

Cohort DAMA: Què ens heu explicat? Primers resultats

Barcelona, 5 d'octubre 2016

Rosa Puigpinós-Riera, Investigadora Principal

Equip Investigador:

Xavier Bargalló, Xavier Continente, Montse Doménech, Martín Espinosa, Jaume Grau, Francesc Macià, Rafael Manzanera, Margarida Plà, M^a Jesús Quintana, Maria Sala, Gemma Serral, Eulàlia Vidal



"Una manera de hacer Europa"

CLÍNIC
BARCELONA
Hospital Universitari



CSB Consorci Sanitari de Barcelona

+B Agència de Salut Pública

 **Vall d'Hebron**
Hospital

COHORT
dama

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



Com neix la Cohort Dama



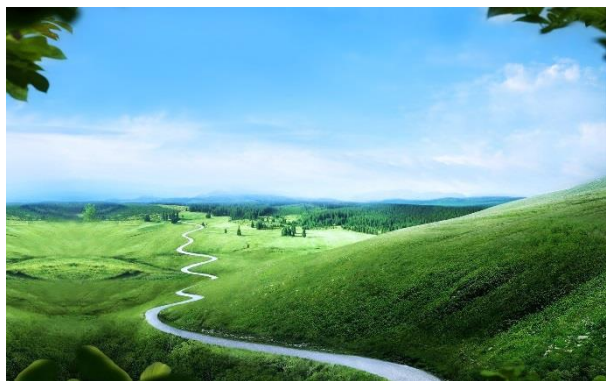
- A Catalunya la supervivència als 5 anys del càncer de mama és de més del 80%
- L'accés als tractaments està garantit pel SNS



- La complexitat de la malaltia i del tractament fan que a la dona se li plantegin necessitats que van més enllà del tractament estrictament mèdic.



Com neix la Cohort Dama



- Un cop acabat el tractament els efectes secundaris físics i emocionals continuen, a vegades s'agreuken.
- El tractament hormonal, que han de fer el 80% de les dones provoca nombrosos trastorns.

D'altra banda, els estils de vida (alimentació, activitat física, consum de tabac i d'alcohol), el benestar emocional (qualitat de vida, salut mental, xarxes socials), serveis sanitaris i l'ús de teràpies no convencionals probablement tinguin un paper important en com viuen les dones la seva recuperació i en conseqüència tal vegada en la supervivència.



Quin objectiu d'estudi té la Cohort Dama

Això implica que dels recursos personals i de l'entorn social i estructural de la dona en depèn la capacitat i l'oportunitat de trobar solucions al seu dia a dia.





Com es va fer

Amb un estudi de cohorts amb dones diagnosticades i/o tractades de càncer de mama als hospitals:



- Es van convidar a participar més de 9.000 dones
- Varen enviar un Consentiment Informat
- Al final varen completar el procés 2.235 dones

Com es van obtenir les dades



ENQUESTA DE BENVINGUDA

- Agrair la seva participació
- Perfil social (ocupació, estudis, persones amb qui viu, qui fa les feines de casa, càrregues familiars, entre altres)



ENQUESTA D'ESTUDI (autocontestada)

- Dades de salut
- Estils de vida
- Benestar emocional
- Serveis sanitaris
- Teràpies no convencionals

Com es van obtenir les dades



REVISIÓ HISTÒRIES CLÍNIQUES

- Cada hospital va extreure les dades importants relacionades amb el diagnòstic i el tractament.



ESTUDI QUALITATIU

- Es varen dur a terme 6 grups de discussió.
- Es complementa amb el quantitatiu en tant que estudia els mateixos objectius des d'una altra perspectiva o mirada.

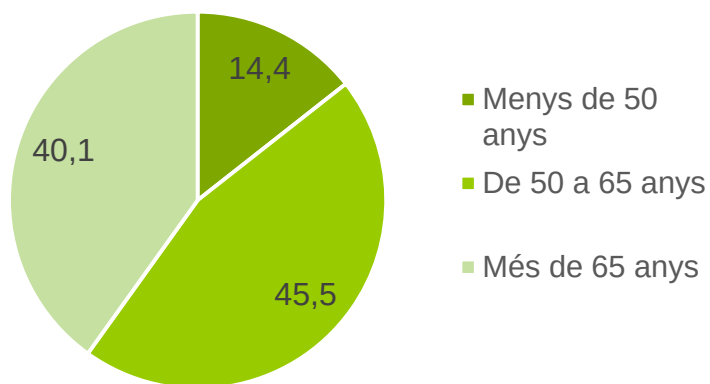


Qui són les dones de la Cohort
DAMA?

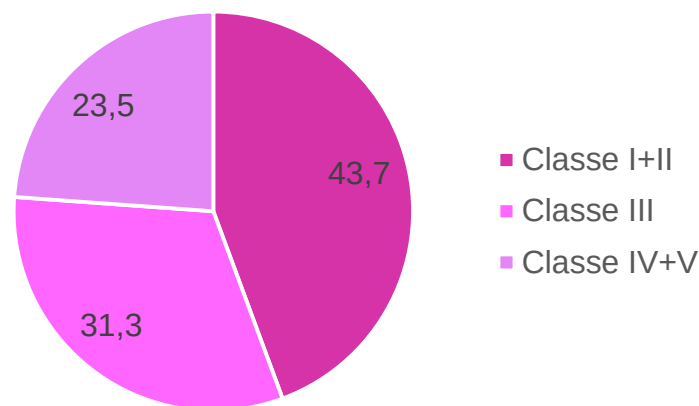


Les dones de la Cohort Dama.....

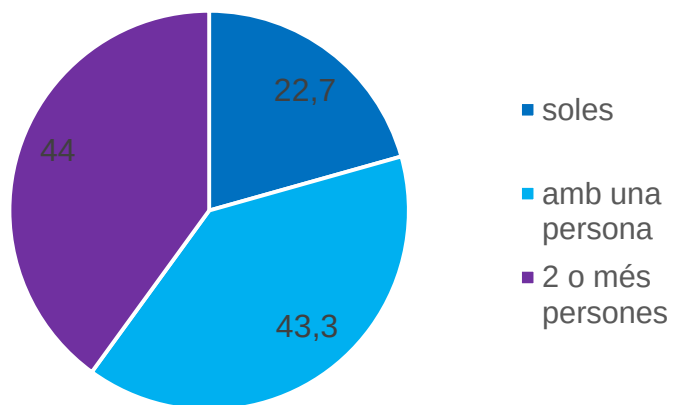
EDAT



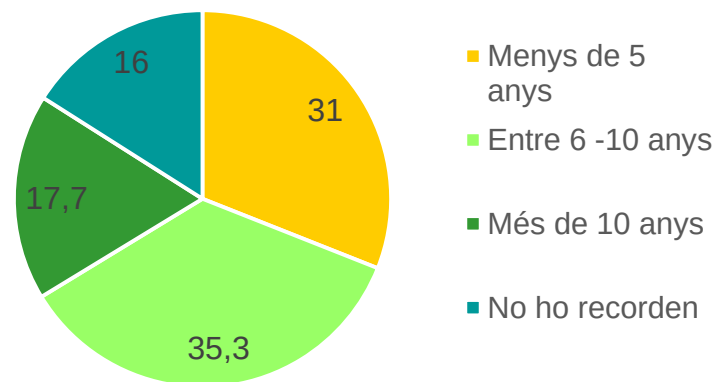
CLASSE SOCIAL (OCUPACIÓ)



AMB QUI VIUEN



ANYS QUE FA DEL DIAGNÒSTIC



Les dones de la Cohort Dama.....



- Pel que fa a càrregues familiars: l'11,2% conviuen amb alguna persona discapacitada, el 37,4% afirmen realitzar elles soles les feines de casa.
- Un 10,5% han tingut una recaiguda o metàstasi o han estat diagnosticades d'un altre tumor.

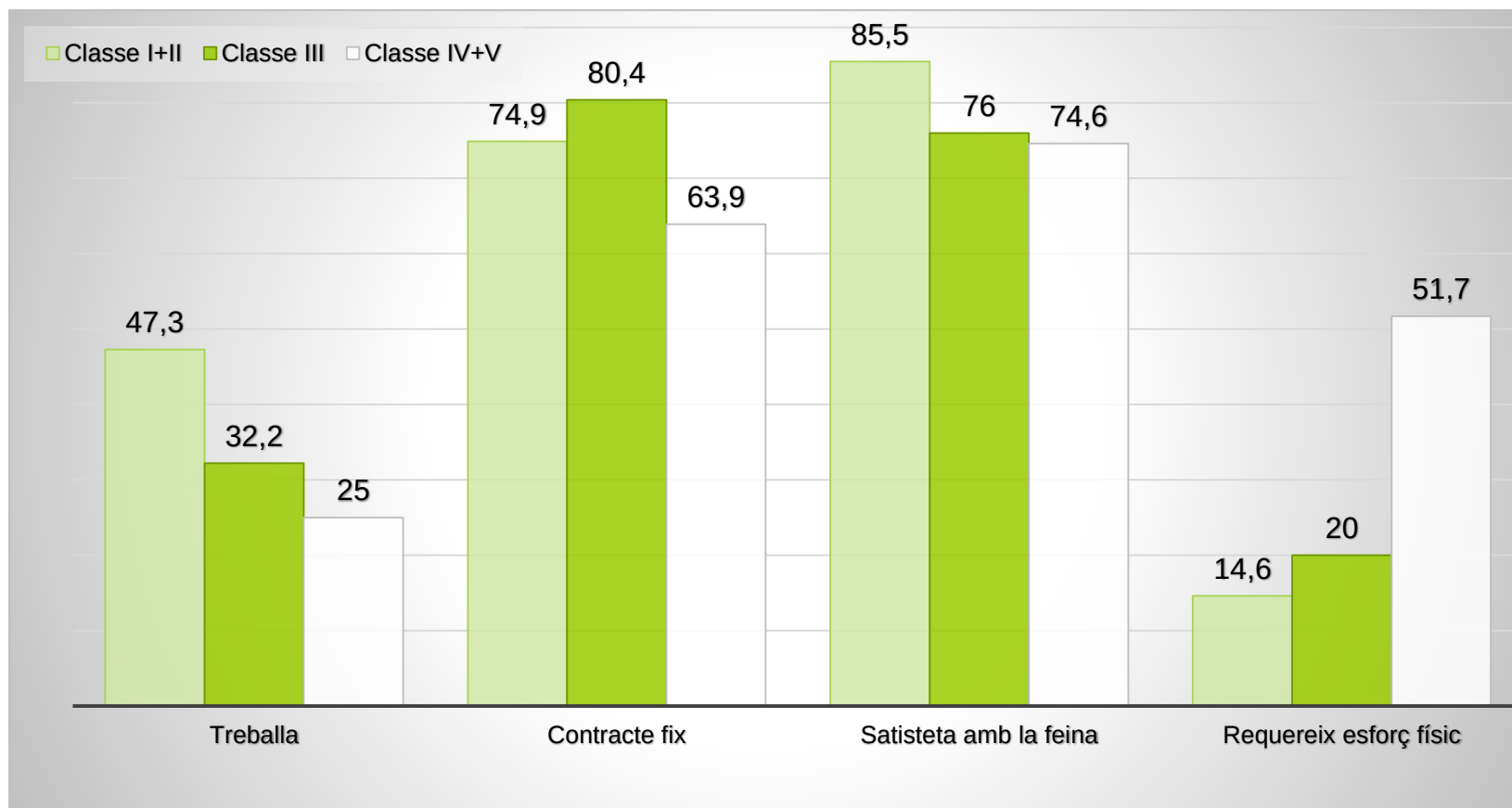


Situació laboral?



