



COHORT
dama

PROYECTO FINANCIADO POR EL FONDO DE INVESTIGACIONES SANITARIAS (FIS)

Este trabajo se ha realizado con el apoyo del Ministerio de Sanidad, *Instituto de Salud Carlos III-Subdirección General de Evaluación y Fomento de la Investigación, Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y de Innovación 2013-2016*, y ha sido cofinanciado por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER), número de proyecto PI13/01977.

Ha contribuido también a su financiación el Institut Català de les Dones de Barcelona. Y la Agència de Salut Pública de Barcelona.

Coordinación informe:

Rosa Puigpinós i Riera (ASPB)
Margarida Pla i Consuegra (UB)

EQUIPO INVESTIGADOR:

Rosa Puigpinós i Riera, Agència de Salut Pública de Barcelona, Investigadora Principal
Gemma Serral, Agència de Salut Pública de Barcelona
Francesc Macià i Guilà, Parc de Salut Mar
Maria Sala, Parc de Salut Mar
Martín Espinosa Bravo, Hospital de la Vall d'Hebron
Mª Jesús Quintana, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Jaume Grau, Hospital Clínic
Xavier Bargalló, Hospital Clínic
Eulàlia Vidal, Universitat Blanquerna
Margarida Pla, Universitat de Barcelona
Montserrat Domènech, Grup Agata
Rafael Manzanera, MC Mutual.

Contenido

RESUMEN EJECUTIVO	9
INTRODUCCIÓN.....	13
ANTECEDENTES: PORQUÈ LA COHORTE DAMA.....	17
Estilos de vida: dieta, obesidad, ejercicio físico, alcohol, tabaco, prácticas preventivas	17
Bienestar emocional.....	18
Uso de terapias no convencionales.....	18
Determinantes estructurales: desigualdades sociales y culturales	19
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	20
COMO SE CONFORMA LA COHORTE DAMA Y PORQUÈ.....	23
SUBESTUDIO CUALITATIVO: MÉTODOS MIXTOS	24
ENTREVISTAS Y GRUPOS DE DISCUSIÓN REALIZADOS	25
SEGUIMIENTO DEL TRABAJO DE CAMPO.....	25
ELABORACIÓN Y DIFUSIÓN DE RESULTADOS	27
TEXTOS MUJERES FILA o.....	28
QUIENES SON LAS MUJERES DE LA COHORT DAMA	37
SITUACION LABORAL	39
COMO SE DETECTÓ SU CÁNCER DE MAMA Y EFECTOS SECUNDADARIOS PADECIDOS	46
ESTILOS DE VIDA.....	48
TABACO	48
ALCOHOL	49
ACTIVIDAD FÍSICA.....	49
NUTRICIÓN	56
BIENESTAR EMOCIONAL.....	64

CALIDAD DE VIDA	64
RED SOCIAL.....	86
APOYO SOCIAL.....	88
SALUD MENTAL.....	102
SERVICIOS SANITARIOS.....	107
Uso de servicios.....	107
Calidad y motivos de la consulta	108
Información y satisfacción con la información	109
TERAPIAS NO CONVENCIONALES.....	120
PERSPECTIVAS DE FUTURO	124

RESUMEN EJECUTIVO

Antecedentes: porqué la Cohort Dama

Las mujeres supervivientes de cáncer de mama han de enfrentarse a numerosos problemas emocionales, laborales, cambios físicos y de muchos tipos que a veces pueden repercutir en su calidad de vida y en su salud física, emocional y psicológica.

Es pues con el fin de estudiar la relación que los estilos de vida (dieta, obesidad, tabaco, alcohol y ejercicio físico), bienestar emocional (calidad de vida, salud mental, redes sociales y apoyo emocional) y uso de terapias no convencionales pueden tener con la evolución de las mujeres que han padecido un cáncer de mama; se pretende establecer si todos estos elementos, teniendo en cuenta otro tipo de determinantes de tipo social tales como el estatus social de la mujer, la situación laboral, la edad, la situación familiar etc pueden tener alguna relación con la evolución de la enfermedad.

9

Cómo se ha conformado la cohorte

Se ha hecho a partir de mujeres diagnosticadas y/o tratadas de cáncer de mama entre el 2003 y el 2013 en los principales hospitales de la red pública de la ciudad: Hospital Clínic, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Vall d'Hebron y Parc de Salut Mar. De esta forma se consigue tener mujeres que se encuentran en diferentes momentos de la enfermedad, es decir: recientemente diagnosticadas, diagnosticadas desde hace varios años, con recaída, sin recaída, etc. Esto permite comparar diferentes casuísticas desde el principio del estudio.

Obtención de los datos

Mediante encuesta telefónica se obtienen los datos sociodemográficos de las mujeres, con encuesta autocontestada (en papel vía correo convencional o vía plataforma digital) se obtiene el resto de información. Los datos clínicos se obtienen a partir de la revisión de las historias clínicas. Toda esta información se complementa mediante información cualitativa obtenida mediante la técnica de entrevistas en profundidad a informantes clave y grupos de discusión con las mujeres.

Principales resultados

Quienes son las mujeres de la Cohort Dama

El 45,5% tienen entre 50 y 65 años. El 43,7% pertenecen a las clases sociales más altas (I+II), mayoritariamente viven acompañadas con una persona o más; el 31% hace menos de 5 años que fueron diagnosticadas, el 35% entre 6 y 10 años, el 35,3% más de 10 años y el resto no recuerdan el momento exacto del diagnóstico en el momento de ser entrevistadas. Un 11,2% conviven con alguna persona con alguna discapacidad física, aunque esto no quiere decir que sean ellas quienes lo cuidan y un 37,4% dicen ser ellas solas las que se encargan de las tareas del hogar.

En cuanto a su situación laboral, un 34,5% dicen estar trabajando, un 1,8% tienen una baja de más de 3 meses y un 56,5% no trabajan.

Estado de salud

El 71,3% declararon tener una buena salud, muy buena o excelente, aunque al separarlo por nivel social aparecen desigualdades de clase y lo mismo se observa por edad; en el caso de la edad, como es de esperar, probablemente vinculado al hecho de la edad en sí mismo y también por las comorbilidades.

En cuanto al cansancio, en general percepción de cansancio más allá de lo que pueda considerar normal la mujer, de nuevo aparecen desigualdades de clase. En el caso de la edad, son las mujeres jóvenes las que en mayor medida dicen sentirse más cansadas de lo normal, en un 42%, mientras que en las mujeres de más edad este porcentaje es solo de 37,3%.

Como se detectó el cáncer, tratamiento y efectos secundarios

La mayoría se notaron un bulto (35,5%), en una revisión un 25,9% o a través del Programa de Detección Precoz de Cáncer de mama en un 23,8%.

La mayoría de las mujeres a las que se les hizo cirugía fue tumorectomía (69,1%), pero esto no quiere decir que posteriormente no fuese necesario otra intervención más radical. En cuanto a la cirugía del brazo, el 51,2% dicen que se les practicó la técnica del ganglio centinela.

El 69,1% de las mujeres hicieron quimioterapia y los efectos secundarios que más padecieron fueron la caída del pelo (60,8%), fragilidad en las uñas (42,9%), pérdida del gusto (41,7%), náuseas y vómitos (35,6%) y diarrea o restreñimiento (30,6%).

El 85,4% hicieron radioterapia y los efectos secundarios que más padecieron fueron: más cansancio del habitual (51,1%) y problemas diversos en la piel (44,0%), tales como rojeces, picor, aumento de la pigmentación o descamación.

El 80,3% hicieron hormonoterapia y principalmente se quejan de dolor en las articulaciones (43,8%), sofocos (38,1%) y aumento de peso (33,9%).

Estilos de vida: tabaco alcohol, actividad física y nutrición

Más de la mitad de las mujeres, 51,8% declararon no fumar en la actualidad ni haberlo hecho nunca. No hay desigualdades de clase social pero por grupos de edad las que no han fumado nunca son significativamente más numerosas en el grupo de mujeres de nivel social más bajo, oscilando entre un 47,2% en las mujeres de nivel social alto hasta un 68,0% en las de nivel social más bajo.

En cuanto al consumo de alcohol, 9,6% consumen en exceso, es decir, 20 gramos o más al día y un 52,8% consumen moderadamente. No se han observado diferencias significativas ni de clase ni por edad.

En el caso del ejercicio físico en su vida diaria, la mayoría dicen tener una actividad que no requiere esfuerzo pero si implica desplazarse. Se preguntó también si hicieron cambios respecto a la práctica de ejercicio físico después del diagnóstico de cáncer; en este caso si que se constata que son las mujeres de nivel social alto las que en mayor proporción afirman realizar más ejercicio físico después del diagnóstico de cáncer de mama.

En cuanto a la dieta, en el caso de la fruta el 63% de las mujeres no han cambiado, ya que ya tenían una dieta saludable; en cambio en el caso de la verdura, los frutos secos y las legumbres, destaca la elevada proporción de mujeres que no realizan cambios en su dieta respecto a estos alimentos (46,9%, 57,4% y 55,4% respectivamente), y realizando por tanto unos hábitos no saludables. Por clase social, son las mujeres de nivel social alto las que han integrado en mayor proporción los hábitos saludables y por edad las de 50 años o menos.

Bienestar emocional: calidad de vida, redes sociales, apoyo emocional, salud mental.

Calida de vida: se valora a partir de funciones (como más altos son los valores mejor es el estado de la mujer) y escalas de síntomas (como más altos son los valores peor es el estado de la mujer, ya que significa que presenta más síntomas). En calidad de vida, en general hay una mayoría de mujeres de la Cohort Dama que presentan valores altos: en las **funciones física, social y de perspectivas de futuro** el 60% o más de las mujeres. En la función de **rol, emocional y de imagen del cuerpo** la proporción de mujeres que presentan valores altos es del orden del 50% o más pero sin llegar al 60%. Finalmente en las funciones **cognitiva, sexual y de goce sexual** la proporción de mujeres que presentan valores altos está netamente por debajo del 50%.

Red social: un 21,5% de las mujeres de la Cohorte Dama pueden ser definidas como mujeres socialmente aisladas. Este aislamiento social oscila entre un 19,2% en las mujeres de nivel social alto y un 26,7% en las de nivel social más bajo. De la misma manera las mujeres con recidiva tienen menos aislamiento social y las mujeres que padecen cansancio tienen más red social.

Apoyo social: en cuanto al apoyo social, globalmente un 15,5% de las mujeres de la Cohorte Dama tienen un apoyo social bajo; según nivel social, también se observa un gradiente, en el sentido de menos apoyo a medida que disminuye el nivel social. Naturalmente, está relacionado con el hecho de vivir sola o acompañada y con la edad, de manera que se observa un mayor apoyo social en las mujeres más mayores.

Salud mental: se valora a partir de la ansiedad y la depresión. Un 48,5% de las mujeres de la Cohort Dama pueden tener ansiedad y un 15% depresión. Las mujeres de nivel social bajo, las que no pueden trabajar por motivos de incapacidad y las que han hecho

alguna recidiva son las que padecen más ansiedad y depresión. En cuanto a la edad, no hay diferencias en la depresión pero sí en la ansiedad, siendo las mujeres más mayores las que menos ansiedad padecen. Se observa también una relación entre ansiedad y depresión y las distintas funciones y escalas de síntomas de la calidad de vida. En todos los casos sin excepción, las puntuaciones empeoran en los casos en que presentan ansiedad y depresión.

Servicios sanitarios

Mayoritariamente las mujeres han acudido a los servicios de primaria. La mayoría dijeron que la calidad de la atención recibida fue muy buena. Entre un 24,2% de las mujeres de nivel social alto y un 14,2% de las de nivel social más bajo, solicitaron una segunda opinión para su cáncer.

En cuanto a la información recibida por parte de los servicios sanitarios, se diferencian dos tipos de información: por un lado información relacionada con la enfermedad y de la cual mayoritariamente las mujeres afirmaron sentirse suficientemente informadas. Por otro lado información relativa a aspectos menos directamente relacionados con la enfermedad o que la tratan de una manera más tangencial; en este caso declararon sentirse menos informadas por parte de los servicios.

Terapias no convencionales

Un 55,2% de las mujeres, afirmaron que en algún momento desde el diagnóstico han buscado ayuda en las terapias no convencionales en relación al cáncer de mama. Un 33,0% tomaron productos diversos, un 33,0% realizaron alguna práctica de autoayuda, un 30,6% han visitado algún profesional (quiropráctico, osteópata, acupuntor, homeópata, etc.) y un 24,7% ha realizado otro tipo de tratamiento (manipulación, acupuntura, plantas medicinales, homeopatía y otros).

Mayoritariamente lo hicieron para paliar los efectos secundarios de los tratamientos, aumentar las defensas y mejorar la calidad de vida presente y futura.

INTRODUCCIÓN

El presente documento, se estructura en dos partes. Una primera parte en la que se explica el porque de este estudio y de la Cohorte Dama, cuales son los motivos que conducen a crear esta cohorte, qué se pretende con ella y qué intenciones de futuro tiene.

Así pues, sin entrar en detalles técnicos, se explica como se organiza la cohorte, quienes la conforman, cómo se llevó a cabo el seguimiento, qué actividades de divulgación se llevaron a cabo.

En la segunda parte, se presentan los resultados meramente descriptivos obtenidos en el primer corte transversal de esta cohorte, utilizando una metodología mixta, es decir, alternando resultados cuantitativos y cualitativos.

PARTE 1

ANTECEDENTES: PORQUÈ LA COHORTE DAMA

El cáncer de mama continúa siendo el más común en las mujeres y una de las principales causas de muerte. Las mejoras en el diagnóstico y tratamiento han aumentado el número de supervivientes y se calcula que en la actualidad hay 4,4 millones de mujeres que viven con cáncer de mama en nuestro país (1). En Catalunya, donde cada año se diagnostican alrededor de 4.500 casos nuevos de cáncer de mama, la supervivencia a los 5 años ha aumentado en los últimos años llegando a alcanzar más del 80% (2), si bien varía notablemente en función del estadio en el que se diagnostica el tumor.

Las supervivientes tienen que hacer frente a numerosos problemas: cambios que actúan en detrimento de su actividad física, en ocasiones su soporte y red social, salud emocional y psicológica. En ocasiones debido a cambios en la situación laboral, tienen que afrontar también a dificultades económicas, todo lo cual puede acabar impactando en la supervivencia y en su calidad de vida. En consecuencia pueden padecer ansiedad, depresión, miedo a una recaída, cambio en su imagen corporal y un aumento de riesgo de padecer determinadas comorbilidades. Los tratamientos standard de cáncer de mama, a menudo tienen como resultado unos efectos secundarios muy importantes y unos cambios en los estilos de vida y en el comportamiento que en ocasiones pueden ayudar a mejorar el tiempo libre de enfermedad o la calidad de vida de las supervivientes (2). Todo ello además, está fuertemente condicionado por las desigualdades de clase, origen cultural y condiciones de trabajo (3, 4).

Estilos de vida: dieta, obesidad, ejercicio físico, alcohol, tabaco, prácticas preventivas

El aumento de peso después de un diagnóstico de cáncer de más de 2 kg y con acumulación en la zona abdominal, se relaciona con un mayor riesgo de recurrencia. No queda clara la base fisiopatológica pero el tratamiento con quimioterapia, antieméticos y/o hormonoterapia puede estar relacionado con ello al detener la actividad ovárica y con la consecuente menopausia derivada de ello. Además la quimioterapia causa fatiga que hace que se disminuya la actividad, con ello aumenta el riesgo de recurrencia debido al aumento de estrógenos circulantes y además aumenta el riesgo de otras enfermedades incluyendo diabetes y patologías cardiovasculares (6). Diversos estudios han mostrado los efectos beneficiosos en la supervivencia relacionados con cambios nutricionales en mujeres con cáncer de mama (7). Algunas veces estos beneficios no están directamente ligados a una reducción de la mortalidad o en la recurrencia del cáncer de mama, pero si a la reducción en la mortalidad por otras causas o relacionado con otras comodidades (8), con lo cual en última instancia contribuye a aumento de la supervivencia de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama (9). Cuando se controla por otros predictores asociados a la prognosis como son el estadio en el momento del diagnóstico, si había afectación ganglionar, si el tumor era hormono receptor o no, el peso no aparece como un factor asociado a la recaída pero si otras comorbilidades asociadas al cáncer de mama (10). Así pues, las mujeres que realizan ejercicio físico se sienten menos deprimidas y tienen una mejor calidad de vida (11); con una dieta equilibrada referente a otros hábitos, como el alcohol y el tabaco que normalmente van juntos y por consiguiente el efecto puede ser confundido, una

revisión llevada a cabo a partir de 65 estudio epidemiológicos, concluye que el alcohol está asociado con el cáncer de mama, de manera que por cada 10 gr de alcohol consumido al día el riesgo de cáncer de mama aumenta en un 7,1%. En cambio no se observa aumento de riesgo vinculado al consumo de tabaco aunque esto no lo exime naturalmente de la relación con otras enfermedades. La supervivencia igualmente, está directamente relacionada con el estadio del tumor en el momento del diagnóstico, y ello a su vez está relacionado a las prácticas preventiva que la mujer realiza, lo cual presenta también unas ciertas desigualdades de clase (15) y origen cultural (16).

Bienestar emocional

18

El tratamiento del cáncer de mama a menudo implica cambios que hacen que la mujer no se sienta a gusto con su cuerpo, que tenga miedo a no ser aceptada, experimenta un sentimiento de pérdida, dificultades en su vida sexual y desórdenes varios (17). En mujeres jóvenes, la pérdida de uno o ambos senos es un shock emocional (18) y una pérdida en la autoestima que se añade a las complicaciones del limfedema, menopausia inducida, infertilidad, anovulación, amenorrea, atrofia vaginal y otros (19). La incertidumbre ante lo que pueda pasar, el miedo a la recaída, hace que a veces las mujeres caigan en una depresión que puede ser de mayor o menor intensidad. La red social en la que se envuelven, definida por las relaciones sociales o vía web que rodean a las personas, es un predictor de la supervivencia. Una red social amplia está asociada a un aumento de la supervivencia, pero más importante aún es la calidad o intensidad de las relaciones. El mecanismo de acción es probablemente debido a la compensación de la cardiotoxicidad de la quimioterapia mediante reducción de los niveles de oxitocina, reduciendo los efectos de la inflamación en la función endotelial, reduciendo los niveles de stress y indirectamente aumentando la actividad física asociada al hecho de tener una mayor interacción y participación social (20).

La red social es el marco a través del cual se provee de apoyo social a la mujer con cáncer de mama y que puede ser: instrumental o logístico, de información y emocional.

El apoyo social y emocional, a menudo viene dado por un confidente o alguien muy cercano; puede reducir el stress y la reactividad del eje hipotálamo-pituitaria-adrenal, el cual puede mejorar la inmunovigilancia contra el cáncer y prevenir pues las recurrencias. Algunos investigadores han sugerido que el apoyo social y emocional puede ser más importante o crítico que el apoyo instrumental en el caso de las supervivientes de cáncer de mama (21). Según esto, las personas más cercanas (familiares y amigos íntimos) tienen un importante papel de apoyo, motivando e inspirando a la mujer afectada (22). A veces se dan algunos cambios en las relaciones o redes sociales, se cierran unas y se abren otras; entrar a formar parte de redes o grupos de apoyo de personas con los mismos problemas puede ser una oportunidad de aprender de otros y dar un sentido de pertenencia a un colectivo (23).

Uso de terapias no convencionales

Las pacientes y supervivientes de cáncer de mama suelen buscar ayuda en las medicinas integrativas y complementarias; estudios recientes estiman que en Estados Unidos

entre un 28 y un 73% de las supervivientes utilizan algún tipo de estas terapias. Una de ellas es la basada en la bioenergía, la cual es un tipo de terapia que trabaja con la energía de la tierra que rodea y penetra en el cuerpo con el propósito de la curación. Estas terapias incluyen el Reiki, Therapeutic Touch, Healing Touch y otros. Los pacientes a menudo dicen utilizar estas terapias para mejorar física, emocional y espiritualmente y tener una mejor calidad de vida al reducir el stress y fortalecer el sistema inmunitario (24). La acupuntura es un tratamiento efectivo de las náuseas y el dolor y estudios recientes han mostrado también efectos beneficiosos en pacientes con tratamiento hormonal reduciendo los sofocos, ansiedad, depresión y los síntomas somáticos y vasomotores (25). En cualquier caso todo ello nos lleva a plantearnos la definición de medicina integrativa y en concreto de Oncología Integrativa, el cual varía en función del país o cultura en el que se practique. En cualquier caso se define como la combinación de la medicina convencional con otras aproximaciones que se han mostrado curativas y efectivas. Además, los componentes de la Oncología Integrativa, según el Concerted Action for Complementary and Alternative Medicine Assessment in the Cancer Field (CAM-Cancer), se distingue: los sistemas de medicinas alternativas (homeopatía, tradicional china, etc), de base biológica (hierbas medicinales, vitaminas, alimentos,..), medicina energética (Reiki entre otros), medicina mente-cuerpo (meditación, terapia autogénica, relajación progresiva y otras) y prácticas manipulativas del cuerpo (masajes etc) (26). En definitiva, existen evidencias que estas terapias pueden ayudar a mejorar el efecto de los tratamientos convencionales (27). En nuestro contexto es un tema que al menos hasta ahora, queda al margen de la medicina convencional así como de sus profesionales, dejando a las mujeres en una situación de vulnerabilidad sin saber demasiado bien donde buscar ayuda y cayendo en ocasiones en manos de personas de dudada profesionalidad y de un elevado coste económico, siendo además un factor más de desigualdad.

Determinantes estructurales: desigualdades sociales y culturales

No solo el estatus social del individuo si no el de la familia de origen puede influir en el estado de salud en general y en el cáncer de mama en particular según muestra el Wisconsin Longitudinal Study (28). La calidad de vida de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama está claramente influenciada por el nivel socioeconómico de la mujer y su entorno familiar y ello se une al stress emocional provocado por la enfermedad y a las dificultades añadidas por la potencial pérdida del trabajo, la falta de apoyo en el trabajo doméstico, falta de apoyo en los cambios en los estilos de vida, falta de información y de recursos económicos para adoptar y mantener hábitos tales como dietas saludables que pueden implicar visitar a dietistas o acceso a determinados alimentos, ejercicios o terapias, etc que son relegadas a un segundo plano (29, 30).

En función del origen cultural, son distintas las maneras de vivir la enfermedad (23) y el concepto de calidad de vida (31). Algunos muestran que en el caso de las afroamericanas la incidencia es baja, pero son diagnosticadas en estadios más avanzados y en consecuencia su supervivencia es más baja. Tal vez por ello, son sometidas a tratamientos más agresivos, tienen más efectos secundarios tales como el linfedema y tienen más miedo e incertidumbre hacia el futuro (32). Sin embargo, a pesar de esta peor situación parece ser que también son las que menor atención socio

sanitaria reciben (33). La relación entre los determinantes estructurales y los determinantes intermedios y como acaban incidiendo en la salud de las personas, en este estudio se enmarcará en el Marco Conceptual producido por la Comisión para reducir las Desigualdades en Salud en España en 2010 (34). Según éste, las desigualdades en salud, en nuestro caso la supervivencia de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama, son determinadas en un primer nivel por determinantes tales como el contexto socioeconómico y político (políticas macroeconómicas, mercado laboral y estado del bienestar) y la estructura social (clase social, género, edad, etnia y territorio). Los determinantes intermedios incluyen recursos materiales (empleo y condiciones de trabajo) y una gran variedad de otros factores: psicosociales, conductuales, biológicos como pueden ser el tipo de tumor y otros relacionados a los servicios de salud.

20

Así pues, para poder estudiar la relación o la influencia que todos estos elementos pueden tener en la evolución de las mujeres que han tenido un cáncer de mama, como es su calidad de vida y si al final todo ello puede tener algún tipo de influencia en su supervivencia, es por lo que se plantea organizar una cohorte o grupo de mujeres a las que poder seguir a lo largo del tiempo.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Jemal A, Siegel R, Ward E, Hao Y, Xy Y, Murray T et al. Cancer Statistics 2008. CA: a cancer journal for clinicians 2008; 58: 71-96.
2. Ellsworth RE, Valente AL, Shriver CD, Bittman B, Ellsworth DL. Impact of lifestyle factors on prognosis among breast cancer survivors in the USA. Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res 2012; 12 (4): 451-464.
3. Merletti F, Galassi C, Spadea T. The Socioeconomic determinants of cancer. Environmental Health 2011; 10 (Suppl 1): 57. <http://www.ehjournal.net/content/10/51/57>
4. Puigpinós-Riera R, Pons-Vigués M, Serral G, Rodríguez-Arjona MD, Pasarín MI. Tengo intención de hacerme una mamografía: estudios de adopción para realizar control mamográfico en mujeres de distinto origen cultural y social. Psicooncología 2012; 9(1): 7-23.
5. Yaw YH, Shariff ZM, Candia M, Yoke Mun Ch, Mohd Yosof R, Toman Z, Saibul N, Heng weay Y, Hashim Z. Weight changes and lifestyle behaviors in women alter breast cancer diagnosis: a cross-sectional study. BMC Public Health 2011; 11: 309. <http://222.biomedcentral.com/1471-2458/11/309>
6. Demark-Wahnefried W, Campbell KL, Hayes SC. Weight Management and its Role in Breast Cancer Rehabilitation. Cancer 2012; 15: 2277-2287.
7. Caan B, Sternfeld B, Gunderson E, Coates A, Quesenberry Ch, Slattery ML. Life After Cancer Epidemiology (LACE) Study: A cohort of early stage breast cancer survivors (United States). Cancer Causes and Control 2005; 16: 545-556.
8. Kwan ML, Weltzien E, Kushi LH, Castillo A, Slattery ML, Caan BJ. Dietary Patterns and Breast Cancer Recurrence and Survival Among Women With Early-Stage Breast Cancer. J Clin Oncol 2009; 27 (6): 919-926.

9. Kroenke CH, Fung TT, Hu FB, Holmes MD. Dietary Patterns and Survival After Breast Cancer Diagnosis. *J Clin Oncol* 2005; 23(36): 9295-9303.
10. Caan BJ, Emond JA, Natarajan L, Castillo A, Gunderson EP, Habel L, Jones L, Newman VA, Rock ChL, Slattery ML, Stefanick ML, Sternfeld B, Thomson CA, Pierce JP. Post-diagnosis weight gain and breast cancer recurrence in women with early stage breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment*, 2006; 99: 47-57.
11. Chen X, Lu W, Zheng W Gu K, Matthews Ch E, Ghen Z, Zheng Y, Shu XO. Exercise after diagnosis of breast cancer in association with survival. *Cancer Prev Res (Phila)* 2011; 4(9): 1409-1418.
12. Ottenbacher AJ, Day RS, Taylor WC, Sharma SV, Sloane R, Snider DC, Lipkus IM, Jones LW, Demark-Wahnefried W. Long term physical activity outcomes of home-based lifestyle interventions among breast cancer survivors. *Support Care Cancer* 2012; 20: 2483-2489.
13. Kellen E, Vasant G, Cristianes MR, Neven P, Van Limbergen E. Lifestyle changes and breast cancer prognosis: a review. *Breast Cancer Res Treat* 2009; 114: 13-22.
14. Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer. Alcohol, tobacco and breast cancer- collaborative reanalysis of individual data from 53 epidemiological studies, including 58515 women with breast cancer and 95067 women without the disease. *British Journal of Cancer* 2002; 87 (11): 1234-124
15. Puigpinós-Riera R, Serral G, Pons-Vigués M, Palència L, Rodríguez-Sanz M, Borrell C. Evolution of Inequalities in Breast and Cervical Cancer Screening in Barcelona: Population Surveys 1992, 2001 and 2006. *Journal of Women's Health* 2011; 20 (11): 1721-1727.
16. Pons-Vigués M, Puigpinós-Riera R, Rodríguez D, Fernández de Sanmamed MJ, Pasarín MI, Pérez G, Borrell C, Casamitjana M, Benet J. Country of origin and prevention of breast cancer: beliefs, knowledge and barriers. *Health and Place* 2012; 18: 1270-1281.
17. Fabair P, Stewart SL, Chang S, D'Onofrio C, Banks PJ, Bloom JR. Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psycho-Oncology* 2006; 15: 579-594.
18. Perdikis G, Fakhre GP, Speed EA, Griggs R. The Psychological Effects of Breast Cancer and Reconstruction. *Annals of Plastic Surgery* 2011; 67 (1): 2-5.
19. Vivar CG. Impacto psicosocial del cáncer de mama en la etapa de larga supervivencia: propuesta de un plan de cuidados integral para supervivientes. *Aten Primaria* 2011. doi: 10.1016/j.aprim.2011.07.011
20. Kroenke CH, Quesenberry Ch, Kwan ML, Sweeney C, Castillo A, Caan BJ. Social networks, social support, and burden in relationships and mortality after breast cancer diagnosis in the Life After Breast Cancer Epidemiology (LACE) Study. *Breast Cancer Res Treat* 2012; 137: 261-271.
21. Kroenke CH, Kubzansky LD, Schernhammer ES, Holmes MD, Kawachi I. Social Networks, Social Support and Survival After Breast Cancer Diagnosis. *J Clin Oncol* 2006; 24: 1105-11.
22. Muhamad M, Afshari M, Kazilan F. Family Support in Cancer Survivorship. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention* 2011; 12: 1389-1397.

23. Chou AF, Stewart SL, Wild RC, Bloom JR. Social support and survival in young women with breast carcinoma. *Psycho-Oncology* 2012; 21: 125-133.
24. Jain Sh, Pavlik D, Distefan J, Rosalyn R, Bruyere RL, Hacer J, Garcia R, Coulter I, Ives J, Roesch SC, Jonas W, Mills PJ. Complementary Medicine for Fatigue and Cortisol Variability in Breast Cancer Survivors. *Cancer* 2012; 1: 777-787.
25. Walter EM, Rodríguez AI, Kohm B, Ball RM, Pegg J, Pocock JR, Nuñez R, Peterson E, Jakary S, Levine RA. Acupuncture versus Venlafaxine for the Management of Vasomotor Symptoms in Patients With Hormone Receptor-Positive Breast Cancer: A randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology* 2010; 28(4): 634-640.
26. Dobos JG, Voiss P, Schwidde I, Choi K-E, Paul A, Kirschbaum B, Saha FJ, Kuemmel S. Integrative oncology for breast cancer patients: introduction of an expert-based model. *BMC Cancer* 2012; 12: 53 doi:10.1186/1471-2407-12-539.
27. Saquib J, Parker B, Natarajan L, Madlensky L, Saquib N, Patterson R, Newman V, Pierce J. Prognosis following the use of complementary and alternative medicine in women diagnosed with breast cancer. *Complementary Therapies in Medicine* 2012; 20: 283-290.
28. Pudrovska T, Anikputa B. The role of Early-Life Socioeconomic Status in Breast Cancer Incidence and Mortality: Unraveling Life Course Mechanisms. *Journal of Aging and Health* 2012; 24 (2): 323-344.
29. Ell K, Sánchez K, Vourlekis B, Lee PJ, Dwight-Johnson M, Logomasino I, Muderspach L, Russell Ch. Depression, Correlates or Depression and Receipt of Depression Care Among Low-Income Women With Breast or Gynecologic Cancer. *Journal of Clinical Oncology* 2005; 23 (13): 3052-3060.
30. Kobayashi K, Morita S, Shimonagayoshi M, Kobayashi M, Fyjiki Y, Uchida Y, Yamaguchi K. Effects of socioeconomic factors and cancer survivors' worries on their quality of life (QOL) in Japan. *Psycho-Oncology* 2008; 17: 606-611.
31. Powe BD, Hamilton J, Hancock N, Jonson N, Finnie R, Ko J, Brooks P, Boggan M. Qualitative of life of African American Cancer Survivors. A review of the literature. *CANCER Suppl.* 2007; 109 (2): 435-445.
32. Bowen DJ, Alfano CM, McGregor A, Kuniyuki A, Bernstein L, Meeske K, Baumgartner KB, Fetherolf J, Reeve BB, Wilder-Smith A, Ganz PA, McTiernan A, Ballard-Barbash R. Possible socioeconomic and ethnic disparities in quality of life in a cohort of breast cancer survivors. *Breast Cancer Res Treat* 2007; 106: 85-95.
33. Ell K, Xie B, Wells A, Nedjat-Haiem F, Lee P, Vourlekis B. Economic Stress Among Low Income Women With Cancer. Effects on Quality of life. *CANCER* 2008; 112 (3): 616-625.

COMO SE CONFORMA LA COHORTE DAMA Y PORQUÈ

Para poder establecer causalidad, la mejor manera posible por no decir la única, son los estudios longitudinales. Aun así, y con el fin de poder empezar a tener como mínimo algún tipo de intuición, la cohorte Dama se plantea como un estudio retrospectivo prospectivo que permite reconstruir desde el momento inicial algunos constructos.

Así, en lugar de escoger para conformar la cohorte mujeres de reciente diagnóstico, se escogen mujeres que hayan sido diagnosticadas y/o tratadas a lo largo de 10 años (entre 2003 y 2013). De esta manera, se tienen mujeres que hará poco tiempo que han tenido el cáncer y puede que incluso estén aun en tratamiento, mientras que otras serán supervivientes de diferentes períodos de tiempo; algunas incluso ya habrán pasado por una o más historia de recidivas. Así pues, desde el primer corte transversal y teniendo en cuenta que se recoge información de las historias clínicas desde el momento del diagnóstico hasta el momento de la última visita realizada por el médico, se reconstruye la historia de la mujer hasta el momento en que se le hace la encuesta, con lo cual es como hacer un prospectivo.

Las mujeres convocadas para formar parte de la Cohorte, fueron pues las mujeres diagnosticadas o tratadas en los hospitales Clínic, Santa Creu i Sant Pau, Vall d'Hebron y Parc de Salut Mar entre los años 2003 y 3013. Se les mandó una carta e información a todas ellas así como dos consentimientos informados (CI) ya firmados por la investigadora principal del proyecto. Si una mujer decidía participar en la Cohorte, debía firmar uno de los dos CI y enviarlo contra reembolso a la Agència de Salut Pública de Barcelona, que es desde donde se coordina y ejecuta el proyecto. A partir de ese momento, se la contactaba y se iniciaba el trabajo de campo que consistía en:

1. Una primera encuesta por teléfono (Encuesta de Bienvenida): momento de darnos a conocer, agradecer el participar, resolver dudas respecto el estudio. Hacer un pequeño cuestionario para obtención de datos que permitían establecer el perfil sociodemográfico de las mujeres que conforman la Cohorte Dama. Es también el momento en que se pregunta a las mujeres si quieren contestar a la segunda parte de la encuesta, la estrictamente de salud, en formato papel o a través de una plataforma digital habilitada para tal fin. Se les explicaba que se trata de una encuesta larga y que no es necesario contestarla de una sola vez, pueden tomarse su tiempo si bien es importante no dilatarlo demasiado. Se les ofrece ayuda en caso de necesitarla. También se les pregunta si estarían dispuestas a participar en el estudio cualitativo en formato de grupos de discusión en el caso que fueran escogidas para ello.
2. Encuesta de salud: es una encuesta que aborda las distintas partes mencionadas anteriormente es decir, estilos de vida (tabaco, alcohol, nutrición, ejercicio físico), salud (como le diagnosticaron el cáncer de mama, efectos secundarios, comorbilidad), bienestar emocional (redes sociales, apoyo emocional, calidad de vida, usos y calidad de los servicios sanitarios) y terapias no convencionales.
3. Revisión de historias clínicas para obtener datos relevantes desde el momento del diagnóstico hasta el momento de la última revisión llevada a cabo a la mujer y conocer el estado en que se la ha encontrado.

Con todo este proceso se puede decir que inicialmente se contactó con unas 9.800 mujeres y que al final se obtuvo información de 2.235 mujeres, es decir caso un 23% de participación que es bastante más de lo que se esperaba inicialmente.

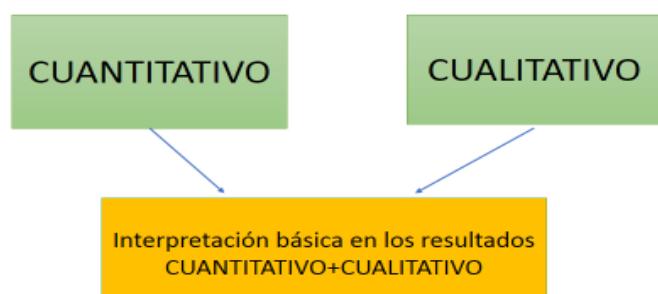
SUBESTUDIO CUALITATIVO: MÉTODOS MIXTOS

Los diseños mixtos utilizan la metodología cuantitativa y la cualitativa, entendiendo que se complementan y que son necesarias las dos para llegar a comprender de manera global el fenómeno que se está estudiando. Es por ello que en el estudio de la Cohorte Dama se utilizó métodos mixtos. Ahora bien, el abordaje que se haga puede ser distinto según el planteamiento. En concreto hay 4 tipos o abordajes distintos:

1. Triangulación: realiza el estudio cualitativo y el cuantitativo en una sola etapa, integrando los dos tipos de datos para comprender mejor el problema de investigación de una manera global a medida que se va estudiando.
2. Exploratorio: en este la primera etapa es el estudio cualitativo, el cual se presenta como una exploración necesaria para identificar variables importantes que posteriormente se estudiaran cuantitativamente.
3. Explicativo: en este tipo de diseño, en primer lugar se lleva a cabo el estudio cuantitativo y a continuación la cualitativa ayuda a explicar los resultados significativos sorprendentes o límites de la primera etapa.
4. Imbricado: incluye la recolección de datos tanto cuantitativos como cualitativos, pero uno de los tipos de datos desempeña un papel complementario en el diseño global.

En la investigación llevada a cabo en el estudio de la Cohorte Dama el abordaje utilizado fue la **triangulación** (figura 1), ya que las preguntas de investigación estaban claras desde un principio. Aun así, los pilotajes previos llevados a cabo tanto en un caso como en otro, así como las entrevistas en profundidad realizadas con personas clave, permitieron acabar de definir y perfilar las distintas preguntas de investigación y cuestionarios con que abordarlas.

