 87); o amb Xavier Continente Garcia (93 202 77 45).

Si ho prefereix ens pot escriure a cdama@aspb.cat

INFORMACIÓN DEL ESTUDIO

La Agència de Salut Pública de Barcelona (ASPB), juntamente con cuatro hospitales de la ciudad, está realizando un estudio con mujeres diagnosticadas de cáncer de mama durante los últimos 10 años con el objetivo de conocer como los estilos de vida, las redes sociales y la realización de tratamientos alternativos no convencionales, pueden afectar a la supervivencia i la calidad de vida.

Por qué queremos hacer este estudio?

A pesar de haber conseguido una gran mejoría en la supervivencia del cáncer de mama, es necesario continuar investigando para hacer que todo el proceso vinculado al tratamiento sea lo menos traumático posible y la curación cada vez más cercana. En este proceso intervienen muchos factores, entre los cuales, a parte del tratamiento hay el hecho de poder recibir el apoyo necesario, los estilos de vida, el estado emocional y la red social de las personas. Para poder estudiar la importancia que cada uno de estos factores tienen en la supervivencia, necesitamos poder llevar a cabo un seguimiento de una gran grupo de personas que hayan vivido esta experiencia y que estén dispuestas a hablarnos de ella.

Quiénes somos?

Este estudio se coordina des de la ASPB y se realiza conjuntamente con el Hospital Clínic, el Hospital Vall d'Hebron, el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y los dos hospitales que conforman el Parc de Salut Mar (Mar y Esperança). La ASPB es la institución que vela por la salud de los ciudadanos y ciudadanas de Barcelona. Desde hace más de 100 años reúne información sobre los principales problemas de salud, se interroga sobre las causas y contribuye a su prevención y atención. Los hospitales mencionados son todos ellos referentes de la población de los distintos distritos de la ciudad y tratan cada año muchas personas afectadas de cáncer de mama, procurando ofrecerles una asistencia profesional, técnica y humana cada vez mejor y adaptada a las necesidades de cada caso. Por todo ello, el trabajo y la investigación conjunta de unos y otros, nos ha de permitir ofrecer unos mejores servicios al conjunto de la ciudadanía y desde una perspectiva más integral de la salud.

Qué pedimos?

Le pedimos que colabore formando parte de un grupo de mujeres diagnosticadas de cáncer de mama durante los últimos 10 años en Barcelona.

Qué implica participar en el estudio?

La participación es voluntaria, no supone ningún cambio en su seguimiento o control de la enfermedad, se garantiza la absoluta confidencialidad de los datos tal como se explica en el apartado "*La información es confidencial?*" de este documento y se puede dar de baja del estudio en cualquier momento que lo desee.

Si acepta formar parte del estudio, le pediríamos que contestara a una encuesta que le haríamos llegar a su casa y que nos podría rellenar o bien en papel o bien on-line. En la encuesta le preguntaremos datos sobre sus hábitos alimentarios y estilos de vida antes y después del diagnóstico; posibles cambios emocionales o físicos una vez diagnosticada; si ha seguido algún tipo de tratamiento diferente al del hospital; datos básicos sobre el tumor en el momento del diagnóstico; tipo de tratamiento realizado en el hospital y la evolución de la enfermedad.

Solo a un número reducido de las mujeres participantes y, siempre que ellas quieran, también les pediremos de hacer una entrevista en profundidad o participar en una reunión (grupo de

discusión) que será registrada en audio y en la que, durante aproximadamente 1 hora, hablaremos sobre el proceso vivido alrededor de la enfermedad.

A parte de la encuesta, nos será de gran utilidad acceder a algunos datos sobre la enfermedad a través de su historia clínica del hospital.

Posteriormente, y como que se trata de un estudio de seguimiento, nos gustaría ir contactando con usted una vez al año para hacerle una pequeña encuesta e ir haciendo un seguimiento de su evolución. Naturalmente, tal como ya le hemos dicho anteriormente, puede dejar el grupo de seguimiento en cualquier momento que considere oportuno.

La información es confidencial?

La información y las opiniones que nos facilite son estrictamente confidenciales y, si bien los resultados obtenidos pueden tener una gran importancia y aplicabilidad en diversos ámbitos del conocimiento, en ningún caso se hará mención del nombre de las participantes ni de ninguna información que pueda identificarlas.

Esta confidencialidad queda amparada por la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD), y el Reglamento que la desarrolla, la cual garantiza que sus datos de carácter personal serán tratados con la máxima confidencialidad de acuerdo con la normativa vigente, quedando registrados en un fichero inscrito en el Registro de la Agència de Protecció de Dades. Puede dirigirse por escrito a la ASPB (Pza. Lesseps 1, 08023 Barcelona) para cualquier información adicional o para ejercer los derechos reconocidos por el art.5 de la LOPD.

Qué se hará con esta información?

La información que nos proporcione nos permitirá conocer la relación entre determinados estilos de vida y la mejora de la supervivencia. Ello nos dará la oportunidad de diseñar acciones para promover programas y estrategias de mejora en la atención y prevención de la enfermedad, así como su uso en la docencia y divulgación científica.

Qué he de hacer para participar?

Si ha sido diagnosticada en alguno de estos hospitales entre el 1 de enero de 2003 y el 31 de diciembre de 2013, recibirá en casa una carta invitándola a participar en el estudio en la que encontrará también, una información como esta que acaba de leer. Además, encontrará también el CONSENTIMIENTO INFORMADO que necesitamos que nos firme para poderla incluir en el estudio.

Con quién puedo contactar?

Si antes de decidir participar en el estudio tiene dudas o quiere más información, puede llamar a la ASPB y hablar con la Dra. Rosa Puigpinós i Riera (93 202 77 87) o con Xavier Contingent García (93 202 77 45).

Si lo prefiere puede escribirnos a cdama@aspb.cat