Situació laboral

Aspectes que presenten desigualtats de classe





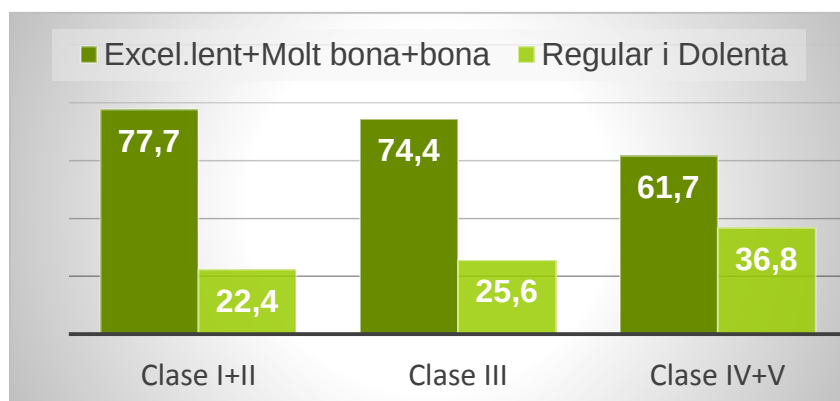
Salut

COHORT
dama

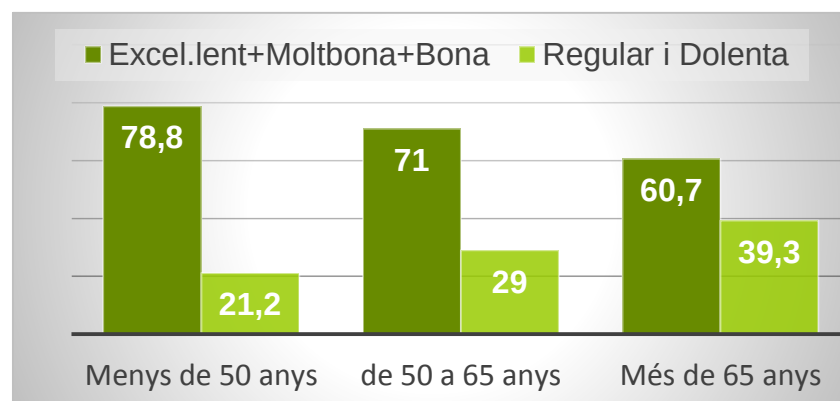


Salut autopercebuda

Segons nivell social *



I per grups d'edat

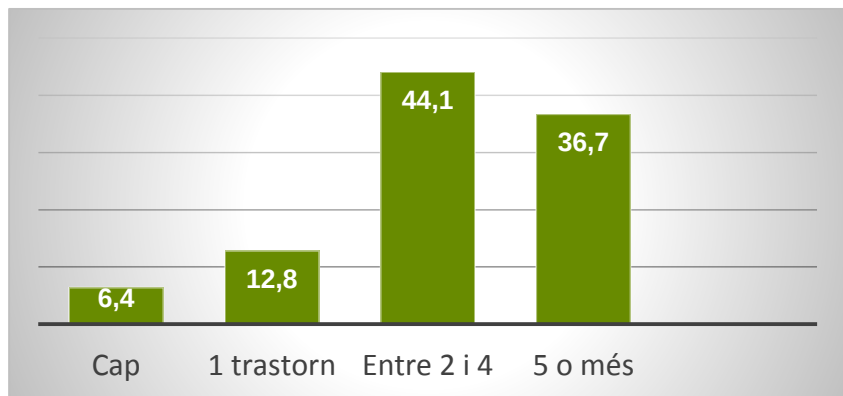


La majoria de les dones (el 71,3%) afirmen tenir una salut bona, molt bona o excel·lent.



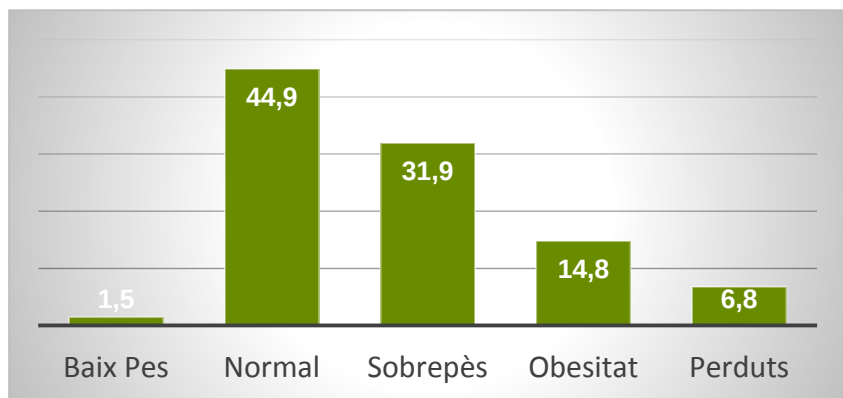
Salut; trastorns crònics

Pateix algun trastorn crònic?



En general hi ha una proporció important de dones amb trastorns crònics.

Index de Massa Corporal



Gairebé la meitat de les dones tenen un pes normal, tot i que una proporció important tenen sobrepès.



Què ens han dit de la seva malaltia?



- La majoria es van notar un bony (35,3%), en una revisió rutinària (25,9%) o a través del Programa de Detecció Precoç de Càncer de mama (23,8%).
- Van acudir als serveis sanitaris ràpidament i van iniciar el tractament en menys de 3 mesos en el 92,6% dels casos.
- Quant a tractament quirúrgic el més majoritari és tumorectomia (69,1%) i gangli sentinella (51,2%).
- Pel que fa als **efectes secundaris**:
 - ✓ **Vinculats al braç**: dolor, pèrdua de força, limfedema
 - ✓ **Quimioteràpia**: caiguda de cabell, nàusees, vòmits, diarrea, restrenyiment, pèrdua de gust, nafres a la boca, fragilitat a les ungles, baixada de defenses,...
 - ✓ **Radioteràpia**: cremades a la pell, cansament, vermellor, picor, descamació, llagues,...
 - ✓ **Efectes secundaris de la hormonoteràpia**: augment de pes, fogots, dolor a les articulacions, osteoporosi, canvis menstruació