Figura 1. Esquema del diseño mixto de triangulación



Adaptado de Creswell y Plano 2007

Este diseño es ventajoso porque es familiar a la mayoría de investigadores y los resultados son validados y se obtienen conclusiones bien fundamentadas.

El primer contacto que se realizó con las mujeres de la Cohorte, la entrevista telefónica que llamamos “Encuesta de bienvenida”, sirvió entre otras cosas para determinar los distintos perfiles sociodemográficos de mujeres que finalmente compusieron la cohorte. Las entrevistas en profundidad, sirvieron para darnos cuenta de qué perfiles podían ser mezclados y cuales no en los grupos de discusión. De esta manera, se fueron conformando, la composición de los grupos de discusión que se fueron realizando de manera paralela al trabajo de campo cuantitativo.

25

ENTREVISTAS Y GRUPOS DE DISCUSIÓN REALIZADOS

Se entrevistaron en profundidad: una oncóloga, una cirujana-ginecóloga, una gestora de casos, una psico-oncóloga, una mujer afectada de cáncer de mama portavoz y presidenta de una asociación de mujeres afectadas.

Entre estas entrevistas y la información sociodemográfica obtenida en la encuesta de bienvenida se plantearon los siguientes grupos de discusión: no podía haber en un mismo grupo mujeres que hubieran padecido algún proceso de recidiva con mujeres que no hubieran tenido recidivas. Teniendo en cuenta esta premisa se organizaron los siguientes grupos:

- Mujeres de clase alta sin recidiva
- Mujeres de clase alta con recidivas
- Mujeres de clase media sin recidivas
- Mujeres de clase media con recidivas
- Mujeres de nivel social bajo sin recidivas
- Mujeres de nivel social bajo con recidivas

Dentro de cada grupo se buscaba variabilidad en cuanto a: nivel de estudios, edad, situación laboral, estado civil y si era posible cargas familiares.

Por otro lado, la encuesta cuantitativa de salud, se pilotó con un grupo de mujeres de Figueres de reciente creación. Con ellas se valoró: facilidad, grado de comprensión, qué sobraba, qué se encontraba faltar, longitud, preguntas que pudiesen incomodar,. A raíz de este encuentro se hicieron algunos cambios.

SEGUIMIENTO DEL TRABAJO DE CAMPO

Después del primer contacto telefónico a través de la Encuesta de bienvenida, las mujeres recibían bien por correo convencional bien a través de un link que se les hacía llegar por correo electrónico, el cuestionario de salud. Tenían unos días para poder responderlo tranquilamente, un número de teléfono y unos nombres de referencia a los que acudir para resolver dudas.

Se hacía un seguimiento mensual en el que, si una mujer a la que se le había enviado el cuestionario no había contestado, se le enviaba una carta preguntando si había tenido algún problema. Si era necesario se les enviaba el cuestionario una segunda vez. Con ello se conseguía repescar bastantes respuestas.

Una vez que las mujeres devolvían el cuestionario debidamente llenado, a modo de agradecimiento, se le hacía llegar las recetas de un menú completo diseñado por la Sra. Carmen Ruscalleda, cocinera de renombre que de manera completamente altruista, elaboró a partir de una lista que previamente se le envió de ingredientes sanos y adecuados para mujeres con cáncer de mama (Figura 2.).

Figura 2. Díptico con el menú enviado a las mujeres una vez habían complementado el cuestionario de salud



QUINOA DE COLORS AMB SARDINES, OLIVES, TÀPERES I TOMÀQUETS

PREPARACIÓ I COCCÍO

La cocción de la quinoa: hei de cuinar tres diferentes variedades de quinoa per separat, i seguint la mateixa tècnica de cocción. Retauleu la molt bé, poseu 350 g d'aigua mineral i un puntelet de sal i un dels tres colors de quinoa en un bol i cuineu-la a foc lent durant 25 minuts. Cuineu la quinoa blanca 25 minuts la vermella i la negra. Aparteu del forn i deixeu reposar 5 minuts més, escorreu-la molt bé i reserveu-la seca a la nevera. Repetiu l'operació de la cocción amb els altres colors de quinoa i cuineu-los separatament i resereu-los per separat.

Prepareu l'amaniment: mescleu l'oli, el suc de llima i els herbes picapés amb el punt de sal i pebre i reserveu-ho.

La mescla de tots els ingredients: en una tarrina proveïda de tapa, poseu tot el color de les 4 racions, poseu-hi les respectives cuilles i les restes de productes a tots com indica la recepta: les sardines, les olives, les tàperes i els tomàquets.

Presentació: amb delicadesa barregueu el conjunt amb l'amaniment i ja podeu posar en bals o en plats per a la degustació.

INGREDIENTS per a 4 racions:

100 g de quinoa blanca
100 g de quinoa vermella
100 g de quinoa negra
3 manzanas vermelles de juliàver, llorer, apli i tarigola
12 sardines de llana amb oli, a tallar
100 g d'olives Aragó, a tallar i sense pinyol
100 g de tàperes mallorquines, senceres
50 g de tomàquets cherry vermells, tallats a 1/4
100 g de tomàquets cherry grocs, tallats a 1/4

Component:

100 g d'oli d'oliva verge extra
50 g de suc de llima
3 d'herbes picat fresc picat gros
3 d'herbes picat gros
sali i pebre

PREPARACIÓ I COCCÍO

Prepareu la crema curta de dos colors: poseu el porro a sofregir amb un petit pell a foc lent. Ha de quedar ben suau i d'un color lleugerament verdós. Resereu un cosso, poseu la meitat del porro sofregut i els clous de carbassa rababouquet. Atgeu 300 g d'aigua mineral i un punt de sal i pebre i deixeu cuire a foc lent durant 12 minuts. Tritureu, afineu el punt de sal i pebre, coleu i reserveu la crema de carbassa rababouquet. Elaborareu la crema de carbassa blanca seguit la mateixa tècnica que la anterior, però amb la carbassa xicoteta per obtenir una crema de color blanc i també reserveu-la.

Les carbasses: tallareu els cors en 4 troncos ben petits i reguleu-los directament amb oli d'oliva abundant a 170°, mitjana que cuinarà els cors durant uns 4 minuts. Sequeu-los sobre paper de cuina, saleu-los lleugerament i reserveu-los calents.

Los barretes de carbassa: Al mateix oli de les carbasses reguleu també a 170°, les barretes de carbassa i les tules (tallades de julivert), durant uns 2 minuts. Saleu i reserveu calents sobre paper de cuina.

El salmon: en una planxa de crom o en una paella antiadherents ben calenta, marqueu per totes les cares els fols de salmón sense pell, reguleu lleugerament amb un xic d'oli i pica sal. Reserveu els fols marcats en una solata plana de ferro. Si considereu que els fols son molt gruixuts i no cuinen bé, podeu tallar-los en quatre parts i cuinar-los a la planxa fins a cuinar al forn a 190° durant 2 minuts per servir-los al punt. Tingueu en compte que és molt agradable trobar el cor del salmón fèrtil, mai sec.

Presentació: serviu els plats, col·locant una cuillada de cada puré de carbassa, a sobre repartiu els fols de carbassa, els fols de salmón i el cos del juliàvert fregit.

ELABORACIÓN Y DIFUSIÓN DE RESULTADOS

El trabajo de campo duró un año. A partir de este momento hubo un trabajo que duró unos meses más de recogida de información de las historias clínicas de las mujeres. Con todo ello se elaboró una base de datos única que fue debidamente anonimizada para respetar la confidencialidad de las mujeres así como lo recogido en el Código Ético tanto del proyecto Dama como de los distintos códigos éticos de todos y cada uno de los hospitales participantes.

Una vez recogida toda la información, se llevó a cabo un análisis preliminar de los resultados obteniendo y se organizó el día 5 de octubre de 2016 un acto de divulgación y retorno de la información a las mujeres. En la figura 3 se puede ver la tarjeta que se les hizo llegar para invitarla.

Figura 3: Tarjeta de invitación que se hizo llegar a las mujeres de la Cohorte Dama para el acto de presentación y divulgación de resultados



En este acto, que se pretendía que fuera de divulgación de resultados pero que también fuera un poco más allá, se ofreció a las mujeres una charla de nutrición impartida por la investigadora experta en nutrición del proyecto y se contó además con la presencia de la Sra. Ruscalleda. Se les ofreció una pequeña parte de un estreno teatral, en el cual a partir de unas entrevistas en profundidad llevada a cabo con mujeres afectadas de cáncer de mama, en lugar de realizar un informe, los resultados obtenidos, se plasmaron a través de una obra de teatro tipo monólogo titulada "La teta lisa".

Además se contó con una fila 0, formada por mujeres que por su trayectoria personal o profesional tenían un papel relevante en la ciudad (periodistas, escritoras, política,..) y que estuvieron presentes y elaboraron y leyeron un texto para la ocasión.

TEXTOS MUJERES FILA o

CANDELA CALLE

Diretora Gerent de l'Institut Català de la Salut i Directora General de l'Institut Català d'Oncologia.

"Sovint pensem que si no sabem què dir no som res, perquè el que cal és xerrar i animar, animar, animar, i aquesta no és sempre la via ni el camí. Ens consta molt el silenci i el silenci comunitat"

La frase és de Sònia Fuentes. Em va fer pensar perquè no parem d'avançar perquè investiguem i pensem totes les maneres possibles d'ajudar a les dones amb càncer de mama.

La Sònia sap molt bé de què parla: ha passat per un càncer de mama i, des de fa molts anys, posa a disposició de les dones tota la seva saviesa com a Psicooncòloga. Ara a l'ICO de Badalona.

La frase està inclosa en el llibre "20 ANYS, 20 MIRADES", publicat per celebrar els 20 anys de l'ICO.

28

MAITE CARRANZA

Escriptora i periodista

Ah no! No penso plorar! Em va dir la meva amiga Empar en saber que li havien de treure un pit. Potser és una oportunitat per aturar-me i pensar, he viscut massa de pressa. Em va dir la meva amiga Àngels quan li van extirpar tots dos pits. La quimio és dura però més dur és morir-se. Em va dir la meva amiga Lídia que no va deixar de treballar ni un dia malgrat les molèsties del tractament. Sóc viva, oi? Doncs he de mirar cap a endavant. Em va dir la meva amiga Dolors després de dos anys d'hospitals i amb deu quilos menys.

Les admiro profundament. Les dones a qui diagnostiquen càncer de mama ja no ploren ni s'arronsen ni llencen la tovalloola. Les qui passen pel tràngol, una de cada vuit, se'n surten amb el cap ben alt i el somriure a la cara sense fer servir eufemismes ni barrets, sense deixar d'anar a la platja i sense tancar-se a casa. No són empestades, no s'avergonyeixen de la seva malaltia ni del seu cos i són el model per a moltes altres dones, com jo, que potser hi haurem de passar algun dia. Les Empars, Àngels, Lídia i Dolors d'aquest món, valentes, coratjoses i humils, són les heroïnes anònimes del nostre temps. Us estimo.

DIANA GARRIGOSA

Presidenta Fundació Pasqual Maragall

Les dones aprenem de ben petites a cuidar dels altres. Cuidem fills, cuidem pares i cuidem amics i família. Jo també ho he fet. Arriba aquell moment a la vida en que ens donem compte que el més important que podem fer per cuidar dels altres, és cuidar-nos a la vegada a nosaltres mateixes, i no oblidar les nostres vides. És així quan una dona fa de cuidadora principal d'un malalt amb Alzheimer, o de qualsevol altre malaltia crònica que generi la dependència del malalt. Cal que ens tinguem molt en compte i ens seguim cuidant, tant des del punt de vista físic, com des del punt de vista emocional. És així també quan una dona és diagnosticada amb un càncer de mama. Cal cuidar-se un cop a arriba el diagnòstic, però també cal cuidar-se abans. Tenir en compte l'atenció primària, els factors que ens garantiran una millor qualitat de vida i una millor manera

d'afrontar un càncer de mama. Celebrem la iniciativa d'aquest estudi que té en compte tots aquests factors de prevenció, i enviem una forta abraçada a totes les dones i amigues que pateixen aquesta malaltia, de ben segur que les abraçades també ajuden a sanar.

LÍDIA HEREDIA

Periodista

No estàs sola. Ja sé que això no canvia un diagnòstic. Ja sé que això no cancel·la una sessió de quimio. Ja sé que cal anar a buscar les analisis. Sempre amb por, sovint dissimulada: les dones som autèntiques especialistes a fer el cor fort perquè el cor dels altres no pateixi. Hi ha nits que t'hi sents, de sola, quan amb la ma et busques el pit. Però no ho estàs. Tampoc estàs sola quan arriben bones notícies, que n'arriben. Però per celebrar sembla que sempre hi ha algú apunt, oi? Ja sé que avui és fàcil de dir, això. Som moltes. És un dia especial. El repte no és avui. El repte és cada dia. I està en les nostres mans que la malaltia només sigui això, una malaltia. La ciència i els professionals se'n ocuparan tan com sàpiguen. I que l'escalf, la mirada, la companyia, el somriure o el plor sigui sempre compartit. No m'atreveixo a dir que curen, però segur que ajuden.

29

GEMMA LIENAS

Escriptora, política i activista catalana.

A tu, perquè tu ets més que el teu cos

No he tingut càncer i, amb tot, em sento capaç de posar-me a la teva pell i entendre que, al marge de la incertesa i la por que provoca una malaltia com aquesta, et revoltis contra els canvis físics que experimenta el teu cos: pèrdua dels cabells i de les celles a causa dels tractaments i, sobretot, amputació –la paraula és dura, però no vull fer servir un eufemisme—d'un o dels dos pits.

Et puc entendre perquè jo fa anys vaig tenir una malaltia que em va afectar greument els ulls, a més dels cabells, les celles i les ungles. Vaig tenir un hipertiroïdisme, que al marge de deixar-me amb molt poc pèl, em va provocar un exoftalmos sever. Has vist mai uns ulls literalment sortits de les òrbites? Així eren els meus. Esbatanats, com si tot el dia estigués contemplant una escena catastròfica. I el pitjor de tot és que no me'ls podia amagar: les ulleres de sol eren adequades per l'exterior però no per als interiors. A més, tenia les òrbites tan sortides que el vidre de les ulleres em tocava els ulls. Em sentia lletja, acabada. M'hauria amagat a sota del llit!

Però jo continuava sent jo, encara que els ulls fossin de pel·lícula de terror. I m'ho vaig repetir tantes vegades com va ser-me necessari per no deixar de fer res del que havia de fer. Això sí, sovint m'ho deia entre llàgrimes.

Per això, et vull enviar un petó molt fort per recordar-te que tu no ets el teu pit. Tu ets molt més que el teu cos.

Ànims!

MAGDA ORANICH

Advocada i periodista

“Tens càncer de mama invasiu” et diuen el diagnòstic i en aquell moment el món s’envonsa.

No pot ser, no pot ser...

Et sents sola, tractada injustament, no t’ho pots creure. Tot és negre molt negre. Però si, és veritat tens càncer. Comença un llarg camí, metges, consultes, sessions de químio, radioteràpia, hormonoteràpia, etc.

Poc a poc el color negre va canviant. Apareix la llum, nous colors, la vida torna a somriure.

Recordes els moments passats i els bons agafen protagonisme. Valores la vida, els teus essers estimats, els teus amics i moltes petites coses a les que abans no donaves importància. Et tornes més solidària que mai. Vols ajudar, no vols que ningú mori de càncer. Et converteixes en una lluitadora. Per això estàs aquí amb moltes companyes solidàries preparades per la batalla contra el càncer que totes volem guanyar.

ANNA MANSO

Escriptora i guionista

Benvolguda G.,

L’altra dia ens ho vas deixar anar «No estic acostumada a estar malalta», i això que ja portes set anys amb la companyia del càncer de mama. Bé, tu ho dius d’una forma menys científica. Tu dius que portes set anys «d’aquesta merda», i ho dius amb aquell somriure irònic i els teus ulls de comedianta. No estàs acostumada a estar malalta i tot i que et trobaves fatal no se’t va passar pel cap posar-te el termòmetre. Fins que ho vas fer i estaves a 39 i mig i et van haver d’ingressar, i vas haver de passar per noves proves, nous mals de caps, nous patiments. Per segona vegada ens vam espantar. Tots. Família, amics. Tu mateixa et vas espantar. Però te n’has tornat a sortir i no deixes de dir que d’aquesta te’n venjaràs. Que t’has passat l’estiu feta una porqueria mentre tothom envia fotos de Menorca, de Nova York, de Port de la Selva, au, tothom a gaudir i tu no. I ens ho tornes a repetir: «Nenes, prepareu-vos, perquè a la que estigui una mica millor, he d’organitzar la venjança de don Mendo i passar-m’ho de conya».

I nosaltres, les teves amigues, les teves germanes, germans, pares i amics, tots ho farem possible, perquè ja sabem què penses, que tu no estàs malalta, tu, t’estàs curant. I nosaltres, com sempre, t’escoltem, riem, i no marxem del costat.

ROSER MARCÉ

Dissenyadora de moda

El càncer és un punt d’inflexió en la vida que empeny a lluitar. Que fa que l’estat d’ànim tingui els seus moments de daltabaix els quals empenyen a recuperar la força necessària per resistir i superar amb més fermesa els moments que la vida posa per davant.

Altres casos poden ajudar com a exemple, per considerar que és una malaltia controlada, molt investigada i que en un percentatge cada vegada més alt permet superar aquest desafiament.

Un mateix pot decidir com portar-la, i en aquest apartat la ciència no pot intervenir.

L’entorn social, en molts casos, no afavoreix aquest estat d’ànim positiu i tan necessari, ja que hi ha una tendència a dramatitzar aquesta condició. Es pot evitar que

constantment s'insisteixi en recordar a la persona afectada l'estat en què es troba i d'aquesta manera aconseguir en certa forma de oblidar o aparcar una situació que podria ser un obstacle per aconseguir la força mental que supera les condicions físiques. Així doncs cal esmentar que la ciència investiga amb gran avenços, però l'entorn més proper i l'actitud amb què s'afronta contribueix a superar amb èxit aquesta situació a la vida.

TERESA M. PITARCH

Presidenta de l'Institut Català de les Dones

Com a presidenta de l'Institut Català de les Dones vull expressar la nostra solidaritat i suport a totes les dones que es troben cara a cara amb el càncer de mama. Des d'aquesta institució treballem per aconseguir que tot allò que preocupa i afecta les dones estigui en el lloc que pertoca: al centre mateix de la societat i de les polítiques. A Catalunya tenim una nova eina, la Llei 17/2015 del 21 de juliol d'igualtat efectiva de dones i homes que ens ha de permetre avançar en tots els àmbits (cultural, laboral, des de la salut, etc.) eliminant tot aquells aspectes que encara ens discriminen i ens allunyen d'aquesta centralitat. Perquè realment es faci efectiu el dret de les dones a la salut hem de conèixer en profunditat, actuar de manera valenta i fer sensibilització sobre tots i cadascun dels factors (socials, medi ambientals, etc.) que influeixen en la salut i la malaltia de les dones.

Conjuntament podrem avançar en la construcció d'un país on les dones que pateixen càncer de mama se sentin més recolzades, on no només l'esperança i l'abatiment siguin els puntals de les seves vides. L'experiència de totes aquestes dones ha de ser el mirall que ens serveixi per edificar una societat moderna al servei de les persones, i de les dones.

HELENA RAKOSNIK

Mestra

Helena tens càncer de mama; com es pot recollir una afirmació com aquesta? Que se sent en un moment inesperat de la nostra vida? Què té el nostre esperit per a culpabilitzar-nos amb un senzill pensament de; Què he fet jo o deixat de fer, per a merèixer-ho?

Resulta que sóc tant feble com serena, tant depressiva com animosa, tant persuasiva com crèdula. Tant presumida com informal. Resulta que sóc dona.

Després del plor ve la ràbia i després, gràcies a Déu, ve la reacció. La meva reacció. La dels meus, la del meu entorn favorable. Una eina que potser no totes tenim, però que jo he gaudit en majúscules.

Dona malalta busca curar-se. Quan has paït tot el que tens i has reaccionat per a saber el que vols, arriba l'acció.

La duresa del que tens contrasta amb la sort del que no tens. Jo vaig ser una malalta afortunada, una malalta sense amputacions una malalta amb futur. La prevenció em va donar temps. Ara jo vull donar temps a la malalta que ho desitgi i per això us digo que la prevenció sempre és el millor remei.

I aquí estic.

NÚRIA RIBÓ

Periodista

Quan la Rosa Puigpinós, investigadora i coordinadora de l'estudi que avui es presenta en va convidar a assistir a la jornada d'avui, li vaig dir ràpidament que Sí. Però quan fa uns dies en va demanar que digués unes paraules, en vaig preguntar que podia dir jo que no sabessin les dones que han passat un càncer de mama?

Difícil parlar des de la meva barrera d'espectadora, però també és veritat que totes les dones, en més o menys mesura sabem què significa aquesta malaltia. L'he viscut de costat, acompanyant varies amigues que han passat càncer de mama i altres tipus de càncer. És aquest apropament el que en permet parlar de les seves reaccions. M'ha sorprès en tots els casos la força sorprenent que desprenen. Inclús, i sobretot, aquelles que l'han patit per segona vegada. I tot i amb això, continuen desprenen energia i força per tots costats.

És això el que més m'ha sorprès: la gran força i els ànims que tenen en una situació tant dura com desconeguda. M'ha sorprès la naturalitat en gestionar la seva vida davant una malaltia que per un temps omple la vida de molts interrogants i pors. M'ha sorprès la seva confiança i coratge per sortir endavant.

COM ÉS QUE AIXÒ EN PASSA A MI? És la pregunta que ens fem moltes dones, en molts moments de la vida. I com no podia ser d'altre forma! torna a aparèixer en el moment que els hi diuen que tenen un tumor cancerigen. **PER QUÈ JO?** Totes tenim una mica o molt de superwoman, i pensem que a nosaltres no ens passarà mai. Però passa, i una de les meves amigues el que més la va preocupar en aquell moment van ser els seus fills.

La 2^a vegada va pensar que podria ser una qüestió genètica i aleshores els fills van tornar a estar en primer lloc. Afortunadament no va ser genètic! I aquesta dona, que pràcticament no s'ha donat treva durant tota la seva recuperació, passant per quimio i radio, ha continuat treballant, sortint, i fins i tot, viatjant al dia següent d'acabar les sessions de quimio.

Amb això que us vull dir? Que fins i tot a mi, que estic a l'altra banda de la barrera, m'ha animat veure i viure d'a prop, la força i el coratge que destilen les meves amigues.

Una d'elles en deia que, en aquests moments, la atenció emocional és molt important; que és necessita més suport que mai; però que confia molt i està satisfeta de la sanitat pública; que tant bon punt li van confirmar el segon tumor, en qüestió de dies, ja estava al quiròfan! Res de llistes d'espera!

I una recomanació que en va deixar clara per totes les dones que s'enfrontin a un càncer, i que jo us trasllado: **FEU VIDA NORMAL!! NORMALITZAR el dia a dia, és el millor per tirar endavant!**

CARE SANTOS

Escriptora i crítica literària

El somriure de la Fortuna

Audentes Fortuna luvat. Als audaços la Fortuna els somriu. Ho va escriure Virgili, fa molt. Dos mil anys més tard, jo esgarrapo al teclat aquestes poques línies —un granet de sorra que ofereixo de tot cor— per celebrar la tasca d'un grup de persones audaces. Un grup d'especialistes que treballen per esbrinar, per comprendre, per destriar... en definitiva: per saber.

Reconeix que tinc fer en la saviesa. En aquest món descosit i caòtic que ens ha tocat viure, sospito que els savis són els únics que podran, que sabran, que s'atreviran a salvar-nos. De fet, ja ho fan, una mica cada dia, amb la prudència dels importants. La seva feina és una esperança real per a totes nosaltres. No hi ha ningú al món tan fort, tan sa, tan intel·ligent, que no necessiti mai els serveis dels audaços.

Quan la Fortuna us somriu, en realitat les afortunades som totes nosaltres.

SILVIA SOLER

Escriptora

El càncer de mama em va fer perdre dues amigues en pocs mesos de diferència, ara fa dos anys. No calia que passés això perquè jo fos conscient del repte que ens planteja aquesta malaltia...però quan va passar vaig sentir-ne el seu efecte devastador. Les recordo totes dues valentes i somrientes en la lluita. Quan em confessaven que el pitjor de tot és la por. Quan em deien que volien arribar a velles. Vaig aprendre'n lliçons de dignitat i de generositat. Les trobo a faltar i agraeixo l'oportunitat de recordar-les avui.

ALBA VERGÉS I BOSCH,

Diputada i Presidenta de la Comissió de Salut del Parlament de Catalunya.

"A vegades, les patacades de la vida, ens poden portar a adonar-nos que tot allò que ens han dit sempre; que les dones som més fortes, que podem aguantar més, que podem viure més pels altres que per nosaltres, no és més que una illosa per no poder viure i sentir com en cada moment ens plagui.

No hem de ser més fortes, hem de ser.

No hem de ser més sofertes, hem de ser.

No hem de ser més pacients, hem de ser.

No hem de ser més perfectes, hem de ser.

I mirant de ser, viure i sentir com volem, amb llibertat, també ens adonem que sí!

Estem envoltades de dones valentes, que planten cara.

Conscients que no fa falta afrontar res soles, que es millor compartir, que és millor ajudar-nos, que és millor visualitzar-nos. Això ens va bé, és millor per nosaltres.

Això sí que ens fa més fortes!

Ens hem de felicitar per aquest estudi, per aquest acte i per tot allò que fem i que farem. Estem compartint aspectes de la nostra vida, més enllà de cap malaltia, estem ajudant a conèixer-nos a nosaltres i ens estem visualitzant entre nosaltres i amb els altres, perquè en definitiva estem dient que no estem soles."

M. ASSUMPCIÓ VILÀ I PLANAS

Síndica de Greuges de Barcelona

"A totes les dones que han passat per el procés d'un càncer de mama, el meu reconeixement per la valentia de afrontar-ho, per saber compartir els moments difícils entre vosaltres i per mostrar a la societat el que representa viure una situació adversa i complicada.

Que la vostra força ens transmeti l'esperit de lluita per seguir acompanyant en tot el procés a les dones que viuran la experiència."

Ben cordialment

ROSA PUIGPINÓS I RIERA

Biòloga i Investigadora principal de la Cohort Dama

Tu no pots fer això perquè ets una nena, tu no pots fer això per que ets una noia, les dones no podem fer, no poden anar...vaig créixer escoltant sempre aquestes paraules. Fins i tot la meva vida estava predestinada, anar a la universitat era cosa d'homes, jo m'havia de casar i tenir fills, només.

En la meva imaginació pensava que havia tingut mala sort que m'hagués tocat ser dona, fins que vaig descobrir un llibre que el seu títol ja em va agradar: Feliçment jo sóc una dona. I aquest llibre va canviar la meva vida. I sí, soc feliç de ser una dona i un amic em va dir ja fa molts anys que ens envejava perquè nosaltres podíem parir els fills i allatar-los i quanta raó tenia perquè no saps que és estimar amb cada cèl·lula del teu cos fins que no tens un fill.

I feliçment soc una dona, i orgullosa de ser-ho perquè som unes guerres sense espasa, com totes vosaltres, lluitant com sempre heu fet contra aquest enemic, el càncer, que us deixa el cos convertit a cops en un camp de batalla devastat però us aixequeu de nou amb el cap ben alt disposades a seguir lluitant les vegades que calgui, per vosaltres, pels vostres fills, per la vida.

PARTE 2

QUIENES SON LAS MUJERES DE LA COHORT DAMA

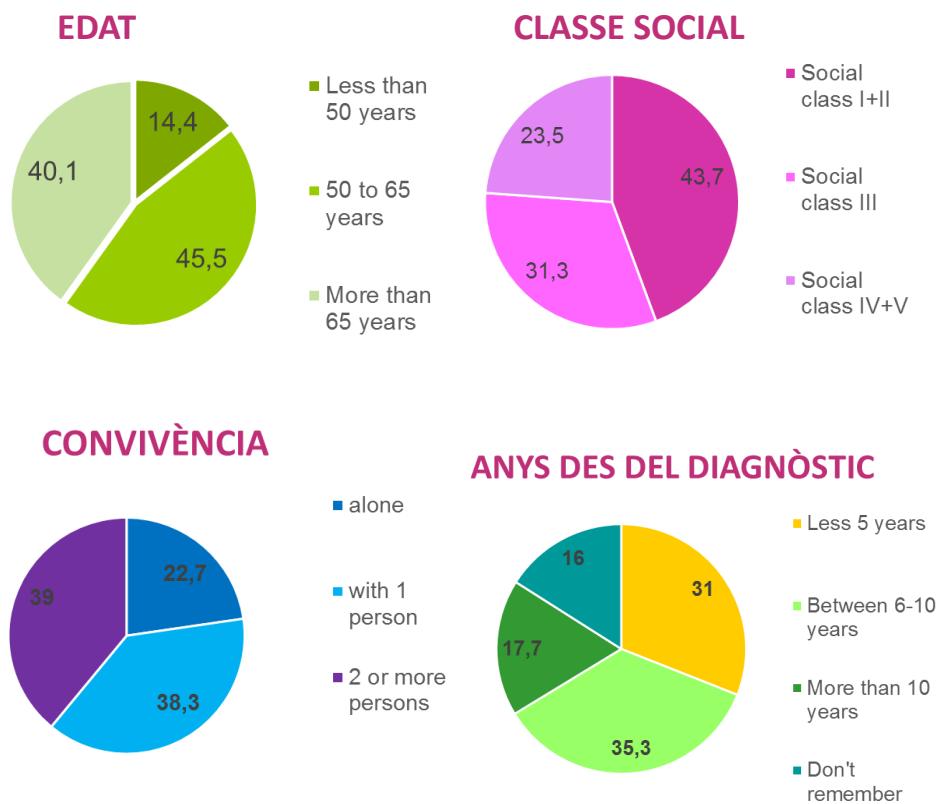
La más joven tiene 29 años y la más mayor 95. Un 14,4% tienen menos de 50 años, 45,5% entre 50 y 65 años y 40,1% más de 65 años.

En cuanto a la clase social, se estableció a partir de la ocupación de la mujer o en su defecto de la persona con la que conviviera. En caso de disponer de la ocupación de ambas personas, se asigna la clase social de nivel más alto. Un 44,6% pertenecen a las clases I+II que son las de nivel más alto, 31% a la clase III que es la clase media y el 22,8% a las clases IV+V que son las de nivel más bajo o también llamadas manuales. Un 1,7% no se han podido clasificar al no disponer de ningún tipo de ocupación.

En cuanto a la **convivencia**, casi la mitad (43,5%) viven con una persona que suele ser su pareja, un 33,6 % vive con más de una persona en casa y un 22,7% viven solas (figura 4)

En cuanto a los años que hace que han sido diagnosticadas del tumor, el 37,7% hace 5 años o menos, 42,5% entre 6 y 10 años y el 19% más de 10 años. Hay un reducido número de 19 mujeres de las que no se dispone de esta información.

Figura 4: Perfil de las mujeres de la Cohort Dama.



En cuanto a **cargas familiares**, 11,2% conviven con alguna persona que tiene alguna discapacidad física, pero esto no significa que sean necesariamente las mujeres del estudio las que cuidan de estas personas. En cuanto al cuidado de los hijos menores de 5 años, recae de manera bastante repartida entre los dos miembros de la pareja en las mujeres de clase social alta, en cambio en las de nivel social bajo, recae principalmente en la mujer.

Las tareas domésticas, un 37,4% de las mujeres de la Cohort Dama afirman llevarlas a cabo ellas solas. En este tema, de nuevo aparecen desigualdades de clase, ya que en el caso de las mujeres de nivel social alto, las tareas de casa o bien son repartidas con la pareja o bien pueden pagar a alguna persona que las ayude. Estos resultados pueden verse en la tabla 1.

	ALTA		MITJANA		BAIXA	
	N	%	n	%	n	%
¿Convive con alguna persona con dependencia o discapacidad?						
Si	106	11.6	66	10.7	74	16.2
Quien se ocupa de las personas con discapacidad? (no hay diferencias significativas)						
¿Quién se ocupa de los menores? * p=0.000						
Usted sola	21	2.5	14	2.4	15	3.6
Su pareja	1	0.1	1	0.2	0	0
Usted compartiendo con su pareja	86	10.4	27	4.6	8	1.9
Usted compartiendo con alguien que no es su pareja	6	0.7	4	0.7	5	1.2
Usted y una persona contratada	3	0.4	0	0	0	0
Otra persona de casa	0	0	1	0.2	3	0.7
Ella misma	3	0.4	2	0.3	6	1.4
Otra situación	4	0.5	0	0	1	0.2
No procede	703	85.0	532	91.6	381	90.9
¿Quién se ocupa de las personas mayores? (no hay diferencias significativas)						
¿Quién hace el trabajo doméstico? *p=0.000						
Usted sola	282	28.3	283	40.9	256	50.3
Su pareja	15	1.5	9	1.3	7	1.4
Usted con su pareja	158	15.9	112	16.2	78	15.3
Usted y alguien que no es su pareja	37	3.7	42	6.1	44	8.6
Usted y una contratada	379	38.1	184	26.6	86	16.9
Otra persona de casa	9	0.9	13	0.9	10	2.0
Los Servicios sociales	3	0.3	2	0.3	3	0.6
Otra situación	46	4.6	18	2.6	11	2.2

Tabla 1. Descripción de cargas familiares según clase social. Cohort Dama

SITUACION LABORAL

Como se puede ver en la tabla 2, más de la mitad de las mujeres en la actualidad no trabaja, por los motivos que sea y solo el 34,5% son trabajadoras activas.

Un 38,3% son auto empleadas y de éstas, el 63,9% solo tienen un empleado/a y un 21% entre 2 y 9. La mayoría de las que trabajan no se sienten amenazadas en su puesto de trabajo, pero un 6,5% piensa que probablemente puede perder su trabajo en los próximos 6 meses. El 73% tienen contrato indefinido, el 79% de las que trabajan se sienten satisfechas con su trabajo y el 68% de las que no trabajan dicen que la causa es por motivos de salud.

39

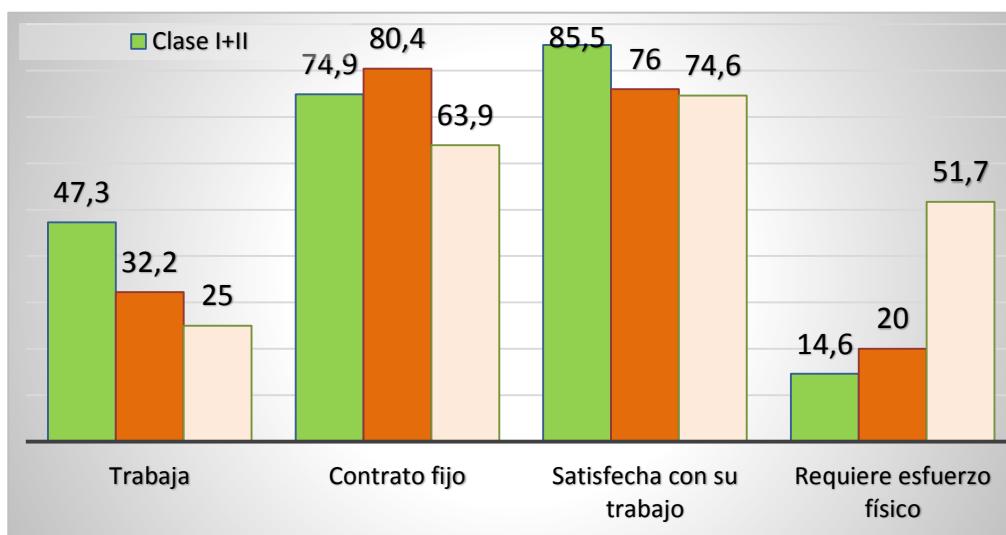
Tabla 2. Situación laboral de las mujeres de la Cohort Dama

¿Usted en la actualidad trabaja?		
Si	784	34.5
Sí, pero tengo una baja de más de 3 meses	41	1.8
No	1285	56.5
¿Está auto empleada?		
Si	316	38.3
Número de empleados que tiene (las auto empleadas)		
0-1	202	63.9
2-9	66	20.9
>=10	12	3.8
De las que trabajan (784+41), ¿cree que en los próximos 6 meses puede perder el trabajo?		
Muy probable	19	2.3
Probable	35	4.2
Improbable	191	23.2
Muy improbable	408	49.5
No lo se	163	19.8
¿Qué tipo de contrato tiene?		
Indefinido	600	72.7
Temporal	50	6.1
Autónoma	123	14.9
Trabaja sin contrato	18	2.2
Otras situaciones	13	1.6
En general estoy satisfecha con mi trabajo		
Totalmente de acuerdo	318	38.5
Bastante de acuerdo	335	40.6
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	82	9.9
Bastante en desacuerdo	47	5.7
Totalmente en desacuerdo	17	2.1
Mi trabajo requiere mucho esfuerzo físico		
Totalmente de acuerdo	60	7.3
Bastante de acuerdo	107	13.0

Ni en acuerdo ni en desacuerdo	127	15.4
Bastante en desacuerdo	201	24.4
Totalmente en desacuerdo	290	24.4
A causa de la gran cantidad de trabajo, a menudo estoy sobrecargada		
Totalmente de acuerdo	166	20.1
Bastante de acuerdo	211	25.6
Ni en acuerdo ni en desacuerdo	128	15.5
Bastante en desacuerdo	110	13.3
Totalmente en desacuerdo	169	20.5
Las que no trabajan por qué motivo no trabajan? (respuestas no excluyentes) n=1285 mujeres		
Por motivos de salud	878	68.3
Por el cáncer de mama	103	8.0
Por motivos familiares	68	5.3
Por finalización de contrato	25	1.9
Por cambios organizativos o económicos	44	3.4
Por despido	90	7.0
Dejé el trabajo para cuidarme	39	3.0
Cogí un tiempo sabático	8	0.6
Me prejubilé	153	11.9
Me jubilé	585	45.5
Otros motivos	30	2.3

Aparecen desigualdades de clase social significativas en algunos aspectos. Así, son las de nivel social alto las que mayoritariamente están en activo (47,3%), el 32,2% son de la clase media y el 25% de las clases manuales. De los que trabajan como ya se ha comentado, la mayoría tienen contrato fijo, pero de nuevo aparecen desigualdades significativas de clase, repitiéndose de nuevo el gradiente de clase anteriormente mencionado (85,5%, 76% y 74,6% respectivamente). Este gradiente en cambio se invierte al preguntar sobre el esfuerzo físico que requiere el trabajo que llevan a cabo, cosa bastante lógico si tenemos en cuenta que por definición las clases IV+V realizan trabajos manuales. Pero es importante poder estos datos sobre el papel si tenemos en cuenta que estamos hablando de mujeres con cáncer de mama, muchas de ellas con linfedema y en definitiva, con las secuelas físicas y emocionales que ello implica y que dificultan la reinserción al trabajo (figura 5).