Estils de vida



Estils de vida: nutrició



Piràmide de l'alimentació saludable



Aliments de consum diari



ABANS



DESPRÉS





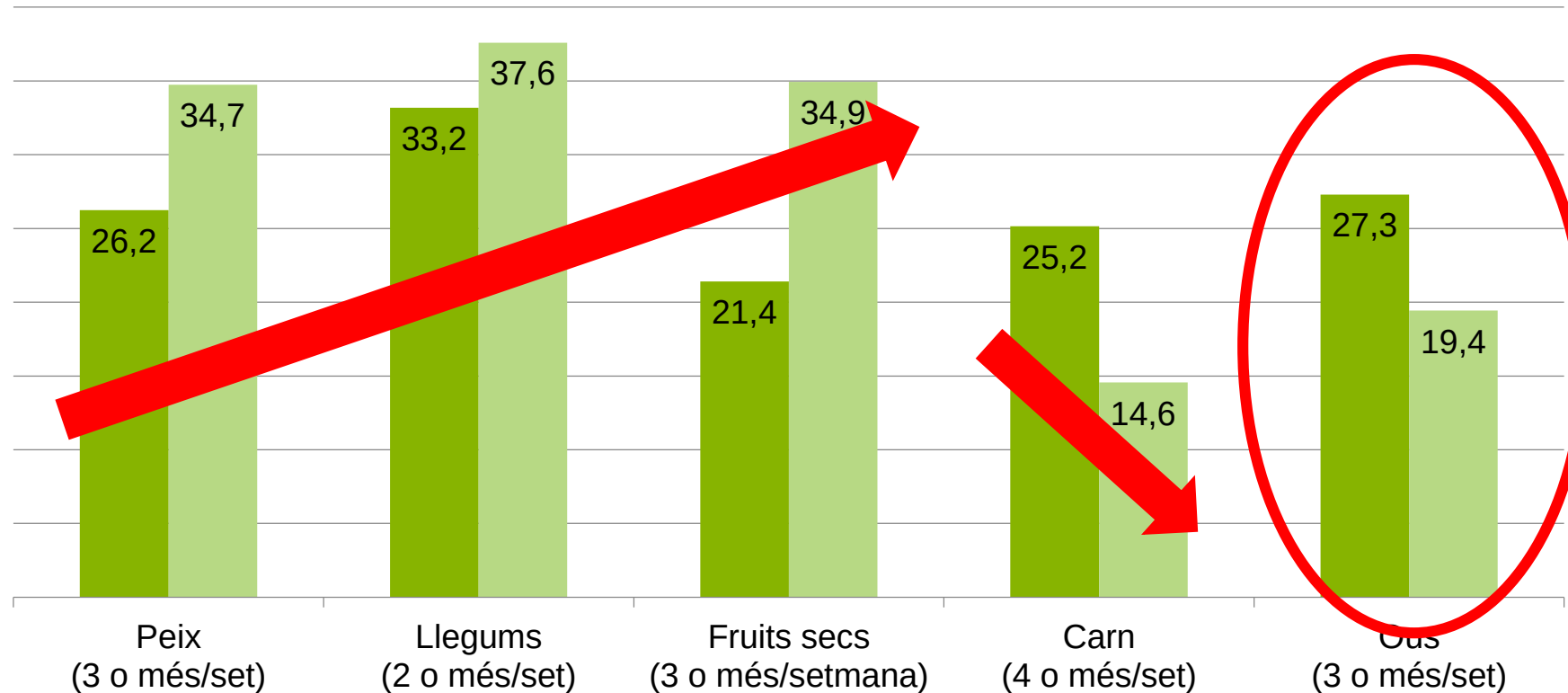
Aliments de consum setmanal



ABANS



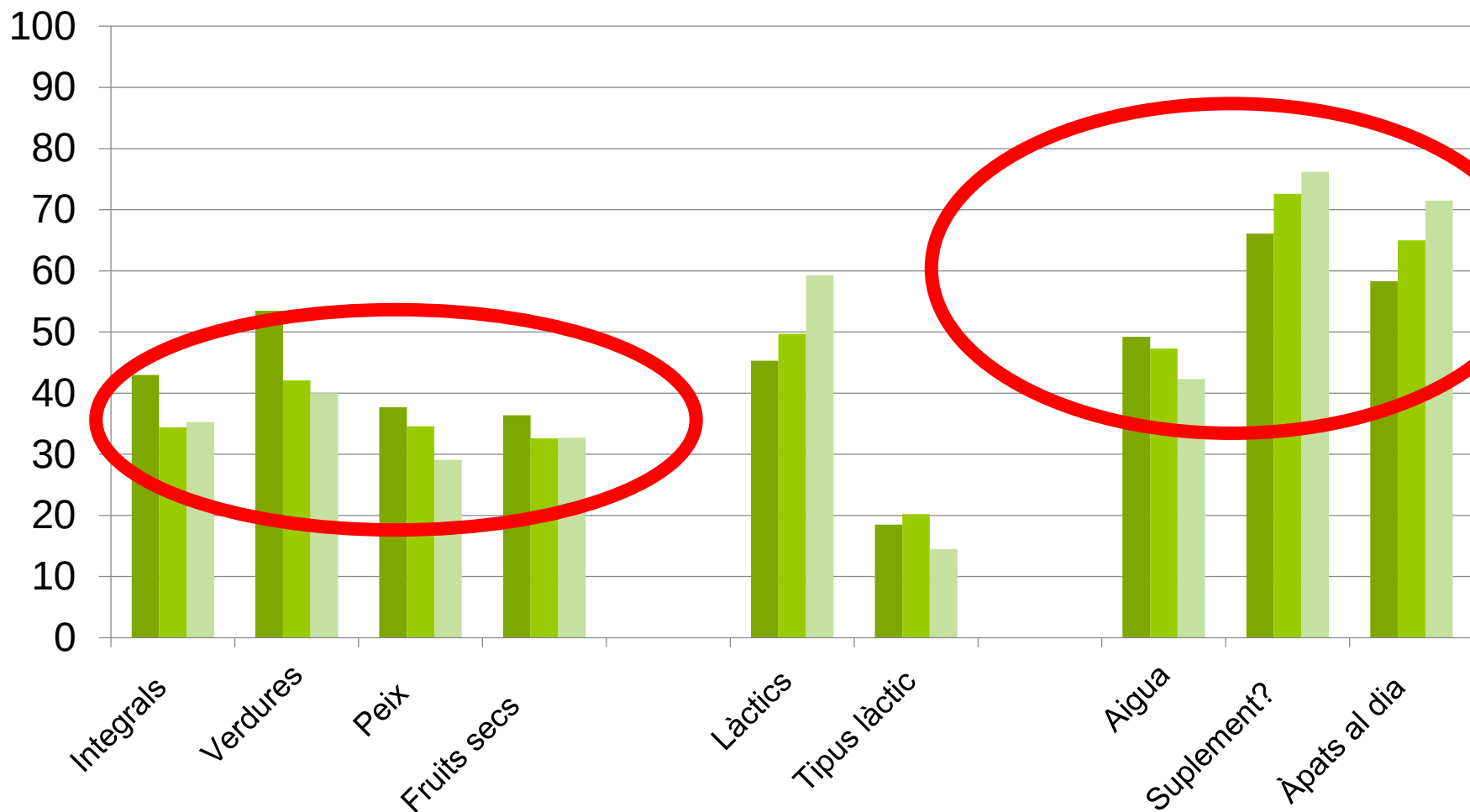
DESPRÉS



COHORT
dama

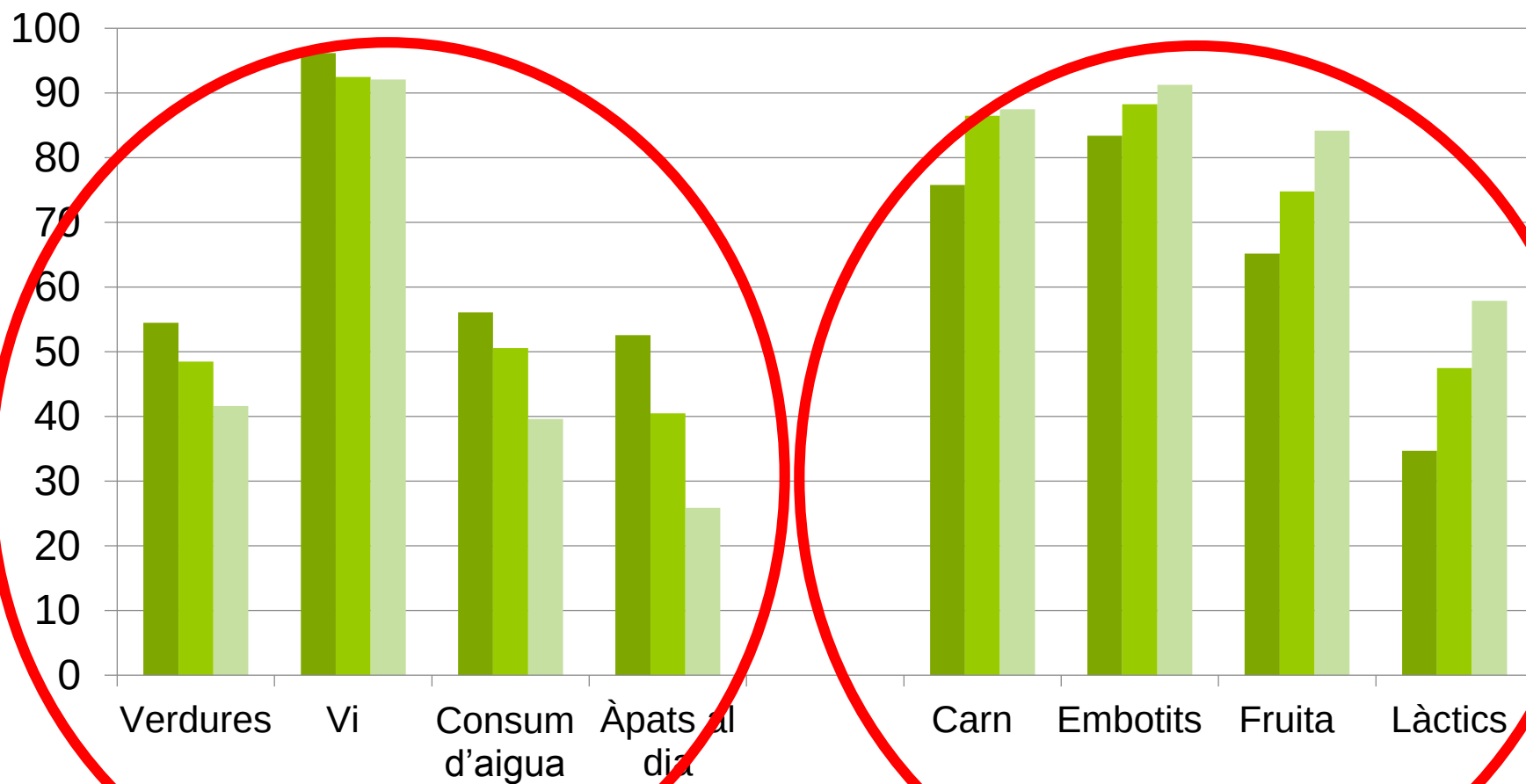
Segons nivell social (actual)

■ ALTA ■ MITJANA ■ BAIXA



Segons edat (actual)

■ < 50 anys ■ 50 a 65 anys ■ > 65 anys





Benestar emocional



Qualitat de vida: en quins aspectes s'han sentit més malament?

- De manera habitual li costa fer activitats físiques cansades com ara portar una bossa (31,9%) entre molt i bastant.
- Li costa fer un passeig llarg (18%) entre molt i bastant.
- Durant la darrera setmana, va sentir dolor un 14,2 %
- Havia de descansar un 14,6%
- Li costava dormir un 20,5%
- Se sentia cansada un 20,1%
- El dolor li afectava les activitats quotidianes 14%
- Es va sentir insatisfeta amb el seu cos 16%
- Es va sentir menys atractiva 20%
- Preocupada per la seva salut en el futur 30,8%
- Dolor al braç o l'espatlla 14,2%



I quins aspectes mesura?



IMATGE DEL COS: s'ha sentit menys atractiva com a resultat de la malaltia, s'ha sentit menys femenina, li va resultar difícil veure's sense roba, s'ha sentit insatisfeta amb el seu cos.

SEXUALITAT: fins quin punt va estar interessada pel sexe, va tenir vida sexual activa i/o va gaudir del sexe.

PERSPECTIVES DE FUTUR: preocupada per la seva salut futura.



EFECTES DE LA TERAPIA SISTÈMICA: ha sentit la boca seca, gust diferent al menjar i la beguda, ulls irritats i plorosos o pèrdua de cabell. Es va sentir malalta o amb malestar, va tenir fogots o amb mal de cap.

SIMPTOMES DEL PIT: dolor a l'àrea afectada del pit, inflamació, més sensible de l'habitual, problemes a la pell de la zona del pit.

SIMPTOMES DEL BRAÇ: dolor al braç o l'espatlla, inflamació, dificultat per aixecar el braç o moure'l cap als costats.

PÈRDUA DEL CABELL: preocupació per la caiguda del cabell.



En quins aspectes de la qualitat de vida hi ha diferències?

CLASSE SOCIAL ALTA:

- Millor sexualitat
- Millor perspectives de futur
- Es troben millor dels efectes de la terapia sistèmica i dels símptomes del pit.

NO HI HA DIFERÈNCIES SEGONS CLASSE SOCIAL:

- En la percepció de la imatge del cos
- En la vivència de la pèrdua del cabell
- En la simptomatologia del braç

PER GRUPS D'EDAT, LES DE MENYS DE 50 ANYS:

- Pitjor perspectives de futur
- Pitjor quant a terapia sistèmica i símptomes del pit
- Viuen pitjor la imatge del cos

VIUEN MILLOR:

- La sexualitat

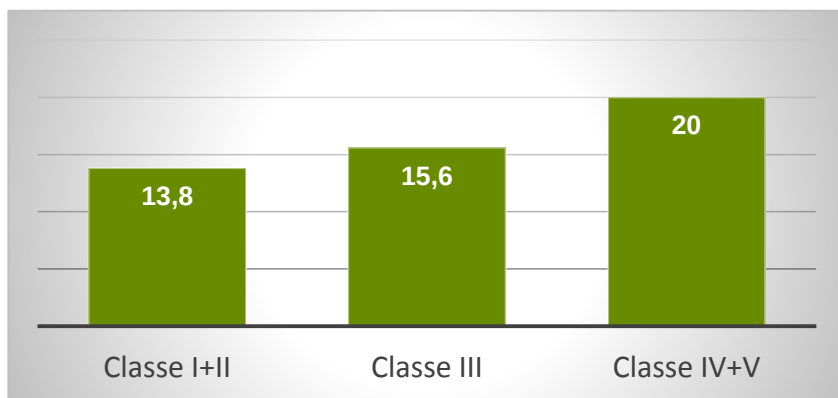
NO HI HA DIFERÈNCIES

- Quant a la pèrdua del cabell

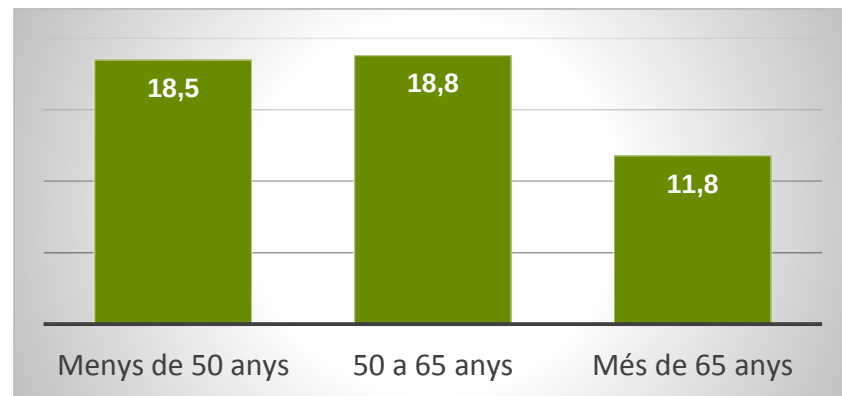


Ansietat

Probablement patir ansietat segon nivell social *



Probabilitat de patir ansietat segons grup d'edat *

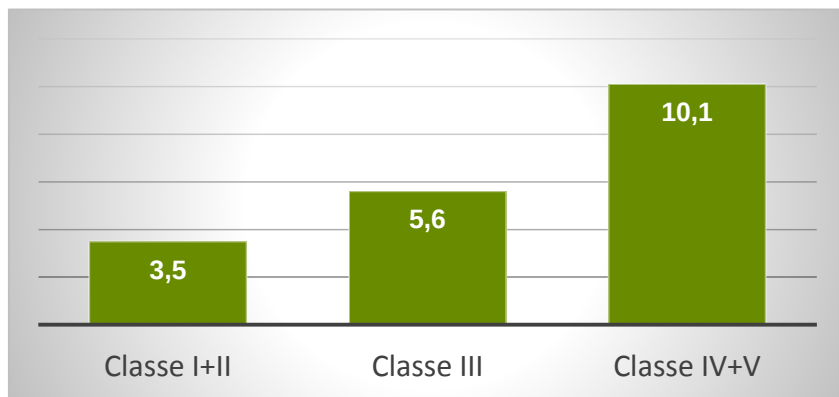


En general un 14,6% de les dones probablement pateixin ansietat.

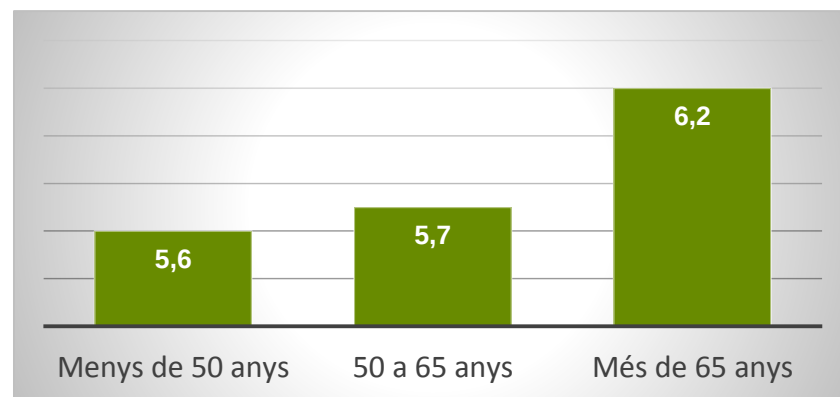


Depressió

Probabilitat de depressió segons nivell social *



Probabilitat de depressió segons grups d'edat



En general hi ha un 5,4% de les dones que probablement tinguin depressió.



Suport social



- S'han fet diverses preguntes per valorar la xarxa social i el grau de relació que hi mantenim.
- Un d'ells acaba definint que hi ha un **21,1% de persones que es poden definir com a aïllades**, pel fet que es relacionen de manera qüotidiana amb només una o dues persones, sigui amic o familiar.
- Un altre qüestionari acaba valorant diferents índex:



SUPORT EMOCIONAL

Algú amb qui parlar, que l'aconselli quan té problemes, que la informi i ajudi a entendre una situació, en qui confiar, de qui realment necessiti els seus consells, amb qui compartir els seus temors i problemes íntims.

El 17% tenen suport emocional baix (54% mig-alt i 18% màxim).



SUPORT TANGIBLE

Algú que l'ajudi quan s'ha de quedar al llit

Algú que la porti al metge

Que li prepari el menjar

Que l'ajudi en les feines domèstiques

El 19,5% el tenen baix (44,5% mig-alt i 23,6% màxim)



SUPORT AFECTIU

Algú que li mostri amor i afecte

Algú que l'abraci

Algú a qui estimar i que la faci sentir estimada

El 12,4% el tenen baix (35,6% mig-alt i 39,6% màxim)



INTERACCIÓ SOCIAL POSITIVA

Algú amb qui passar una bona estona

Algú amb qui poder relaxar-se

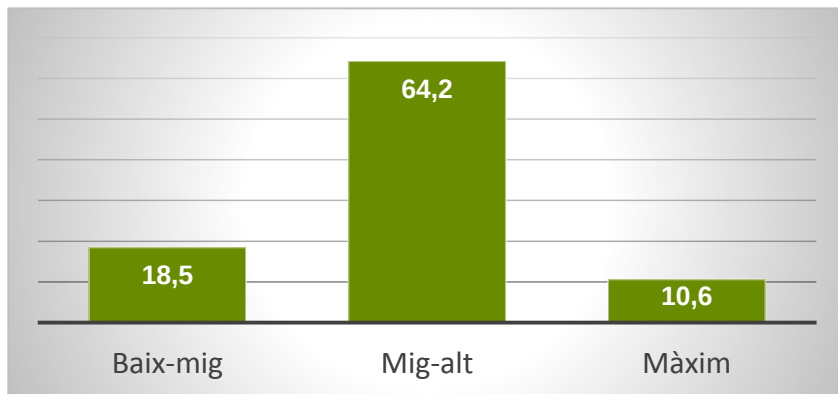
Algú amb qui divertir-se

El 14,5% baixa (48% mig-alta i 22.8% máxima)

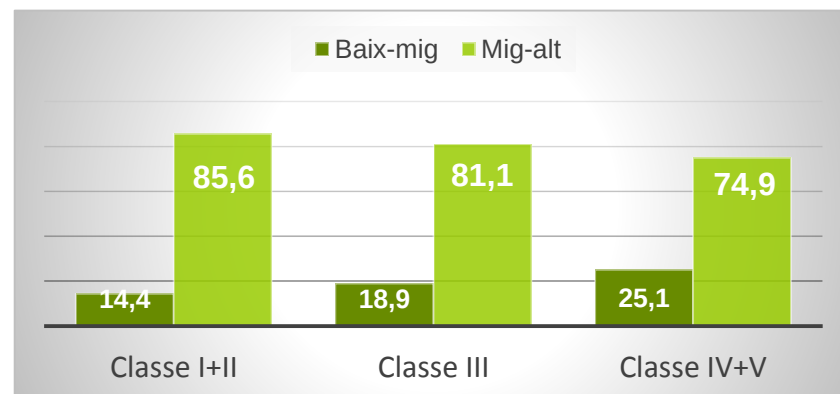


Índex global de Suport Social

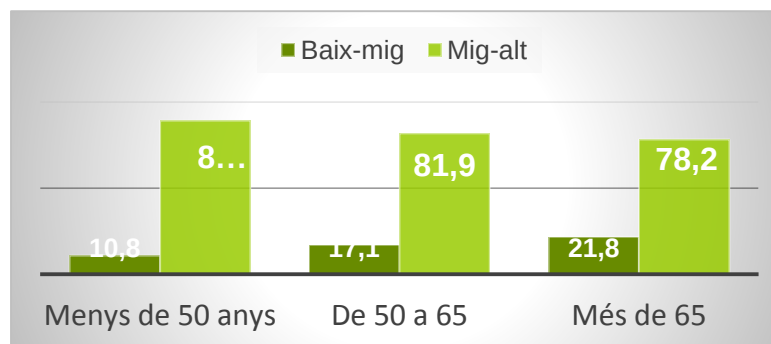
Suport Social en totes les dones



Suport segons nivell social *



Suport segons grup d'edat *



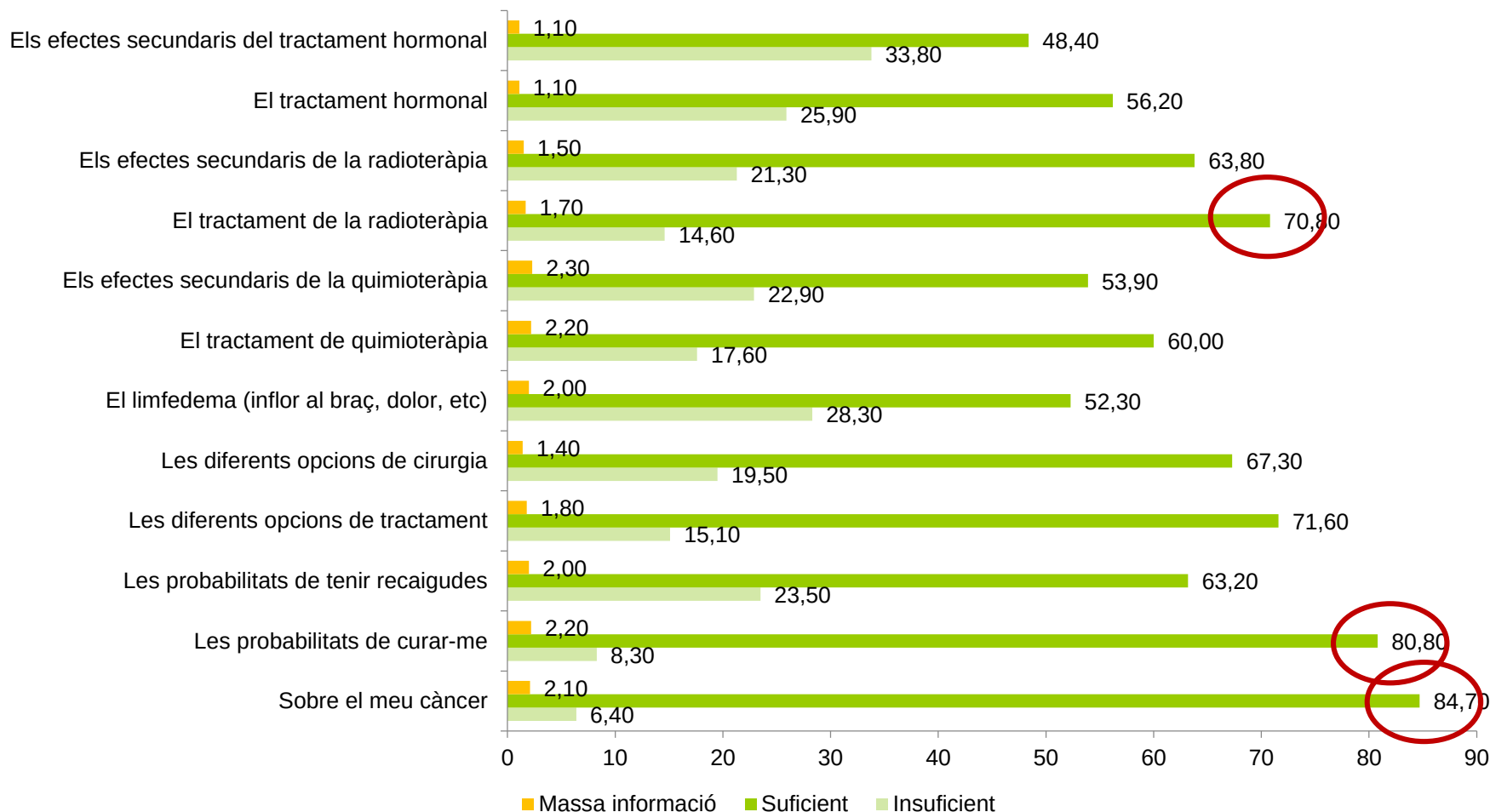
En general les dones tenen bastant suport. Tot i així, hi ha desigualtats de classe i també per edat