Figura 5: Situación laboral según clase social.



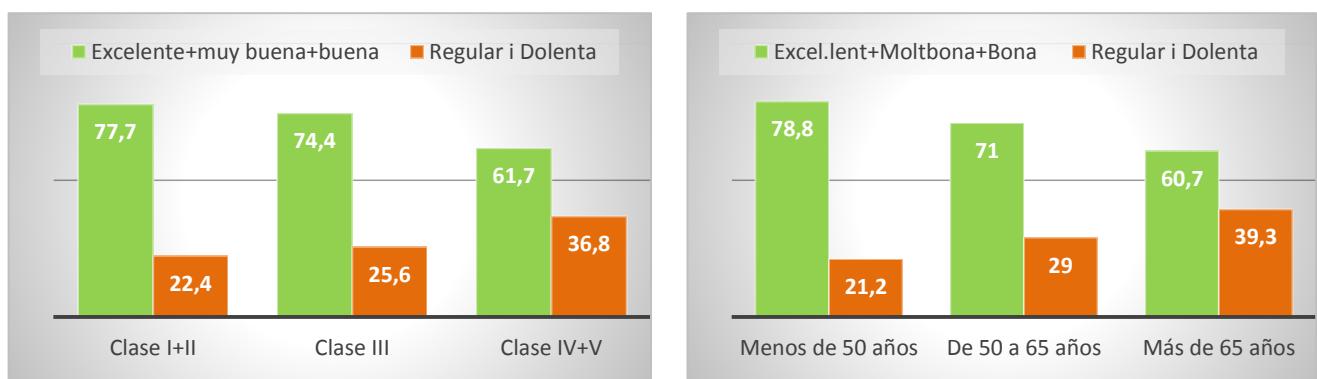
ESTADO DE SALUD

En cuanto a la salud auto percibida, el 71,3% de todas las mujeres dijeron tener una salud buena, muy buena o excelente. Cuando se separa por clase social, nuevamente aparecen desigualdades por clase social, siendo las mujeres de nivel social más bajo las que declaran tener buena salud en menor proporción (61,7%), frente a 74,4% las de clase media y 77,7% las de clase alta.

Por grupos de edad, las mujeres más mayores son las que declaran una peor salud, pero en este caso no podemos hablar de resultados significativamente distintos. (Figura 6)

En cuanto a trastornos crónicos, un 44% de las mujeres tienen entre 2 y 4 trastornos crónicos y 36,7% tienen 5 o más.

Figura 6: Estado de salud auto percibido por las mujeres según clase social y grupo de edad.



Se ha calculado el Índice de Masa Corporal, pudiéndose observar que la presencia de sobrepeso y obesidad es bastante relevante, ya que un 31,9% de las mujeres presenta sobrepeso y un 14,8% obesidad.

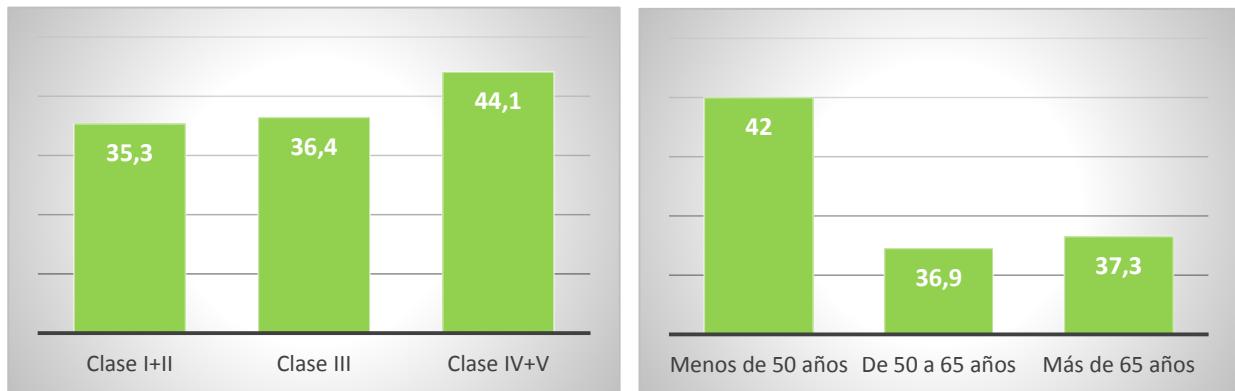
Las mujeres que han padecido cáncer de mama suelen estar afectadas de cansancio o fatiga. Así, se aplicó un test específico para valorar el grado de cansancio, el Brief Fatigue Inventory, el cual pregunta sobre el nivel de cansancio "ahora mismo", "durante las últimas 24 horas", "el peor grado de cansancio padecido durante las últimas 24 horas" y hasta qué punto el cansancio ha interferido en las actividades rutinarias de la mujer.

De manera general, un 36,4% de las mujeres dicen haber estado cansadas durante la última semana, pero en el 20% de los casos no ha interferido en sus actividades, ni en caminar ni en su trabajo. Tampoco ha interferido en el hecho de relacionarse con los otros ni en poder disfrutar de la vida.

En la figura 7, se puede observar que cuando se les pregunta si durante la última semana se han sentido más cansadas de lo normal, aparecen desigualdades de clase y también por edad, siendo las de menos de 50 años las que en mayor medida dicen haberse

sentido más cansadas de lo que consideran normal. Por clase social, de nuevo aparece un gradiente que va desde las mujeres de nivel social alto hasta las de nivel social más bajo en el sentido de que estas últimas, son las que experimental mayor nivel de cansancio. En ambos casos, tanto edad como clase social, las diferencias encontradas son significativas.

Figura 7: Cansancio percibido por las mujeres según clase social y grupo de edad.



Subestudio Cualitativo

Según algunos autores, el cáncer de mama puede ser una enfermedad aguda, crónica pero con buen pronóstico y crónica terminal. Es la enfermedad, dentro de los cánceres, en que se puede ver a mujeres en más fases diferentes y durante más tiempo. Desde el punto de vista psicológico es importante la adaptación a la nueva situación y las acciones que realiza la mujer para el cuidado de si, describiéndose diferencias entre las mujeres que centran su cuidado en los aspectos controlables (estilos de vida saludables, aceptación del diagnóstico valorando las cosas positivas, hablar abiertamente de la enfermedad, ser capaz de pedir ayuda entre otros) y aquellas que ven la enfermedad como una desgracia pensando más en los aspectos incontrolables de la enfermedad, en la sintomatología, etc. Así pues la salud auto percibida está también relacionada con el estilo de afrontamiento de cada mujer.

Para algunos clínicos, otra cuestión importante para entender las respuestas a la "salud percibida" tiene que ver con el momento del proceso en el cual se les pregunta a las mujeres.

"Els diferents moments que passa la dona: No sé...Un primer que es el dels tractaments. No, un primer que és el de diagnostic, un primer de primer tractament sigui el que sigui. Si és cirurgia o és quimioteràpia o hormonoteràpia neoadjuvant. Un segon on la cirurgia si s'ha fet amb neoadjuvància o els tractaments adjuvants que pot durar fins a 5 anys si es tractament hormonal. El diagnòstic, el primer tractament, començó la batalla, acaba la batalla i després hi ha un seguiment...això seria...a veure, si hi ha cirurgia, quimio i hormono són 5 anys i mig o 6. I fins a 10 anys, puja la dona que està lliberada i la dona que està asustada perquè ara no fa res de tractament. De totes maneres hi han algunes hormonoteràpies que fan allò de 2 anys, 3 anys o ara que ha sortit un article que el tamoxifè millor 10 anys que 5. A lo millor això també ens canviàrà..." (IC-Hospital2)

También la edad puede ser un eje a tener en cuenta (Prieto, 2015). Se describen diferentes momentos o transiciones relacionadas con la edad que se caracterizan por las siguientes etapas: 1) entrada en los escenarios del envejecimiento. En esta etapa los aspectos físicos, como el cansancio y la lentitud en las actividades, es la característica principal; 2) la segunda etapa está relacionada con la aparición del dolor y 3) la tercera por el retramiento y las discapacidades. Es importante tener en cuenta estos aspectos para poder diferenciar correctamente los síntomas relacionados con los tratamientos o aquellos que están vinculados a la edad.

En las respuestas al cuestionario las mujeres consideran que su salud es buena en un mayor porcentaje y después se considera entre "muy buena" y "regular". En los grupos de discusión queda claro que explican su experiencia desde una mirada retrospectiva y por tanto tienen en cuenta los diferentes momentos del proceso y las características de cada fase. Para ellas es importante **el balance**, actualizado también por la situación del presente. Tal como algunos autores destacan, las narrativas de corte autobiográfico realizan un balance valorativo y tienen también una función ejemplarizante.

M8_G1: tinc 63 anys, fa una mica més que m'ho van diagnosticar, deu fer uns 9 anys, i he passat per totes les etapes, (...) i tot el procés ha sigut molt positiu (p.2).

En algunos casos también se relata que después del cáncer se tiene la sensación de no estar completamente "sanas" sin tampoco manifestar sentirse enferma. Da la sensación que su percepción está relacionada con una mayor vulnerabilidad aumentando la sensación de que se puede enfermar.

M6_G5: Y ahora me noto como si el cáncer me hubiera hecho... Así como me ha dado una parte positiva, de decir hay que vivir lo que hay y oye tu eres una persona maravillosa y voy a sentarme contigo a tomar un café porque lo mismo mañana no me lo puedo tomar, me ha hecho el yo sentirme que soy más débil (...). Pero ese miedo, esa prevención me ha quedado...de decir, eres vulnerable. No sé, eres un ser humano y ...no sé si os ha pasado (p.15).

En las narrativas, el lenguaje que utilizan para explicar su situación muestra también su competencia en cuanto a la información que manejan.

M3_G1: Tinc 58 i fa dos anys que ho vaig tenir, uns dos anys. Estic molt bé, he estat sempre molt bé, em van operar dues vegades, molt seguit per allò dels marges, però a mi aquesta experiència d'aquesta segona vegada, quan em van dir que m'havien d'operar d'aquest tema, em vaig sorprendre a mi mateixa alegrant-me'n, perquè jo el què tenia més por era que els ganglis estiguessin malament, i quan es va comprovar, al cap d'uns dies, que realment els ganglis que m'havien tret estaven bé, doncs clar, que m'havia d'operar per ampliar marges era la menor de les preocupacions. I va anar tot molt ràpid, tot molt bé, sense conseqüències d'allò del braç, que també tenia por que em passés allò del linfoedema o com es digui, súper ben atesa, tothom molt carinyós, i bueno, ja està, aquí estem (p.1).

Y también queda claro que el proceso requiere un tiempo para asimilar la información, aumentando así su autonomía (en términos de autogobierno) y la preocupación por su salud en general.

M3_G3: Jo recordo quan vaig començar el procés. Primer em van operar...però abans de començar la quimio la oncòloga em va explicar el procés i em va derivar a la infermera al mateix hospital i vaig preguntar. Em va dir et caurà el cabell, les unges se't posaran negres... em va donar molta informació (p.5)

M7_G3: Això quan passa no saps res...però al principi no coneixies el que et feien...El principi no saps quan et fan una radiografia. I molt desconeixement. Tindria que haver un plus i parlar molt com anirà. I després es genial i va perfecte.... (p.5):

En el caso de las mujeres con recidiva y comorbilidades tanto a consecuencia del cáncer como de otras causas la percepción empeora sobre su salud.

44

M3_G6: 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, tengo como digo yo, todas las líneas de metro obstruidas, todas las líneas de metro están malas, todas las Ls y también me han operado de la cadera derecha debido a que también los huesos se me han ido desgastando y lo llevo mal; lo llevo mal porque a parte también yo ya iba arrastrando una depresión y se me ha agudizado mucho más por esto de que [3 seg de pausa] Llega un momento que es como que no estoy aquí [2 seg. De pausa] i bueno, lo voy llevando como puedo (p.9)

Junto a esta visión global del proceso donde el balance se va actualizando, también hay momentos más críticos. Muchas veces coinciden con una mala noticia respecto a la enfermedad (la aparición de un nuevo obstáculo) y la aparición de recaídas.

M6_G4: A llavorens jo pensava, vale, però com es una cosa tant grossa no serà res. Doncs si, em van enviar a l'Hospital3, i van començar a fer proves, m'ho van fer tot...i en un mes tenia metàstasis. Això va ser per mi horrorós. Tinc...feia 5m, el pit un altre, la pleura afectada...l'húmer afectat...i les vertebrs. A llavorens no m'ho podia creure (està emocionada i la veu entretallada...) i llavors em vaig revelar contra tot. I dius ¿Cóm es possible?. Així com l'altre vegada em toca...ara no em tocava...Etic en el procés fa un any...i escolta amb ganas...El 30 de desembre van operar a la meva filla, escolta, 38 anys...també de càncer de mama. Això ha sigut lo pitjor...(plora...), però al mateix temps es el que m'ha donat més força. Ella, era molt petit, només li faran radio i no estan fent la genètica. Es la gran i ella, quan ets jove et menges el mon, suposo que ella per mi i jo per ella estem...a mi m'ha donat molta força. També dono gràcies perquè era molt petit, només li faran radio (p.5).

Otra cuestión a destacar es que la salud autopercebida también está muy mediatisada por el resultado de evidencias externas (analíticas y pruebas complementarias) y por la valoración del médico especialista:

M9_G1: jo em dic Pi, tinc 62 anys, estic casada i tinc 2 fills i un net, i m'ho van diagnosticar fa dos anys, i avui vinc de l'oncòleg que m'ha dit que estava estupenda (p.2).

M10_G1: me resulta, me resulta muy duro todavía porque mañana precisamente tengo que hacerme una prueba de estas bastante fastidiosa, y pensar en los resultados pues la verdad es que hoy estoy nerviosa (p.2).

Las pruebas son la objetivización del control/evolución de la enfermedad y por tanto ayudan a posicionarse de forma distinta en cada proceso particular. Las mujeres con

recidiva explicitan que están ante una enfermedad crónica y por tanto la perciben como una carrera de obstáculos a superar.

M5_G4: El segon el porto pitjor que el primer...El primer el vaig agafar amb una energia...suposo que per desconeixement. Càncer de mama, es cura i punt. Aquest segon estic més espantada, perquè el meu fill ja te 7 anys...Es una lliçó...he de fer un exercici mental molt bèstia perquè jo sé que estic malalta. I jo se que continuo tenint un càncer i dos metàstasis. No una. Llavors ara la primera quimioteràpia ha anat molt bé. El marcador tumoral inclús ha baixat... Em falta un segon control que es el dimarts que ve, però el primer ha sigut de 100 a 60 i de 40 a 10. "Muy buenas noticias" (p3).

También la salud convive con la presencia de experiencias vitales estresantes, propias de los momentos de transición de la vida, de situaciones muy fragilizadas de base o de acontecimientos que agravan la situación de la mujer o simplemente desplazan el “cuidado de si mismas” a otras preocupaciones más urgentes y prioritarias para ellas.

M3_G1: Jo prenc molts ansiolítics, prenc antidepressius, perquè de manera regular, he anat empitjorant empitjorant empitjorant a mida que el nivell d'estrés i la puntxa que portem clavada a sobre era més pesada. El problema del meu fill, és que és un nen hiperactiu molt greu, però molt greu, és un cas extrem, i a més té un altre trastorn, pel qual està medicat des de fa anys i vaja, és un dels casos més extrems que han vist mai, i a més a més, amb un altre trastorn que no té la pastilla i es diu oposicionisme desafiant, en el que tot és no, i planta cara, i clar, ara és adolescent i us podeu imaginar el què estem passant, té 17 anys ara. Aleshores me l'estimo molt però a casa meva no hi ha pau. No n'hi ha des de fa 16 anys, 15.5 anys, perquè els vam adoptar amb un any i mig, amb la il·lusió total (emocionada). Tothom té una creu i aquesta és la meva, i jo prenc aferamil, no sé si el coneixeu des de fa la tira d'anys, i tinc la tira d'efectes secundaris però per culpa de l'aferamil, comprovat científicamente, i per tant, no li puc donar la culpa al càncer de casi res, jeje, li dono al meu fill, que és molt lleig parlar així, però ja m'enteneu no? Me'l puc estimar, però n'estic fins el gorro (...) No té res a veure amb el càncer, però us ho volia explicar perquè tinc aquest problema (p.13).

Algunas mujeres también demuestran una gran capacidad de resiliencia manifestando que siempre puede ser peor intentando rescatar lo positivo de la situación.

M11_G1: yo me llamo Do, tengo 63 años, tengo una hija, mi madre vive conmigo, me operaron hace 5 años, a la misma edad que a mi madre hace casi 30 años, y lo mío ha sido en principio normal. He recibido radio, pero no he tenido que pasar por todo lo que deja la quimio (p.2).

M12_G1: yo soy Lar, me diagnosticaron hace 5 años, fui de las que tuve suerte de no pasar por la quimio, pero es mi segundo cáncer, diferente. El primero fue con 25 años, un linfoma de Hodking (p.3).

M7_G1: home jo quan em va passar lo del lupus, vaig donar gràcies a que havia estat un lupus, i ara quan em va tocar la mama, també vaig donar gràcies perquè hagués pogut ser de pàncrees i és molt pitjor, o de cap que ja no hi seria, llavors pues [...] (p.14):

Hay cuestiones que influyen en la salud autopercebida como son:

- El tipo de enfermedad, ya que dentro de los cánceres, se puede ver a mujeres en más fases diferentes y durante más tiempo.
- Para algunos clínicos, tiene que ver con el momento del proceso en el cual se encuentran a las mujeres.
- No se pueden olvidar los factores relacionados con la edad.

La salud autopercebida se expresa en términos de balance del proceso vivido. En paralelo su preocupación por la salud también es diferente según el momento del proceso: diagnóstico, tratamientos coadyuvantes.

Algunas mujeres manifiestan que después del cáncer no se sienten completamente "sanas" y que se sienten más vulnerables.

Las mujeres con recidiva y comorbilidades tienen una peor salud autopercebida.

El resultado de evidencias externas (pruebas y controles) influye en la salud autopercebida.

La salud autopercebida convive con la presencia de otras experiencias vitales que afectan a la salud.

COMO SE DETECTÓ SU CÁNCER DE MAMA Y EFECTOS SECUNDARIOS PADECIDOS

La mayoría se notaron un bulto (35,5%) en una revisión un 25,9% o a través del Programa de Detección Precoz de Cáncer de Mama (PDPCM) en un 23,8%. Las que fue en una revisión o a través del PDPCM inmediatamente entran dentro del engranaje del sistema sanitarios, pero el resto, acudieron rápidamente a los servicios sanitarios y el 92,6% iniciaron el tratamiento en menos de 3 meses

En cuanto al tratamiento que realizaron, en el caso de la cirugía, la más mayoritaria fue la tumorectomía (69,1%), pero esto no significa que posteriormente no fuera necesario algún otro tipo de intervención más radical o agresiva. En cuanto a la cirugía del brazo, en el 51,2% de los casos se les practicó la técnica del ganglio centinela.

En cuanto a los efectos secundarios nos hablan de (ver tabla 3):

- **Vinculados al brazo:** dolor (22,3%), pérdida de fuerza (25.1%), Linfedema (16.6%)
- **Quimioterapia:** el 69,1% hizo quimioterapia y los principales efectos secundarios descritos son caída del cabello (87.5%), fragilidad en las uñas (61.5%), pérdida del gusto (60,2%) y náuseas y vómitos (51,2%).

- **Radioterapia:** la hicieron el 85,4% de las mujeres y como principales consecuencias refieren más cansancio del habitual (59,4%) y problemas diversos en la piel (51,5%).
- **Hormonoterapia:** el 80,3% de las mujeres hizo hormonoterapia y como principales efectos secundarios refieren dolor en las articulaciones (53,9%), sofocos (47%) y aumento de peso (41,8%).

Tabla 3: Principales efectos secundarios descritos por las mujeres vinculados a los distintos tipos de tratamiento

QUIMIOTERAPIA (el 69.1% de las mujeres hizo quimioteràpia)		
	n	%
Caida del cabello	1359	60.8
Nàuseas y/o vòmitos	796	35.6
Diarrea o estreñimiento	683	30.6
Pérdida del gusto	932	41.7
Llagas en la boca	623	27.9
Fragilidad de uñas	958	42.9
Bajada de defensas	507	22.7
Ningún efecto secundario	29	1.3
No lo sabe/ No recuerda	20	0.9
Otros	416	18.6
RADIOTERAPIA (el 85,4% de las mujeres hizo radioteràpia)		
Enrojecimiento, picor, aumento de la pigmentación o descamación de la piel	983	44.0
Más cansancio del habitual	1142	51.1
Ningún efecto secundario	328	14.7
No lo sabe/No recuerda	41	1.8
Otros	232	10.4
HORMONOTERAPIA (el 80,3% de las mujeres hizo hormonoteràpia)		
Aumento de peso	757	33.9
Sofocos	852	38.1
Dolor en las articulaciones	979	43.8
Osteoporosis	4.2	18.0
Cambios en la menstruación	306	13.7
Efectos secundarios al principio pero después el cuerpo se adaptó	209	9.4
Ningún efecto secundario	170	7.6
No sabe / No recuerda	50	2.2
Otros	378	16.9

ESTILOS DE VIDA

TABACO

Más de la mitad de las mujeres, el 51,8%, dicen no fumar en la actualidad ni haberlo hecho nunca. Un 30,9% ser exfumadoras, un 2,8% son fumadoras esporádicas, es decir, fuman pero no todos los días y un 10,9% fuman diariamente.

En función de lo que habían respondido en esta primera pregunta se hicieron distintas indagaciones:

1. De las que fuman a diario, el 81,5% fuman menos de 20 cigarrillos al día 16% fuman 20 o más cigarrillos al día y de un 2,5% no tenemos la información (no contestaron).
2. En el caso de las que no fuman diariamente, se les preguntó si actualmente fuman como antes y la mayoría, el 62,9% dijeron que ahora fuman menos.
3. A las exfumadoras, se les preguntó si habían dejado de fumar por el hecho de haber sido diagnosticadas de cáncer de mama, a lo que un 21,4% respondieron que sí.

El hábito tabáquico no presenta diferencias significativas por edad. En cambio por clase social, tal como puede apreciarse en la tabla 3, presenta desigualdades significativas. Estas desigualdades, no se observan en las fumadoras, pero si en las exfumadoras y en las que no han fumado nunca. Aquí puede verse que la mayoría de las que nunca han fumado se encuentra en el grupo de las mujeres de nivel social más bajo y la mayoría de exfumadoras en cambio, se encuentra entre las mujeres de nivel social más alto. Esto es compatible con la evolución de la epidemiológica del hábito tabáquico, en el sentido de que se inició en las mujeres de nivel social alto (esto queda reflejado que es en este grupo social entre el cual se encuentra una mayor proporción de exfumadoras) y también en el hecho de que el porcentaje más alto de las que nunca han fumado se encuentra en las de nivel social bajo.

En cambio, el hecho de que las fumadoras actuales presentan porcentajes similares en todas las clases similares, refuerza el hecho de la inversión que se está produciendo en el sentido de que ahora serán las mujeres de nivel social bajo las que más fuman.

Tabla 4: Hábito tabáquico según clase social

	Clase I+II	Clase III	Clase IV+V	p
Si fumo, diariamente	11,0%	12,2%	11,0%	0.000
Fumo pero no a diario	3,8%	2,7%	1,5%	
Ex fumadora	38,0%	31,0%	21,6%	
No fumo ni he fumado nunca	47,2%	54,1%	66,0%	

ALCOHOL

En cuanto al consumo de alcohol, se preguntó sobre sus hábitos de consumo diferenciando los días laborales del fin de semana y festivos. A partir de aquí, se calculan las Unidades de Bebida Estándar en gramos / día y que según la Organización mundial de la Salud (OMS) en el caso de las mujeres ha de ser por debajo de 20 gramos al dia. Por encima de este valor se considera consumo excesivo.

Para valorar el consumo de alcohol se utilizó el cuestionario EDADES-2011 (Encuesta domiciliaria sobre alcohol y drogas de España). Es la encuesta que se utiliza mayoritariamente en las encuestas de salud, lo cual hace que los resultados sean comparables y el cuestionario validado, pero tiene el inconveniente que al ser autoreportada es un tipo de cuestionario complicado si no lo lleva a cabo un encuestador debidamente entrenado.

Así pues, sea por la dificultad en llenar los datos, sea porque es un tipo de información de por sí difícil de obtener, hay un 37,5% de missings, es decir, 838 mujeres de las cuales no tenemos información o de las que no sabemos si es que son abstemias y no han contestado. Hay 215 mujeres (9.6%) que consumen en exceso, es decir, 20 gramos o más de alcohol diarios y 1181 mujeres (52.8%) que consumen de manera moderada, menos de 20 gr/día.

No hay diferencias significativas en el consumo de alcohol ni por grupo de edad ni por clase social.

49

ACTIVIDAD FÍSICA

La actividad física se estudió con el cuestionario IPAQ (International Physical Activity Questionnaire) abreviado y adaptada de la Encuesta de Salud de Barcelona (ESB) del 2011. Al final acaba convirtiéndose en unas unidades llamadas MET, Equivalentes Metabólicos y que se definen como la cantidad de energía (oxígeno) que el cuerpo utiliza cuando está en reposo. La intensidad se describe como un múltiplo de este valor. Cuanto más trabaja el cuerpo durante una actividad física más elevado es el nivel MET al que se está trabajando.

En las dos siguientes tablas se presentan los principales resultados encontrados según clase social y edad. Se podrá observar que han una gran cantidad de no respuestas; además el hecho de que el cuestionario IPAQ no diferencie la actividad llevada a cabo por placer, de fin de semana, fuera del ámbito laboral o de las actividades cotidianas, lleva a confusión y a distintas interpretaciones, introduciendo sesgos de información difícilmente controlables. Así una mujer que ejerce de ama de casa, puede contestar como que no hace ningún tipo de actividad, y otra puede contestar como que realiza actividad vigorosa gran parte del día durante los 7 días de la semana.

En la tabla 4, la mayoría de las mujeres en lo referente a su actividad física diaria, llevan a cabo un tipo de actividad que no requiere esfuerzo pero si desplazamientos, concentrándose sobre todo en las mujeres de clase IV+V.

En cuanto a si ha habido algún cambio a partir de la enfermedad, es en el grupo de mujeres de nivel social más alto el que en mayor proporción afirman hacer más ejercicio físico ahora que antes del diagnóstico, un 25% frente a un 19,3% las mujeres de nivel social más bajo. Esto puede verse en cierta medida reflejado también en la cantidad de METS, ya que las mujeres de las clases I+II son las que tienen mayor proporción de actividad física alta calculada en METS por encima de 1.500 mets semana.

Tabla 5: Actividad física según clase social.

50

	CLASE I+II		CLASE III		CLASE IV+V	
	n	%	n	%	n	%
Actividad física que realiza habitualmente * p=0.000						
Sentada la mayor parte del día	86	8.6	64	9.2	56	9.2
De pie sin desplazarme	35	3.5	25	3.6	34	6.7
No esfuerzo pero me desplazo	310	31.1	267	38.6	245	48.1
Actividad que requiere esfuerzo	33	3.3	25	3.6	48	9.4
Otras	70	7.0	61	8.8	33	6.5
¿Ha cambiado la cantidad de actividad física después del diagnóstico de CM? * p=0.000						
Si, ahora hago más	117	25.0	88	21.0	78	19.3
Si, ahora hago menos	105	22.4	88	21.0	103	25.4
No, hago el mismo	229	48.9	206	49.0	177	43.7
Nunca he hecho actividad	17	3.6	38	9.0	47	11.6
Actividad calculada en METS semana						
Act física insuf (<600 mets)	45	7.2	23	5.3	17	5.6
Moderada (600 – 1500 mets)	177	28.1	135	31.0	101	33.6
Alta (>=1500 mets)	407	64.7	277	63.7	183	60.8

Por grupos de edad las mujeres de más de 65 años son las que más se desplazan aunque sin hacer esfuerzo en su actividad cotidiana, mientras que las más jóvenes son las que en mayor medida están sentadas durante gran parte del día. Son también las más jóvenes las que en mayor proporción realizan ejercicio con una intensidad de 1500 mets semanales o más, es decir, de intensidad alta.

Tabla 6: Actividad física según grupo de edad.

	Menos de 50 años		De 50 a 65 años		Más de 65 años	
	n	%	n	%	n	%
Actividad física que realiza habitualmente * p=0.000						
Sentada la mayor parte del día	24	7.5	86	8.5	103	11.5
De pie sin desplazarse	13	4.0	45	4.4	38	4.2
No esfuerzo pero se desplaza	55	17.1	310	30.5	472	52.7
Esfuerzo físico importante	17	5.3	51	5.0	39	4.4
Otras	17	5.3	66	6.5	81	9.0
¿Ha cambiado la cantidad de actividad física después del diagnóstico de CM? * p=0.000						
Si, ahora hago más	39	34.2	126	44.1	121	17.7
Si, ahora hago menos	22	19.3	116	22.4	165	24.1
No, hago el mismo	52	45.6	247	47.7	326	47.6
Nunca he hecho	1	0.9	29	5.6	73	10.7
Actividad física calculada en METS semana						
Act física insuf (<600 mets)	16	7.5	41	6.1	30	6.0
Moderada (600 – 1600 mets)	49	23.0	191	28.3	180	36.1
Alta (>1500 mets)	148	69.5	443	65.6	288	57.8

Subestudio cualitativo,

A partir de los relatos de los Grupos de Discusión (GD), se ha profundizado sobre los motivos que las mujeres aducen para realizar o no ejercicio físico. En el primer caso se matizarán sus preferencias y la manera de incorporarlo. En el segundo caso se explicitarán los motivos que les impide realizarlo.

Algunas mujeres han dejado de hacer ejercicio después del diagnóstico del cáncer, exponiendo motivos como el cansancio y la fatiga, que para ellas es una de las razones más importantes para no realizarlo.

M13_G1: Jo em vaig prendre un medicament que em va produir un cansament horrible, però jo estava de baixa i llavors no em va afectar tant, malgrat caminava 4 passes, i mira que jo camino un munt, i tothom es quedava al·lucinat, perquè feia 4 passes i havia de parar com si tingués 80 anys o més, terrible! terrible!..(p.9)

M1_G2. En el càncer deixes de fer coses que no feies. Jo no puc córrer i era esportista... Vaig apuntar-me a fer zumba i...res de res. (p.4)

Junto con el cansancio y la fatiga aparecen también otras razones como los dolores musculares y en articulaciones.

M6_G1: Com et trobes? I jo penso, ostres, tinc dolor a les articulacions, estic més ansiosa, estic una mica desconcertada, però bé, jo sóc molt positiva i cada vegada penso que m'ensortiré i que cada vegada estaré més centrada, i clar, penso joder, si del càncer estic bé, perquè tingui una mica de mal als genolls, i jo no faig tant d'exercici perquè no puc, tinc aquí uns michelins que no tenia... (p.10)

M6_G2: En els últims temps físicament tinc molts danys col-laterals. Estic per l'arrastre....(...). Estic esgotada físicament. Em preocupa perquè si ara faig natació... els esports d'hivern no els he pogut fer, faig muntanya, però he estat un cert temps limitada...m'han canviat el tractament. Estic una mica... pel tema de tendons. Jo estic dia a dia, no planifico. Vaig trampejant la situació. Intento no espantar-me i des del primer dia vaig tirant endavant. Però ara aquest últim any estic arrastrada. (p.3)

52

Otro de los motivos para disminuir o cesar la actividad física es un diagnóstico de fatiga crónica.

M4_G6: Y esto fue ya en julio, que me visitan y yo le digo a la oncóloga algo no va bien, se enfada conmigo "es que no te centras en remontar, es que no hay manera, vete al gimnasio, sal" y yo decía "vale, ¿voy al gimnasio? Vale, ahora te voy a decir una cosa, yo cojo la fregona en mi casa, para fregar el comedor que no es nada del otro jueves y a mitad del comedor me tengo que sentar porque estoy afixiada, literalmente, ¿vale? No puedo dar paseos de más de 5 minutos porque ya no llego a mi casa, me tengo que coger a la pared y ¿me estás diciendo que lo haga? ¿O sea como lo hago? Aquí hay algo que no funciona (p.12).

Algunas mujeres también manifiestan que la alteración de su imagen corporal les impide ir a centros deportivos porque se sienten incómodas con las miradas de las otras personas.

M2_G5: Yo ya me he acostumbrado, pero claro en el gimnasio, claro... Es que son muy descaradas... Claro, y es que como lo hago, tampoco que se queden... Hay personas que no han visto nunca una persona con un pecho solo... (p.12)

M6_G5: (...) Además tengo una cicatriz inmensa. No pasa nada. Hay gente que le falta una pierna, hay gente que le falta un brazo, pues venga.... Y yo creo, que ese ver que la gente... Es que en el gimnasio, es que me hicieron coger mucho complejo. En el vestuario de mujeres, por dios. Me desnudaba y me iba para la ducha y es que dejaban de hacer lo que estaban haciendo para hacer así... no pasa nada, no pasa nada pensaba. Pero te hace coger un poco.... (p.11)

También puede relacionarse la falta de ejercicio físico con estilos de vida sedentarios previos al diagnóstico. En muchos casos se reconoce que podría ser un objetivo deseable pero finalmente es un cambio que no se incorpora después del diagnóstico.

M2_G5: Pero lo de cuidarme, lo del gimnasio es un tema prohibido, porque no iba antes y ahora tampoco. Tengo que ir, tengo que ir, pero siempre pendiente. No sé cuándo me llegue la jubilación supongo. El trabajo sigo haciendo lo mismo (p.7).

M4_G4: No res, soc totalment...avui m'he maquillat per venir aquí. A les 7h que entro a treballar...no faig res. Tinc un gimnàs que pago (riuen). Es una donació...Ara estic a Gràcia i ara em traslladen a Glòries- Potser ara aniré. Faig vida totalment normal i em diuen que no faci força amb el braç. Jo no he tingut mai força a les mans. Faig la vida totalment normal (p.12).

M3_G4: Jo tampoc he canviat massa. Jo l'únic que em recrimino a mi mateixa, es un temps que m'hagi de dedicar a mi mateixa. (...) Estàs pels amics, passo per casa ma mare, més la feina i tal. I si que es veritat que tot ho visc molt intensament. Si que m'agradaria i a vegades ho he aconseguit fer ¾ d'hora de ioga al migdia, o un ratet de piscina i allò era comanar al meu mon blau. D'aillar-me de tot i allò era per mi. Saber que feia la piscina i ho feia per a mi. Això ara mateix no... (p.12.)

M5_G4. I dic em faré la dieta per mi, per tothom...però ho faig una setmana i la setmana següent me'n oblidó, perquè menjo a casa els sogres, o el tema d'anar a caminar. Jo visc a la muntanya, mira si ho tinc fàcil. Respira...tengo mis momentos que soy muy consciente, llego a mi casa y me pongo a mirar al cielo, y respiro hondo....Pero després es un caos la meva vida...(p.13).

En el otro extremo están las mujeres que dicen incorporar la actividad física como un elemento de autocuidado junto con otras estrategias como son la alimentación y las terapias de autoayuda. Las actividades más usuales son caminar y la natación (aquagym).

M7_G1. No deixo els meus metges, són encantadors, m'encanta com em tracten i com m'han portat, jo em controlava les químios, jo tenia els ulls tancats però per aquí (fa l'ull) em controlava la químio jo, o sigui un control total, total. (...) Entremig vaig tenir uns àverts Brutals, brutals, i això em va generar una mica d'ansietat, i vaig necessitar calmants per dormir que m'ho vaig anar traient jo sola en mica en mica, vaig fer meditació, faig natació, faig aquagym bàsicament. I ara degut a tots aquests tractaments vaig fer una descalcificació i vaig fer una fractura de la meseta tibial, que ara m'operaran del menisc, ara aquest mes, i bueno jo què se, i com que no em pensava morir, perquè això ho tenia claríssim, perquè jo no em podia morir, perquè havia de veure els èxits dels meus fills, i viure vaja! (p.11-12)

M3_G6: Sí, y luego para mantenerme un poquito también, un poquito más a tono, pues camino mucho y, y tomo mucho líquido, mucho líquido, porque hay que votar todas esas toxinas que nos han puesto y que salgan, porque esto que duran años, años luz y no se va (p.30).

M2_G3. Jo vaig al gimnàs..aquagym...(p.7)

M8_G3: Caminar. Ara de tant en tant vaig amb bicicleta...M'encanta.(p.7)

Las mujeres de clase social alta, incorporan el ejercicio, como el yoga y el chi kung, junto con terapias de autoayuda. Estas actividades también se realizan a través de las Asociaciones.

M4_G2. El metge et dona consells, també la dietista et dona...I poses en pràctica allò que et va bé. Faig ioga, meditació. Em funciona molt bé. T'ho pots fer a la teva mida...Vaig començar amb el meu marit a fer caminades i manteniment i he fet el camino de Santiago. A l'escola també faig amb les meves companyes al ritme que jo puc. A les temporades que no puc fer no...Tampoc tinc ganglis

i faig coses que em fan sentir bé (p5).

M5_G2 . A través de la Oncolliga vaig aprender el chicun, la respiració i ara faig ioga. I sóc la dona més feliç del mon. (p.3)

Aquellas mujeres más jóvenes manifiestan también ir al gimnasio, con preferencia a clases dirigidas como el zumba, el body-pam y la natación. Este tipo de actividad de orientación más aeróbica tiene para ellas un retorno beneficioso.

M2_G2. Jo el que em va venir de gust. Jo porto 2 quimios i porto 2 radios. I vaig fer 42 sessions, i quan vaig acabar les sessions de radio vaig a fer zumba i body-pam amb la quantitat de pes que puc agafar... i faig natació el dia que no em va be la classe dirigida. Faig activitat Acabo suant i em trobo millor que abans. Abans era fumadora i...l'activitat em dona molta energia!!!! (p. 4-5)

M6_G5: (...) Además tengo una cicatriz inmensa. No pasa nada. Hay gente que le falta una pierna, hay gente que le falta un brazo, pues venga.... Y yo creo, que ese ver que la gente... Es que en el gimnasio, es que me hicieron coger mucho complejo. En el vestuario de mujeres, por dios. Me desnudaba y me iba para la ducha y es que dejaban de hacer lo que estaban haciendo para hacer así...no pasa nada, no pasa nada pensaba. Pero te hace coger un poco.... (p.11)

En caso de baja o jubilación el ejercicio físico también se plantea como una alternativa más factible para el mantenimiento del bienestar, incorporándolo más asiduamente en la vida cotidiana.

M5_G6 : Tengo perro grande, bueno, y vivo en una zona que podemos salir a andar tres horas y cuando me doy cuenta, digo, ya sabía yo que estaba cansada por algo, y es que llevo tres horas andando por el bosque. Pero en realidad, la fatiga esta, en la actualidad, que vivo sola, me es gratificante, ¿no? Sentirme cansada, yo a lo mejor ahora pues, hubiera optado por buscarme una actividad, un empleo, porque de actividades hago muchas, muchas, estoy ocupadísima, como dice ella, pero en cosas que las hago por hacer, no por mí, como andar que lo hago por mí, o si voy a la piscina...(p.30)

Otra forma de incorporar la actividad física es asumirla, tal como comentan algunas participantes en los grupos, como una vuelta a la normalidad. En ocasiones puede entenderse como una postura de negación de la enfermedad, y alguna de las mujeres también plantea incorporarla de forma paulatina.

M7_G1: doncs mira, provava que volia anar a caminar i caminava masses estones, que si anava a la piscina volia estar-hi una hora en comptes de mitja pel tema de la musculatura, si anava a comprar tenia d'anar amb el carro ple. El meu marit m'ho deia: deixa el carro, i jo li deia: no te preocunes que "yo puedo, yo puedo" (p.23).

El ejercicio físico en algunos casos se incorpora a una estrategia de cesación tabáquica acompañando un cambio de estilo de vida.

M1_G5: Y cuando pasó esto, vi la oportunidad. Si me ayuda lo dejaré. Y el día 8 de febrero de este año ha hecho 6 años que dejé de fumar. Luego me apunté a un gimnasio, estoy yendo al Claror, el

que está al lado...mi marido y yo. Pues sí, me he empezado a tomar la vida un poquito mejor de lo que me la tomaba (p.3).

Una de las conclusiones de este apartado es que tanto la práctica de ejercicio físico como la ausencia del mismo no es presentada por las mujeres como una actividad "rehabilitadora" para minimizar los efectos secundarios de las secuelas de la enfermedad o para la mejora de la calidad de vida. Sería interesante contrastar esta apreciación con la literatura.

IDEAS CLAVE DE LOS RELATOS DE LOS GD RESPECTO A LA ACTIVIDAD FÍSICA

55

Los principales motivos para no realizar ejercicio físico son el cansancio, la fatiga, los dolores musculares y articulares e incluso la fatiga crónica.

Los cambios que se incorporan en el plano de la alimentación y otros cuidados son más ampliamente comentados por las mujeres que aquellos que se refieren a la actividad física.

Las mujeres que han realizado ejercicio físico, previamente al diagnóstico de cáncer, pueden renunciar al mismo por las mismas razones que las que no lo han realizado.

Las modalidades de ejercicio más habitual son caminar y la natación en modalidad de aquagym. Las mujeres de clase social I-II también incorporan el yoga y el chi kung, junto con terapias de ayuda. Estas actividades también se promueven en las asociaciones.

Las mujeres más jóvenes son las que realizan ejercicio físico más activamente (actividades aeróbicas) con preferencia en clases dirigidas, manifestando claramente los beneficios.

Las participantes en los grupos incorporan cambios sustanciales en su vida después del diagnóstico, como la alimentación y las TNC, pero no relacionan la introducción de la actividad física como una estrategia de intervención en el tratamiento y rehabilitación del cáncer.

NUTRICIÓN

En este apartado se llevó a cabo una encuesta a partir de un cuestionario elaborado ad-hoc en el que se pretendía conocer los hábitos alimentarios de la mujer en el momento actual y antes del diagnóstico de cáncer. Con ello se pretende conocer si la mujer ha cambiado sus hábitos alimentarios hacia una dieta equilibrada.

En la tabla 6, se presentan los diferentes grupos de alimentos según la clasificación establecida por la Sociedad Española de Nutrición Comunitaria (SENC), 2015, basada en la evidencia científica y se muestra el porcentaje de mujeres que han mejorado su consumo para cada uno de ellos. En todos los grupos de alimentos ha habido cambio significativo después del diagnóstico de la enfermedad, siendo además un cambio que ha supuesto una mejora a excepción de los huevos, lácteos y cereales.

Tabla 7. Porcentaje de cumplimiento de los distintos alimentos

Grupos de alimentos	SENC	Antes		Después		p valor ⁱⁱ
		n	%	n	%	
Dieta sana ⁱ	Incorrecto	2032	90,9	1949	87,2	<0,001
	Correcto	123	5,5	214	9,6	
	Ns/NC	80	3,6	72	3,2	
Verduras y hortalizas	Incorrecto	1301	58,2	1138	50,9	<0,001
	Correcto	809	36,2	1005	44,9	
	Ns/NC	125	5,6	92	4,1	
Frutas	Incorrecto	673	30,1	491	21,9	<0,001
	Correcto	1454	65,1	1670	74,7	
	Ns/NC	108	4,8	74	3,3	
Frutos secos	Incorrecto	1634	73,1	1376	61,6	<0,001
	Correcto	445	19,9	739	33,1	
	Ns/NC	156	6,9	120	5,4	
Legumbres	Incorrecto	1417	63,4	1338	59,9	<0,001
	Correcto	704	31,5	806	36,1	
	Ns/NC	114	5,1	91	4,1	
Carnes magras	Incorrecto	540	24,9	315	14,5	<0,001
	Correcto	1607	74,3	1849	85,3	
	Ns/NC	16	0,7	3	0,1	
Pescados y mariscos	Incorrecto	1580	70,7	1415	63,3	<0,001
	Correcto	562	25,2	753	33,7	
	Ns/NC	93	4,2	67	3,0	
Huevos	Incorrecto	1555	69,6	1745	78,1	<0,001
	Correcto	584	26,1	421	18,8	
	Ns/NC	96	4,3	69	3,1	
Lácteos	Incorrecto	902	40,4	1085	48,5	<0,001
	Correcto	1246	55,7	1084	48,5	
	Ns/NC	87	3,9	66	2,9	
Cereales	Incorrecto	1531	68,5	1707	76,4	<0,001
	Correcto	607	27,2	464	20,7	
	Ns/NC	97	4,3	64	2,9	

Aceite de oliva	Incorrecto	30	1,3	15	0,7	<0,001
	Correcto	2130	95,3	2158	96,6	
	Ns/NC	75	3,4	62	2,8	
Agua	Incorrecto	1369	61,3	1141	51,1	<0,001
	Correcto	734	32,8	1022	45,7	
	Ns/NC	132	5,9	72	3,2	
Vino	Incorrecto	138	6,2	93	4,2	<0,001
	Correcto	1876	83,9	1944	86,9	
	Ns/NC	221	9,9	198	8,9	
Embutidos	Incorrecto	1490	66,7	1031	46,1	0,005
	Correcto	640	28,6	1115	49,9	
	Ns/NC	105	4,7	89	3,9	
Total		2235	100%	2235	100%	

A pesar de que en la tabla 6 se describe que en casi todos los grupos de alimentos ha habido cambios significativos, los números absolutos son relativamente bajos y es por este motivo que a la hora de medir la magnitud del cambio o no cambio puede llevarse a cabo con pocos alimentos.

Así pues, se ha estudiado qué proporción de mujeres han hecho un cambio en la dieta y dentro de las que han hecho un cambio en la dieta, si este cambio ha sido un cambio positivo en el sentido de que ha mejorado, o negativo en el sentido de que ha sido en que sus hábitos alimentarios han empeorado. También se ha medido el no cambio, es decir, el de las personas que han seguido con los mismos hábitos alimentarios a través del tiempo, ya que además, hay que tener en cuenta, que aunque haya habido cambios, no pueden atribuirse directamente al hecho del cáncer de mama, ya que muchos otros factores pueden haber intervenido. Para ayudar a entender que otros factores pueden estar interaccionando, ayudará el análisis bivariado y sobretodo el análisis mixto a partir de los grupos de discusión con las mujeres.

Tal como se ha comentado, debido al bajo número de efectivos solo ha podido estudiarse en determinados alimentos, esto es en: verduras, frutas, frutos secos y legumbres. En el caso de la fruta, el 63% de las mujeres no han cambiado ya que ya tenían una dieta saludable; en cambio, en el caso de la verdura, los frutos secos y las legumbres, destaca la elevada proporción de mujeres que no realizan cambios en la dieta respecto a estos alimentos (46.9%, 57.4% i 55.4% respectivamente) llevando a cabo unos hábitos no saludables.

Tabla 8. Cambios en la calidad de la dieta respecto el diagnóstico: consumo de verduras, frutas, legumbres y frutos secos

	Cambio – <i>(empeora)</i>		No cambio				Cambio + <i>(mejora)</i>		NS/NC		Total	
			Dieta no saludable		Dieta saludable							
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Verduras	48	2,15	1050	46,98	758	33,91	237	10,60	142	6,35	2235	100
Frutas	30	1,34	451	20,18	1419	63,49	222	9,93	113	5,06	2235	100
Frutos secos	64	2,86	1283	57,40	380	17,00	336	15,03	172	7,70	2235	100
Legumbres	74	3,31	1238	55,39	625	27,96	170	7,61	128	5,73	2235	100

Por clase social, hay desigualdades en el sentido de que las mujeres de clase social alta han integrado en mayor proporción los cambios positivos en cuanto a incrementar el consumo de farináceos integrales, verduras, pescado y frutos secos y también al hecho de beber agua.

En cambio las personas de clase social baja hacen significativamente mejor la norma de repartir las comidas en 5 veces al día.

Según el grupo de edad, las mujeres de menos de 50 años en mayor proporción consumen más verdura, una copa de vino negro, agua y hacen las 5 comidas al día. Y las más mayores consumen más carne, embutidos, fruta y lácticos.

Subestudio Cualitativo

La preocupación por la alimentación ocupa un lugar central y las mujeres que han participado en los grupos detallan los cambios que han introducido así como las razones para realizarlos. También se han extendido en explicar las fuentes de información, el diálogo mantenido con los profesionales de la salud y los resultados de su propia experiencia.

Tal como ha quedado descrito en el cuestionario está muy claro que se produce un cambio en la alimentación asociada al cáncer. En los relatos de los participantes se pone de manifiesto que este giro se realiza por razones relacionadas directamente con el cáncer como son:

1) Reducir los efectos adversos de los tratamientos. Los más importantes son la eliminación de la toxicidad de la quimioterapia y el aumento de peso debido a los tratamientos hormonales:

M7_G1. jo sobretot la carn vermella no m'entra, els sucres des de les quimios no els tolero, no sé, és el meu cos (p.22)

M6_G1: jo m'he fet fan de les infusions eh? o sigui, a l'Hospital X si que hi ha una infermera de quimio 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 l'oxidació, ... he deixat de beure cafè i jo tinc la sensació que quan em llevo i prenc una infusió, m'estic purificant l'organisme. Prenc llavors de lli, de sèsam, que van bé (p.21).

M2_G1: una cosa vull dir-vos que és interessant. Jo prenia llet de soja, i vaig estar 1 o 2 anys prenent-ne mentre estava amb tractament, i un bon dia se'm va encendre la bombeta i vaig pensar ai carai, si jo estic prenent inhibidors d'hormones, perquè carai tinc de prendre llet de soja que porta estrògens? i vaig comentar-li amb la doctora i va dir-me que no en prengués que no era bo, i em va dir que deixés la llet de soja (p.22).

En ocasiones la experimentación también convive con la influencia de las nuevas tendencias "healthy".

M7_G2: Jo ho he fet sempre. Per la desintoxicació, per la neteja i també per les defenses. Tant a nivell nutricional com homeopàtic. Per les defenses, per enfortir....Perquè les quimios et deien de fer transfusions de sang. Per netejar la toxicitat. I també mes coses... antitumorals, los shitakis, los hongos...etc. També productes que serveixen per d'antitumoral. Si més no per tota la toxicitat que et posen i per l'esgotament que tens (p.5).

M3_G5: Si, hasta los cabreos...Me puedo cabrear igual, pero puedo pensar, ¿y que? Todas somos casadas o hemos tenido pareja. Si no va a cambiar, prefiero...Igual esa postura hace 10 años no la tenía. Yo tengo 33 años la misma pareja y no va a cambiar. Pues voy a cambiar yo, voy a ir más a mi aire. A él no le gusta salir, pues a mí sí, pues voy a salir. No sé...En el momento me cuidé mucho, hice homeopatía también para contrarrestar la radio y me cuidé muchísimo la alimentación, tanto, que cuando acabé que me dieron de alta del tamoxifeno, yo me dí el alta de todo...Es que no voy a tomarme la avena esta, ya no me apetece...(p 7).

2) Paliar algunas secuelas y evitar o tratar comorbilidades (prevención terciaria)

Cuando hay un cuadro de comorbilidad asociada o no al cáncer el tipo de respuesta también está orientada a la consulta con especialistas. Las mujeres que han elegido esta opción tienen un discurso más concreto y documentado respecto a los beneficios que supone esta decisión en la mejora de su calidad de vida.

M4_G6: me he puesto en manos de un endocrino, me lleva cada 15 días me cambia las dietas, me las hace ella, de lunes a domingo. Es espectacular, es espectacular, me encanta de verdad. 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. la verdad es que muy bien, muy bien. Entonces, eh ¿por qué me puse en manos de la endocrinología? 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. (p.27)

M1_G6: Y la dieta, pasa que como, digo, yo ya era hipertensa, yo ya hacía una dieta también ya por constumbre que era sin sal, la gran mayoría de la comida hervida, nada de cosas ehh fritas, eh,

ni tampoco, eh rebozado y comia mucha verdura y un poco también al estilo de los Japoneses de los Chinos, ¿no? De poquitas cantidades y varias al dia, y mucha agua. Entonces la dieta no cambié el estilo de las comidas y la verdad es que no lo he variado, sigo igual (p.29).

En estos casos también los efectos del cambio del estilo de vida asociado a la alimentación se puede hacer extensible a toda la familia.

M4_G6: Sí, bueno a ver, en mi caso, tengo a mi hijo y a mi nuera ¿no? No está casado pero bueno, esta viviendo con la chica, ehh por ejemplo el tiene una dieta y ella tiene una dieta, y yo tengo otra dieta, quiero decir que la mia está calculada con el tema del cáncer, por el tema digestivo que tengo, para controlar el colesterol, pero entonces por ejemplo, yo no como mucha carne, pero como carne, como pescado, como legumbres, como muchísima verdura (p.28).

3) Prevenir nuevas recidivas: prevención secundaria (alimentación anticáncer). El discurso anticáncer se ha extendido, sobre todo en las mujeres de clase social alta, aunque también se relativiza esta cuestión durante el proceso. Existen libros de autoayuda con esta tendencia.

M2_G4: Para todas que estén interesadas, tengan cáncer o no tengan cáncer, un libro muy bueno para introducirte en esta temática es también el libro de la doctora Odile Fernández. Lo recomiendo altamente...Odile Fernández, la de las dietas anticáncer (p.14).

M5_G3: Era la pressió de feina. Jo estava ja separada... Quan jo vaig ser conscient del que era, perquè indirectament treballó en temes mèdics, jo vaig pensar que faria el màxim per posar-me bé i per controlar la malaltia. Vaig canviar l'alimentació...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 anticancerigens (p.6).

4) Introducir estrategias de autocuidado en la que la alimentación es un componente más, junto con la actividad física, la reducción del estrés y en general el cambio de las prioridades.

M7_G3: Un canvi total. Jo era súper recta...ara és prendre les coses amb mes filosofia. Després el tema de l'alimentació bio a tope sense carn només peix i amb complements. De tot. Tot amb molta filosofia i abans ho volia tot perfecte...un perfeccionisme a tope... i ara... (p.2)

M8_G3: La meva teràpia es fer classes de cuina. Som un grup molt xulo...tenim un grup...Riem molt i comencem a xarrar...no ens hem enterat si fem un sofrito (p.12).

5) Optar por un tratamiento del cáncer alternativo, donde la alimentación junto con otros tratamientos no convencionales (TNC) constituyen la perspectiva curativa.

M7_G2: Doncs també s'han mort. Ara ja tinc molta experiència en aquest tema...La última moda...bebo agua de mar...et sembla que ho has de fer tot. Tot!!!! Hi ha gent que es negava a fer la medicina convencional. Pero también se murieron los que hacían una cosa y la otra. Una amiga em va dir: "sino vas te llevo de los pelos". T'has de posar això després ja faràs per reparar...i has de fer el que et diguin. Jo ho he fet. Todo más lo demás!!!. Hi ha gent que està en contra de la convencional, jo no, però l'altre ajuda. Ara, también hi ha un altre realitat, que hi ha molt peseterismo, igual que en los otros sitios... Jo ya me he hecho todas las "montañitas" Ara ja no vaig

loca per anar a un alternatiu. En aquests últims moments...el coco si, però tot amb molta moderació. Tomarte 60-80 pastillas...No es que te hagan daño pero tampoco te hacen tanto bien...pero no para gastarte no se cuantos...molta cura en tot això!!!. No corre pressa anar a mes alternatius. La alimentació ja se sap. Has de reforçar les defenses i la neteja!!! (p.8)

Pero además de estas cuestiones directamente relacionadas con el cáncer, los cambios en la alimentación se producen como efecto de un nuevo imaginario (y también mercado) que promueve una idea de "alimentación saludable" y busca el control de algunas enfermedades a través de la alimentación. En estos casos aparece una nueva "creencia social" dónde todo el mundo sabe que alimentos son perjudiciales y/o recomendables.

61

M1_G1: home jo vigilo més amb al menjar. Evito làctics, sucores i massa proteïna. També prenc llavors de lli, va molt bé la cúrcuma, el curri i el te verd (p.21)

M5_G4: Jo el tema de l'alimentació...arrel de la malaltia vaig llegir molt i llavors menjava sent conscient que que allò m'estava sentant molt bé. Es veritat que no soc tant estricta. Però tinc un nen de 7 anys i si tens patates, tens no se quina porqueria i no tinc ni gota de voluntat. Mai l'he tinguda i ara continuo sense tenir-la, però si que és veritat que m'obligo a menjar coses que són molt bones, que no m'apassionen, però me les menjó molt conscient, de que això t'està sentant molt bé. El brocoli, el salmon, varias coses...las dietes alcalines lo he leído muchísimo. Intento fer...soc una mica caòtica, no gaire organitzada. I dic em faré la dieta per mi, per tothom... (p.13).

En otros casos la dieta mediterránea (la tradición) también convive con las nuevas creencias en alimentación.

M1_G6: Y la dieta, pasa que como, digo, yo ya era hipertensa, yo ya hacía una dieta también ya por constumbre que era sin sal, la gran mayoría de la comida hervida, nada de cosas ehh fritas, eh, ni tampoco, eh rebozado y comía mucha verdura y un poco también al estilo de los Japoneses de los Chinos, ¿no? De poquitas cantidades y varias al dia, y mucha agua. Entonces la dieta no cambié el estilo de las comidas y la verdad es que no lo he variado, sigo igual. (p.29).

M3_G5: A ver, yo creo que en España comemos bastante sano. 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. ¿Es verdad o no?. Un poco de todo...Las gotitas...¡¡¡es que también es una esclavitud!!!. Te levantas por la mañana, y yo tenía allí, no sé, es una exageración, pero tenía 10 botes...y ahora tres gotitas de esto, y ahora...No sé, si piensas... Yo por ejemplo nunca he tomado cereales, y al final iba estreñidísima...que si la avena, no sé...disfrutar la vida (p.7).

Otra cuestión importante que atraviesa el relato general de las mujeres, es que para fundamentar algunas decisiones no dudan en contrastar y utilizar algunas fuentes de información y en algunos casos no parece que se comprueve la veracidad y/o "fiabilidad" de las mismas. Incluso cuando se consulta a profesionales hay una gran variabilidad de respuestas. Esta cuestión podría confirmar algunos resultados del cuestionario, ya que a pesar del interés y la dedicación de muchas de las mujeres en introducir una alimentación "saludable" finalmente esto no confirma un mejor estado nutricional de base.

M13_G1: a veure jo t'he de dir que el meu oncòleg del clínic, bueno un d'ells, em va dir menja de tot que no hi ha cap problema, però llavorens jo em vaig documentar, vaig llegir llibres i això, i un altre oncòleg, al cap de mig any de visitar-me em va dir que era important evitar làctics, carn i sucs (p.21).

M6_G1: jo m'he fet fan de les infusions eh? o sigui, a la Hospital X si que hi ha una infermera de quimio 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, ... he deixat de beure cafè i jo tinc la sensació que quan em llevo i prenc una infusió, m'estic purificant l'organisme. Prenc llavors de lli, de sèsam, que van bé. La meva mestra ha sigut una cosina meva, que va tenir un càncer de còlon abans que jo i es va morir fa 15 dies. Ella estava molt confiada que l'alimentació era fonamental i que això la salvaria. A ella no l'ha salvat però jo crec que una part si que és fonamental, i que nosaltres hi podem fer-hi molt (p.21).

M2_G1: una cosa vull dir-vos que és interessant. Jo prenia llet de soja, i vaig estar 1 o 2 anys prenent-ne mentre estava amb tractament, i un bon dia se'm va encendre la bombeta i vaig pensar ai carai, si jo estic prenent inhibidors d'hormones, perquè carai tinc de prendre llet de soja que porta estrògens? i vaig comentar-li amb la doctora i va dir-me que no en prengués que no era bo, i em va dir que deixés la llet de soja (p.22).

M4_G2. Realment està demostrat per una dietista i estàs parlant amb un expert. I tots els estudis que es fan a França...i s'estan fent i aquí ho tens amagat...Jo, em porta una dietista recomanada per l'AECC i que requeria a nivell nutricional un seguiment. M'havia de fer un seguiment i em fa fer les dietes i les neteges del fetge quan toca. I ho justifica i m'ensenya els estudis. Entén perfectament que es el trastofumat...Sap perfectament...Es una persona que hauria de treballar amb col·laboració...(p.6)

M5_G3: Era la pressió de feina. Jo estava ja separada... Quan jo vaig ser conscient del que era, perquè indirectament treballo en temes mèdics, jo vaig pensar que faria el màxim per posar-me bé i per controlar la malaltia. Vaig canviar l'alimentació...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 anticancerigens. I quan vaig tornar a la feina, als 6 mesos, perquè ja no podia esperar més i em pressionaven... això va tornar a fallar, perquè quan estàs fora no pots fer-ho. Vaig incorporar mes activitat física...el tema de caminar. Això pel que fa al tema físic (p.6).

IDEAS CLAVE DE LOS RELATOS DE LOS GD RESPECTO A LA NUTRICIÓN

La preocupación por la alimentación/nutrición ocupa un lugar central respecto a los cambios que hay que introducir para mejorar la calidad de vida asociada al cáncer.

Las razones relacionadas directamente con el cáncer de mama son: 1) reducir los efectos adversos de los tratamientos, 2) paliar algunas secuelas y evitar o tratar comorbilidades, 3) prevenir nuevas recidivas, 4) introducir estrategias de autocuidado, 5) optar por un tratamiento del cáncer alternativo.

Otro de los motivos para introducir cambios en la alimentación se produce como efecto de un nuevo imaginario (y mercado) que promueve la idea de una alimentación saludable y búsqueda de control de algunas enfermedades.

Existe una idea de alimentos perjudiciales y recomendables en relación al cáncer, aunque también hay mujeres que mantienen sus creencias respecto a la dieta mediterránea.

Existen diversas fuentes de información que promueven la alimentación saludable, aunque esto no significa un mejor estado nutricional

BIENESTAR EMOCIONAL

CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida se ha medido con los cuestionarios recomendados por la European Organization for Research and Treatment of Cancer in Quality of Life (EORTC). Esta organización desde hace años ha desarrollado cuestionarios específicos para medir la calidad de vida en personas que han padecido o están padeciendo un cáncer. Además los han traducido a distintos idiomas y los han validado a las distintas realidades culturales.

Así pues, utilizamos el cuestionario genérico para cáncer, el QLQ-30 conjuntamente al QLQ-BR23 específico para cáncer de mama. Uno y otro conjuntamente acaban definiendo la calidad de vida en un conjunto de funciones que miden la capacidad de la persona afectada de cáncer de mama de desarrollar sus funciones físicas, de rol, emocionales, cognitivas, sociales y en el caso de las mujeres con cáncer de mama como ven su imagen corporal, como desarrollan su función sexual, si disfrutan de esa sexualidad y como sienten sus perspectivas de futuro.

Por otro lado, esos cuestionarios además, valoran también aspectos sintomáticos, unos vinculados al cáncer en general a través del cálculo de unas escalas que en el caso del QLQ-30 son fatiga, vómitos y náuseas, dolor, disnea, insomnio, pérdida de hambre, restreñimiento, diarrea y a partir de ahí también calcula un índice general de salud. Además también calcula una escala sobre las dificultades financieras que una persona que padece cáncer puede tener por el hecho de perder el trabajo, disminuir sus ingresos si es autónomo o por causas diversas. En el caso del cuestionario específico para cáncer de mama, estas escalas sintomáticas son la sistémica, de la zona de la mama, del brazo, y vinculadas a la pérdida del cabello. Esta última, no porque no se dé en otros tipos de cáncer, si no por el hecho de que en una mujer adquiere unos significados muy especiales.

Las preguntas a partir de las cuales se construyen estas funciones y escalas son las siguientes:

INDICE	ITEMS A PARTIR DE LOS QUE SE CONSTRUYE
QLQ-30	
FUNCION FÍSICA	Le cuesta hacer actividades físicas cansadas Le cuesta hacer un paseo largo Le cuesta hacer un paseo corto fuera de casa Ha de estar en cama o sentada de día Necesita ayuda para comer, vestirse, lavarse, ...
FUNCIÓN DE ROL	Limitada para trabajar y otras actividades cotidianas Limitada para practicar sus aficiones
FUNCIÓN EMOCIONAL	Estaba tensa Estaba preocupada Estaba de mal humor Se sentía deprimida

FUNCIÓN COGNITIVA	Dificultades para concentrarse y leer un periódico, TV Problemas para recordar cosas
FUNCIÓN SOCIAL	Su estado físico le afecta la vida familiar Su estado físico le afecta las actividades sociales
ESCALA DE FATIGA	Había de descansar Se sintió débil Se sentía cansada
NAUSEA VÓMITO	Tuvo ganas de vomitar Vomitó
DOLOR	Sintió dolor El dolor le molestaba para hacer sus actividades
DISNEA	Le costaba respirar
INSOMNIO	Le costaba dormir
PERDIDA DE HAMBRE	Perdió el hambre
RESTREÑIMIENTO	Tuvo restreñimiento
DIARREA	Tuvo diarrea
DIFICULTADES FINACIERAS	Su estado físico le provocó dificultades financieras
QLQ-BR23	
IMAGEN DEL CUERPO	Se ha sentido menos atractiva Se ha sentido menos femenina Le resultó difícil verse sin ropa Se ha sentido menos satisfecha con su cuerpo
SEXUALIDAD	Hasta qué punto estuvo interesada en el sexo Tuvo una vida sexual activa Disfrutó del sexo
PERSPECTIVAS DE FUTURO	Estuvo preocupada por su salud futura
EFECTOS DE LA TERAPIA SISTEMICA	Ha sentido la boca seca Gusto diferente al comer y en la bebida Ojos irritados y llorosos Pérdida de cabello Se sintió enferma o con malestar Sofocos o dolor de cabeza
SÍMTOMAS DEL PECHO	Dolor en el área afectada del pecho Inflamación Más sensible de lo habitual Problemas en la piel de la zona del pecho
SIMTOMAS DEL BRAZO	Dolor en el brazo y espalda Inflamación Dificultades para levantar el brazo o moverlo a los lados
PERDIDA DEL CABELLO	Preocupación por la caída del cabello

En la tabla 9 se muestran los valores obtenidos para todas estas funciones y escalas. Se comparan con los valores de referencia elaborados por la EORTC a partir de estudios llevados a cabo en distintas partes del mundo.

Hay que tener en cuenta que en el caso de las funciones, como más alto es el valor mejor se encuentra la persona respecto a esa función. En cambio, en el caso de las escalas, es al revés, es decir, como más alto es el valor, significa que más cantidad de sintomatología tiene y por tanto, peor está la persona respecto a esa escala.

Tabla 9: Valores obtenidos en la Cohort Dama para las distintas funciones y escalas de calidad de vida.

	Cohort Dama		Valores Standard	
	Media	Desv típica	Media	Desv típica
QLQ-30				
Función física	83.75	17.34	78.4	21.3
Función de rol	83.4	24.58	70.9	29.9
Función emocional	78.0	23.65	68.6	23.8
Función cognitiva	83.41	21.79	81.5	21.8
Función social	82.29	25.31	77.00	27.1
Escala de fatiga	26.34	23.99	33.3	26.2
Escala náusea vómito	2.77	10.47	7.7	17.3
Escala de dolor	21.98	26.01	28.7	28.7
Escala de disnea	9.36	19.64	18.1	26.8
Escala de insomnio	29.41	30.60	29.8	31.6
Escala pérdida de hambre	7.49	18.12	18.5	28.9
Escala restreñimiento	17.04	26.53	17.4	27.2
Escala de diarrea	7.02	18.05	5.9	15.4
Escala de finanzas	13.47	26.20	18.3	27.8
Salud Global	69.61	20.87	61.8	24.6
QLQ-BR23				
Función imagen del cuerpo	78.64	26.45	82.7	22.9
Función sexual	20.04	22.88	19.5	22.8
Función placer sexual	47.22	31.71	53.1	27.1
Función perspectiva futuro	59.17	31.88	47.3	33.7
Escala terapia sistemática	16.48	15.6	15.5	13.5
Escala síntomas mama	13.07	15.93	16.2	16.8
Escala síntomas brazo	14.03	18.96	18.7	20.5
Escala pérdida del cabello	32.05	35.16	5.0	18.2

Además también, en el caso de las funciones, se ha calculado la media de cada una de ellas y se ha establecido como valor de referencia o punto de corte, definiendo "buena calidad de vida" las mujeres que presentan valores igual o por encima de este valor medio y "mala calidad de vida" las mujeres que presentan valores por debajo, actuando de esta manera ellas mismas como la propia población de referencia.

Así pues, como puede observarse en la tabla 10, podemos decir que, en el caso de las funciones del QLQ-30, las mujeres de la cohorte Dama presentan mayoritariamente valores altos en la función física (60,5%) y la social (64,8%). En la de rol y emocional, con valores de 56,4% y 53,1% se equilibran más los valores altos y los bajos y en la función cognitiva hay un 48,6% de mujeres con valores bajos. En las funciones del QLQ-23, presentan valores altos mayoritariamente en las funciones de imagen corporal y de perspectivas de futuro, pero en las relacionadas con la función y el goce sexual estos porcentajes se invierten.

Tabla 10: Escalas funcionales de calidad de vida. Valores medios y porcentajes de mujeres con valores altos y bajos para cada una de las escalas funcionales.

Escalas Funcionales Calidad de Vida		N	%	Media (DE)*	Mediana*
Total		2.235	100		
Función Física				83,75 (17,34)	86,66
Alta	1.353	60,54			
Baja	739	33,06			
Ns/Nc	143	6,4			
Función Rol				83,40 (24,58)	100
Alta	1.260	56,38			
Baja	866	38,75			
Ns/Nc	109	4,88			
Función Emocional				78 (23,65)	83,33
Alta	1.188	53,15			
Baja	886	39,64			
Ns/Nc	161	7,2			
Función Cognitiva				83,41 (21,79)	83,33
Alta	1.020	45,64			
Baja	1.086	48,59			
Ns/Nc	129	5,77			
Función Social				82,29 (25,31)	100
QLQ-C30					
Alta	1.450	64,88			
Baja	668	29,89			
Ns/Nc	117	5,23			
Función Imagen Corporal				78,64 (26,45)	91,66
Alta	1.288	57,63			
Baja	767	34,32			
Ns/Nc	180	8,05			
Función Sexual				20,04 (22,88)	16,66
Alta	808	36,15			
Baja	1.211	54,18			
Ns/Nc	216	9,66			
QLQ-BR23					
Función Disfrute Sexual				47,22 (31,71)	50
Alta	493	22,06			

Baja	493	22,06		
Ns/Nc	1.249	55,88		
Función Perspectivas de Futuro			59,17 (31,88)	66,66
Alta	1.345	60,18		
Baja	702	31,41		
Ns/Nc	188	8,41		

N: Frecuencia; %: Porcentaje; DE: Desviación

Estándar

* No se incluyen valores
missings

68

Cuando las distintas funciones y escalas se analizan de forma bivariada con las principales variables descriptivas, de manera resumida podríamos decir que en el caso de las escalas, aparecen pocas diferencias significativas tanto por edad, como por convivencia, como por los años que han pasado desde el diagnóstico así como por la gravedad del estadio en el momento del diagnóstico. En cambio en el caso de las funciones, aparecen más diferencias significativas en las distintas variables estudiadas.

Así, en la tabla 11, se presentan las variables estudiadas y se expresa si presentan diferencias significativas. Así, puede verse que en el caso de la **edad**, presentan diferencias significativas todas las funciones menos en la de rol y en la emocional. Hay un gradiente en el sentido de que las mujeres jóvenes presentan mejores valores que empeoran con la edad en las funciones física, cognitiva, social, sexual y del disfrute del sexo. En cambio, las mujeres jóvenes tienen una peor percepción de la imagen de su cuerpo que las mujeres de más edad, tal vez porque le dan más importancia y también tienen unas peores perspectivas de futuro. Tal vez porque al ser más jóvenes y sobretodo en el caso de las que todavía tienen hijos pequeños su nivel de preocupación por el futuro es mayor. (Véase Tabla 16 al final del apartado de calidad de vida, en donde se pueden observar las tendencias).

En la **clase social** aparecen diferencias significativas en las funciones física, emocional, sexual y de disfrute sexual, siendo en todos los casos las mujeres de clase social más baja las que presentan peores resultados.

En el caso de la **situación laboral**, las mujeres activas están mejor para todas las funciones a excepción de la función cognitiva y las perspectivas de futuro en que no hay diferencias.

Convivir con dos o más personas da mejores resultados en todas las funciones menos en el caso de la función de rol, la emocional y la cognitiva.

La **gravedad del estadio del tumor** en el momento del diagnóstico parece influir en la función física, la función de rol, la función social, la imagen del cuerpo y las perspectivas de futuro, siendo los más graves al diagnóstico los que peores puntuaciones presentan.

Las mujeres que han hecho **recidiva**, presentan peores puntuaciones en todas las funciones menos en la cognitiva.

Tabla 11: Significación estadística de las variables estudiadas respecto a las funciones de la calidad de vida.

	FF	FR	FE	FC	FS	IC	FSex	DF	PF
Edad	Si	No	No	Si	Si	Si	Si	Si	Si
Clase social	Si	No	Si	No	No	No	Si	Si	No
Laboral	Si	Si	Si	No	Si	Si	Si	Si	No
Convivencia	Si	No	No	No	Si	Si	Si	Si	Si
Estadio tumor	Si	Si	No	No	Si	Si	No	No	Si
Años diagnost.	No	No	No						
Recidiva	Si	Si	Si	No	Si	Si	Si	Si	Si

FF: función física FR: función de rol FE: función emocional FC: función cognitiva FS: función social IC: imagen del cuerpo FSex: función sexual DF: disfrute sexual PF: perspectivas de futuro.

Subestudio Cualitativo

En el análisis de los Grupos de Discusión las mujeres hacen referencia a la presencia de los ítems que describen las funciones y las escalas de la QLQ-30 y la QLQ-BR23, y por tanto podemos concluir que hay concordancia respecto al constructo. Respecto al cuestionario QLQ-30, las participantes describieron los efectos/impacto del cáncer de mama en los aspectos físicos, en el desempeño del rol, en el impacto emocional y en las capacidades cognitivas y sociales. También se refirieron a los cambios en su imagen corporal, los cambios en la sexualidad, los nuevos sentidos en su vida y la preocupación por el futuro.

En el subestudio cualitativo las mujeres describieron los síntomas con detalle pero contextualizándolos y en relación con los tratamientos, el estadio, la situación clínica, etc. Y también vinculándolos con su situación particular, su estado emocional, su situación laboral o la presencia o no de soporte.