Serveis sanitaris



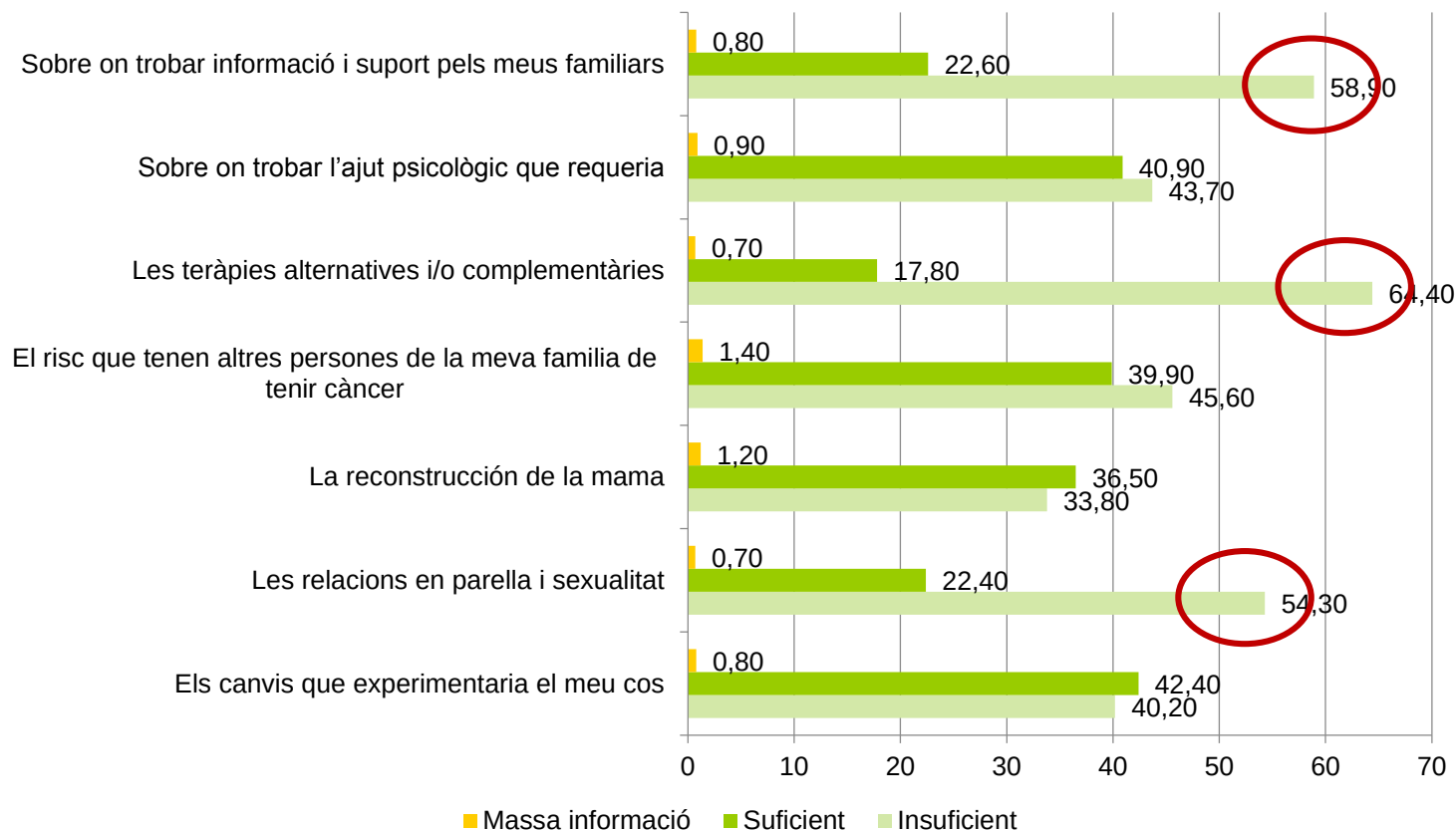
Valoració de la informació rebuda



Majoritàriament consideren que és suficient



Valoració de la informació rebuda II



La informació relativa a aspectes menys directament relacionats a la malaltia o que la tracten més tangencialment, però igualment importants per la dona, aquesta és més insuficient.



Teràpies no convencionals



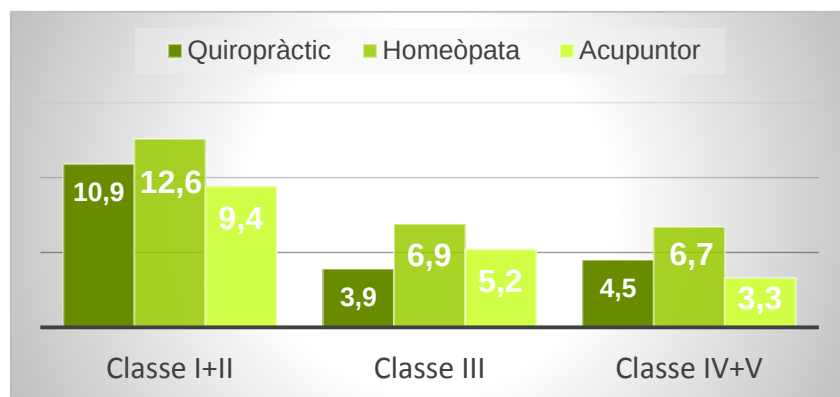
Teràpies no convencionals

- Un 42% de les dones (és a dir, 955 dones), afirmen haver acudit a algun o més d'un professional de les anomenades Teràpies no convencionals, és a dir: Quiropràctic, osteòpata, homeòpata, acupuntor, herborista, metge naturòpata o d'alguna altra especialitat i d'aquestes 850 ho van fer pel seu càncer de mama.
- Les especialitats més utilitzades varen ser l'homeopatia i la naturopatia.
- Els motius per a visitar-los varen ser principalment augmentar les defenses, millorar la qualitat de vida i pels efectes secundaris.
- De les dones que diuen haver utilitzat TNC, un 45,2% (471 dones) li varen dir al seu oncòleg. En 17 casos els hi desaconsella que ho facin, en 209 casos (43,8%) no hi mostra gaire interès, i en les 251 restants s'interessa per saber què fan i/o les anima a que ho segueixin fent. Amb el metge de capçalera, la situació és similar

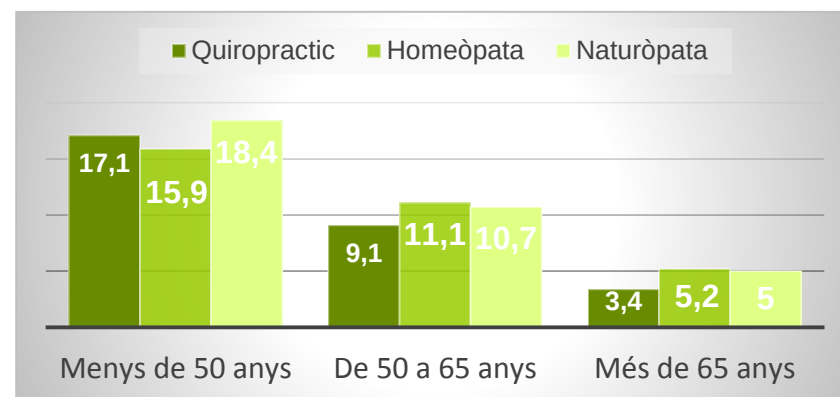


Teràpies no convencionals

TNC segons nivell social*



TNC segons grups d'edat *



- En general, les dones de nivell social alt tenen més tendència a utilitzar TNC, tot i que no en totes les teràpies hi apareixen desigualtats.
- Per grups d'edat, són les més joves les que tenen més tendència a utilitzar TNC

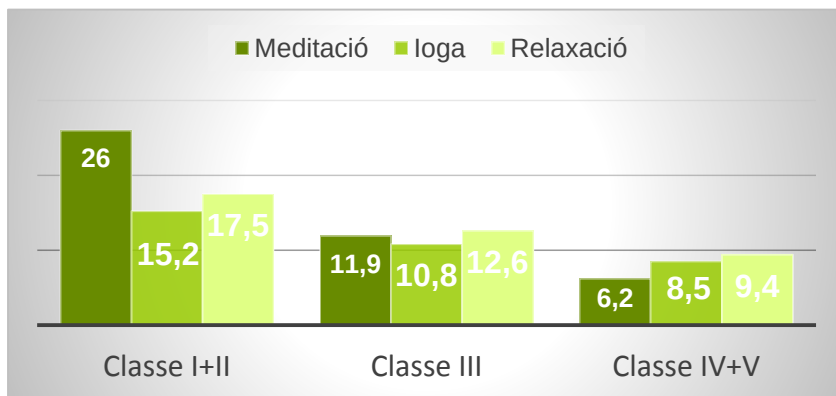


Teràpies no convencionals

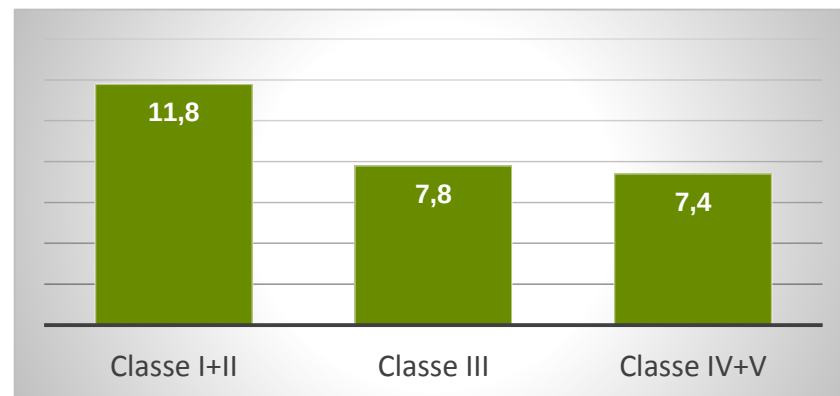
- Un 43,6% de les dones (és a dir, 993 dones) diuen haver fet alguna teràpia d'autoajut (meditació, ioga, qigong, tai-chi, reiki, relaxació, etc).
- Les més practicades han estat relaxació, ioga i meditació.
- Ho solen fer per millorar la seva qualitat de vida.
- Tot i que les dones ho expliquen en menor proporció als professionals que les atenen, aquests les animen gairebé sempre a que ho segueixin fent.
- Un 8,6% (195 dones) diuen haver consumit CANNABIS. Majoritàriament ho han fet per relaxar-se, disminuir el dolor i disminuir els vòmits i/o nàusees.