Como se puede observar en el cuestionario, los resultados de la media de las funciones y escalas tienen valores más altos que los estándares. Por tanto podemos concluir que las mujeres de la cohorte están mejor que la media estándar. Una explicación lógica de estos resultados puede ser que las preguntas del cuestionario hagan referencia a la dimensión temporal de la ocurrencia en la "Última semana" y/o "habitualmente". Así pues, en el primer caso las respuestas no discriminan la fase por la que están pasando y en el segundo caso podríamos suponer que la mujer hace un balance general, en el caso de la cohorte positivo, de su proceso.

En contraposición, la experiencia que relatan las mujeres en los grupos es de tipo retrospectivo, recordando y construyendo los hechos significativos que han vivido y que actualizan en el momento de la sesión. Son narraciones donde el efecto grupal ha estimulado los recuerdos compartidos y las lagunas de la memoria son recuperadas narrativamente a través de la inscripción en los relatos colectivos (Halbwachs habla de recuerdos compartidos). Así pues, en la narración de la vivencia sobre "*los cambios que*

acontecieron en su vida a partir del diagnóstico del cáncer" es pertinente y relevante explicar los impactos negativos y positivos del proceso vivido. Este se expresa en términos de balance valorativo, enfatiza la dimensión ejemplarizante y resalta los valores que determinan un comportamiento concreto.

Mientras que el diseño de explotación y análisis del cuestionario nos conduce a un análisis molar de las funciones y escalas de CV, sin especificar la posición de las mujeres respecto a los ítems que las definen (ver cuestionario), en el análisis cualitativo se profundiza en los aspectos específicos, ya sea confirmado que efectivamente después del cáncer manifiestan cambios en determinados ítems de las funciones y escalas o incorporando nuevos aspectos no considerados.

71

En resumen mientras que el estudio cuantitativo nos da un valor global de Calidad de Vida por cada función/escala a partir de las variables discriminantes, destacando al final la posición respecto al valor medio estándar, el cualitativo se centra en la definición subjetiva (experiencial) y detallada que las mujeres describen su percepción sobre los síntomas (presencia/ausencia), atribuyendo causas y resaltando tanto su impacto como las estrategias para minimizarlos.

A continuación se describen las aportaciones de las participantes en el subestudio cualitativo en relación a los ítems presentes en el cuestionario.

Subestudio cualitativo en relación al Cuestionario QLQ-30

Respecto **a las funciones**, las mujeres describen los efectos e impactos referidos a las distintas fases del proceso, su duración, las estrategias que ponen en marcha para minimizarlos, y también para evitar complicaciones y recuperar la salud. También hacen referencia a la efectividad de las acciones y durante las sesiones se intercambiaron informaciones relevantes para el mantenimiento de su bienestar.

En la tabla 12 se presentan en términos de presencia/ausencia y de una mayor presencia los síntomas referidos a las distintas funciones y escalas.

Tabla 12. Síntomas presentes en los grupos de discusión en relación a los ítems de la escala QL-30

Funciones	Síntomas
F.Física	Cansancio, Agotamiento, Fatiga crónica
F.Cognitiva	Falta concentración, Falta memoria
F.Emocional	Depresión, Cambios de carácter ,Nerviosismo ,Ansiedad y angustia Culpabilidad, No aceptación ,Miedo
F.Social	Dificultades en el trabajo reproductivo ,Dificultades en las relaciones sociales
F.Rol	Dificultades laborales
Escalas	Síntomas
Náusea/vómito	Dolor articular
Dolor	Dolor tendones
Disnea	Ahogado

Insomnio	Insomnio
Pérdida de hambre	Pérdida apetito
Restreñimiento	Diarreas
Diarrea	
Dificultades financieras	

Las mujeres muestran una mayor preocupación por la manifestación de los siguientes síntomas: **cansancio** (FF), **falta de memoria** (FC), **depresión y miedo** (FE) y **dificultades laborales** (FL). Respecto a las escalas priorizan la aparición de dolor articular en comparación a la presencia de otros síntomas.

A continuación y a partir del Análisis de Contenido Categorial Temático (AC-ct) se irán describiendo los resultados con más potencia explicativa respecto a los objetivos del estudio, mostrando una síntesis de los literales que también están ampliamente recogidos en el anexo 1.

En la dimensión de la **función física**, el cansancio y la fatiga se plantea como un efecto de los tratamientos en las primeras fases de la enfermedad, concretamente se asocia a los tratamientos de quimioterapia y hormonales.

M11_G1: A mí me operaron en el mes de marzo de 2010, la quimio pues, a ver, cuando la hacías te sentías un poco cansada y empiezas a arrastrarte un poco pero en cuanto se acaban las sesiones te recuperes ya (p.5)

El cansancio también se expresa junto con otros síntomas referidos a otras funciones (función de rol y función emocional)

M10_G1: El caràcter (...) estava cansada i no podia portar bé el treball (...) arribava a casa i estava tot el dia discutint a destre i sinistre (p. 8).

Otras veces la duración del cansancio puede dilatarse en el tiempo y se convierte en una de las mayores preocupaciones de las mujeres junto con la pérdida de memoria (Función Cognitiva).

M3_G1: Jo m'estic preocupant per minuts perquè era conscient de les coses que tenia però no les associava al càncer en absolut. A veure jo fa dos anys d'això només, però és que cada dia estic més cansada físicament, perquè a mi això de la ment em va durar molt poc. Dic que em va durar molt poc perquè vaig tenir algun problema de memòria però després ho he recuperat. Físicament estic cansada i sobretot els matins em costa molt llevar-me, etc. (p.9).

Las mujeres con recidiva también manifiestan estos síntomas como consecuencia de la cronificación de la enfermedad. Muchas veces se describen indirectamente y en relación con las estrategias para minimizar sus efectos.

M1_G2- (...) jo abans sempre anava amb talons i ara vaig amb bamberes. M'ha anat molt bé... també pel tema del cansament (p.5).

M7_G2: Jo ho he fet sempre (referit a l'ús de teràpies no convencionals). Per la desintoxicació, per la neteja i també per les defenses. Tant a nivell nutricional com homeopàtic. Per les defenses, per enfortir.... Per netejar la toxicitat. I també mes coses... antitumorals, los shitakis, los hongos...etc. També productes que serveixen per d'antitumoral. Si més no per tota la toxicitat que et posen i per l'esgotament que tens (p.5).

En otras ocasiones el cansancio y la fatiga, no se expresan como un síntoma sino como un atributo que se instala indefinidamente en las mujeres con cáncer de mama afectando también a las demás funciones. En estos casos los impactos en la vida cotidiana (función de rol y función cognitiva) son mucho más importantes.

Li_G1: Jo volia parlar del cansament perquè no és el cansament, sinó que desapareix l'energia i ademés, jo penso que normalment tu et fas vella progressivament, i jo m'he enveilit de cop amb un any i mig. I jo el que noto de 15 a 20 anys en un any i mig, i jo no puc explicar-me com ho feia. El meu cap no dóna i les paraules no em surten igual, i l'energia, jo des del primer dia de la quimio he sortit al carrer, però amb 4 passes m'havia de parar perquè em cansava i no podia seguir, i parava amb la meva mare que m'acompanyava i a més tenia de sortir a les 6 del matí o a les 10 del vespre que no hi havia sol, i jo he fet tot el possible però clar, jo continuo que no tinc energia, que no em surten les paraules. No em noto més cansada, senzillament és que no puc arribar a on arribava. (p.14)

M6_G2: Jo a la feina, continuo treballant i tinc tot el recolzament. El primer cop em van fer la radioteràpia. I fas un canvi de valors. En els últims temps físicament tinc molts danys col-laterals. Estic per l'arrastre...el control i estic per l'arrastre...Estic esgotada físicament (p.3).

M4_G6: Y se lo comenté cuando hablaba con las oncólogas y decía, oye, algo no va bien, algo no va bien, los efectos secundarios de la medicación cada vez están peor; estoy muy fatigada, estoy muy cansada, llegué a quedarme dormida en el coche en la C58, aquel día yo dije, bueno, yo tengo un ángel de la guarda, porque cruzándome en la C58 dormida y no me llevé a nadie por delante ni nadie me zumbó." (p.11).

Respecto a la **función de rol**, sobretodo aquella relacionada con el ámbito laboral, se expresan de forma distinta las mujeres que realizan un trabajo manual o intelectual.

M3_G6: En el caso mío, a mí me ha afectado bastante lo que es a nivel de trabajo, porque yo de lo que trabajo es de limpieza y me ha quedado una minusvalía del 41%, por ese lado lo llevo bastante mal, aún no termino de adaptarme a la discapacidad y a no poder acceder a cualquier puesto de trabajo por ello y lo llevo mal, sí (p.11)

M4_G6: Yo regresé a trabajar, yo trabajo en un laboratorio, ¿vale? Soy analista química y trabajo ahí, entré en el trabajo de nuevo y regresé otra vez a la rutina, regresé otra vez a muchas horas de trabajo, (...) con lo cual empezamos a trabajar horarios salvajes, situaciones salvajes, y yo regreso al trabajo (...). A los tres años empecé a tener dificultades, me costaba agacharme, me costaba levantarme, en el laboratorio era un cristo porque es como una cocina, tienes que estar constantemente sacando piezas de abajo, cogiendo botellas de arriba y aquello para mi cada vez era más problema (p.11).

También en relación a esta función (FR) las mujeres se sienten afectadas en su vida cotidiana y en el trabajo reproductivo, sobretodo en determinados momentos de los tratamientos coadyuvantes explicitando también su búsqueda de soporte y también en

la reducción de la exigencia en el desempeño del rol. Se explicita que hay muchas más dificultades para llevarlo a cabo en las mujeres con dificultades económicas y con una situación de monoparentalidad.

M4_G6: No pero a ver, yo me quedo sola, mis padres no vivían, no tengo hermanos, tengo tíos pero bueno, familia así directa no tengo. Entonces me quedo con mi hijo de 10 años y mi hijo pequeño de 6 y me quedo yo sola y con eso yo tiro para delante. Tirar para adelante es sobrevivir, es decir, trabajar muchas horas, estar pendientes de los críos yo sola, porque bueno, mi marido había un problema muy grave con él y nunca se hizo cargo de los críos, de su educación ni de estar ahí. Eh, entonces todo el peso lo llevo yo, y en vez de vivir, pues sobrevivo, mi de esto son mis hijos, sacar a mis hijos a delante no voy a decir que con mala calidad, con buena calidad, es decir, a demás son muchísimo cariño y muy bien, a ese nivel muy bien. Pero bueno, esa es la historia, mi vida es sobrevivir (p.10)

A pesar de que el cuestionario presenta un acercamiento a la función de rol desde los ítems descritos este apartado, y que por lo tanto se centra en el desempeño del rol, por su relevancia y complejidad, este tema será tratado posteriormente (en el AD) debido a las implicaciones que tienen en el eje de desigualdad de género.

Respecto a la **función cognitiva**, queda más patente o es más relevante la afectación en aquellas mujeres que realizan trabajo intelectual.

M8_G3: Jo abans llegia molt i ara no em venen ganes de llegir un punyetero llibre...tenia l'Ipad i escoltava música..(p.11).

M2_G3. Jo la memòria...(p.11)

M6_G3: Jo tenia a casa 300 llibres i era molt lectora. I ara no me'n entero de res... Ara no tinc ganes de llegir res,... i ara rés...(p.11)

Para algunas mujeres, el impacto es doble ya que laboralmente dependen de **la función cognitiva** para ser competentes en su trabajo (función de rol). Hay una asociación evidente (para ellas) con el tratamiento hormonal.

M13_G1: Em refereixo a que no em recordava de res. 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. Home, mínimament sí, però clar, amb unes capacitats molt minvades. Quan vaig deixar aquest tractament hormonal, al cap de poc temps, vaig recuperar-me (p.5).

Los relatos de algunas participantes en los grupos han sido muy explícitos respecto a los cambios experimentados en la función cognitiva. Así pues, describen un antes (del cáncer) y un después sin delimitar temporalmente la alteración de la función.

M6_G1: "Si, ara, és un consol perquè jo pensava que la malaltia, com si diguéssim, em feia viure en una situació de, ... psicològicament descentrada, no? I aquesta espècie d'anar així atavalat, i a més, de no donar tanta importància a algunes coses així vitals, com la feina no? Perquè ara m'importen molt menys les coses, i m'importen més les coses bàsiques, i clar, pensava, potser aquest canvi en la manera de pensar s'atribueix a que mira, passes més de tot i no te'n recordes de totes les coses, però no, perquè hi ha coses que són fortes i rares, no? Per exemple penso, com pot ser que no me'n

recordi del lloc de les vacances d'on he contractat per anar a passar les vacances d'agost. I no me'n recordo! I no recordo del nom d'aquest poble, i jo abans tenia una memòria brutal(p.6).

Pero a pesar de la relación que las mujeres perciben entre el cáncer, algunos tratamientos y las alteraciones en la función cognitiva, también existen dudas respecto a que estos cambios no los sufren otras personas y que por tanto se puedan dar otras razones como la edad, el estrés, etc.

M12_G1: "Jo atribuïa la falta de memòria a l'edat, a que estava més dispersa perquè en comptes de treballar cada vegada menys treballeres cada vegada més, a mi no m'ha tocat el tamoxifeno sinó que m'ha tocat el hidroxefat perquè hi havia una contraindicació d'uns miomes a la matriu que em feien algun problema, però avui que estava a l'oncòleg li preguntava, perquè clar, jo no he llegit massa, perquè arriba un moment que tela, sobre les qualitats dels medicaments i els efectes secundaris dels medicaments que pren, perquè penso que a vegades després igual em condiciona, i penso oi que estàs en bones mans, doncs mira, pump! Ja està, i no sé, també en el meu marit se li va el cap i aquest home pobre no ha pres tamoxifeno ni hidroxefat, vull dir que a partir d'una edat, i amb tots els temps que corren, i tots els ímputs de comunicació que tenim, el nostre cap no sé si al final discrimina bé tot no? (p.7).

En ocasiones no hay una referencia clara a las funciones por separado pero si se explicita que hay una afectación general en la que pueden estar vinculadas todas ellas.

*M12-G1: A mí lo que más mal me sabe es que los médicos pasen de tus efectos secundarios, de acuerdo? Para ellos una vez te han dado la vida y la salud, para ellos los efectos secundarios no tienen importancia y los efectos secundarios son muy importantes porque **no te dejan hacer tu vida con normalidad**. Y si no salen en una analítica o no sale en una prueba, esto es inexistente. Entonces un especialista te dice: no, no, esto no tiene nada que ver. El otro dice, como que no si hay trabajos que han demostrado que el tamoxifeno se carga la sinapsis no sé qué, y claro... tú te sientes fatal porque llega un momento que dices, y casi no quiero vivir. Me da igual. Y no he pasado por quimio, eh? (p.9).*

En cuanto a **Función emocional**, las mujeres no solo se refieren a los ítems descritos en la función emocional del cuestionario, sino que describen otros como la **tristeza** o la falta de alegría que asocian a su situación (se tratará también este tema más adelante en el apartado de salud mental).

M4_G6: "Llega el primer cáncer y yo me lo tomo un poco como el toque de atención , de decir a ver, la vida se te puede ir, se te puede ir, entonces algo hay que cambiar, algo hay que cambiar, y me doy cuenta entre ellas que no rio nunca, o casi nunca, no sonrío".((p.10)

M5_G6: Y yo creo que la sonrisa esta tú la transmites a tus hijos, a tus compañeros y de esto, pero claro has tenido que volverla a practicar, porque la habías perdido, pero ahora se te ve en los ojos que la tienes ¿eh? (p.31).

Otra emoción que atribuyen al cáncer es el **miedo**, a veces sin referencia a una causa concreta pero sí que es experimentado como un problema y las mujeres piden soporte a la familia o a un profesional para superarlo.

M6_G3: Vaig tenir molta sort perquè allà al clínic hi ha un servei de psicooncologia i va ser mitja vida perquè vaig poder dir-ho i explicar-ho ... Perquè tinc aquesta por. I el meu marit em deia

sempre amunt!!! Amunt!!! i ens en sortirem i jo no podia caure... Sort que la psicòloga em va dir "tu no ho portes malament". El fet que tu pensis que les coses no aniran be es raonable. Jo volia fer testament i ell em deia que cridava al mal temps...Bueno (p.3).

También aparecen sentimientos de miedo que no tiene una concreción sino se convierte en un atributo de la persona. Las mujeres se refieren a una nueva característica de construcción de identidad más que a una emoción pasajera y concreta.

M6_G5: La verdad es que yo sí que me he notado que soy más miedosa. Yo jamás tenía miedo. Me decían, eres capaz de irte a la mitad de la montaña e irte con un bebé de 6 meses, con el otro con 2 años y pico, sin coche, sin nada, sin que no puedas pegar un grito. Y bueno, yo decía, y por la noche ya viene Javier, pues no, nos bajamos andando al pueblo. Si ya bajamos, con el cochecito, por el camino de tierra. Pero tanto eso como yo que sé, mil cosas, que yo jamás he tenido miedo...Y ahora me noto como si el cáncer me hubiera hecho...Así como me ha dado una parte positiva, de decir hay que vivir lo que hay y oye tu eres una persona maravillosa y voy a sentarme contigo a tomar un café porque lo mismo mañana no me lo puedo tomar, me ha hecho el yo sentirme que soy más débil (p.14).

76

También algunas mujeres explican que han tenido soporte psicológico y que toman medicación. Sería muy interesante poder ampliar esta información con las mujeres que están en tratamiento farmacológico.

M8_G3: No...això va coincidir... Va ser un cabron. Ho vaig passar molt malament. De tant en tant m'agafen les ansietats , jo prenc encara citalopram. Jo el que em va passar llegia llibres de paleontologia. I ara no em ve de gust...llegia les últimes coses, escoltava música i ara res (p.10).

IDEAS CLAVE DE LOS RELATOS DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN RESPECTO A LAS FUNCIONES

FF: El cansancio y la fatiga, son los síntomas más importantes, estos se plantean sobre todo en las primeras fases de la enfermedad y se asocia también a los efectos de los tratamientos de quimioterapia y hormonales

La FF se expresa junto a otros síntomas referidos a otras funciones sobretodo la FR y FE. Por lo tanto son efectos en cadena y no se pueden tratar de forma separada.

La FC más importante para las mujeres es la pérdida de memoria. Se relaciona con algunos tratamientos hormonales y por tanto pueden desaparecer cuando se finalizan. Las mujeres que realizan un trabajo intelectual son las más afectadas.

FC: Para algunas mujeres esta función puede no tener una relación directa con los tratamientos coadyuvantes (el hormonal es el más comentado) sino que se puede dar también por otras razones como el estrés o a los procesos de envejecimiento.

La FR que las mujeres consideran más alterada es la que se refiere a los problemas laborales, tanto por el descenso de su rendimiento como la falta de adaptación del entorno a su problemática.

FR: las mujeres jóvenes, o aquellas con dificultades económicas y/o en situación de monoparentalidad tienen más dificultades en las actividades de la vida diaria.

En la FE las mujeres describen la depresión y la tristeza como los síntomas más presentes en el proceso. Algunas de ellas también describen que han tenido soporte profesional para afrontarlo. También aparece el miedo con o sin referencia a una causa concreta.

La duración de todos los síntomas puede dilatarse en el tiempo y entonces se expresan como un atributo que transforma la identidad de la mujer.

77

En el caso de las escalas de síntomas, como puede observarse en las tablas 14 y 15, prácticamente solo hay diferencias significativas de clase social y según situación laboral en las escalas del cuestionario QLQ-30 (disnea, insomnio, pérdida de hambre, restreñimiento), presentando peor situación las mujeres de clase social inferior y que no trabajan.

En los grupos de discusión las mujeres manifiestan todos los síntomas que se describen en las escalas del cuestionario QLQ-30 aunque han hecho énfasis sobretodo en el dolor articular, tanto general como localizado en las manos. También está presente el dolor derivado de la neurotoxicidad de los tratamientos, sobretodo de la quimioterapia.

M5_G1: 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 meva llengua es va inflar, va ser horrorós, contínuament tinc la sensació de com si m'acabés de prendre un cafè bullint. No sé si sabeu la sensació que em refereixo. Jo la continuo tenint aquesta llengua, contínuament les 24 hores del dia, igual que lo dels peus, igual que més coses que ara mateix no me'n recordo (p.16).

Las dificultades financieras también están presentes en las mujeres que tienen una situación socioeconómica peor.

M3_G6: Con la psiconcóloga voy porque tengo dificultades por el crio, tengo dificultades económicas, no tiro, estoy sola, voy aquí, voy allí. Y voy un dia y la mujer esta me dice que si estoy tan mal aquí por qué no me vuelvo a mi país (p.21).

Las mujeres con recidiva y en estadios más avanzados relatan un estado general muy deteriorado con presencia de comorbilidad.

M3_G6: 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, tengo como digo yo, todas las líneas de metro obstruidas, todas las líneas de metro están malas, todas las Ls y también me han operado de la cadera derecha debido a que también los huesos se me han ido desgastando y lo llevo mal; lo llevo mal porque aparte también yo ya iba arrastrando una depresión y se me ha agudizado mucho más por esto de que [3 seg de pausa] Llega un momento que es como que no estoy aquí [2 seg. De pausa] i bueno, lo voy llevando como puedo (p.9).

M1_G6: O sea, fue operarme, pasó medio año más o menos desde que me detectaran el cáncer y me operaran. Y claro, empecé ya un hipotiroidismo, una hipertensión severa, que ya era hipertensa pero digamos que se me volvió más severa, empecé también con problemas de los pulmones, hubo, tengo una alteración obstructiva, también tengo un problema de disnea, o sea que no puedo subir escaleras, no puedo caminar, o sea me canso, y a nivel de intestinos, he tenido también, empecé con pólipos. Se puede decir que comienzo una displasia de un adenoma tubular que me sacaron de los intestinos, tengo divertículos. Entonces todas estas cosas me han llevado a que yo, sobre todo no puedo hacer esfuerzos ¿Vale? (p.9).

Subestudio cualitativo en relación al Cuestionario QLQ-BR23

En cuanto a los ítems descritos en el cuestionario específico del cáncer de mama QLQ-BR23 en el subestudio cualitativo las mujeres destacaron las siguientes cuestiones:

El impacto en la imagen del cuerpo las mujeres pasan por diferentes etapas. En una primera etapa, desde el diagnóstico y los primeros tratamientos, el cuidado del cuerpo se plantea a veces de forma escindida o con la idea de un cuerpo que se debe cuidar para resistir el impacto del tratamiento. En una segunda etapa la mujer evalúa el impacto de los tratamientos y también los efectos de estos sobre su cuerpo, empezando la recuperación y también las pérdidas.

Los síntomas destacados en la tabla 13 son los que han estado descritos por las mujeres en los grupos de discusión, señalando en rojo aquellos que las mujeres han dado más importancia (o que más les preocupan).

Tabla 13: Síntomas descritos por las mujeres relacionados con el cuestionario de calidad de vida QLQ-BR23

Funciones	Síntomas
Imagen del cuerpo	No se reconocen
Sexualidad	Relaciones sexuales dolorosas ,Inapetencia sexual ,Rechazo de las parejas
Perspectivas de futuro	Se tratará en el AD
Escalas	Síntomas
Efectos Terapia sistémica	Caída del pelo ,aumento de peso ,pérdida apetito ,alergia caída uñas ,quemazón en la lengua ,falta de sensibilidad en la zona afectada ,sangrado de nariz ,alteraciones zona pélvica ,sequedad de piel ,neurotoxicidad ,picores , fiebre y bajada de defensas,otras alteraciones
Síntomas pecho	Llagas ,espasmos después de la mastectomía ,sensibilidad en la piel, quemaduras
Síntomas brazo	Linfedema ,dolor al dormir ,mobilidad ,pérdida de fuerza
Pérdida del cabello	Casi todas con la quimio

Los **efectos de la terapia sistémica** son ampliamente detallados por las mujeres, destacando básicamente dos cuestiones. La primera es que la mayoría tienen un recuerdo detallado de los síntomas, el momento de su manifestación y las estrategias y apoyos que tuvieron para minimizarlos. Estos síntomas los comparten entre ellas con muchas coincidencias.

M3_G5: Me arreglaron el pecho y me pude quitar el sujetador que...pero el deportivo me va a doler. Tengo 3 sujetadores en mi casa, ninguno me va cómodo y voy siempre sin sujetador. Pero achiccharaos. Yo me ponía aloe vera para aburrir. Me dieron unas plantas muy grandes, y sino crema. Ya me estaba dando crema. Pero es que a mí me picaba sino me estaba dando la crema... (p.21).

M6_G5: A mí me molesta la cicatriz de atrás. Tienen que ser anchos. Tienes que ser de tira ancha porque si no la cicatriz de detrás... (p.20).

M5_G6: // en centros, en lo que sea, este es un problema. Yo me encontré en radio un dia con una llaga de tercer grado y dije "necesito que me vea el radiólogo" y me dicen "no, hoy toca enfermera, te verá la enfermera" y la enfermera decidirá a donde vas tu (p.18).

M6_G5: Yo estoy enamorada porque ya desde el primer día me llevó una fisio a hacerme con este brazo a mover y a limpiar rajoles, desde el primer día (p.18).

Pero algunas de ellas el aumento de peso provoca una alteración de su imagen corporal que se mantiene en el tiempo.

M10_G1: (...) me han subido diez quilos de no sabemos dónde pero están! Jeje y vaya si están, en las piernas, en todo y no hay manera de bajarlos (p.8).

Incluso manifiestan haber necesitado terapia psicológica sobre todo las más jóvenes.

M10_G1: He estado con terapia psicológica y es que me miro al espejo y no me reconozco, ya no de físico que ya eso me da igual, aunque es una cosa totalmente diferente a la que yo era (p.8).

La imagen del cuerpo puede recuperarse con el tiempo pero es un proceso largo y no siempre exitoso:

M7_G1: perdona, eh? A mi el que em va passar va ser, passades les químios, les ràdios i totes aquestes coses és que jo no em reconeixia físicament, em va costar molt. Vaig canviar de montures de les ulleres, vaig canviar dues peluques, no em reconeixia, i ara ja, bueno, va ser al 2009 lo meu, i jo em pensava que era acabar i ja estar però no, em va costar a tornar a ser jo físicament (p.12).

También se asocia con los tratamientos hormonales y por tanto con los efectos de una menopausia prematura y por tanto con la aceleración de los procesos de envejecimiento.

M12_G1: yo quería comentar que claro es diferente una persona que tiene la menopausia a una que le cortan la regla. Yo fui de las segundas. Yo estuve año y medio pinchándome el Decapeptyl de las narices, vale, y me puse no con 10 kilos mas no, es que yo no me reconocía, y ya digo que yo no he pasado la quimio, pero estaba hinchada, me ahogaba, dolores articulares que es que me moría, los sofocos que me moría, no duermes, y... los cambios y es que son muchos. A mí me han dicho que vaya a un psicólogo porque decía que estaba muy gorda y me decían que hiciera régimen! A ver cariño... (p.9).

El impacto de los cambios en la imagen del cuerpo puede estar relacionado con una pérdida de calidad de vida ya que restringen muchas actividades de promoción de la salud como puede ser el ejercicio físico.

M6_G5: Es que en el gimnasio, es que me hicieron coger mucho complejo. En el vestuario de mujeres, por dios. Me desnudaba y me iba para la ducha y es que dejaban de hacer lo que estaban haciendo para hacer así...no pasa nada, no pasa nada pensaba. Pero te hace coger un poco...Pero ir a la playa y ver...porque es ese ámbito en que uno está gordo y una tiene las tetas así y otro tiene el pito así. Tampoco te miras mucho y eso me ha ayudado a volverme a mirar a los hombres y volver a tener deseo (p.18).

Algunas explican claramente que tienen dolor en sus relaciones, junto con otros efectos de la terapia sistémica:

M6_G1: de cop se'm va retirar la regla i bumba ja no m'ha tornat a venir mai més, no puc tenir relacions sexuals gaire fortes perquè sinò em fa un mal horrorós, i bueno, tantes altres coses que em passen, però bueno estic bé, perquè sembla que no em moriré, no? (p.10).

M7_G1: a mi em falta tot. M'ho van raspar cap al pectoral però no vull reconstruir-me. Passo passo. Les relacions sexuals doloroses durant un temps, però bueno (p.12.)

En cuanto a la **sexualidad**, las mujeres hablan de ella vinculándolo a las relaciones afectivas con sus parejas y/o a la recuperación de estas relaciones sino tienen pareja. Para algunas de ellas es un punto de inflexión y reconsideración de la relación global de pareja, produciéndose en algunos casos un distanciamiento irreversible o una nueva aproximación. Junto con esta reflexión también relatan que debido a los tratamientos y sobre todo durante el primer año este tema es secundario para ellas, reivindicando la necesidad de un acercamiento afectivo en sus relaciones íntimas debido a su situación.

M6_G3: El meu marit no entenia la part física, que jo tingues vergonya de despollar-me davant d'ell, el tema d'inapetència sexual. El metge li deia que això no era que jo anava en contra d'ell sinò que s'ajunta amb un problema psicològic...el metge li deia que això tenia que veure amb la meva feminitat. Jo li deia a la psicòloga que pensava que era molt egoista, perquè em podien posar el pit. No podia evitar sentir-me malament. 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 entenia...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 entenia. La meva filla, al contrari, era una generositat sincera, una empatia total... (p.8)

Las mujeres que no tienen pareja también expresan que su recuperación es lenta, señalando que han de escoger a parejas sensibles a su situación.

M6_G5: 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. Despues de todo es piel... (p.11)

Para algunas mujeres es el fin de su vida sexual describiendo claramente un rechazo de sus parejas:

M2_G5: El tema sexual fue lo que me cambió de golpe, que mi marido no, ya está, nada, no, no...y se acabó...(p.7)

En otros casos la inapetencia se disimula en las relaciones, aunque si se manifiesta cuando se puede hablar de ello en contextos de confianza con otras mujeres.

M3_G5: Ellos están un poco en la inopia...No te digo cuando igual llevas 5 o 6 años. Llevas tiempo y creo que ni se da cuenta. Porque cogen también mucha confianza con los años. Y yo no sé si se da cuenta que yo me quedo igual...Yo hace 8 años y pensaba que con el tamoxifeno la cosa cambiaría, pero ahora en octubre va a hacer 3 años (p.9).

Las mujeres más mayores que participaron en los grupos no expresaron tan claramente el impacto en sus relaciones sexuales. Sería interesante realizar un acercamiento a este tema en términos generacionales para entender mejor esta cuestión.

M1_G5: Cumplimos los 50 de casados ahora, para el día del Carmen cumplimos los 50. Pero a ver, hay mucho cariño, hay mucha comprensión (p.9)

Para otras mujeres la experiencia de la sexualidad después del cáncer ha sido satisfactoria. En relación a esta visión, parece que queda claro que a pesar de las experiencias negativas que se describen en las interpretaciones anteriores también hay correlatos positivos sin relación con el estadio y la gravedad de las situaciones sino con las estructuras de coherencia de sus relaciones previas y el afrontamiento de la enfermedad.

M3_G5: Yo muy bien...y sexualmente a tope. Tenemos dos niñas, y cuando han sido pequeñas yo me he dedicado a ellas. Dejé de trabajar para dedicarme a mis hijas porque entonces teníamos que trabajar el doble. Entonces yo llegué a ser jefa pero a mí no me compensaba, estaba todo el día fuera. Entonces decidí tener a la segunda porque tengo mucho instinto de niños que me encantan. Y entonces digo, lo dejo y me dedico a la que tengo y tenemos otra. Claro mientras los estás criando...Entonces yo me dediqué a las niñas. Pero claro el tema sexual, más o menos, con las niñas allí al lado de la habitación te corta. Y ahora como una ya se ha ido, la otra medio también, nos ha cogido como una cosa...(riures)(p.9).

IDEAS CLAVE DE LOS RELATOS DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN RESPECTO A LAS FUNCIONES

Hay coincidencia en la descripción de síntomas con el cuestionario QLQ_BR24. Los síntomas se describen con detalle y relacionados entre ellos.

Los síntomas propios de la terapia sistémica son descritos con detalle junto con las estrategias para minimizarlos. Las mujeres toleran y asumen algunas de las pérdidas mejor que otras según las cuestiones que son más importantes para ellas. Las mujeres jóvenes son más activas que las mayores para afrontarlos (cánones de belleza distintos para las mujeres jóvenes y mayores donde existe un proceso de invisibilización sexual con la edad). También la tolerancia a los síntomas y la recuperación se relaciona con el apoyo social que tiene la mujer, y con su situación de vulnerabilidad

La imagen del cuerpo se distorsiona y afecta a la construcción de la feminidad de las mujeres que en muchas ocasiones no se afronta y que por tanto afecta a la calidad de vida en el sentido de restringir las opciones de cuidado (actividad física, relaciones, etc.)

La sexualidad cambia en la mujer con cáncer y se reivindica una “sensualización” de las relaciones más centrada en la búsqueda y/o manifestación de afecto de sus parejas sexuales. Esta cuestión se manifiesta sobre todo en las mujeres más jóvenes.

No existe una expresión clara de las relaciones sexuales en las mujeres más mayores. Esta cuestión debería ser explorada con más detalle ya que la edad de mayor prevalencia del cáncer es en mujeres a partir de los 50 años. Sería interesante acercarse a este tema desde la vertiente del envejecimiento activo (EA) y también generacional.

Tabla 14: Significación estadística de las variables estudiadas respecto a las escalas de la calidad de vida del cuestionario QLQ-30

	Fatiga	Vómito	Dolor	Disnea	Insomnio	Pérdida hambre	Restreñimiento	Diarrea	Dificultades financieras	Salud global
Edad	No	No	No	No	No	No	No	No	Si	No
Clase social	Si	No	No	Si	Si	Si	Si	No	Si	Si
Laboral	Si	No	Si	Si	Si	Si	Si	No	No	Si
Convivencia	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No
Estadio	Si	No	No	No	No	No	No	No	Si	No
Años diag	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No
Recidiva	No	No	No	Si	Si	No	Si	No	No	No

Tabla 15: Significación estadística de las variables estudiadas respecto a las escalas de la calidad de vida del cuestionario QLQ-BR23

	Síntomas tratamiento sistémico	Síntomas de la mama	Síntomas del brazo	Preocupación pérdida del cabello
Edad	No	No	No	Si
Clase social	No	No	No	Si
Situación laboral	No	Si	Si	Si
Convivencia	No	No	No	No
Estadio tumor	No	No	Si	No
Años diagnóstico	No	Si	No	Si
Recidiva	Si	No	Si	No

Tabla 16: Valores medios obtenidos en las variables independientes estudiadas para las diferentes funciones y sus significaciones estadísticas en el análisis bivariado.

	C ₃₀ FÍSICA	C ₃₀ ROL	C ₃₀ EMOCIONAL	C ₃₀ COGNITIVA	C ₃₀ SOCIAL	BR ₂₃ IMAGEN	BR ₂₃ SEXUAL	BR ₂₃ SEX ENJOY	BR ₂₃ FUTURO
EDAT									
Menos de 50	88,35	83,71	77,20	82,09	76,80	69,74	31,15	57,09	53,05
De 50 a 65	85,28	83,52	77,60	82,25	80,27	77,36	21,10	49,71	56,85
Más de 65	80,16	83,17	78,78	85,26	86,68	83,69	14,21	36,78	64,33
p-valor	0,0001	0,8282	0,5260	0,0160	0,0001	0,0001	0,0001	0,0001	0,0001
CLASE SOCIAL									
Alta	85,05	84,32	80,10	84,57	82,65	78,63	22,37	52,31	59,84
Media	83,89	83,28	78,47	83,20	82,81	78,08	20,02	47,47	60,11
Baja	81,52	82,57	73,63	81,90	81,74	79,46	15,95	36,06	57,15
p-valor	0,0009	0,4229	0,0001	0,4441	0,8136	0,1154	0,0001	0,0001	0,4183
NIVEL DE ESTUDIOS									
Primarios	79,18	83,66	76,01	83,93	84,10	81,79	12,97	31,78	59,90
Secundarios /FP	83,21	81,80	76,73	81,71	81,62	76,61	20,86	48,45	58,88
Universitarios	86,27	84,43	80,00	84,34	81,42	78,61	23,09	52,98	58,17
p-valor	0,0001	0,0505	0,0222	0,3605	0,0146	0,0001	0,0001	0,0001	0,6499
SITUACIÓN LABORAL									
Activa	89,03	86,56	79,60	84,81	82,14	77,11	26,63	56,85	57,97
Inactiva/Parada CON subsidio	79,87	80,61	77,52	82,03	81,42	78,87	15,81	38,61	60,02
Inactiva/Parada SIN subsidio	81,18	82,76	76,29	84,28	85,88	80,73	15,57	40,42	59,33
Otros	80,21	81,70	72,78	79,51	79,11	79,99	15,77	37,25	56
p-valor	0,0001	0,0001	0,0435	0,2654	0,0105	0,0140	0,0001	0,0001	0,4928
TAREAS DOMESTICAS									
Mujer sola	86,49	86,32	77,02	84,14	83,94	78,01	19,28	44,17	59,02
Mujer compartiendo con otra	83,02	82,39	79,33	83,91	82,31	79,16	20,68	49,96	59,43
Otra persona	75,18	77,51	73,63	79,43	77,82	77,96	18,19	43,20	57,30
Otras situaciones	78,14	76,71	77,15	77,85	75,79	75,49	21,32	45,94	53,92
p-valor	0,0001	0,0005	0,0696	0,0554	0,0115	0,5536	0,1673	0,0401	0,5009
CARGAS FAMILIARES									
Sí	81,40	83,12	74,33	81,05	80,92	81,82	16,66	43,58	58,44
No	84,33	83,62	78,78	83,83	82,44	78,07	21,37	48,72	59,60
p-valor	0,0103	0,7236		0,0012	0,0267	0,5432	0,0246	0,0022	0,1245

CONVIVENCIA									
Sola	82,14	82,09	78,56	82,51	83,36	79,43	12,74	36,43	60,00
+1 persona	83,19	84,14	77,61	84,35	83,49	79,99	19,50	47,09	60,78
2 o +	85,52	83,28	78,08	82,86	80,00	76,42	25,14	50,83	56,54
p-valor	0,0042	0,4599	0,2888	0,4932	0,0022	0,0078	0,0001	0,0001	0,0196
	C ₃₀ FÍSICA	C ₃₀ ROL	C ₃₀ EMOCIONAL	C ₃₀ COGNITIVA	C ₃₀ SOCIAL	BR ₂₃ IMAGEN	BR ₂₃ SEXUAL	BR ₂₃ SEX ENJOY	BR ₂₃ FUTURO
RED SOCIAL									
Persona aislada	80,95	79,31	71,59	79,50	76,25	73,27	16,77	42,24	54,17
Diferentes grados de conexión social	84,62	84,63	79,78	84,57	83,99	80,33	21,09	48,89	60,52
p-valor	0,0053	0,0001	<0,0001	0,0008	<0,0001	<0,0001	0,0005	0,0075	0,0002
ESTADIO AL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO									
In situ	85,29	86,17	78,72	85,91	85,28	80,94	22,76	47,61	62,52
Fase Inicial	84,70	84,52	78,03	83,65	83,91	82,62	20,51	48,40	60,30
Localmente avanzado	82,01	81,57	77,15	82,55	79,74	73,95	18,70	45,73	57,51
Metástasis	76,94	74,30	78,12	86,80	75,69	79,86	16,66	35,55	36,11
p-valor	0,0001	0,0032	0,8705	0,1459	0,0001	0,0001	0,0549	0,3686	0,0011
RECIDIVA									
Sí	79,61	76,51	74,27	81,42	74,33	69,44	16,66	38,21	45,28
No	83,99	84,15	78,42	83,86	83,12	79,64	20,44	48,18	60,55
p-valor	0,0046	<0,0001	0,0019	0,1273	<0,0001	<0,0001	0,0413	0,0047	<0,0001
AÑOS DESDE EL DIAGNÓSTICO									
5 años o menos	84,36	83,16	77,92	83,54	80,92	77,61	20,31	47,41	57,45
Entre 5 y 10 años	83,58	83,62	78,45	83,27	83,22	79,66	20,40	48,05	60,68
Más de 10 años	82,81	83,45	76,76	83,20	82,79	78,27	18,43	44,50	58,96
p-valor	0,6475	0,9074	0.2515	0,8438	0,1329	0,2208	0,3118	0,4132	0,1191

RED SOCIAL

El entorno social en el que se mueven las personas se ha descrito como un determinante de suma importancia para su bienestar, afectando a su patofisiología y en consecuencia teniendo repercusión en un amplio rango de enfermedades¹. Por un lado se ha querido conocer la red social de las mujeres, para lo cual se ha utilizado el cuestionario de Berkman-Syme Social Network Index (SIN). Se pregunta a las mujeres sobre el número de amigos y familiares cercanos que tienen, con cuanta frecuencia los ven y hablan con ellos, si esta relación ha cambiado a raíz del diagnóstico del cáncer de mama. También se les pregunta si acuden a algún tipo de asociación (tanto si es específica de cáncer como si no), ONG, etc.

Con ello, se define mujeres socialmente aisladas (que son aquellas personas que como mucho se relacionan de manera más o menos asidua con 2 personas como máximo) y mujeres con distintos grados de integración social en función de la cantidad de red social que tengan (por encima de 2 personas) y con la que se relacionen de manera continuada.

Un 21,5% de las mujeres de la Cohort Dama (480 mujeres) pueden ser definidas como mujeres socialmente aisladas, 91 son valores perdidos y el resto, 1664 mujeres (74,5%) viven en diferentes grados de conexión social.

Al analizar la red social de forma bivariada con distintos elementos que pueden tener cierta relación (convivencia con otras personas, situación laboral, índice de masa corporal, cansancio, edad, haber tenido recidiva, estadio del tumor en el momento del diagnóstico, años que hace que ha sido diagnosticada, clase social), se ha encontrado una relación significativa con las siguientes variables (tabla 17):

Tabla 17: Variables que presentan relación significativa con el aislamiento social

	Aislamiento social		Distintos grados de integración social		P valor
	n	%	n	%	
Clase social					
-Alta (I+II)	185	19.2	780	47.6	
-Media (III)	158	23.6	504	76.4	
-Baja (IV+V)	129	26.7	355	73.3	0.003
Recidiva					
-Si	35	17.0	171	83.0	
-No	423	23.0	1417	76.0	
Valores perdidos	22	14.0	43	86.0	0.045
Cansancio					

¹ Hinze A, Gaudier-Díaz MM, Lustberg MB, De Vries AC. Breast cancer and social environment: getting by with a Little help from our Friends. Breast Cancer Research 2016; 18:54 DOI0.1186/s13058-016-0700-x

-Bajo	75	18.0	342	82.0	
-Moderado	136	21.4	499	78.6	
-Severo	137	28.2	348	71.8	0.001

Así pues, como se puede observar en la tabla 17, las mujeres de clase social media i baja presentan más aislamiento social que las de nivel social alto y también parece haber una relación entre mayores niveles de cansancio y mayor aislamiento social. En cuanto al hecho de haber padecido una recidiva, parece ser que las mujeres que han padecido una recidiva tienen más red social, tal vez las personas que las rodean sean más conscientes que necesitan apoyo y ayuda.

Subestudio Cualitativo

87

Para definir y comprender las redes sociales desde la perspectiva del Network Analysis (NA) sería conveniente analizar: 1) las características estructurales de la red (tamaño, composición, densidad y dispersión); 2) las características interaccionales (multiplicidad, contenido transaccional, direccionalidad, duración, intensidad y frecuencia); 3) características del soporte (emocional, instrumental y material).

Si bien los datos del cuestionario Berkman-Syme Social Network Index (SIN), permiten visualizar un porcentaje importante de mujeres con aislamiento social, no permite captar ni las características estructurales referidas a algunas cuestiones importantes como son: los espacios sin relacionar, las relaciones indirectas, la intensidad de las relaciones (fuertes o débiles), los elementos articuladores de la misma, la direccionalidad de las relaciones, las asimetrías, la duración y en el tiempo y las rupturas.

A pesar de que las características del soporte se recogen en el apartado siguiente (cuestionario MOS) completando la información de esta sección, sería conveniente revisar las posibilidades de una segunda explotación si los datos recogidos en el SIN lo permiten.

APOYO SOCIAL

El apoyo social se midió con una batería de preguntas de un cuestionario que se conoce con las siglas del inglés, Modified Social Support Survey (MOS) y que estudia distintos tipos de apoyo o ayuda: el emocional, el tangible, el afectivo y la interacción social positiva. Con todos ellos además, construye un índice de Apoyo Social.



EMOCIONAL: alguien con quien hablar, que la aconseje cuando tiene problemas, que la informe y ayude a entender una situación, alguien en quien confiar y con quien poder hablar de sí misma y de sus preocupaciones, alguien de quien realmente necesite sus consejos, alguien con quien compartir sus problemas y temores más íntimos, alguien que la aconseje a resolver sus problemas personales, alguien que la comprenda en sus problemas.

88

El 18,9% de las mujeres tienen bajo apoyo emocional



TANGIBLE: alguien que la ayude cuando ha de quedarse en cama, que la lleve al médico cuando lo necesita, que le prepare la comida, que la ayude en las tareas domésticas.

El 21,7% de las mujeres tienen bajo apoyo tangible o instrumental.



AFECTIVO: alguien que le muestre amor y afecto, que la abrace, alguien a quien querer y que la haga sentirse amada.

El 15,3% de las mujeres tienen bajo apoyo afectivo.



INTERACCION SOCIAL POSITIVA: alguien con quien pasar un buen rato, alguien con quien poder relajarse, con quien poder hacer cosas que le sirvan para olvidar los problemas, alguien con quien divertirse.

El 19,5% de las mujeres tienen baja interacción social positiva.

89

A partir de todos estos ítems se construye el índice global de Apoyo Social, el cual nos indica que en la Cohort Dama **un 15,5% de las mujeres tienen bajo apoyo social**.

En cuanto a las principales variables descriptivas estudiadas, como puede verse en la tabla 18, en el caso de la clase social, hay diferencias significativas en todos los tipos de apoyo así como en el apoyo social global, siendo las mujeres de nivel social alto las que en menor medida tienen apoyo social bajo y las de las clases sociales más deprimidas las que se encuentran en peor situación.

Tabla 18: Relación entre el apoyo emocional, tangible, afectivo, interacción social y apoyo social global y la clase social.

	Clase I+II	Clase III	Clase IV+V	Valor p
Apoyo emocional bajo	14.3	21.2	23.8	0.000
Apoyo tangible bajo	18.2	22.1	27.9	0.000
Apoyo afectivo bajo	12.0	17.1	18.9	0.001
ISP bajo	14.9	19.8	26.7	0.000
Apoyo social global bajo	11.7	16.2	31.2	0.001

IPS: interacción social positiva

En cuanto al hecho de vivir sola o en compañía de otras personas, también la soledad influye negativamente. Las mujeres solas en todos los casos, tienen mayor proporción de niveles bajos de apoyo emocional, tangible, afectivo, interacción social y apoyo social global como puede verse en la tabla siguiente (Tabla 19).

Tabla 19: Relación entre el apoyo emocional, tangible, afectivo, interacción social y apoyo social global y el hecho de vivir solas o acompañadas.

	Sola	Vive con 1 persona	Vive con 2 personas o más	Valor p
Apoyo emocional bajo	25.8	17.1	16.6	0.000
Apoyo tangible bajo	36.9	16.6	18.1	0.000
Apoyo afectivo bajo	26.6	11.3	13.2	0.000
ISP bajo	25.2	18.0	17.6	0.001
Apoyo social global bajo	23.3	13.2	13.3	0.000

En el factor edad no se aprecia un gran salto entre las mujeres de 50 a 65 años y las de más de 65 años. La diferencia importante está en las más jóvenes de 50 que son las que tienen más apoyo de todo tipo tal como puede verse en la tabla siguiente (tabla 20).

Tabla 20: Relación entre el apoyo emocional, tangible, afectivo, interacción social y apoyo social global y la edad.

	< 50 años	50 a 65 años	> 65 años	Valor p
Apoyo emocional bajo	12.5	19.3	20.9	0.004
Apoyo tangible bajo	16.5	22.5	22.8	0.048
Apoyo afectivo bajo	11.2	16.8	15.2	0.052
ISP bajo	12.1	20.6	20.9	0.002
Apoyo social global bajo	9.3	16.3	16.7	0.004

Al estudiar la situación laboral (tabla 21), de nuevo aparecen diferencias significativas. Las mujeres que trabajan son las que más apoyo reciben de todo tipo y, las que están incapacitadas o tienen la invalidez son las que en peor situación están. Este es un tema que hay que estudiar en profundidad, ya que justamente el grupo que más apoyo necesita y que por su propia condición física debe ser más demandante, es el grupo de mujeres que declara tener menos apoyo o al menos, así lo percibe. Aunque el hecho de que el apoyo afectivo sea el único en el que no se presentan diferencias significativas, nos hace pensar en un déficit real de apoyo en aquellos otros aspectos más "logísticos".

Tabla 21: Relación entre el apoyo emocional, tangible, afectivo, interacción social y apoyo social global y la situación laboral.

	Trabaja	No trabaja	Incapacitada o invalidez	Jubilada	Valor p
Apoyo emocional bajo	14.6	22.3	25.8	19.8	0.000
Apoyo tangible bajo	18.3	24.3	30.0	21.5	0.002
Apoyo afectivo bajo	13.1	17.3	19.5	15.7	0.074
ISP bajo	14.7	23.0	24.7	21.3	0.000
Apoyo social global bajo	12.2	18.4	21.1	16.1	0.003

91

No hay diferencias significativas en cuanto a los años que hace que la mujer ha sido diagnosticada y el tipo de apoyo; tampoco se describen diferencias por el hecho de haber tenido recidiva o no.

En cuanto al estadio del tumor en el momento del diagnóstico, hay diferencias significativas solo en el caso del apoyo tangible, siendo las mujeres que han sido diagnosticadas en estadios más avanzados las que tienen una mayor proporción de bajo apoyo tangible. Tal vez porque son ellas justamente las que más lo necesitan, son las que más notan su ausencia.

Subestudio Cualitativo

En los resultados del cuestionario MOS se destaca principalmente que hay un porcentaje de mujeres que declaran haber tenido bajo apoyo social en casi todas las dimensiones que plantea el cuestionario: apoyo emocional, tangible y afectivo. También hay un porcentaje de mujeres que declaran no estar satisfechas con las relaciones/interacciones.

En los grupos de discusión las mujeres pudieron expresar su experiencia personal respecto al soporte social que habían recibido durante el proceso, el tipo de apoyo y la valoración del mismo. Simultáneamente y en contraposición también explicitaron el tipo de relaciones menos satisfactorias para ellas y las razones de su percepción. Así pues en este apartado resulta más pertinente una triangulación de resultados cuanti/cuali que se centre en profundizar sobre los motivos de su valoración.

Uno de los argumentos que surgió en los GD es que para las mujeres el diagnóstico y el proceso terapéutico tiene un fuerte impacto en su red de apoyo habitual y que este acontecimiento resitura las relaciones. Normalmente tanto las personas más próximas de su red de filiación (parejas, hijos, padres), como la red de amistad, los compañeros de trabajo y las redes de vecindad o de actividad, manifiestan sentirse muy afectados con la noticia y se reconfiguran y se posicionan las relaciones respecto a ellas. La mayoría de mujeres, en los grupos, afirman que existe una voluntad general de dar soporte, pero este no siempre es efectivo y en muchas ocasiones tampoco ellas saben lo que necesitan o desean.

En el transcurso de nuestras conversaciones también hubo participantes satisfechas con el soporte recibido, resaltando que su situación fue una oportunidad para mejorar las relaciones. En algunos casos se expresó en términos globales pero en otros se explicó con detalle aquellas cuestiones que ellas les habían confortado.

M7_G3: Jo he tingut un apoyo de tots els nivells fantàstic, i no he tingut cap problema. El meu marit la meva filla...Genial...no he tingut cap problema (p.4).

M4_G1: molt, molt estimada. I ara encara em cuiden molt, perquè a vegades em sento més cansada, i quan acabo de dinar ja em diuen: Dorm a fer migdiada i bueno jo crec que fa 6 o 7 anys que no he percut la migdiada (p.18).

M5_G5: Me animaba mucho, salíamos mucho...Porque yo con la quimio lo primero que me dijeron fue, con la primera dosis que me pusieron que cuando llegase a casa que me echase porque me encontraría muy cansada, muy cansada, muy cansada. Y resultó que salí después de la primera dosis que me dieron pues del Valle Hebrón a casa que yo vivo en Horta. Pues le dije a mi marido, vamos caminando, y mi marido, ¿te atreves?. Digo, si, si, me atrevo. Y entonces ya, con mi marido ya íbamos así. Pues cogemos un taxi porque te pasa esto. No, no. ¿Te atreves?, pues vamos caminando. Él me apoyaba en todo lo que yo decía, o me aconsejaba también. O sea que en ese sentido he tenido un buen apoyo. (p.8)

M7_G1: Pues mira, la part afectiva a mi personalment no m'ha representat cap problema però es clar, és que el meu marit és un santo baron. És una passada! De veritat! Jo sempre he dit que la meva gran sort va ser primer els pares que vaig tenir, després el marit i després els fills (p.12).

M2_G1: A mi cap canvi perquè el meu marit també es un encant d'home, em porta en palmes. No em deixa ni rentar vidres, ni estendre roba ni res de res (p.12).

Una cuestión a resaltar en cuanto a las relaciones de soporte positivas es la capacidad, de poder hablar claramente de los problemas y sentimientos.

M2_G2: Si ho parles amb normalitat trobes força per anar passant els dies. Parlar va molt bé !!. El meu home jo el vaig notar molt enfonsat i li vaig dir que demanes ajuda, que jo no podia ajudar-lo. Ha canviat molt. Les seves prioritats també van canviar. No cal tenir la millor feina, s'han de fer les coses que t'agradin. A mi em tracta com una princesa. Clar hi han canvis físics. Es molt carinyós...i està més pesat ara que abans. Clar nosaltres no estem iguals, no tinc ni trompes ni ovaris. Ha canviat per a Bé, clar no saps com afectarà la relació de parella...Es una cosa que et preocupa. Jo tinc 44 anys...(p.9).

Este tipo de relaciones también se basan en estructuras de relación previas muy sólidas en el tiempo y por lo tanto son una línea de continuidad en cuanto a las estructuras y fuentes de apoyo mutuo.

M4_G2: Nosaltres tenim 54 anys i ens coneixem des dels 17 portem 34 anys casats. Es un home increïble, molt fort. Molt happy...en aquesta situació està igual. Jo em sento molt estimada pel meu marit, igual que em sento molt estimada pels meus fills. També em deixen fer....Tot el meu entorn... em sento molt estimada. Quan necessito ho demano...(p.9).

También las relaciones pueden evolucionar con el tiempo, así las personas que son un soporte en los primeros momentos pueden cambiar porque las mujeres también replantean su vida. En este caso, así como en otros casos, se explican algunas de las evoluciones.

En el momento del diagnóstico

M6_G3: El meu cas... quan em van detectar el càncer jo em vaig venir avall. Jo ja estic en una fase 3, amb un tumor de 11 cm amb metàstasis dels ganglis i em diuen que tinc un 40% de possibilitats de no sortir-me'n. Això es molt per dir-t'ho de cop (...) La meva parella en aquell moment del diagnòstic i la quimio va ser el meu puntal. No havíem tingut una relació fàcil... Som persones de un país i una cultura i religió diferent. Això es un afegit guapo. Però en aquell moment de diagnòstic i començar la quimio ell va estar al meu costat, no puc dir el contrari... i jo em vaig fer la forta (p.3).

93

En el momento de la reconstrucción mamaria

M6_G3: Quan ell va marxar de casa jo vaig pensar que necessitava temps... però ara te una actitud que no entenc... Té 46 anys i es comporta com un adolescent. El dilluns passat em van fer la reducció de l'altre pit ... li vaig dir que no vingués a l'hospital. Jo li dic que esta be que digui que ara ens necessita... però jo li vaig dir que apart de necessitar-nos que ingressés també els diners de la nena i ja no ser res... potser no ens necessitava tant... (p.3)

En los grupos también se confirma que tienen apoyo global en las tres dimensiones que propone el cuestionario, asumiendo que el soporte de las personas más próximas (madres o parejas), a pesar de ser incondicional, puede estar limitado por las posibilidades que marca la propia situación y condiciones de la persona cuidadora.

M5_G1: Bueno la meva mare va estar al meu costat tot el temps, però la meva mare no hi sent, no hi veu, no té gens de memòria. Jo ara em faig càrec d'ella. Ella quan jo vaig estar malalta es va fer càrec de mi, perquè era la persona que m'acompanyava que em tenia. Jo també tenia mala llet, com ella, no mala llet, sinó que deixes... (p.14)

M8_G3: Es tot l'entorn. El meu pare ni es va enterar perquè tenia un Alzheimer avançat, i la meva mare si i em deia. Ay nena, Lines, i d'allò com estàs? Ja vas al metge?. Ni he canviat hàbits alimentaris, ni... intento no donar-li més importància perquè sinó estaries tota la estona com una centrífuga... no... no he canviat hàbits alimentaris... be ja menjava coses vegetarianes... (p.4)

M9_G3: Jo vaig trobar faltar a la família. Vaig estar serena, ni vaig plorar. Però com tenia al pare que era gran i com em van veure serena vaig trobar a faltar interès cap a mi. Com jo intentava tot el temps dir que estava bé i quan va venir Nadal vaig anar a comprar els regals va ser com si no passés res. I la veritat es que una mica d'interès hagués estat bé. Tothom s'ho va agafar com si res... i això si que m'ha quedat una mica... mai em queixava... (p.14).

Las relaciones previas también marcan las posibilidades y potencialidades del apoyo social una vez diagnosticada la mujer. Algunas de las participantes en el grupo manifestaron que las parejas no fueron las personas idóneas para dar soporte. En estos casos habría que tener en cuenta tanto la solidez y valores que configuran la relación previa, como la frustración de la mujer en relación a sus expectativas en estos momentos de mayor vulnerabilidad. La mujer se siente muy insatisfecha por la ausencia

de apoyo, sobretodo en relación a las personas que, según ellas, deberían tener el deber moral de darlo. Esta cuestión puede por un lado invisibilizar el soporte genuino recibido por otras personas y /o prescribir un apoyo basado en la “obligatoriedad”.

M5_G1: A mi em tenien drogada, jo no hi era, però si que em donava compte de coses. El meu marit se'n va a Madrid 3 dies a la setmana, està 3 dies aquí, però no estava amb mi. Per molt que estigués el dia de la quimio, no estava amb mi, que a lo millor no m'hagués fet cap servei, però jo he tingut ganes (...) perquè tu estàs sola, no hi ha ningú més que tingui lo que tu tens, no hi ha ningú més que pateixi lo que tu estàs patint i no hi ha ningú que t'entengui el que t'està passant perquè ni tu mateixa ho entens. Llavors tens ganes de plegar (p.15).

M3_G6: No, no. Mi hermano yo quería hablar con el, tenía, tenía ganas de que me cogiera y que me achuchara (...). Pero mi hermano nunca sacó un tiempo para mí. Mi hermano iba a la casa, con su mujer, con las tres niñas, con la suegra, con el ejército entero iba mi hermano a la casa, no sacó ni un solo día para decir, me voy a sentar con mi hermana a ver que siente mi hermana (p.23)..

94

Otro matiz de las relaciones de apoyo que no son satisfactorias, sobre todo a nivel emocional y afectivo y referido a las parejas, es que no deberían basarse exclusivamente en animar a la mujer que ha sufrido un cáncer minimizando la situación de gravedad. Muchas veces sienten que esta manera de “querer dar apoyo” no es conveniente para ellas porque banaliza su situación y no empatiza con sus sentimientos. Sería muy interesante en estos casos ampliar los relatos de la red de apoyo, sobretodo de las personas más cercanas, para visualizar también sus experiencias y poder establecer intervenciones sistémicas.

M5_G4: Però jo a vegades he necessitat que ho visques amb mi. Allò d'agafar-te la ma i plorar tots dos, perquè jo estic plorant...ells ho viuen, però fins i tot el meu pare ho ha fet. No se si es un tema general amb els homes...jo el meu pare m'ha arribat a dir: "he hecho ver que no pasaba para sobrevivir". Llavors et quedes una mica..."però papa si que ha pasado". Llavors que siguis tu tant summament optimista fa que visquis un esgláo per sobre de la realitat. I jo estic ara "casi hundiéndome". Anem a viure-ho de veritat, anem a assumir tots dos que està passant o que m'està passant a mi. Si, "estàs guapíssima"...no, no estic guapíssima, jo t'agreixo que em diguis...(algú diu: si ho estàs). No, no ara, jo em vaig posar una perruca curta, rosa, i pelopincho, rompí con todo...Però al moment que tu no et veus bé no em diguis que estic sexy perquè no és el que necessito ara. Jo sé que no estic sexy. 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. I jo el veia en un moment que estava en un racó, perquè també és molt sensible i va veure la pel·lícula "la milla verde" i lloró como un niño, però no sabia com gestionar-ho (...) I el meu marit massa optimisme no és real en moments així. Llavors jo vaig necessitar una mica més de posar els peus a terra que estic malalta, que tinc un tumor 4, que no estem parlant d'un quist (p.6).

Otro ángulo experiencial que fragiliza el soporte es aquel que lo paraliza. Si bien en la dimensión anterior la mujer explica que no valora positivamente las acciones de las personas más cercanas, sobre todo las relaciones de pareja a pesar de entenderlas, en otras ocasiones el bloqueo impide la cercanía afectiva.

M2_G4: Mi marido... Yo se que para él yo soy todo. Me lo dice, tenemos dos niños preciosos, de 5 y de 3 años. Y bueno, por un lado es pesimista, negativo sin quererlo, però lo es, porque lo es. Y está con un miedo que no puede con este miedo. Y a mí eso no me ayuda. Hace 4 años, como ahora, soy yo la que tengo que animarle a él, en vez de que él me anime a mí. Pero no pasa nada porque yo

tengo fuerzas para diez. No se de donde lo saco pero es así. Pero me da lástima porque el miedo es lo peor que hay. Miedo, para todas las que estamos afectadas, y para otras enfermedades, miedo es lo peor (p7).

M3_G5: A mí me ha ido bien. Lo que pasa que yo le hubiera querido preguntar a ella como ha sido su reacción...mi marido aparte de que ha sido muy aprensivo, ha estado ahí. Muy bien. Si que al principio, a ver a mi no han llegado ni a sacarme el pecho, al contrario. La primera vez le tuve que decir: "perdona, mira, porque esto está mucho más bonito que estaba". Porque era verdad, me dejaron este pechito, me quitaron un cachito de aquí y me han dejado el pecho de una chica de 16 años, este otro todo caído, pero vaya que si te ponías...(rían todas). Pero yo si que me he quedado asexual perdida. Yo tengo relaciones con mi marido porque después de 33 años pues no me cuesta tenerlas. Pero nunca tengo ganas (p.8).

En el límite de este encuadre están las parejas (maridos) que reaccionan de una forma paradójica, no solamente no consideran que la mujer no necesita soporte sino que se victimizan, asumiendo el problema como si fuera suyo y bloqueando así cualquier tipo de apoyo. Estos casos, de inversión de rol, se pueden manifestar de distintas maneras, siendo finalmente la propia mujer quien da soporte.

M3_G3: Ell es va beure tot l'alcohol que tenia a ma. Vale? Continúa sent dependent. Jo va arribar un moment que em vaig plantar. I com sempre he estat la ultima la meva pensió serà una misèria...com soc autònoma des del 2004 i amb l'edat que tinc no tindré ni per comprar el pa. Per això no l'he deixat abans sinó l'hagués deixat. Tot i que es un senyor que no es una mala persona, m'estima molt, però la seva manera de demostrar-ho no es aquesta...jo he plorat moltíssim degut... Pensava que em quedaria viuda pel seu comportament, els viatges a urgències eren constantment i jo per acompañar-lo amb la quimio a sobre. I a partir d'aquí jo m'he fet molt més forta...ell te una depressió de cavall degut als seus mals hàbits i no fa gaire li vaig dir que no volia que m'arrossegues....No se si es el teu cas... (p.2)

El apoyo de hijos/hijas mayores está muy bien valorado. Para muchas de ellas es una oportunidad para dejarse cuidar en términos de solidaridad en diferido por los hijos. En estos casos se valora más la intensidad y pertinencia del apoyo, más que la duración del mismo. Se recuerda como un hecho gratificante y compensador.

M4_G6: Yo con mis hijos tampoco, al contrario, he sido mimada, ayudada, bueno mi hijo esta acabando la carrera de enfermería y 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 mi hijo pequeño igual, o sea, además son muy cariñosos, yo eso siempre he procurado de "no esperéis a que sea el dia de la madre, o el dia del padre o historias en vinagre, cuando queráis dar un achuchon a alguien ni os lo penséis" Ese fue, siempre ha sido mi lema, y la verdad es que lo hacen, lo hacen (p.25).

M6_G5: Ellos la verdad es que muy bien. Estaban cada uno en su casa. Me acompañaron en todo momento. Los médicos en el Clínico me decían, jolines eres la mimada de todos, porque si no venía uno, venía el otro. Yo también, es verdad que les dije desde el primer día, por favor acompañarme porque estoy un poco aturdida. Entonces lo que yo no oiga lo oís vosotros, porque hay cosas que no quieres oír. Cuando te están hablando tu no quieres oír y entonces no las oyes. Entonces siempre había uno que me decía, mamá, no te ha dicho eso, te ha dicho esto (riu). Se pelearon, como fueron 3 operaciones, se peleaban a casa de cual era...Lo cual te sientes muy querida. Que no, que no, ahora se viene a mi casa. Después no querían que me fuera. Es muy pronto. Yo me quiero ir a mi

casa. Que no te vas todavía que no puedes. Mi hijo, con 28 años, me ponía el betadine, yo desnuda, me ponía, me curaba, por aquí...las veces que me tenía que curar, la verdad...también yo hubo un momento en la primera operación que les hice un escrito, también soy como un poco poeta, y les dije que yo había tirado de ellos durante 50 años, y que había llegado el momento de que ellos me cuidaran a mí. Que yo ya no podía tirar de ellos y que ahora les tocaba a ellos. Y la verdad es que muy bien. Mi hijo lo tiene colgado a los pies de la cama y mi hija en un cuadrito puesto y dicen que lo miran cada dia para aprender- Pues chicos, no sé por qué lo tenéis que mirar cada día. Pues mama, para aprender, que hay que saber pedir para que te den 20... (p.18.)

M3_G3: La meva filla, que viu a Ibiza, em va posar en contacte amb la psicòloga. La meva filla, més que mare i filla semblen dues amigues i em deia que guapa que estàs... Si jo li deia que marxava de casa, la casa i la botiga s'anava en orris. I tenim el vici de menjar. A mi se'm va anar el desig i no ha vingut... (p.8).

96

M5_G3: Nosaltres som una família petita i tinc un net. No ha canviat...la relació entre les germanes es la que era. El que si respecte a la meva filla si que soc conscient que li demano mes afecte però que no la puc agobiar...he bolcat tota la meva afectivitat cap amb ella i el nen i si que penso que ho he d'equilibrar i portar-ho millor (p.15).

En algunos casos también se valora el apoyo de hijos preadolescentes o adolescentes aunque con una cierta ambivalencia en el rol. Se valora mucho el afrontamiento junto con el soporte en esta edad al mismo tiempo que se sufre por el impacto de la noticia y de la "desprotección" que ello supone. Este es uno de los temas más importantes para las mujeres jóvenes.

M6_G3: La meva filla també genial va voler saber tots el detalls. Ho va voler explicar a la classe. Vaig portar perruca, mocador... Em va dir que estava guapíssima. Va veure la mastectomia... La meva filla ha sigut un puntal...els meus pares el meu germà... (p.4)

M2_G2: El primer cop va ser més fotut, perquè el Dani tenia 7 cap a 8 i el Ruben 2 anys. El petit no s'en va adonar, però el Dani si. Veia quan em va caure el cabell, em mirava amb una cara de desconfiat. La segona vegada va ser una baixa d'un mes per la mastectomia i va haver radio i quimio. I el tercer cop el Dani tenia 14. Va haver quimio i radio i el que vaig veure es que el Dani, un adolescent però jo vaig veure al meu fill molt madur en aquest aspecte. Em va ajudar molt amb el petit, amb el Ruben, amb la caiguda del cabell. Suposo que com va veure la primera vegada va passar i també passaria la segona. I en parlem... Estic al facebook i en parlem mai he deixat de parlar quan m'han preguntat. També amb el amics del meu fill, o el dia del càncer de mama... (p.8).

En cuanto a los amigos y a las personas del círculo de trabajo y vecindad, las mujeres señalan es que la gente no encuentran la manera de relacionarse, utilizando tópicos bien intencionados que molestan porque sienten que están "despersonalizados" y crean más distancia que proximidad.

M1_G3: Jo si tinc una cosa. Els amics estan ahí, però quan dius que "tinc càncer"... doncs ara no et truco perquè no se que dir-te o no et vinc a veure... La meva jefa em va dir que tenia una amiga amb càncer i que no la volia trucar. Jo li vaig dir que ho fes. No cal que li parlis simplement la truques i et relaciones de la forma més normal... i li pregunes només com es troba i parles d'altres coses. Jo els hi dic als meus amics que poden venir. No cal parlar de la medicació. Un tema normal... no cal parlar 24 hores de la quimio... (p.13).

M6_G3: Si, si. A vegades et diuen "Es que em sap greu preguntar". Quan tu es hi preguntes amb ells et diuen "Tot be, tot be". I després veus que també tenen coses per explicar-te...perquè no m'has explicat? Igual tens un problema a la feina. Oh, tu ja tens lo teu. Cada persona te els seus problemes Per mi es una manera de sortir-me de mi mateixa i saber dels altres, i no està tant centrada amb la meva malaltia. Expliqueu-me que us passa!!! (p.13).

M1_G2: Jo he trobat una forma de comunicar-me amb els meus amics ...Va ser a la segona recaiguda que la gent no sabia que dir: Va tu pots!!! T'assortiràs!!!. Tots els tòpics que no et fan gràcia. El cabell? Ja et sortirà!!!. Si vale el cabell torna a sortir...Però si vas a la pelu i et tallen malament el serrell t'empipes. Hi han moltes coses que es diuen als pacients oncològics que no son un encert- Però ningú t'ensenyà. No es veu cap programa de tele on t'expliquin com tractar...que necessiten, que senten...Jo crec que una malaltia tant estesa... Molta gent acaba no parlant...No ho encerten. Jo els hi dic, no cal que em diguis res....enviem un sms i em dius petons i ja està be. Aquesta segona vegada igual: "no passa res"...i si que havia passat...no esperava la recaiguda al cap d'un any i estava molt fotuda (p.9).

M4_G4: Jo em vaig trobar amb un amic de tota la vida, molt bon tio, i l'últim que fa es trucar-me i : "...com estàs" (veu arrossegada...). Be... I em diu..."quina mala sort...." I no has pensat perquè t'ha vingut?. A veure, quin és el factor? Doncs no... Ara em fan quimio i veurem...L'operació...I ell em deia: "i si et va malament?...Bueno xato, doncs 4000 euros "Corporación Dermoestética te las deja mirando al norte". Però no és lo mateix...i jo pensava, doncs tu ets lleig i no et dic res. Allò que dius, i quan va acabar la conversa vaig pensar " el dia que estàs deprimida, em truques..."(no s'entén). Vaig estar un any que ni per Nadal el vaig trucar...(p.6).

En ocasiones también se tiene la percepción que las redes de apoyo habituales desaparecen a partir de la enfermedad. La expectativa que se construye está basada en marcadores muy claros de lo que deben o no hacer los amigos y muchas veces se manifiestan frustración sino es así.

M9_G3: Jo no dic de fer-me...però una trucada de tant en tant...i jo ho valoro...em dono molts als altres i em passava també abans (p.14).

M5_G2: Hi han alguns amics que davant de la malaltia i sobretot la malaltia repetida s'esfumen. La gent que t'estima a vegades s'espanta. No saben com enfocar-se, o no és tant divertit com podria ser, o no estàs a disposició tot el dia per anar al teatre o per compartir les vacances... (p.3).

M1_G3: Jo si tinc una cosa. Els amics estan ahí, però quan dius que "tinc càncer"... doncs ara no et truco perquè no se que dir-te o no et vinc a veure...La meva jefa em va dir que tenia una amiga amb càncer i que no la volia trucar. Jo li vaig dir que ho fes .No cal que li parlis simplement la truques i et relacions de la forma més normal ...i li preguntes només com es troba i parles d'altres coses. Jo els hi dic als meus amics que poden venir. No cal parlar de la medicació. Un tema normal...no cal parlar 24 hores de la quimio... (p.13).

M6_G4: Si tens ganes de sortir m'ho dius. I es el segon que tens. I llavors, es allò que dius...amics per això???. Això no es un amic, de veritat...No se si us passa igual, quan necessites algú, no pots demanar-ho, han de venir. Tu no pots dir, necessito, perquè estàs tan enfonsada...que no pots dir-ho. Quan pots dir-ho es que estàs millor...

Mientras para algunas mujeres la interacción se plantea exclusivamente de forma unidireccional, de los amigos hacia ellas, algunas incorporan nuevas reflexiones alrededor de la amistad y se muestran más activas para producir nuevas relaciones

basadas en la reciprocidad que acaban siendo más satisfactorias para todos. Nuevos vínculos donde conviven todos los apoyos pero sobretodo el emocional y afectivo.

M6_G5: Lo que si vaig fer es que vaig afagar tot el meu entorn, tan amics com tot i els hi vaig dir. Jo faré un d'allò de 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 (p.10).

M1_G2: Acabava de sortir de la recuperació i vaig començar un blog i durant una setmana es deia con "k de càncer", però em feia tanta depressió escriure allà.. qui voldrà llegir això???? i finalment vaig desistir i vaig canviar per "Pepa sonríe". Escric cada setmana a les 9 del matí cada dilluns....que explico que m'està passant, el que estic sentit, que em preocupa...anècdotes de la meva vida. El penjo al facebook i llavors tothom sap si he començat amb una quimio o com estic...quina es la ultima anècdota que m'està passant. Tots els meus amics ho veuen... m'obligo a ser optimista en el meu blog. I cada dia es una cosa diferent. I llavors els meus amics estan fent més pinya, diferent... la gent em diu que ara m'entenen i m'ho agraeixen. Ara t'entenc, coses que els hi passava als meus amics o al meu pare. Estic connectant amb molta gent i m'escriuen des de Argentina, Mèxic. M'enven reiki des de Argentina... (p.10)

M1_G4: Jo els vaig tindre quan em va passar...em trucaven. Ho vaig agrair molt. Jo vaig pensar que no hagués sabut com fer-ho...També va coincidir que em vaig posar WhatsApp i estava superdistreta. Vaig comptar molt amb ells (p.7).

Algunas explícitamente no buscan el soporte, ya sea porque minimizan el problema o porque huyen de una actitud de falsa compasión en el entorno.

M3_G3: A vegades al verbalitzar el problema es quan ho exterioritzes, tens consciència de les coses. Jo no volia fer pena i va ser gastar-me el que tenia i no tenia en una perruca i li vaig explicar als clients el que vaig voler. Però els altres es van assabentar i va córrer com la pólvora...les coses morboses. I t'adones dels amics que tens i els valors. Perquè els amics no et parlen contínuament sinó simplement et pregunten com et trobes. Ni t'estan parlant tot el dia del que tens i procuren gaudir de tu (p.13).

M6_G5: Lo que si vaig fer es que vaig afagar tot el meu entorn, tan amics com tot i els hi vaig dir. Jo faré un d'allò de 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 (p.10).