Tècniques autoajut segons nivell social*

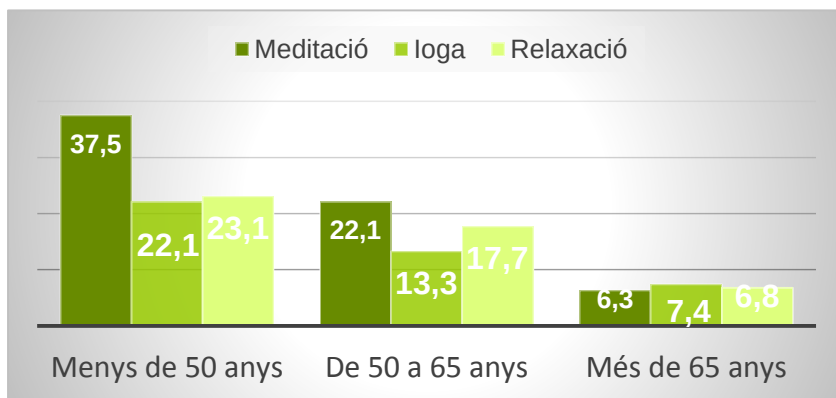


Consum de cànnabis segons nivell social

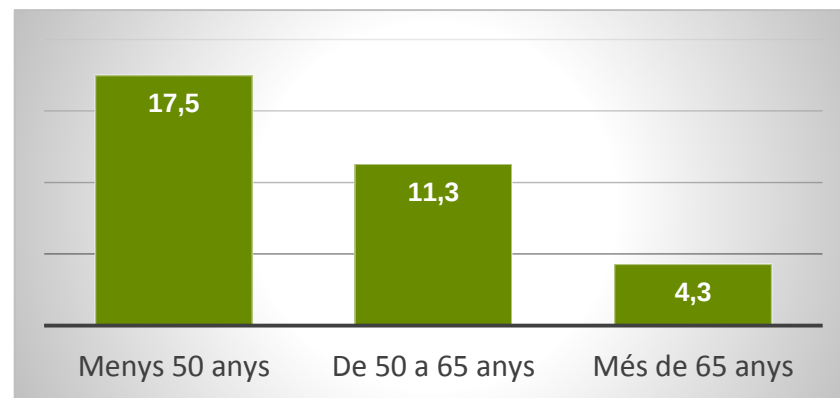


- Hi ha desigualtats socials en relació a la realització d'algunes tècniques d'autoajut, però no en el consum de cànnabis.

Autoajut segons grups d'edat *



Consum de cànnabis segons grup d'edat



- Desigualtats per edat tant en consum de cànnabis com en tècniques d'autoajut.

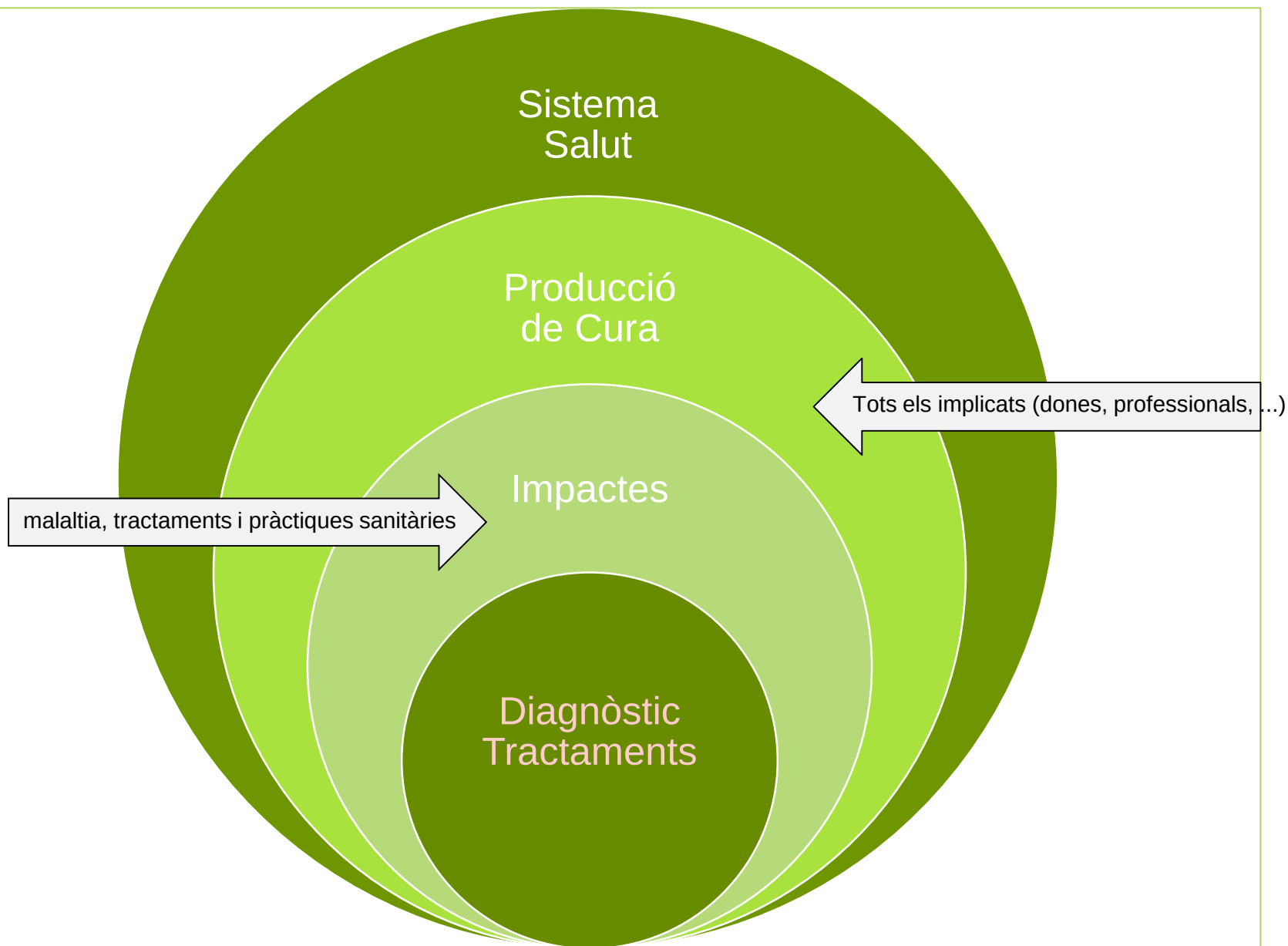
Estudi Qualitatiu



Quines són les dones dels grups?



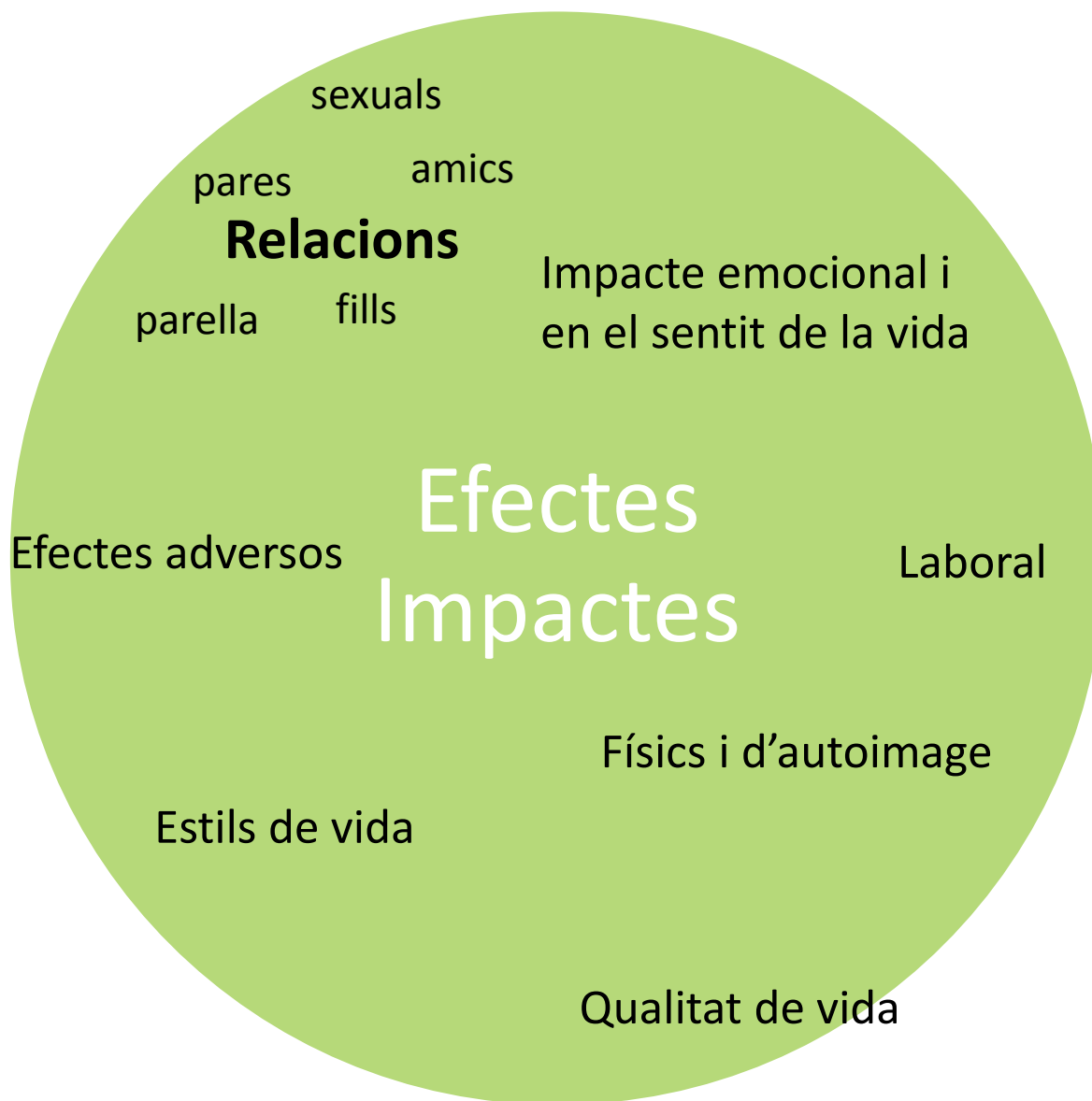
Canvis





Curt termini

Llarg termini



Moments/situacions

Diagnòstic

Resultats proves

Alta de l'especialista

Vulnerabilitat

Suport

COHORT
dama



Relacions

Dos amigas muy buenas, dos amigas muy buenas que hoy justamente antes de venir aquí he quedado con ellas y muy buenas.