M5_G2. Els meus fills...la meva mare si que va quedar molt afectada....es una relació molt especial. I com deia ella...a veure una mare que se li va la filla, la segona, doncs fatal. ...Jo m'he tornat molt feréstec. No cal escampar la meva malaltia. Jo vaig demanar que no em truquessin, ...i estàs tant tranquil·la i si t'estàs distreïx i t'ho recorden?. Jo m'he tornat asocial en aquest aspecte en no voler-ho compartir la malaltia. Uy, Ay....estic fatal. Ja tens la quimio aquí... No soluciono res escampant... (p.9).

Las redes de solidaridad de elección sobre toda de mujeres son muy importantes para ellas. Describen con detalle el soporte de las amigas, con las que ya tienen un alto grado de intimidad que se refuerza con la enfermedad.

M8_G3: Jo tinc tres i em sento afortunada i una de la infantesa (p.14).

M1_G4: A mi em va passar com a tu. Em sentia molt jove, no havia crescut. Tenia...anys i era una cría. I tot va ser, fora del disgust que vaig tindre, em vaig sobreposar, les amigues em van ajudar. Tinc una amiga, que em vaig fer molt més amiga i em va ajudar molt interiorment (p.7).

M3_G6: [Silencio 2 seg.] Dos amigas muy buenas, dos amigas muy buenas que hoy justamente antes de venir aquí he quedado con ellas y muy buenas. Porque tengo a mi hermano que vivía al lado de casa, pero este hermano... mmm, no lo veía. O sea, yo tenía mucho miedo, yo tenía mucho miedo, yo supongo que a lo mejor el, no lo quiero tachar de pasota, yo supongo que el también tenía miedo y no lo veía (p.21).

En la misma línea están las redes de soporte informal con las que comparten tratamientos o con las Asociaciones con las que se vinculan. En el primer caso el soporte se configura entre grupos de iguales donde hay un espacio propicio para compartir el momento vital y la experiencia del impacto. Este grupo de mujeres muchas veces se puede visualizar en términos de grupo de ayuda mutua.

99

M6_G5: Y cuando hacíamos rehabilitación en el Clínico nos íbamos un grupo de unas 8 o 10 a tomarnos un cortado 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 (p.12).

En el caso de las Asociaciones específicas del cáncer de mama, las mujeres buscan un tipo de soporte según el momento de su proceso que diversifica y complementa también otras fuentes de apoyo. Por una parte les da mucha seguridad respecto a la información sobre la actualización de conocimientos y de recursos disponibles, al mismo tiempo que complementa otro tipo de ayudas específicas que no se contemplan en el sistema público. Su implicación depende del momento de su proceso aunque se configura como un referente importante en el tiempo ya que siempre es un recurso de apoyo disponible. También cumple con un papel de defensa de sus derechos en los diferentes ámbitos de la sociedad.

M5_G3: No es el mateix....Àgata et dona un contacte amb totes les novetats sobre la malaltia. I també informa de problemes per tu...inclòs hi ha espai d'oci, espais de pilates, de ioga,... certs avenços que et pots enterar-te... de novetats en tractaments. Continues vinculada a tota la informació de la malaltia...està bé, que hi ha investigació. I que tot això està avançat...si algun dia tornes a caure... Sinó estàs en una associació X que te les proporciona...no d'enteres. Jo ho he trobat...(p.19).

Tal como se plantea en el cuestionario en el apartado de la red social, también hay mujeres que afirman encontrarse aisladas o con muy pocas interacciones. En los grupos de discusión este también fue un tema que se debatió diferenciando claramente la soledad no deseada de la que lo era como una opción vital.

M3_G3: Jo soc conscient...jo dic això però si reflexionés atentament...una cosa es la soledat imposta i altre es escollida... (p.14).

Para algunas de las mujeres con cáncer la soledad no deseada, previa al diagnóstico, agrava su situación y las fragiliza.

M2_G3. Ahora...yo estaba con mi hija, y mi hijo tiene 37 años y ya se marchó. Ahora que la última que se marchó...a mi hija la encuentro a faltar un montón... Y a mi marido lo encuentro mucho a faltar. De todo, nos llevábamos muy bien...íbamos a todos los sitios juntos, era supercariñoso.. Han pasado 11 años y lo encuentro en falta. Yo procuro muchas veces..Estoy abajo y me digo pa arriba... (p.15).

En otras ocasiones el diagnóstico irrumpen en la vida de las mujeres cuando estas no se han preparado para una nueva etapa de transición como puede ser la jubilación. La enfermedad desfigura un proceso que no se ha anticipado y que dificulta la creación de nuevas redes.

M5_G3: La meva filla em diu...Tu que has estat capaç d'agafar un avió d'anar-te a Austràlia i ara no?. M'estàs enganyant??? Ho has fet tota la vida. O es por o es falta d'estímul...però ara ja no tinc ganes. I si tingues una persona que vingués amb mi...volaria...Necessito....Jo ja estava separada...(p.15).

IDEAS CLAVE DE LOS RELATOS DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN RESPECTO AL APOYO SOCIAL

El diagnóstico y el proceso terapéutico en las mujeres con cáncer tiene un alto impacto en las relaciones y en la reconfiguración de las fuentes de soporte a la mujer.

Las mujeres que se muestran satisfechas con las fuentes de apoyo afirman que estas tienen relación con la solidez de sus relaciones previas, con sus expectativas y con la capacidad de comunicar su situación.

Las relaciones de apoyo pueden variar con el tiempo y momentos del proceso porque la mujer sufre un cambio importante en su vida que resalta los valores y sus necesidades.

Las fuentes de soporte de filación se mueven en dos ejes de ambivalencia: la de los padres, la cual les causa preocupación y también con limitaciones respecto a su efectividad; la de los hijos, la cual les da satisfacción cuando estos son adultos a la vez que les preocupa sobretodo cuando son preadolescentes o adolescentes.

Las altas expectativa, obligatoriedad y a veces exigencia respecto a las fuentes de apoyo de las parejas pueden desembocar en la frustración y no recomponer una relación más abierta a la diversidad de los soportes o apoyos.

Las redes de apoyo informal de mujeres, tanto aquellas que provienen de relaciones previas como las construidas a partir de la enfermedad son las que producen más satisfacción.

Las relaciones de soporte más lejanas (amigos, vecindad, trabajo) están más abiertas a las sorpresas (en sentido positivo o negativo). En muchas ocasiones las mujeres afirman que las personas no saben cómo comportarse en estos casos.

En otros casos las relaciones previas desaparecen por los prejuicios y falta de capacidad para las relaciones en situaciones difíciles.

Algunas mujeres afirman que las fuentes de apoyo se reconstruyeron a partir de un cambio de su posición (más proactiva) en el afrontamiento de la enfermedad.

Las asociaciones son un referente importante para las mujeres en cuanto a la información, la conectividad, y la actualización del conocimiento.

SALUD MENTAL

Según la bibliografía las principales patologías que afectan a las mujeres con cáncer de mama en lo que se refiere a su salud mental, son la ansiedad y la depresión. A partir de un cuestionario, es evidente que no se puede diagnosticar si una persona padece alguna de estas patologías pero lo que sí se puede hacer, es valorar la probabilidad de que probablemente tenga ansiedad o depresión. En definitiva, es como una prueba de cribado.

Así, se utilizó una batería de preguntas (cuestionario Hospital Ansiedad y Depresión, HAD), en las cuales a la mujer se le hacía valorar a partir de una escala si normalmente se sentía alegre, o se sentía triste, o si era capaz de disfrutar de las cosas como antes, o si es capaz de reír y ver la parte divertida de las cosas y así todo un seguido de valoraciones diversas. A partir de aquí se calculan unos índices que acaban clasificando a las mujeres entre las que no padecen ni ansiedad ni depresión, las que son dudosas de tener alguna de estas patologías y las que probablemente las padecen. Aún así, teniendo claro que el cuestionario es una prueba de cribado, sirve para clasificar a las personas entre sanas y probablemente enfermas, pero en consecuencia nunca es diagnóstica (Tabla 22).

102

Tabla 22: Descripción de los síntomas de la ansiedad y la depresión.

ANSIEDAD	Porcentajes
Me siento tensa o nerviosa	13.1
	4.1
Siento una especie de temor como si alguna cosa mala fuera a pasar	25.3
	5.1
Tengo la cabeza llena de preocupaciones	17.2
	5.2
Me siento inquieta como si no pudiese parar de moverme	16.2
	2.0
Soy capaz de estar sentada tranquila y relajada	21.1
	1.4
Experimento una desagradable sensación de "nervios y hormigueo" en el estómago	9.1
	1.5
Experimento de repente sensaciones de mucha angustia o temor	50.3
	25.3
PROBABILIDAD DE SUFRIR ANSIEDAD	
No ansiedad	51.4
Caso dudoso	34.5
Probablemente padece	14

DEPRESIÓN			
Sigo disfrutando de las cosas como siempre	Solo un poco	5.9	
	Ya no disfruto con nada	1.7	
Soy capaz de reír y ver la parte divertida de las cosas	Actualmente mucho menos	6.8	
	Actualmente en absoluto	1.7	
Espero las cosas con ilusión	Mucho menos que antes	11.1	
	En absoluto	2.2	
Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un programa de radio o televisión	Pocas veces	4.2	
	Casi nunca	2.0	
Me siento alegre	Muy pocas veces	7.5	
	Nunca	1.0	
Me siento lenta y torpe	A menudo	14.3	
	Gran parte del día	7.5	
He perdido el interés por mi aspecto personal	No me cuido como tendría que hacerlo	9.1	
	Completamente	1.3	
PROBABILIDAD DE PADECER DEPRESIÓN			
	No depresión	85.0	
	Dudoso de depresión	9.2	
	Probablemente tiene	5.8	

ANSIEDAD Y DEPRESIÓN Y DIFERENTES FACTORES QUE PUEDEN INFLUIR (variables independientes)

Como puede observarse en la tabla 23, hay diferencias significativas en la clase social, presentando un gradiente en el sentido que las clases bajas son las que tienen las probabilidades más altas de padecer ansiedad y depresión seguidas de la clase media. Por edad, aparecen diferencias en el caso de la ansiedad, siendo las de más edad las que presentan menos ansiedad. Las que laboralmente están activas también están mejor tanto en lo que se refiere a ansiedad como a depresión, teniendo menos probabilidad de padecer alguna de estas patologías. En cuanto al hecho de vivir sola o acompañada, no influye en la probabilidad de tener depresión, pero en cambio si en el probabilidad de tener ansiedad, siendo las que conviven con más de una persona las que tienen la probabilidad más alta de padecer ansiedad.

En cuanto a las variables clínicas estudiadas, los años que hace que han sido diagnosticadas así como la gravedad del tumor en el momento del diagnóstico no parecen estar relacionados con la probabilidad de tener ansiedad o depresión; en cambio, el hecho de haber tenido recidiva o no sí que influye, en el sentido de que las

mujeres que han tenido alguna recidiva tienen una probabilidad significativamente más alta de tener tanto una patología como la otra.

Tabla 23: Descripción de las variables sociales y clínicas que pueden influir en tener probablemente ansiedad y depresión.

	ANSIEDAD		DEPRESION	
	%	P	%	P
CLASE SOCIAL				
Clase alta (I+II)	11.4	0.003	3.3	0.000
Clase media (III)	14		5.5	
Clase baja (IV+V)	18.1		10	
EDAD				
<50 años	15	0.002	5.3	0.134
50-65 años	16.4		5.5	
>65 años	11		6.3	
SITUACION LABORAL				
Trabaja	13.1	0.000	2.7	0.000
No trabaja	17.3		7.7	
Incapacitada	23.2		14.7	
Jubilada	11.2		5.6	
CONVIVENCIA				
Sola	13	0.011	7.1	0.156
Con 1 persona	14		6	
Con más de 1 persona	14.8		4.7	
ESTADIO DEL TUMOR				
In situ	15.3	0.895	8.5	0.076
En fase inicial	14.4		4.5	
Localmente avanzado	15.1		7.2	
Metastásico	12.5		8.3	
AÑOS DESDE EL DIAGNÓSTICO				
<= 5 años	13.3	0.833	5.7	0.745
5-10 años	14.5		5.8	
>10 años	15.1		5.7	
RECIDIVA				
Si	19.6	0.000	8.6	0.023
No	13.8		5.7	

A continuación, se ha analizado la relación de manera bivariada entre la probabilidad de tener ansiedad y depresión, ser dudoso y claramente no padecer alguna de estas patologías, con: la red social (personas que están aisladas con personas que tienen distinto grado de integración social), apoyo social (los distintos ítems a partir de los cuales se acaba construyendo el Índice MOS de Apoyo Social y finalmente las distintas funciones y escalas que definen la Calidad de Vida).

Como se puede apreciar en los resultados presentados en la tabla 24, hay una relación significativa entre tener más probabilidad de tener ansiedad y también depresión y ser una persona con aislamiento social, tener poco apoyo social (tanto el índice global MOS como en las distintas dimensiones que lo definen y que son: el apoyo emocional, el instrumental, el afectivo y la interacción social positiva).

Del mismo modo, al relacionar ansiedad y depresión con las distintas escalas y funciones que definen la calidad de vida, en todas ellas se observa que son las mujeres que tienen más probabilidad de padecer ansiedad y/o depresión las que tienen peores puntuaciones en todas ellas.

Tabla 24: Descripción de la relación entre la ansiedad y la depresión y diferentes dimensiones vinculadas a la red social, el apoyo social y la calidad de vida.

DIMENSIÓN A ESTUDIO	ANSIEDAD		DEPRESIÓN	
	%	Valor p	%	Valor p
RED SOCIAL (Cuestionario Berkman-Syme Social Network, SIN)				
- Personas aisladas	21.9		12.3	
-Diferentes grados de conexión social	12.3	0.000	3.8	0.000
APOYO SOCIAL (Modified Social Support Survey)				
1. APOYO EMOCIONAL				
-Bajo apoyo emocional	29.3		16.3	
-Apoyo emocional de medio-alto	10.5	0,000	3.3	0.000
2. APOYO INSTRUMENTAL				
-Bajo apoyo instrumental	23.7		12.1	
-Apoyo instrumental de medio-alto	11.4	0.000	4	0.000
3. INTERACCIÓN SOCIAL POSITIVA				
-Baja interacción social	30.3		17.5	
-Interacción social medio-alta	10.1	0.000	2.9	0.000
APOYO AFECTIVO				
-Bajo apoyo afectivo	29.2		16.6	
-Apoyo afectivo medio-bajo	11.3	0.000	3.8	0.000
INDEX MOS DE APOYO SOCIAL				
Indice MOS bajo	23.9		18.2	
Indice MOS de medio hacia arriba	10.6	0.000	3.5	0.000
	ANSIEDAD		DEPRESIÓN	
CALITAT DE VIDA QLQ-30 I QLQ-BR23	Puntos	Valor p	Puntos	Valor p
FUNCIÓN FÍSICA				
(Las funciones como más altas son las puntuaciones mejor función)				
-No caso	87.3		86.6	
-Caso dudoso	81.5		71.3	
-Probablemente caso	76.1	0.000	62.3	0.000
FUNCIÓN DE ROL				
-No caso	89.2		87.4	
-Caso dudoso	79.7		67.2	
-Probablemente caso	70.6	0.000	52.0	0.000
FUNCIÓN EMOCIONAL				
-No caso	88.9		82.9	
-Cas dudosos	73.2		56.3	

-Probablemente caso	49.7	0.000	40.1	0.000
FUNCIÓN COGNITIVA				
-No cas	89.3		87.2	
-Cas dudoso	81.7		67.5	
-Probablemente cas	65.6	0.000	55.1	0.000
FUNCIÓN SOCIAL				
-No	89.1		86.6	
-Cas dudoso	79.6		65.2	
-Probablemente caso	63.6	0.000	47.1	0.000
SÍMTOMAS DE FATIGA				
En el caso de los síntomas, como más altas son las puntuaciones, significa que peor se encuentra la mujer, ya que más sintomatología presenta				
-No caso	19.6		22.2	
-Caso dudoso	30.4		43.7	
-Probablemente caso	45.8	0.000	57.4	0.000
ESTADO NAUSEA-VÓMITO				
-No caso	1.5		1.8	
-Caso dudoso	2.8		6.7	
-Probablemente caso	7.4	0.000	10.1	0.000
ESCALA DE DOLOR				
-No cas	15.4		18.2	
-Caso dudoso	25.3		37.9	
-Probablemente caso	38.2	0.000	51.2	0.000
ESCALA DE DISNEA				
-No caso	5.5		8.7	
-Caso dudoso	11.7		18.7	
-Probablemente caso	20.5	0.000	30.8	0.000
ESCALA DE INSOMNIO				
-No caso	21.1		25.2	
-Caso dudoso	32.8		49.6	
-Probablemente caso	51.8	0.000	57.7	0.000
ESCALA DE PERDIDA DE HAMBRE				
-No caso	4.5		5.4	
-Caso dudoso	8.4		15.5	
-Probablemente caso	16.2	0.000	25.5	0.000
ESCALA DE CONSTIPACIÓN (RESTREÑIMIENTO)				
-No caso	13.3		14.9	
-Caso dudoso	18.5		25.9	
-Probablemente caso	27.8	0.000	35.3	0.000
ESCALA DE DIARREA				
-No caso	4.7		6.0	
-Caso dudoso	8.0		10.9	
-Probablemente caso	13.2	0.026	15.8	0.000
ESCALA DE FINANZAS				
-No caso	8.1		10.4	
-Caso dudoso	16.1		27.3	
-Probablemente caso	27.2	0.000	36.9	0.000
FUNCION DE IMAGEN DEL CUERPO				
-No caso	85.3		82.6	
-Caso dudoso	76.1		61.6	

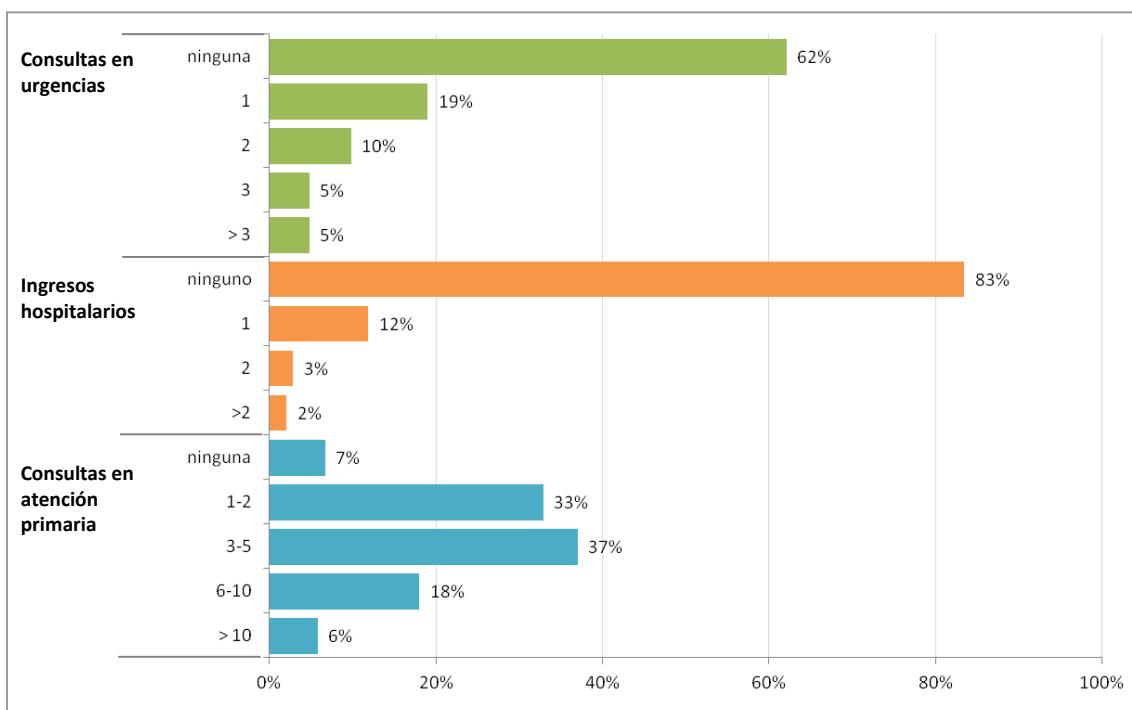
-Probablemente caso	59.8	0.000	48.7	0.000
FUNCION SEXUAL				
-No caso	23.2		21.9	
-Caso dudoso	17.2		11.1	
-Probablemente caso	14.8	0.000	7.1	0.000
PLACER SEXUAL				
-No caso	53.9		50.6	
-Caso dudoso	42.5		27.7	
-Probablemente caso	33.1	0.000	17.3	0.000
PERSPECTIVAS DE FUTURO				
-No caso	70.2		63.5	
-Caso dudoso	53.5		40.2	
-Probablemente caso	31.5	0.000	26.8	0.000
ESCALA DE LOS EFECTOS DE LA TERAPIA SISTEMICA				
-No caso	12.0		14.1	
-Caso dudoso	18.6		29.2	
-Probablemente caso	29.1	0.000	33.8	0.000
ESCALA DE SÍMTOMAS DE LA MAMA				
-No caso	9.6		11.4	
-Caso dudoso	14.4		19.1	
-Probablemente caso	23.1	0.000	28.4	0.000
ESCALA DE SÍMTOMAS DEL BRAZO				
-No caso	10.2		11.9	
-Caso dudoso	15.9		24.7	
-Probablemente caso	23.9	0.000	27.7	0.000
ESCALA DE PERDIDA DE CABELLO				
-No caso	26.9		28.7	
-Caso dudoso	32.2		44.0	
-Probablemente caso	46.4	0.000	52.0	0.000
INDICE DE SALUD GLOBAL (valores altos es un mejor resultado)				
-No caso	75.6		73.0	
-Caso dudoso	66.1		55.8	
-Probablemente caso	53.7	0.000	41.6	0.000

SERVICIOS SANITARIOS

Uso de servicios

Como puede observarse en la figura 8, el 62% de las mujeres no han acudido ninguna vez a un servicio de urgencias durante el último año, pero el 19% lo han hecho una vez, el 10% dos veces y otro 10% tres veces o más. En cuanto a ingresos hospitalarios un 12% han tenido un ingreso y un 6% tres ingresos o más. Son sobretodo las consultas a primaria las que más han sido utilizadas, siendo solo el 7% de las mujeres las que dicen no haber acudido a este servicio.

Figura 8: Uso de servicios sanitarios.



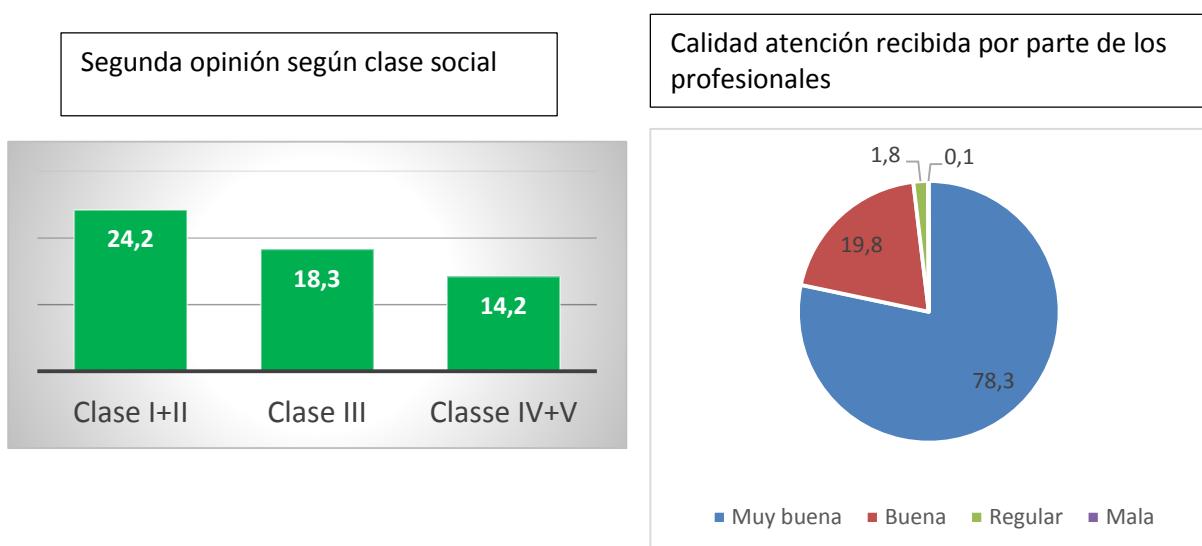
108

Calidad y motivos de la consulta

El 78,3% de las mujeres dijeron que la calidad de la atención recibida por parte de los profesionales fue muy buena, el 19,8% dijo que fue buena, un 1,8% dijo que fue regular y un 0,1% dijo que fue mala.

En cuanto a la petición de una segunda opinión, lo hicieron entre un 14,2% de las mujeres y un 24,2%, observándose de nuevo un gradiente en función de la clase social, tal como se puede apreciar en la figura 9.

Figura 9: Servicios sanitarios, segunda opinión y percepción de calidad.

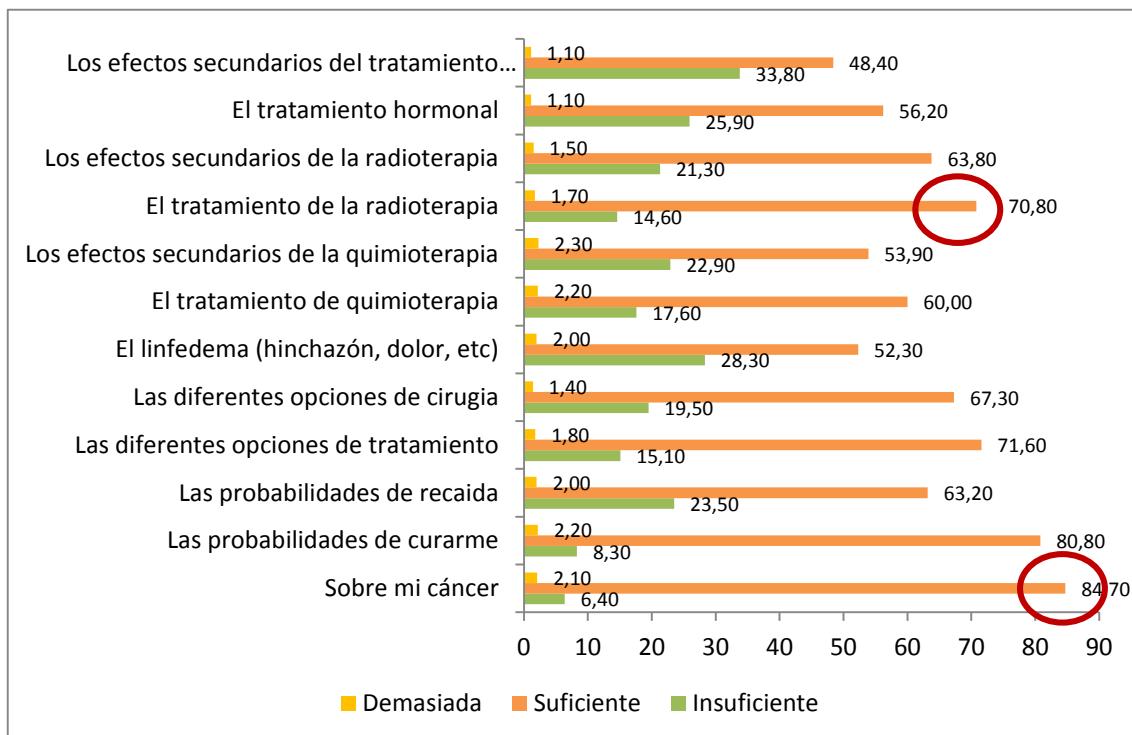


Información y satisfacción con la información

En cuanto a la información recibida por parte de los servicios sanitarios (figura 10), se distinguen dos tipos diferentes de información:

- Por un lado la información directamente relacionada con la enfermedad de la cual se sienten mayoritariamente suficientemente informadas. Serían aspectos como la propia enfermedad, las probabilidades de curación, las diferentes opciones de tratamiento, el tratamiento de la radioterapia etc.
- Por otro lado hay la información relativa a aspectos menos directamente relacionados con la enfermedad o que la tratan de manera más tangencial, pero no por ello menos importantes para la mujer. Serían aspectos como dónde encontrar información y apoyo para los familiares, donde encontrar ayuda psicológica, las terapias alternativas o complementarias, el riesgo que tienen otras personas de la familia de tener cáncer, las relaciones en pareja y sexualidad, entre otros aspectos. Sobre estos aspectos, mayoritariamente consideran que la información recibida ha sido insuficiente.

Figura 10: Valoración de la información recibida.



Subestudio Cualitativo

En los grupos de discusión también queda patente el uso y la valoración de la atención sanitaria recibida. En algunas ocasiones la percepción positiva se manifiesta sin reservas y sin describir los motivos:

M4_G2: Doncs a mi em troben a l'hospital 2, i això es el millor que em pot passar. Cada dilluns es el dia d'anar a la platja i vas a l'hospital a fer coses (...). Amb llum...A mi no em senta bé anar a un hospital com aquest (p.13).

M3_G2: Amb mi s'han portat tots molts bé. A l'Hospital2...estic molt contenta (p.10).

110

Y en otras ocasiones se señalan claramente los motivos de satisfacción respecto:

1) Al enfoque de **atención Integral o la buena coordinación** entre distintos servicios y/o profesionales incluyendo también aquellos que ofrecen las asociaciones:

M2_G2: Només arribar a l'Hospital1 un protocol... et visiten els especialistes que et toquen, i després vas a rehabilitació. Crec que funciona mol bé, et fiquen a un grup per limfedema et deriven a una Associació, ...estan molt dedicades...i des d'allà et deriven a la psicooncòloga i a la rehabilitació. I això es automàtic. (...) Tot molt ràpid. Allà estava tot enllestit i molt ràpid (p.13).

M3_G2. La meva experiència amb això es positiva...Quan m'ho van dir la segona vegada...necessito ajuda i llavors em van buscar hora per un psicooncòleg. D'aquí un mes i mig jo m'hauré tirat allà baix (a l'espigó de l'Hospital2)I jo li vaig dir que no podia més, va trucar i em va dir que demà tenia hora amb la Psicòloga de la Oncolliga...Va ser la gestora de cas (si, si) (p.13).

2) La función **de soporte y de información** llevada a cabo por profesionales de la enfermería:

M10_G1: a mí las enfermeras del Hospital2 me dijeron que me pintara y que me pusiera guapísima, y que me hiciera todo lo que me fuera estar bien. Te pintas, te compras ropa bonita, me enseñaron un par de sitio para aprender a pintarme (p.22).

M3_G3: Jo recordo quan vaig començar el procés. Primer em van operar...però abans de començar la quimio la oncòloga em va explicar el procés i em va derivar a la infermera al mateix hospital i vaig preguntar. Em va dir et caurà el cabell, les unges se't posaran negres... em va donar molta informació....(p.5).

M9_G3: A l'Hospital2 també....jo podía trucar a la enfermería a qualsevol hora. Sentia que tenía algú al meu costat... (p.6).

M6_G3: Sort de les infermeres de la sala de quimio, et passarà això, et passarà lo altre, intercanvies remeis.... A mi, entre les pacients et donaven trucs...Les infermeres en la sala de quimio... estaria be que es reculli tota aquesta informació entre els malalts, o com aquesta reunió...(p.19).

3) Al **trabajo asistencial** de todos los servicios de Oncología y a su equipo de profesionales.

M7_G1: ja, i és que jo per exemple estic encantadíssima, encantadíssima, encantadíssima amb l'equip de l'hospital, però... (p.20).

M4_G1: a ver yo estaba en el Hospital1 y yo estaba encantada con el servicio y la atención que he tenido, pero... (p.17).

Se especificó también una percepción positiva de los servicios de Urgencias Oncológicas, que tal como se ve en la Figura 5 (uso de los servicios de Urgencias) es uno de los servicios más utilizados.

M7_G2. Jo a l'Hospital4 estic molt contenta. Jo vaig tenir una cosa amb un professional I molt bé...et cuiden, et respecten...i jo crec que nosaltres som els privilegiats de la sanitat. Quan entrem a Urgències entrem per la "alfombra roja". Si entres a Urgències normal es terrible. Dius Oncologia i ets la reina del mambo.(p.10)

M3_G5 Mira yo tengo bronquitis. La bronquitis no tiene nada que ver con el cáncer de mama, yo ya la tenía, pero cuando tuve todo el tratamiento y tal, entre que estaba muy débil, cuando cogía bronquitis me acojonaba. Iba al servicio de Urgencias de Oncología, que para eso lo pedía. Yo para mí en ese momento mi vida y mi referencia era Oncología del Hospital3. Oye me lo hacían todo. En ningún momento me dijeron esta tos no tiene nada que ver con el cáncer de mama. Nunca. Y fui bastantes veces. Tal como llegaba, venga, radiografía de tórax, analítica (p.21).

O la valoración de servicios o programas específicos de rehabilitación, o psicooncología en algunos de los hospitales.

M6_G3: A l'Hospital1 tenen un programa molt bo... al dia següent ja fas una rehabilitació per impedir el limfedema...Es un programa que va suposar una diferència molt gran. Jo soc una persona que faig molta prevenció (p.7).

M6_G3: A mi em va anar molt bé...quan em van diagnosticar...Jo vaig tenir una psicooncòloga per tots els pacients. Vaig tenir dos de seguits....Quan em van diagnosticar estava molt malament, però vaig estar 6 meses sense... (p.19).

M6_G5: Yo estoy enamorada porque ya desde el primer día me llevó una fisio a hacerme con este brazo a mover y a limpiar "rajones", desde el primer día. Cuando estando en el hospital, ya en el primer día, ya era cada día...Y no me han dejado nunca. Después si me he notado el brazo mal he ido... son un encanto. Son una maravilla Las charlas que hacen...en aquel momento no te sientes sola, porque tienes unas charlas, un médico te explica esto, te explican lo de los mosquitos. Pueden ser tonterías pero tú no te sientes... (p.18).

Otro ángulo de análisis en los grupos de discusión han sido los motivos de insatisfacción y las posibles áreas de mejora en la atención a las mujeres con cáncer. Hemos destacado los siguientes aspectos:

4)La necesidad de una mayor atención, por parte de los especialistas, de los efectos secundarios que las mujeres describen en la consulta. Si bien se reconocen los avances en la atención también se solicita que los servicios deben centrarse en intervenciones que ayuden a prevenir y/o minimizar el impacto de los efectos adversos. Esta cuestión,

relacionada también con la falta de información, coincide con los resultados del cuestionario, ya que es la dimensión con peor valoración.

M12_G1: a mí lo que más mal me sabe es que los médicos pasen de tus efectos secundarios, de acuerdo? Para ellos una vez te han dado la vida y la salud, los efectos secundarios no tienen importancia y los efectos secundarios son muy importantes porque no te dejan hacer tu vida con normalidad. Y si no salen en una analítica o no sale en una prueba, esto es inexistente. Entonces un especialista te dice: "no, no, esto no tiene nada que ver". El otro dice, "¿cómo qué no? ¿Si hay trabajos que han demostrado que el tamoxifeno se carga la sinapsis? no sé qué... y claro... tú te sientes fatal porque llega un momento que dices: casi no quiero vivir!. Me da igual. Y no he pasado por quimio, ¿eh? (p.5)

112

M13_G1: no ho recordo perquè fa 7 anys i això ja me n'he oblidat, i vaig dir que per viure d'aquella manera a mi no m'interessava viure. És veritat que jo vaig anar a l'oncòleg de l'Hospital i vaig anar-hi un dia sense dutxar-me, i feta un fàstic, perquè no em feien cas, i li vaig dir mira: tu creus que jo estic bé? Jo així no vull viure, i per tant no continuaré. I em va dir: si si tal, ...i vaig acabar (p.5).

M12-G1: lo que más me duele es la incomprendión de los facultativos que se dedican a esto y precisamente yo tengo una ginecóloga mujer, vale? Entonces oye, es que ya no es que físicamente me vea horrorosa y no me pueda poner nada, es que no te reconoces. Yo que tengo unas caderas como dios manda, pero es que con el tratamiento estaba enorme y no comía nada. Y dejé el Decapeptyl y me quedé con 10 kg más, pero no con 20. Y yo vuelvo a insistir, que yo es la incomprendión de que te encuentres cansada, con cambios físicos y es la incomprendión y que no te lo reconozcan, hoy en día, vale? (...) Porque nadie te cree, nadie te cree. Es muy grave eh? (p.5)

M6_G1: A veure jo quan vaig anar a l'oncòleg perquè jo anava tant feliç perquè pensava que ja estava operada i pensava mira, i em van dir tu has de fer teràpia hormonal, quimio i radio, tot... val? I la teva salvació en un 80%, perquè utilitzen els números així tant bestialment, és el tamoxifè, i jo això clar, se m'ha quedat gravat el cas i mai a la vida he qüestionat el tamoxifè, i quan vaig anar a l'oncòleg, com que vaig cagada allà amb els análisis tremolant, i diuen: què, com està? I jo em dic, tranquil·la està tot bé. De cop se'm va retirar la regla i bumba ja no m'ha tornat a venir mai més, no puc tenir relacions sexuals gaire fortes perquè sinó em fa un mal horrorós, i bé, tantes altres coses que em passen, però estic bé, perquè sembla que no em moriré, no? Puc cuidar a la meva filla, i la veritat és que hi ha molts efectes, però jo no m'he atrevit a protestar mai, i ara em diuen que com que ja no tinc la regla, potser em canviaran les pastilles i penso no, no, jo vull el tamoxifè que és el 80% de la meva salvació (p.10).

M7_G1: és que la meva història és de tebeo. Jo penso que d'entrada haurien de tenir algun metge o algú dedicat a aquestes petites coses i detalls. Ara ja comença a haver-hi alguna doctora que es dedica a tots aquests temes val? A la alimentació i demés. (p.11)

En alguna ocasión se expone claramente que en este momento la atención también debería enfocarse a la farmacovigilancia.