Yo con mis hijos tampoco, al contrario, al contrario, he sido mimada, ayudada, bueno mi hijo se ha metido conmigo, cuando no podía levantar los brazos, ni ducharme, ni vestirme, el se ha metido conmigo en la bañera,...a ver mama, vamos a la bañera que yo te ayudo. “No que me sabe mal por ti”, “mamá que estoy aquí y lo que haga falta”

Y resultó que salí después de la primera dosis que me dieron y le dije a mi marido, vamos caminando, y mi marido, ¿te atreves?. Él me apoyaba en todo lo que yo decía, o me aconsejaba también. O sea que en ese sentido he tenido un buen apoyo.

No us diuen els amics, si em necessites truca'm...això es lo

Hi han moltes coses que es diuen als pacients oncològics que no son un encert- Però ningú t'ensenya. No es veu cap programa de tele on t'expliquin com tractar...que necessiten, que... Molta gent acaba no parlant...No ho encerten. Jo els hi dic, no cal que em diguis res. sms i em dius peton

El meu fill, que te 15 anys, un adolescent...Ell viu però d'esquena. Es com si tingues un para-sol i deixa passa una mica de llum. Jo a vegades el sacsejo i li dic...eh, li dic t'has enterat de com està el tema? que voldria passar temps amb tu. Perquè l'adolescència es tanquen molt.....però si em passa qualsevol coses s'apenadirà...

Y cuando hacíamos reha el Clínico nos íbamos un grupo de unas 8 o 10 a tomarnos un café cada día cuando acabábamos y nos animábamos una a la otra. Una se le estaba cayendo todo el pelo y no quería rapárselo. Y la otra le decía, rápatelo antes de que ...no seas tonta, porque se le iba cayendo en la mesa. Y nos animábamos. Y más de la mitad de estas mujeres se separaron.

Vaig afagar tot el meu emoció tan amics com tot... i els hi he dit: Jo faré un correu i cada dos-tres dies us diré a tots com estic. Pero no em martiritzeu trucant-me!!!! . Us agraeixo molt però deixeu-me viure la meva malaltia a mi.

COHORT
dama



Sexualitat i relacions afectives

Yo muy bien...y sexualmente a tope. Vamos a tomar un mojito, a dar una vuelta por el born, y ya está, y venga...y bien, yo también...

Si que he podido, pero con amigos con los que tengo mucha confianza. Con los que ya había tenido una relación, con los que ya tienes como cierta...y si, he podido volver a tener una relación. Para empezar...cuando ya estás en marcha es diferente, pero al principio has de ir despacio. Como este pecho tiene tacto de normal y este no. Después de todo es piel...

Tenia problemes per arribar al fi de la relació i ell pensava que era una falta d'estima cap a ell i si que m'animava però no entenien...Jo li demanava temps. I em quedava al sofà tota la nit. Després parlant amb la psiquiatra em deia que estava bloquejada i que necessitava temps. Jo volia anar a poc a poc...i ell no ho entenien.

....A los dos años empecé a d... pues sabes que hay alguno... bien...Y bueno, a los tres años... últimos años, si yo creo que... ha coincidido que yo me he... a mi cuerpo. Yo desde el principio he mirado en el espejo, que compañeras mías que hicimos juntas los tratamientos todavía no son capaces en 5 años de mirarse.

Si, "estàs guapíssima"...no, no estic guapíssima, jo t'agreixo que em diguis...(algú diu: si ho estàs)..Però al moment que tu no et veus bé no em diguis que estic sexi perquè no és el que necessito ara. Jo sé que no estic sexi. Ja se que per ell vol dir fer-te sentir que estàs guapíssima, que estàs molt maca. Però no és això. Jo necessito que ens assentem tots dos, que ho plorem tots dos.

...pero tiene hasta un poquito de miedo de tocarme, aunque le digo y le repito, una y otra vez, que necesito caricias y ...no es capaz. Y a veces me hundo con esto porque realmente es que lo necesito para sanar. Pero por otro lado lo entiendo que él no lo hace con maldad, pero no sabe.

No puc tenir relacions sexuals gaire fortes perquè sinó em fa un mal horrorós, i bueno, tantes altres coses que em passen, però bueno estic bé, perquè sembla que no em moriré, no?

El tema sexual fue lo que me cambió de golpe, que mi marido no, ya está, nada, no, no...y se acabó...No sé, no podía, es que él...rechazo total. El me rechazaba y entonces yo también. Pues claro.... Fue incapaz ni de tocarme la cicatriz, ni ...y ahí se rompieron muchas cosas.

Si yo me separé. El en mi caso si que me decía que me estaba poniendo muy gorda y cosas muy feas. A parte de mi mal humor no me decía nada positivo.

Jo fa 11 any que soc viuda...y vivo sin sexo!!! Pero tampoco no lo he buscado...t'adaptes, y bu te acomodas...



Impactes laborals

I jo no estava com abans i l'empresa no estava disposada a entendre que no pots donar el que donaves i que tu necessites una exigència menor.

A l'hora de tenir prestacions estem penjats com un fuet. I amb la meua malaltia no dic deixar de treballar però si una mica de respecte...Els autònoms son lo pitjor. Tothom se'n recorda de nosaltres però a l'hora de tenir prestacions estem mes penjats com un fuet.

Mi profesión como decía era especialista en luces de navidad, Claro esto son paneles enormes y es peso, ...claro no puedo.

Vaig entrar a treballar en una llar d'infants quan ja va acabar tot, simplement eren revisions i tal...quan jo faltava havien de posar una noia extra, i als quatre mesos em van dir que no era molt compatible revisions cada setmana o cada dos setmanes o cada mes amb una feina...

Vaig estar treballant fins que em van operar i no va ser fins la tornada...quan em van dir bueno ara ja estàs recuperada, ara començaran les visites al metge ...i tal i qual...fuera,

A los tres años empecé a tener dificultades, me costaba agacharme, me costaba levantarme, en el laboratorio tienes que estar constantemente sacando piezas de abajo, cogiendo botellas de arriba y aquello para mi cada vez era más problema.

Jo treballava per una senyora, ex-diputada, i quan li vaig dir m'operen, jo ja tenia un "pàlpito" quan li digui que m'operen...I li vaig dir que m'operen el dimarts. I em va dir no, jo li vaig dir si. S'ho faci a l'agost. No, la Seguretat Social no et deixa escollir la data, doncs en aquesta vida no es pot tenir tot. Això pel matí i a la tarda tenia la carta d'acomiadament...



Efectes adversos

A mi em fa malt el costat operat i no puc dormir en aquest costat.... I li he dit moltes vegades al Doctor

O sea, yo soy enfermera y trabajaba en un hospital. Yo he llegado a decir que no me acordaba de la medicación del paciente, esto lo he estado hablando con mis superiores, y he estado trabajando lo mismo, vale? Porque nadie te cree, nadie te cree. Es muy grave eh?

Jo dono classes a la universitat i arribava a classe, perquè vaig demanar l'alta, i arribava a classe i no me'n recordava de res. La meva companya del costat, ella estava aterroritzada de veure'm de que no sabia com funcionava res. Quan vaig deixar aquest tractament hormonal, al cap de poc temps, vaig recuperar-me.

Yo toda la zona pélvica la tengo bastante fastidiada debido a la quimio y si que me estoy un rato, porque sé que estoy un rato, paro, y luego sale otro chorrito, y a los 3 o 4 minutos y es que va muy lento todo esto.

A mi em donen la quimio i em quedo menopàusica.. ja era hipotiroidea abans...i de cop i volta hormonalment soc una persona amb 20 anys mes. Arribo a la menopausa molt abans i molt descompensada respecte al meu marit. Després em fan la mastectomia i ho vaig portar molt malament. Jo feia un 120 de pit i ho vaig portar molt malament...em va afectar molt. Intentava no treure'm la pròtesi i em "llagava"...i em veia amb un pit de 120 i bueno cadascú s'ho pren diferent...

Jo volia parlar del cansament perquè no és el cansament, sinó que desapareix l'energia i además, jo penso que normalment tu et fas vella progressivament, i jo m'he envellit de cop amb un any i mig

Jo noto un canvi general. I si que això m'afecta. Es la pell, el pit...el cabell. Tot un seguit de coses...Hi ha un canvi en el físic...i l'autoestima...No et veus guapa

Jo dic que soc una pastillera. Potser un dia no prenc però casi cada dia prenc un analgèsic, perquè també estic diagnosticada d'una fibromiàlgia

El que et diuen que el tamoxifeno et provoca mal d'ossos i et provoca mal d'ossos com si fos com una artrosi...

Jo tinc molèsties constants als peus. Jo és sempre, a on és on comencen els dits, ara mateix tinc la sensació com si estigués trepitjant cantos rodados, vale? Des del primer dia de la quimio. A més, la meua llengua es va inflar, va ser horrorós, contínuament tinc la sensació de com si m'acabés de prendre un cafè bullint.

Bueno y a nivel de, bueno continuo pues yo si que tengo muchos dolores de huesos, la espalda no me sirve desde que hice la quimio, tengo las lumbares hechas polvo. Lo llevo mal porque a parte también yo ya iba arrastrando una depresión y se me ha agudizado mucho más por esto de que Llega un momento que es como que no estoy aquí i bueno, lo voy llevando como puedo.

A mí me parece que el tamoxifeno es una agonía

C O H O R T
dama



Sense canvis

Canvis radicals i profunds

Aprenentatges i direccionalitat dels canvis

situacions



Accessibilitat serveis, tractaments

Competència i recursos

Suport formal/informal

cronicitat

Comorbiditats de l'edat

COHORT
dama



Nutrició

“Ja se sap, has de reforçar l'organisme i la neteja”

“Jo em prenc llavors de lli, va molt bé la cúrcuma, el curri i el te verd”

Alimentació sana serveix per minimitzar els

risques de seguretat de la medicació

- Convenciment que existeixen beneficis
- Convenciment que existeixen al·lèrgies
- La nostra alimentació ja es corregeix
- Existeixen dietes anticàncer
- S'ha d'estar atenta a les intoleràncies

“...home jo vigilo més amb el menjar. Evito làctics, sucres i massa proteïna»

Tengo que hacer alimentación alcalina. Ni vegana, ni vegetariana, porque puede ser muy mala también. Alcalina. Solo estoy comiendo y bebiendo cosas que en mi cuerpo son alcalinas. Ahí creo que ya le estoy quitando un poco de poder al cáncer

Todas las que estamos aquí ya tenemos una edad y tenemos una cultura de comer bien, yo creo. Comemos legumbres, verduras, carne, pasta, pescado... Yo creo que en casa nos han enseñado.

“Jo el què he fet ha sigut el que m'ha demanat el cos, o sigui el meu cos m'ha demanat que no tolero els iogurts, i no els menjo, el meu cos em demana menjar gambes, i me la menjo”.



Fonts d'informació?

«A mi m'agradaria que m'instruissiu una mica perquè és la primera vegada que sento a parlar d'això de l'alimentació, no he tingut cap consell»

«El meu oncòleg, bueno un d'ells, em va dir menja de tot que no hi ha cap problema, però llavors jo em vaig documentar...i un altre oncòleg, al cap de mig any de visitar-me em va dir que era important evitar làctics, carn i sucres».