Lar_M12: (...) Pero lo que hablábamos antes de lo que decía Lar_M12 de la falta esta de un poco como de comprensión y hay veces que a ver, la Oncóloga 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, de un medicamento que se tiene diferentes fases, este 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, oido lo oido, eeeh, aún leídas las indicaciones y contraindicaciones del loxifan en mi caso, hombre pues, igual deberían de currárselo un poco más los oncólogos. Nosotras ya nos lo currámos más porque nos implicamos, pero ellos deberían de hacer un poco más los deberes, que parece ser que no los hacen. (p.19)

5) La humanización de la atención es otra de las dimensiones que las mujeres de los grupos señalan que hay que mejorar. Aspectos como la intimidad y el confort en las pruebas y tratamientos en algunos servicios.

M5_G1: si i tant, al neuròleg, al cardióleg, ... i el neuròleg diu que és l'edat. Llavors em fa molta gràcia una cosa, i és que quan tu vas al que sigui, al radiòleg, et diu, vida normal, i tu dius, però què coi és això de vida normal per tu? Perquè per mi això que faig ara no és vida normal, i anar a fer radioteràpia no és vida normal, i que et tinguin 20 minuts despullada allà al mig del passadís per fer radioteràpia no és normal, i dos vegades he agafat una galipàndria per culpa de la radio. Jo molt contenta però amb les de la quimio, amb la que em va tocar de la radio, una mala bèstia. Perquè em va tenir al passadís 20 minuts despullada, i tu sabràs com és aquell passadís si treballeres allà [...] bueno, el passadís de radioteràpia és lo més tètric que et puguis trobar (p.15).

M5_G6: // Es decir, "ostras", no se me lo invento," esta quemadura no pinta bien, ¿cómo lo vamos a hacer hoy porque no tenemos radiólogo, pero tú no te preocupes, ahora ponte esta pomada yo escribo ahora mismo esto, y mañana te llama el radiólogo y te dice que esto que lo otro" "¡No!" que cuando me dice no yo pienso ¿tú estás viendo que estoy en carne viva? Ahora exagero pero es verdad, tenía una quemadura de tercer grado ¿eh? Y no era pequeña ¿eh? O sea al flexionar la axila para conducir de la clínica de la Esperanza a 37 Kilómetros que vivo, ¿eh? Con la mano izquierda, cambiando de marchas así ¿eh? O sea eso no es respuesta. ¿Entonces qué pasa? pata! (p.19).

M3_G6: Y cuando fui a la siguiente, a la siguiente cita, no estaba esa oncóloga, estaba un oncólogo, y claro, yo estoy muy nerviosa, estoy muy sensible, yo tengo mi niño pequeño, yo estoy sola. Estoy, estoy a flor de piel, y le digo al oncólogo que por favor, me deje leer el formulario que he firmado porque aquel día estaba tan embotada y hoy sigo embotada, que no me entero, y el oncólogo me tiró los papeles en la cara. Me tiró los documentos en la cara, y yo claro, entré en una depresión, eh, más deprimida, claro, me siento así y aparte me siento que mi equipo médico no me apoya. Y a la siguiente cita ya lo que me tocaba era la quimio, a la quimio fui ya desbaratada, yo no encontraba que hacer, estaba hecha polvo y no me quiero aplicar la quimio. Si aún que no me he puesto la quimio, usted que me va a dar esto, me va a dar aquello y aparte tengo un médico que me va a llevar así de esa manera ¿Para qué me quiero dar la quimio? Lo que me quiero es morir ya (p.20).

O la **mejora de algunos procedimientos** para reducir el dolor y el malestar.

M1_G2: 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. I a la tercera deia: "Això fa un mal de collons". Una l'aguanto però tres no!!! Perquè no sortia be i vinga!!! tres seguides. Perquè no em donen algo abans perquè no em faci tant mal. Una pastillita perquè em calmi. O el port-a-cath. Es mitja hora 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...(p.11).

M1_G2: Clar jo estic molt primeta i em van posar un de gran. Però apart fa molt de mal i has de sentir la teva carn cremant-se al costat de la cara. I et diuen no miris...O el tema de l'arpó. Imaginat

un agulla de fer calceta, això clavat aquí. M'ho van haver de clavar dues o tres vegades...I no et diuen res...Tu has d'anar aguantant...La meva capacitat d'aguantar dolor ha passat d'aquí a aquí...Etic farta...Al principi jo pensava, va no passa res....però ara no aguento, ja no tinc paciència. No encertava, sagnant...i em demanava perdó. Ara ja es per tant...deia jo. Si ara dic si!!! es per tant!!!! (p.11)

M4_G2: Jo crec les petites coses que ens busquem a la privada. A mi em van diagnosticar a la Teknon. Me'l van diagnosticar allà i allà vaig començar fer la primera sessió de quimio i em van posar el port-a-cath amb sedació. Jo ho recordo... Va ser un "chute"...jo ho recordo. Em va dir el metge: això ja s'ha acabat i jo vaig dir: Ja?. Si que potser a la Pública has d'estar més estona. Però això es qualitat. També si al costat del metge hi ha una infermera, que t'agafa, t'escolta, i t'explica, et deixa plorar...Son petites coses. Això funciona molt bé. Jo m'he trobat a la Pública, m'he trobat les infermeres que funcionen molt bé, els metges, el quiròfan...tot molt bé...tot molt bé. Però son les petites coses que estan bé, una mica d'anestesia, una sedació, una mica més de temps, un calmant...Petits detalls...si et donen una mala notícia t'ho diuen bé et programarem el psicòleg... (p.13)

M5_G2: Si, Si, aquests do...jo demano qualitat de vida durant tot el procés de l'hospital. Punxades, contra punxades, port-a-caths...Tot es agressiu i dolorós. Un calvari!!!! Aquest dolor es inútil (p.11).

6) La **necesidad de una atención integral** en el abordaje del cáncer de mama también es una de las cuestiones que plantean las participantes en los grupos. La práctica fragmentada no solo es ineficiente sino que también repercute en la pérdida de calidad de vida y en la economía de las mujeres.

M8_G1: jo lo que volia dir és que des del punt de vista sanitari està clar que el càncer de mama s'ha d'abordar no només des del punt de vista terapèutic, oncològic, quirúrgic. Jo almenys, al parlar totes, està claríssim que s'han d'abordar els efectes secundaris, els efectes psicològics, i tot això integral, perquè tot va separat aquí, perquè, què passa quan tenim efectes secundaris? o ens anem a la homeopatia, o a les teràpies alternatives, o bé un altre col·lega teu o company i et diu, ostres què has fet ara? que no veus que estàs amb quimio? ara perquè has fet això? per què has pres no se què no se quants? no! això no pot ser, perquè clar, t'han receptat, bé, te'ls compres perquè tot això t'ho compres, i llavors resulta que tot això no serveix de res. És a dir, una informació i una atenció més integral no? crec que necessitem...atenció psicològica, en el sentit que necessitem meditació o teràpies d'aquestes que el sistema públic no integra (p.19).

M11_G1: (...) a ver yo estaba en el Hospital1 y yo estaba encantada con el servicio y la atención que he tenido, pero me habría gustado, no sé, porque a lo mejor hubiera podido hacer frente o paliar ciertas cosas y yo a parte salía de una pequeña depresión y me metí en otra, y no hice mucho caso porque no... (...) Pero las que lo habéis tenido grave, no entiendo pues que haya esta inatención pues entre el cirujano aquí te pillo aquí te opero, el oncólogo, los marcadores tal y los otros cual, aquí si usted necesita una peluca tiene usted este servicio gratuito que no sé qué no sé cuánto, eeeh... yo he ido al psicólogo del CAP porque de entrada, claro, si lo tienes que pagar pues ya veremos no? Y decir, tendrá algo que ver o no tendrá nada que ver, y decir: nooooo!! ¿Cómo es posible? ¿Cómo es posible que no haya una respuesta automática? No lo sé... (p.17)

Preferentemente las mujeres de clase social alta y media son las que manifiestan utilizar los servicios privados y otros recursos para complementar aquellos que la sanidad pública no ofrece.

M1_G2: 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? Si, però perquè estic fent coses ...em prenc de "naturopatia"... que m'ajuden moltíssim. I si dius que malament et donen un munt de coses que no vull. Ells pensaven que no podria caminar i si. O abans sempre anava amb talons i ara vaig amb bamba. M'ha anat molt bé...també pel tema del cansament (p.5)

M7_G2: Jo ho he fet sempre. Per la desintoxicació, per la neteja i també per les defenses. Tant a nivell nutricional com homeopàtic. Per les defenses, per enfortir....Perquè les quimios et deien de fer transfusions de sang. Per netejar la toxicitat. I també mes coses... antitumorals, los shitakis, los hongos...etc. També productes que serveixen d'antitumoral. Si més no per tota la toxicitat que et posen i per l'esgotament que tens (p5).

M6_G3: Jo ho vaig buscar pel meu compte, perruques, vaig anar mirar de diferents tipus...que passava amb els cabells, tractaments alternatius, alimentació. Llegint, buscant...però l'oncòleg no et diu...Jo li deia puc fer acupuntura?. Em mirava amb una cara i em deia fes el que vulguis. La base es que et posis la quimio.. Si, si però posat la quimio. L'oncòleg es molt directe a matar el tumor i no pensa en res mes (p.18).

Algunas Asociaciones también pueden hacer de intermediarias para acceder a profesionales que desarrollan sus servicios en el ámbito privado.

M4_G2. Realment està demostrat per una dietista i estàs parlant amb un expert. I tots els estudis que es fan a França...i s'estan fent i aquí ho tens amagat...Jo, em porta una dietista recomanada per l'AECC i que requeria a nivell nutricional un seguiment. M'havia de fer un seguiment i em fa fer les dietes i les neteges del fetge quan toca. I ho justifica i m'ensenya els estudis. Entén perfectament que és el "trastofumat" (no s'entén). Sap perfectament...És una persona que hauria de treballar amb col·laboració...(p.6)

7)En cuanto a la información recibida, las mujeres se refieren a la calidad de la misma y concretan sus expectativas a partir de su experiencia en los servicios. Los aspectos a mejorar más destacados son:

La información debería estar ajustada a las necesidades y situación de la mujer en su proceso, para que esta pueda asimilar, integrar y afrontar las distintas fases del cáncer. La formación de los profesionales en esta competencia es muy importante para ellas. Esta cuestión podría explicar los resultados de la encuesta en algunas de las variables estudiadas (como la percepción de un exceso de información sobre el cáncer)

M1_G2: Lo primer que si.. molt bé en general. Però si entres per la porta del metge ells no saben com ets. Igual ets una persona depressiva o potser ets una persona molt valenta o necessites que et diguin les coses "en cuentagotas". M'entens?. Cada persona s'enfronta a la malaltia de forma different. Però quan tu entres per la porta ells no et coneixen i tenen una forma neutra de tractar. I després si necessites un recolzament psicològic doncs... ja t'enviarem al psicòleg. Lo primer es fer una anàlisi psicològica a cada persona i després cada persona s'ha de tractar different. Jo li he dit a la doctora "no m'expliquis tantes coses..." les possibilitats, perquè a mi nomes em valdrà una. A mi em poses nerviosa. No t'avancis, no m'expliquis com serà l'operació perquè jo m'espanto. Quan arribi, que tinguis clar que faràs amb mi m'ho expliques molt bé. Ja m'explicaràs com anirà la operació. Això es una descoberta que jo he fet de mi mateixa. S'hauria de tractar cada un de forma different. Algú ho vol saber, altre no, algú que li expliqui el marit o el pare o que no li expliquis res (p.11).

M5_G4: Jo quan hem parlat dels efectes secundaris una cosa que m'he oblidat es ...i a més preguntar-ho a la gent que heu fet quimioteràpia. Et venen i te sueltan la cantidad de efectos secundarios que puede tener esa quimioteràpia...es a dir. Jo estava super bé i m'havien dit, a les 48h començarà...jo estava bé i llavors estàs més propensa a ...porque lo que tiene que ser , lo es...ahora me levanto y estoy peor. I no era veritat!!! (p.23).

Algunas de las participantes se refirieron también a la **falta de sensibilidad para dar malas noticias**, explicitando claramente el impacto de esta mala praxis de algunos profesionales.

M1_G2: L'Hospital X va ser el primer lloc que vaig sortir corrents. Vaig entrar i a la doctora li vaig ensenyuar les proves (...) i no va fer proves alternatives com altres llocs que em van repetir. Perquè es refien dels seus especialistes. Pensem que lo lògic es repetir. Em va fer l'informe de baixa absoluta per portar-lo a inspecció. Em va dir que no hi havia cap tipus de tractament i després de dir-me això em va dir que no hi havia res a fer...així que després de dir-me coses negatives vaig sortir plorant. Vaig sortir a una sala d'espera plena de gent. Em vaig sentir tant maltractada!!! Per favor una mica de "corazón". No em facis sortir a la sala d'espera... jo vaig al·lucinar... jo plorant i ella em va dir que no hi havia cap tractament. Descalçat que t'he de pesar. Vaig sortir corrents...a la sala d'espera on hi havia la resta de pacients. Jo no vull tornar mai més...Em va semblar lo més inhumà que podria veure... Després d'això no m'ha tornat a passar...(p.12)

Las mujeres que tomaron decisiones libremente sobre tratamientos alternativos de forma radical describen **falta de comprensión y discriminación en cuanto a garantizar algunos de sus derechos**.

M2_G4: Ella (la oncóloga) se cree que estoy ahí con las manos cruzadas observando a ver qué pasa...es que no sé...entonces me siento muy mal. Pero bueno...Hace 8 meses me dio a entender que me quedaba poco y si no empezábamos ya me dijo que me iba a coger de los pelos y me iba a arrastrar al hospital si pudiera. Y ahora me dice, ah bueno si solo tienes en las axilas, pero si tuvieras el PET-TAC y tuvieras en el riñón, los pulmones y eso tal vez lo miraría. Pero el que pide eso no es ni doctor. ¿Cómo que no es ni doctor? Es el médico de la mutua. Coge el papel y dice...ah sí, es verdad...l Le dije si quiere le traigo informes de mis doctores a los que voy, el doctor chino y... No, no, gracias, tal vez por respeto le echaría un ojo pero no, no me los traigas. Esto ha sido una bofetada en la cara para mí y ha sido la reacción que tanto, tanto lamentablemente se ve hoy en día de que si haces otra cosa de lo que ellos dicen te perjudican por todos los lados. A ver, yo no le estoy pidiendo que minta por mí, ni nada, yo lo que quería es que ella me escribiera un informe de lo que tengo y de lo que no tengo. Entonces es que yo lo que se...lo que tengo, tengo. Se trata de la enfermedad, no tiene que poner ni más ni menos (p.18).

8)Otras intervenciones que también deben mejorar a partir de las experiencias de las mujeres entrevistadas son:

Tratamientos médicos y quirúrgicos del linfedema en algunos de los hospitales:

M7_G2: Per mi el més complicat es el limfedema. Jo tinc un problema terrible i estic prenent durant 4 anys antibòtics diaris. He estat ingressada per això en la UVI. Infeccions mensuals. He estat ingressada a l'Hospital. Un tal metge, que ha aprendido del japones que lo hace en la Planas y vale

30.000 euros. Lo hace en el Hospital3. Al final vaig aconseguir que me hicieran la prueba allí pero al final me dijeron que no hi hauria resultat. Dels limfàtics a les venes del braç s'han de fer bypassos. Al final vaig aconseguir-ho i la prova em van dir que de tant que havia esperat no valia la pena. Quan els ganglis estan molt atrofiats ... A l'Hospital3 no se puede hacer nada. Vaig anar a la privada i li vaig dir vengo por la liposucción...Però jo no puc fer-me drenatge limfàtic perquè tinc metàstasis. Tu no em vas parlar que no es podia fer?. Ahora estoy en lista de espera del Hospital3 a veure si em poden treure la grassa. A ver si me sacan medio kilo. Això ho tenim abandonadíssimo (aquest tres no s'entén...). Penseu que tot l'estiu porto un manguito de aquí a aquí y esto lo tenemos abandonadísimo (p.11).

La **reconstrucción mamaria y la cirugía estética** es otro aspecto a mejorar, por las listas de espera y por el aumento de la demanda, aunque las mujeres manifiestan que ha habido avances en los últimos 3-4 años.

117

M2_G2: Jo, em sap greu perquè es el lloc on treballo...quan la reconstrucció ja estava...quan ja m'havien posat la pròtesi hi havia una cua . Jo no tinc ni trompes...Era un mes de febrer i la doctora em va dir que hi havia una necrosi grassa. A l'abril continuava i al maig vaig anar al meu ginecòleg...vaig demanar hora, sense passar per davant...i quan em van fer la punció van sortir cèl·lules cancerígenes que es van reproduir a la reconstrucció mamaria. Llavors em va sortir que si. I em vaig emprenyar basant perquè tenia una mida considerable, 2,5 cm i mig. Em vaig palpar els ganglis que estaven bastant desenvolupats. La resposta va ser ...es que hi ha més gent i que hi havia gent de EEUU que es venia a operar...A mi m'importa un pito.Jo una cosa que va sortir al mes de febrer...Clar jo tenia una part encapsulada. Per això em van fer tantes sessions de radioteràpia. Els vaig agafar a tots i els hi vaig dir: "no os doy por el saco", només el necessari. Jo crec que van esperar massa temps...Quan estàs ingressada en un hospital es noten molt les retallades (p.10).

M6_G2: Jo si, em vaig queixar per la reconstrucció. El mateix equip em van dir "queixat". Per les llistes d'espera. Els quiròfans només es podien fer servir un parell de cops a la setmana. En el tema de la intervenció...I només amb l'atenció del metge i la professionalitat en el temps necessari. Aquesta segona vegada, del 2004 al 2009 res...però al 2013 molt bé. S'ha notat en cirurgia estética en el tema dels quiròfans....(p.10).

M6_G5: Lo que sí he echado a faltar y se lo dije es al plástico, es que te expliquen bien como te va a quedar el pecho...Hombre...no como te va a quedar a ti...a ti te dan a escoger entre reconstruirte con el dorsal ancho, entre hacer lo que decía ella, quitártelo y después poco a poco...ahora suben desde aquí hasta arriba... después te van hinchando y después te meten...te van dilatando y después te meten la prótesis...Hay muchas cosas, toda esta información te llega, pero ellos lo tienen muy claro en la cabeza porque han visto 300. Pero yo le decía, sin sacarnos la cara por qué no tienes...Si hombre, voy a tener un book. Pues sí, sí, cuando tú me digas, escoge entre esto, esto y esto, explícame cómo va a ser mi proceso y cómo me puede quedar. Porque después hago queloides como yo, pues me va a quedar con queloides...pero yo tengo que saber después que voy a tener una cicatriz que me va a ir de aquí a allá, que voy a tener un trozo de espalda aquí, y que cuando hago mucha fuerza con algo se me pone duro como una piedra, porque es una contractura de espalda. Cuando tú te haces una contractura en la espalda se pone duro como una piedra, pues lo mismo yo hubiera dicho, pues me pones, mi estética...Y estoy muy contenta, pero lo mío ...O lo mismo hubiera preferido, pues no me hagas la cicatriz y después ya vamos dilatando...Yo que sé, yo echo a faltar eso. Y que yo en el HX he podido tatuarme un pezón porque solo lo hacen en el HX, y sin llevarme en Oncología en el HX a mí me lo han hecho. Pero a ti te cambia el pecho al cien por cien con un pezón tatuado o no, y eso no entra. Y eso para la autoestima de la mujer, yo pienso que es muy importante. Verte un pecho con un trozo de chicha aquí, a que sólo es tatuado con una

trencita así que te lo ponen, para que quede un poquito de pezón, y yo pienso que tampoco le estamos pidiendo un dineral (p.21)

Incremento de los Servicios de Psicooncología en algunos hospitales.

M4_G6: Yo intenté con la psicóloga en el Hospital4 a ver si me podían ayudar, pero es que es "no", es que los protocolos que tienen es que no acepta las mamas, que no acepta que te quiten las mamas, que no... que te coja una depresión tremenda pues, por un miedo horroroso al cáncer, todo eso sí que lo entran en protocolo, medicación y tal, pero cuando buscas. Vamos, la última visita que tuve con ella fue surrealista, pienso yo que fue surrealista, porque fui yo la que le dije todo lo que estaba haciendo. Le dije, no, yo he salido así, he buscado libros he buscado libros de auto ayuda en términos generales, no como cáncer de mama, sino en términos generales "crecimiento personal" ¿no? Y por ahí he estado tirando como una loca, buscando cosas, buscando ejercicios, y poniéndolos en práctica. Entonces, eso es lo que me ha servido y eso es lo que tengo en marcha, yo no he obtenido nada de psicología del Hospital4, nada. Esa es la realidad, porque ese es el protocolo, el perfil que ellos trabajan (p.17).

La **transición del Hospital a Primaria** después del alta también es otro aspecto a mejorar y que va en paralelo al aumento de la supervivencia en las mujeres con càncer.

M1_G3: Jo t'entenc. Jo m'he trobat en els dos tractaments que et deixen anar.. I necessites un acompañament en el que tu dius. A partir d'aquí ja has passat una fase...la fase de medicació, efectes secundaris. Una mica de seguiment després perquè ja he acabat el tema hospitalari, tractament de quimio, i radio, però després...(p.18).

M3_G3: En el meu cas... en el moment de la intervenció i els parts de baixa...llavors era un senyor, amb molta amabilitat però punto. Signar parts i ja està. Ara es una doctora però el historial surt a la pantalla, però si tu no li dius tampoc et pregunta. Com estàs?. Jo que tinc una edat que vaig conèixer aquests senyors...venien a casa quan tenies un refredat, feien de psicòleg de la família...a això ja no existeix.(p.20)

IDEAS CLAVE DE LOS RELATOS DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN RESPECTO A LOS SERVICIOS

Percepción positiva de la atención recibida, en ocasiones sin especificar los motivos y en otras ocasiones manifestando satisfacción por:

- el enfoque integral y la buena coordinación de los servicios
- la función de soporte y de información en diferentes momentos del proceso
- el trabajo asistencial de los servicios de oncología y el del equipo
- los programas y servicios específicos de rehabilitación y psicología de algunos hospitales

Propuestas de mejora en los siguientes aspectos:

- mayor atención, por parte de los especialistas, en los efectos secundarios
- humanización de la atención en algunas dimensiones del trato (intimidad) y un mayor confort en las pruebas y tratamientos
- reducción del dolor y malestar de algunos procedimientos
- atención integral en el abordaje del cáncer
- ajustar la información a las necesidades y situación de la mujer en su proceso
- revisar la competencia de algunos profesionales para dar malas noticias
- garantizar los derechos de todas las mujeres respectando el derecho de la autonomía
- otras intervenciones a mejorar: tratamientos médicos y quirúrgicos del linfedema, reconstrucción mamaria y cirugía estética, incorporar y/o ampliar los Servicios de Oncología, planificar la transición del Hospital a Primaria.

TERAPIAS NO CONVENCIONALES

Un 55,2% de las mujeres (es decir, 1234) afirman que en algún momento desde el diagnóstico han buscado ayuda en las terapias no convencionales (TNC) en relación a su enfermedad. Tomar productos de distinta índole y realizar prácticas de autoayuda es el tipo de terapia que más realizaron, con un 33% y un 33,2% respectivamente como puede observarse en la tabla 25, seguido de visita a profesionales con un 30.6% de mujeres que declaran haberlo hecho.

Tabla 25: Tipos de terapias no convencionales que declaran haber utilizado las mujeres de la Cohorte.

120

Tipo de terapia no convencional	Ha usado o practicado TNC					
	No		Sí		NC	
	n	%	n	%	n	%
Visita a profesionales	1061	47.5	683	30.6	491	21.9
Realiza tratamientos	1143	51.1	552	24.7	540	24.2
Toma productos	69	3.1	737	33.0	1429	63.9
Realiza prácticas de autoayuda	1026	45.9	742	33.2	467	20.9

En el caso de las mujeres que dicen haber consultado profesionales, los especialistas más consultados fueron el médico naturista, el herborista y el homeópata y en consecuencia el tipo de tratamiento que más llevaron a cabo fueron los tratamientos a base de plantas medicinales (50.5%) y los homeopáticos (47.3%). En el caso de las que declaran haber consumido productos, destacan las que han consumido vitaminas y minerales (56.3%) y de nuevo las que han consumidos plantas medicinales (53.1%). En cuanto a las técnicas de autoayuda, la relajación, qi-gong y la meditación son las más utilizadas, tal como puede observarse en la tabla 26.

En cuanto a los motivos que mueven a las mujeres a llevar a cabo este tipo de prácticas, en el caso de la consulta a profesionales y consumo de tratamientos alternativos y productos, los principales motivos esgrimidos y además por este orden son: aligerar los efectos secundarios de la quimioterapia, aumentar las defensas y mejorar la calidad de vida presente y futura. En cambio, en el caso de las prácticas de autoayuda los principales motivos para usarlas son en primer lugar para mejorar la calidad de vida presente y futura, en segundo lugar para aliviar el stress o estado nervioso en el que la mujer se sentía y en tercer lugar aligerar los efectos secundarios de la quimioterapia.

Mayoritariamente las mujeres consideran útil o muy útil este tipo de terapias y grosso modo aproximadamente en la mitad de los casos sus médicos oncólogos y también el de cabecera saben que están utilizando este tipo de terapias, en mayor medida las consistentes en tomar algún tipo de producto o tratamiento. En ese caso son bastantes los profesionales que se interesan por saber exactamente qué están tomando o haciendo y menos los que le animan a seguir tomándolo, probablemente para evitar casos de interferencias con el tratamiento que estén llevando a cabo en el hospital. En cambio, cuando se trata de terapias de autoayuda, muestran menos interés en saber exactamente en qué consiste lo que están haciendo pero en cambio las animan a que lo sigan haciendo, probablemente por considerar que son terapias más inocuas o que no

pueden interferir en el tratamiento que se les prescriba des de el hospital.

Tabla 26: Descripción de las terapias no convencionales que las mujeres han utilizado desde el diagnóstico del cáncer de mama.

	No		Sí	
	n	%	n	%
PROFESIONALES =683				
Quiropráctico	309	75.7	99	14.5
Osteópata	505	73.9	178	26.1
Homeópata	472	69.1	211	30.9
Acupuntor	535	78.3	148	21.7
Herborista	475	69.5	208	30.5
Médico naturista/naturópata	470	68.8	213	31.2
Otros profesionales	558	81.7	125	18.3
TRATAMIENTOS = 552				
Manipulación	236	70.0	101	18.3
Homeopatía	291	52.7	261	47.3
Acupuntura	406	73.6	146	26.4
Plantas medicinales	273	49.5	279	50.5
Otros tratamientos	446	80.8	106	19.2
PRODUCTOS = 737				
Plantas medicinales	10	2.5	391	53.1
Vitaminas/minerales	11	2.6	415	56.3
Remedios homeopáticos	16	8.4	174	23.6
Otros suplementos	14	4.7	285	38.6
PRACTICAS DE AUTOAYUDA = 742				
Meditación	287	54.2	243	32.7
Ioga	470	63.3	272	36.7
Qigong	666	89.8	76	10.2
Tai chi	605	81.5	137	18.5
Reiki	531	71.6	211	28.4
Técnicas de relajación	427	57.5	315	42.5
Visualización	630	84.9	112	23.2
Sanación espiritual	672	90.6	70	9.4
Otras prácticas	658	88.7	84	11.3

Nota: Porcentajes válidos respecto a las mujeres que indican haber **visitado a profesionales**, realizado **tratamientos**, **consumido productos** o **realizado prácticas de autoayuda** respectivamente. No se presentan los valores missing.

En los grupos se confirman estos motivos y aparecen otros como disminuir el cansancio (M5_G2), la acción antitumoral (shitakis, hongos) (M7_G2), la homeopatía que también se utiliza para contrarestar la radio, etc...

También se aportan otros matices respecto a los motivos que les han impulsado a las mujeres a utilizar las terapias no convencionales. Algunas manifiestan que han tomado la decisión ante la falta de sensibilidad de los especialistas cuando estas les comentan los efectos adversos de algunos tratamientos:

M5_G2: La ultima quimio vaig quedar amb una neurotoxicitat als peus. No em podía posar ni les sabatilles, i a l'hospital x el neuròleg em va dir que si no millorava no m'ho treuria de sobre. I vaig

tirar per un altre camí... tinc ara una metgessa que va deixar la plaça de l'hospital i es dedica ara a la medicina alternativa (p.1).

Otras mujeres también relatan que la toma de decisiones estuvo relacionada con una estrategia más global de cuidado. En estos casos las terapias forman parte de un "kit" integral utilizado de forma temporal y "autoprescrita" y que se retira cuando se dejan los tratamientos convencionales:

M3_G5: Y me cuidé muchísimo, tanto que cuando me dieron el alta del tamoxifeno, yo me di de alta de todo...Es que no voy a tomarme la avena esta, ya no me apetece (p6).

En otros casos la toma de decisiones está en función de las creencias que tienen algunas mujeres sobre las causas de la aparición del cáncer. En este sentido se inicia un proceso de experimentación y búsqueda que se sostiene en una determinada cosmovisión "alternativa" y de rechazo frontal a la perspectiva biomédica.

122

M2_G4: Limpieza, hay que limpiar el cuerpo, la mente y el alma. Y cuando hayas limpiado estas tres cosas el cáncer se irá. Cualquier enfermedad se habrá ido, porque las enfermedades vienen por una razón, y muchas veces vienen por una razón mental (p.8-9).

Esta cosmovisión conlleva en ocasiones decisiones muy radicales respecto al uso exclusivo de las terapias no convencionales con argumentos sostenidos desde otras rationalidades y también por el acceso a profesionales en activo:

M2_G4: Yo, mi cáncer, se perfectamente porqué me ha venido, por un resentimiento que tengo desde hace 14 años...Entonces cuando perdoné me entró una paz en el corazón. Hice constelaciones familiares, chikung, acupuntura, pastillas para limpiar el hígado a base de cardo mariano y diente de león. Luego hongos, el maitake, el shitake...todas cosas anticancerígenas y que refuerzan el sistema inmunitario. Luego salvestroles. Y control mental, meditación... (p.9).

A pesar de que este tipo de posiciones se manifestaron de forma minoritaria en los grupos, si estuvo muy presente la preocupación de las mujeres, en diferentes momentos del su proceso, por buscar una "atribución de causas" del cáncer que pudiera ser controlable y propiciar la sanación. Sobre esta cuestión, tal como manifiestan algunos psicooncologos entrevistados en el estudio, no ayuda demasiado la orientación terapéutica fragmentada a diferencia de otros países que ya han optado por la medicina integrativa .

En otros casos la toma de decisiones respecto al uso de las medicinas no convencionales ha cambiado a partir de su utilización cambiando la toma de decisiones de un primer periodo menos adaptativo a otro más relajado y realista:

M1_G4: Jo em vaig tirar 4 anys molt estricta, no bevia llet. Al final em vaig cansar...I vaig agafar una depressió. I vaig canviar al contrari. Vida normal i ser feliç. Ja m'he deixat de tants potingues i menjo de tot i només faig dues pastilles que em donen...(p.11).

En relación a las vías principales por las que accedieron a estos profesionales y/o hicieron uso de estas terapias en el cuestionario las mujeres afirman que fueron sus amigos, por recomendación del médico, familiares y a través de otras mujeres con cáncer.

En los grupos de discusión, las participantes afirmaron que hay profesionales con una mayor apertura y que pueden consultarles, como son los dietistas, que apoyándose en estudios contrastados las ayudan con tratamientos complementarios. También resaltan que las Asociaciones realizan un trabajo de mediación muy valorado.

M4_G2: Jo, em porta una dietista recomanada per l'AECC...em va fer les dietes i les neteges de fetge quan em toca. I ho justifica i m'ensenya els estudis2 (p.6)

Para las mujeres participantes en los grupos una puerta de acceso a las terapias no convencionales han sido los libros de "autoayuda":

M2_G2: Leo muchos libros...y esta señora en los años 70 le diagnosticaron un cáncer, le dieron pocos meses, y ella tomó las riendas de su vida e hizo autocuración y se sanó (p.20).

Otra puerta hacia la utilización de las medicinas no convencionales han sido las asociaciones, favoreciendo el acceso a profesionales, sobre todo las terapias de ayuda:

M5_G2: A través de la Oncolliga he tingut accés al chikun la respiració i ara faig ioga.. (p3).

También hay mujeres que manifiestan acceder a Clínicas privadas de oncólogos que practican la medicina integrativa.

M1_G2: Jo vaig començar amb una clínica privada d'oncòlegs..M'ha anat molt bé (p.5).

De las mujeres que dicen haber utilizado las TNC, un 45,2% (471 mujeres) se lo dijeron a su oncólogo. En 17 casos éste les desaconsejó que continuasen con este tipo de prácticas, en 209 casos (43,8%) no mostraron demasiado interés en saber qué estaban tomando o haciendo exactamente y en algunos casos, las animaron a que siguieran con el tratamiento que estuvieran haciendo. Con el médico de cabecera, la situación fue muy similar.

Las mujeres también afirman que los profesionales que se muestran interesados y permiten ser consultados pueden estar informados e intervenir en situaciones de posible incompatibilidad:

M7_G2: Por ejemplo con el pomelo, dicen que aporta toxicidad a la quimio...yo he negociado, como y de qué manera tomarlo (p.6).

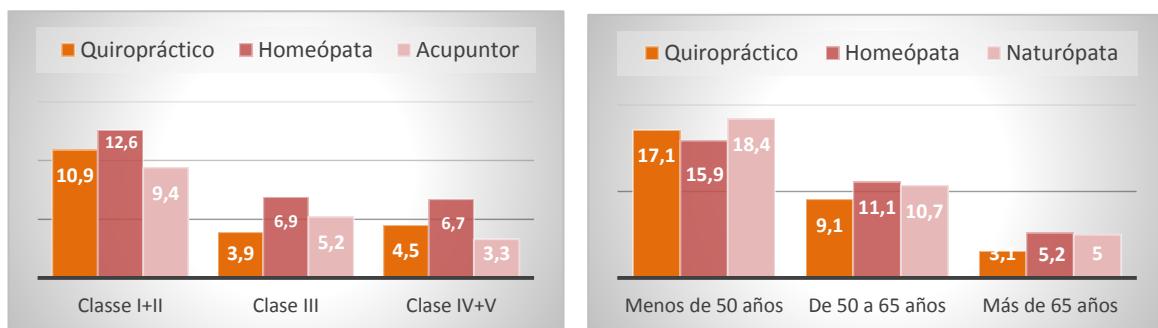
Algunas mujeres asumen una doble vía terapéutica: los "oncólogos alternativos" como ellas mismas los definen y los oncólogos hospitalarios. En estos casos asumen que es preferible no dar información a estos últimos. Incluso otros profesionales de la salud les aconsejan mantener las dos vías de forma paralela.

M5_G2: Jo vaig anar i li vaig dir a la enfermera. Estic prenent calanchoe i em va dir: Que el doctor no ho sàpiga". No ho diguis a ningú...que prenia...I em va dir que no ho digués" (p.6).

En cuanto al uso de las TNC en función de la clase social y del grupo de edad, tal como puede observarse en la siguiente figura 11, la tendencia es que en general las mujeres

más jóvenes y de nivel social alto, utilizan más las TNC. Se han indicado en el gráfico aquellos por los cuales las diferencias son significativas.

Figura 11: Uso de terapias no convencionales según clase social y grupo de edad.



Otro aspecto estudiado fue el uso de cannabis. Un 8,7% de las mujeres (es decir, 195 mujeres) dijeron consumir cannabis. Mayoritariamente lo hicieron para relajarse, disminuir el dolor y disminuir los vómitos y/o las náuseas.

Respecto a la utilización del cannabis las mujeres en las sesiones de los grupos matizaron que lo utilizan, tal como se plantea en las respuestas en la encuesta, pero que es un tema pendiente que dificulta conseguirlo por vías legales: "...després entres en un assaig clínic pel cannabis i quan t'adones que funciona, llavors no, ara ja s'ha acabat. S'hauria de protocolitzar!!!" (M4_G1).

Tanto en lo que se refiere al consumo del cannabis como a la práctica de técnicas de autoayuda, las mujeres de clase social alta lo hacen en mayor medida que las de los otros niveles sociales. Aunque en este caso, no en todas las técnicas de autoayuda las diferencias son tan importantes, ya que el abanico de técnicas realizadas es muy amplio.

Por edad, también son las mujeres jóvenes las que más técnicas de autoayuda han practicado y más cannabis consumen.

PERSPECTIVAS DE FUTURO

Los resultados obtenidos permiten a partir de ahora llevar a cabo muchos subestudios que permiten profundizar en distintos aspectos y posibles factores que podrían influir e interrelacionarse unos con otros. Permiten detectar cuales son aquellos aspectos que más padecen y afectan a las mujeres que han pasado por un proceso de cáncer de mama, cuales son los aspectos vinculados a su cuidado y seguimiento que sienten que quedan sin atención, permiten diagnosticar qué grupos de mujeres en función de sus circunstancias sociales son más vulnerables que otras. Se abordan aspectos tales como cual habría de ser el papel de los profesionales y de los distintos niveles asistenciales, como habrían de coordinar-se los distintos tipos de terapias; se detectan vacíos

importantes en aspectos importantes como son el asesoramiento psicológico, el nutricional, la rehabilitación,...

La intención que se tiene desde el equipo investigador de la Cohorte Dama es poder seguir prospectivamente a las mujeres para:

- Estudiar la evolución de la cohorte en los distintos aspectos estudiados
- Llevar a cabo el estudio de la supervivencia y no solamente una estimación aproximada
- Generar una cohorte dinámica incorporando los casos nuevos que se han diagnosticado con posterioridad a la creación de la cohorte Dama, es decir, a partir de 2014 hasta la actualidad.
- Paralelamente a todo ello, diseñar e implementar intervenciones encaminadas a mejorar todos aquellos aspectos relacionados con el bienestar de las mujeres supervivientes de cáncer de mama.