“Jo m’he fet fans de les infusions eh? o sigui, A l’Hospital si que hi ha una infermera de químic que et dona molts consells perquè et trobis millor, i et diu que beguis infusions per drenar el ronyó, el fetge, el te verd per evitar la oxidació...”

...i malgrat que jo feia una alimentació equilibrada vaig trobar el llibre de la Eloisa Fernandez. No solament una dieta vegetariana sinó que vaig canviar als aliments anticancerígens

Una gran señora de la que leo muchos libros, una americana, la Louis Heidy...como por ejemplo “Usted puede sanar su vida”. Y esos libros los he devorado y los devoro.

un libro muy bueno para introducirte en esta temática es también el libro de la doctora Odile Fernández. Lo recomiendo altamente... la de las dietas anticáncer.

“¿por qué me puse en manos de la endocrinóloga? Tenía problemas digestivos importantes, porque cada vez necesitaba más los protectores de estómago, ¿Vale? Y había quedado con colesterol, por causa de la medicación y había quedado con un exceso de peso”

“Jo tinc una veïna que va tenir un càncer d'endometri i va anar amb una doctora, i ella des del primer dia de la químic que està fent aquests tractaments homeopàtics, d'alimentació i de tot...”

COHORT
dama



Us de Teràpies no als

La última quimio vaig quedar amb una neurotoxicitat als peus. No em podia posar ni les sabatilles. I a l'hospital el neuròleg em va dir, el mes de maig que si el mes de desembre no millorava no m'ho treuria de sobre. I vaig tirar per un altre camí. Perquè no proves una cosa perquè no proves ficar-te al mar 20m cada dia?... el mes de desembre jo tenia la meua toxicitat totalment fora.

Jo vaig començar amb una clínica privada d'oncòlegs i m'ajuden en els efectes secundaris. A trobar-me més forta.... A la toxicitat. La doctora sempre que entrava a la consulta em deia encara pots caminar? I jo ...si, No caus? No però perquè estic fent coses ...em prenc remeis de naturopatia... que m'ajuden moltíssim

aquest

Les dones

quan no t

a oferta de serveis privats.

Si. He canviat a fer una vida més controlada, més sana, i si que vigilo l'alimentació, però ja m'he deixat tots els potingues i menjo de tot i només faig dues pastilles que em donen.

vaig iniciar la trajectòria d'alternatiu, meditació, ortomolecular, homeopatia... vaig iniciar un grup de càncer molt conèixer molta gent que ajudar tant !!!

Jo per la meua part vaig començar amb tota la medicina aquesta, que si el cardo mariano... Vaig anar a una homeòpata i em va portar molt bé. Però em trobava que cada cosa que tenia li deia: "ara tinc

El meu metge també, perquè ell no hi creu, jo se que no hi creu però ho respecta molt. Jo li he dit: "quiero tomar esto..." i s'ha pres la molèstia de: "no lo conozco...espera un momento",

REPORT
dama



Serveis sanitaris

Consideracions cap el Sistema Sanitari



Acompanyar i integrar serveis

Penso que això es el que falta, com un camí alternatiu quan estàs malalt i que no es solament que el metge et digui que has de fer una dieta ...no, no, ara enviem a una nutricionista..., llavors (una altra dona: això jo ho vaig trobar molt a faltar...), busca'm alguna cosa per ajudar-me.

Millorar els procediments

Me he puesto en manos de un endocrino, me lleva cada 15 días, cambia las dietas, de lunes a domingo. Me encanta, porque es una persona que se sienta contigo, habla contigo, coge un din A4 o sea una hoja en blanco, y a mano, ahí no hay dietas estándares, ella lo hace contigo y ahora van mis hijos también; les digo que son unos envidiosos. Dice que no es necesario comer aburrido. Hay que comer bien, sano y divertido.

Lo altre son les proves que s'han de fer que se suposa que no fan mal o quasi no fan mal... una miqueta. Una biòpsia de fetge fa molt mal i a mi em van fer tres seguides durant un mes. Perquè no em donen alguna cosa abans perquè no em faci tant mal. Una pastilleta perquè em calmi. O el portacat. Es mitja hora per posar-t'ho...No fa mal. Es horrible i me l'han tret el mateix mes perquè es va infectar. Però a part fa molt mal...



Consideracions cap el Sistema Sanitari

L'abordatge dels efectes secundaris

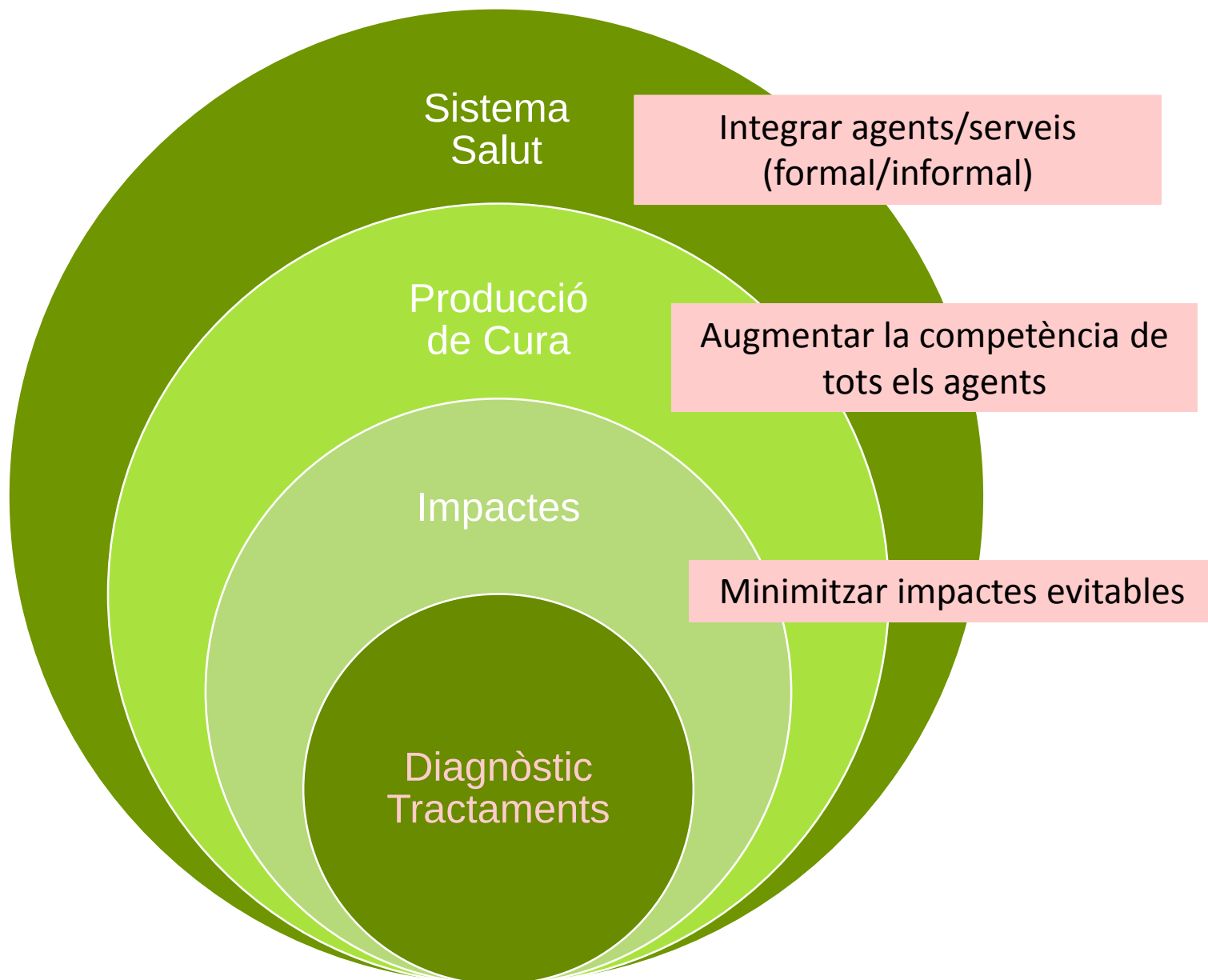
A mi el que més greu em sap es que els metges passin dels efectes secundaris. Sinó surten en una analítica o una prova no existeixen. Llavors un especialista et diu: no, no, això no te res a veure. L'altre et diu que hi ha treballs que demostrin que el tamoxifè es carrega les sinapsis...tu et sents fatal perquè arriba un moment que no vols seguir vivint així...

La farmacovigilància

la Oncòloga es una señora estupenda y en el Hospital me trataban fenomenal y todo lo que tú quieras, pero al final hay un tema que es la farmacovigilancia, es decir, un medicamento sale a correr por el mundo, y entonces son los médicos los que tienen que referir los efectos secundarios que aparecen en sus pacientes a los cuales les prescriben esto. Entonces, en la medida que eso se produce, y ellos lo hacen, porque hay que hacerlo, hay que escribir y notificar, se pueden modificar las dosis, se pueden hacer modificaciones en los registros que se han hecho de aquel medicamento, o sea que, yo creo que...igual deberían de currárselo un poco más los oncólogos.

La reconstrucció mamaria

...HACE UN AÑO O ASÍ ME DIJERON DE HACER RECONSTRUCCIÓN Y FUÉ MUY BÁRBARO. NO ME GUSTÓ NADA. ENTRÉ AHÍ Y ME DIJO: "BUENO, HACEMOS ...COMO NO ES MUCHO...PIM, PAM, PUM...ESTA LA SUBIMOS AQUÍ, UN CORTE AQUÍ, ALLÀ, PA ACÁ...PAM, PUM". FUÉ, COMO SI NO ESTUVIERA HABLANDO DE MI CUERPO, COMO SI NO TUVIERA YO SENTIMIENTOS , ES TAN FRIO...UNA FRIALDAD, QUE PENSÉ..DIOS MIO DE MI VIDA...





Sistema Sanitari

A veure, jo ara tiro una llança al sistema eh? però no us dona la sensació de que això és l'embrió, de que aquí estem fent això.

D'alguna manera fins ara, anem a batallar pel càncer, i lo important pel sistema sanitari era que la gent no morís de càncer. Però ara estem en un altre moment, i per això, crec jo, per veure què ens pot oferir el sistema sanitari. D'alguna manera penso que és molt important el què fem aquí, perquè es possible que estem definint el què es farà d'aquí a uns anys, no pas demà passat, però sí que hi ha coses que canviaran o bé deixaran de fer-se o es faran d'una altra manera.



Conclusions



- Com s'ha estat dient son uns primers resultats preliminars però que apunten realment en la direcció de la existència de necessitats no estrictament mèdiques però no per això menys importants, mancades de suport per part del sistema de salut.
- Tot i que de manera preliminar s'observen desigualtats segons nivell social i edat i cal seguir analitzant i estudiant per a identificar grups especialment vulnerables i necessitats que calgui prioritzar.
- Amb tot plegat es podran dissenyar intervencions, adreçades a pal·liar aquelles necessitats més prioritàries.
- Si es demostra l'efectivitat d'aquestes intervencions, poden ser la base de futures polítiques sanitàries adreçades a millorar l'atenció integral de les dones amb càncer de mama.