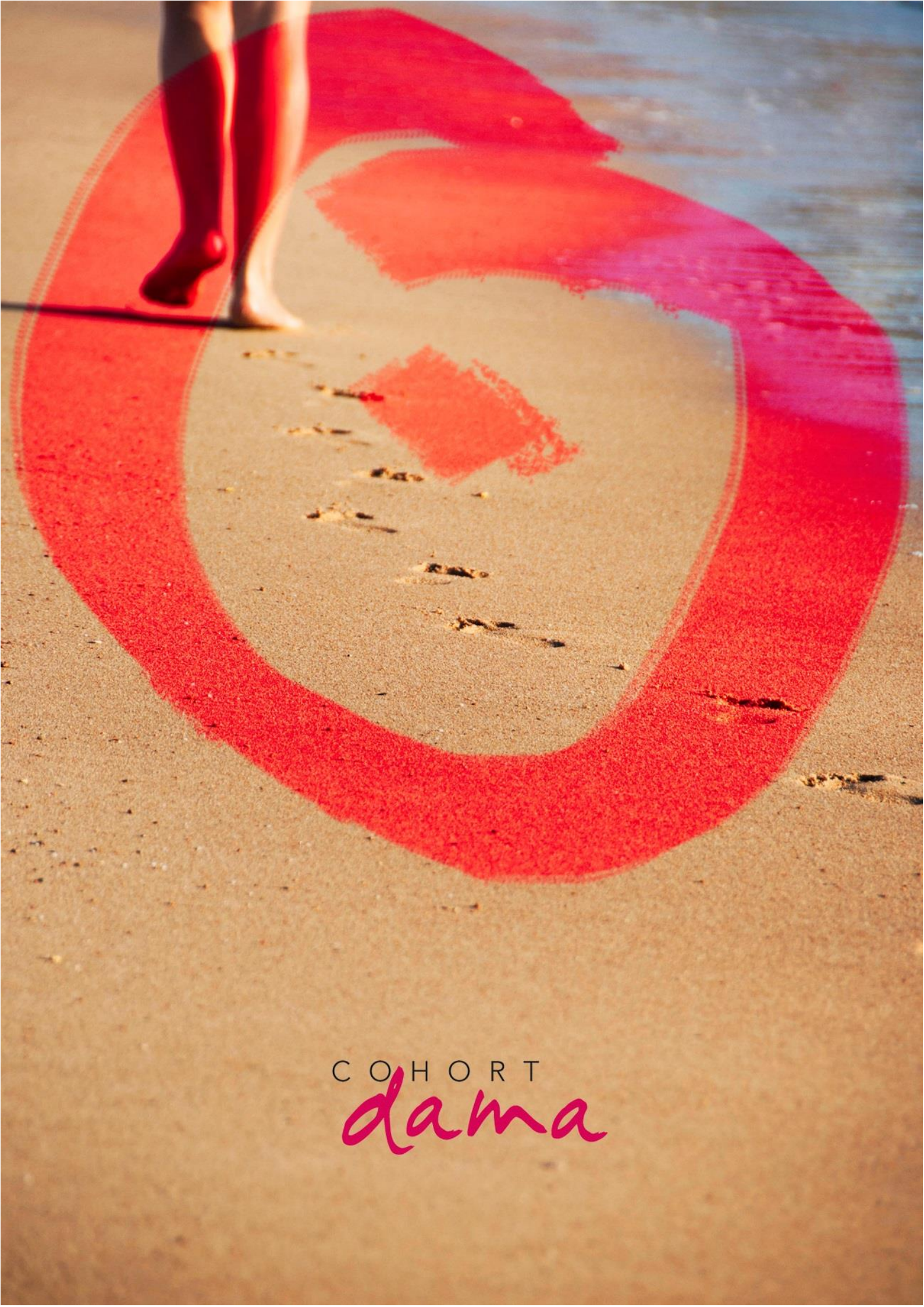




COHORT
dama

PROJECTE FINANÇAT PEL FONS D'INVESTIGACIONS SANITÀRIES (FIS)

Aquest treball s'ha realitzat amb el suport del Ministeri de Sanitat, Institut de Salut Carlos III-Subdirecció General d'Avaluació i Foment de la Investigació, Pla Estatal d'Investigació Científica i Tècnica i d'Innovació 2013-2016, i ha estat cofinançat pel Fons Europeu de Desenvolupament Regional (FEDER), nombre de projecte PI13 / 01977.

Ha contribuït també al seu finançament l'Institut Català de les Dones de Barcelona. I l'Agència de Salut Pública de Barcelona.

3

Coordinació informe:

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

EQUIP 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
M^a 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.

Barcelona, desembre 2017

Contingut

RESUM EXECUTIU	9
INTRODUCCIÓ	13
ANTECEDENTS: PERQUÈ LA COHORT DAMA	17
Estils de vida: dieta, obesitat, exercici físic, alcohol, tabac, pràctiques preventives	17
Benestar emocional	18
Us de teràpies no convencionals.....	18
Determinants estructurals: desigualtats socials i culturals.....	19
REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES	20
COM ES CONFORMA LA COHORT DAMA I PERQUÈ	23
SUBESTUDI CUALITATIU: MÈTODOS MIXTES	24
ENTREVISTES I GRUPS DE DISCUSSIÓ REALITZATS	25
SEGUIMENT DEL TREBALL DE CAMP	25
ELABORACIÓ I DIFUSIÓ DE RESULTATS	27
TEXTES DE LES DONES DE LA FILA o	28
QUI SÓN LES DONES DE LA COHORT DAMA	37
SITUACIÓ LABORAL	39
COM ES VA DETECTAR EL SEU CÀNCER DE MAMA I EFECTES SECUNDARIS	46
ESTILS DE VIDA.....	48
TABAC.....	48
ALCOHOL	49
ACTIVITAT FÍSICA.....	49
NUTRICIÓ.....	56
BENESTAR EMOCIONAL.....	64

QUALITAT DE VIDA	64
XARXA SOCIAL	85
SUPORT SOCIAL	87
SALUT MENTAL.....	101
SERVEIS SANITARIS	106
Us de serveis.....	106
Qualitat i motius de la consulta	107
Informació i satisfacció amb la informació	108
TERAPIES NO CONVENCIONALS	119
PERSPECTIVES DE FUTUR.....	123

RESUM EXECUTIU

Antecedents: perquè la Cohort Dama

Les dones supervivents de càncer de mama han de fer front a nombrosos problemes emocionals, laborals, canvis físics, i de molts tipus que a vegades poden repercutir en la seva qualitat de vida i en la seva salut física, emocional i psicològica.

És doncs per tal de poder estudiar la relació que els estils de vida (dieta, obesitat, tabac, alcohol i exercici físic), benestar emocional (qualitat de vida, salut mental, xarxes social, suport emocional) i ús de teràpies convencionals poden tenir amb la evolució de les dones que han patit un càncer de mama; es vol intentar establir si tots aquests elements tenint en compte a més determinants de tipus social com són l'estatus social de la dona, la situació laboral, l'edat, la situació familiar etc poden tenir alguna relació amb la evolució de la malaltia.

Com s'ha conformat la cohort?

S'ha fet a partir de dones diagnosticades i/o tractades de càncer de mama entre el 20013 i el 2013 als principals hospitals de la xarxa pública de la ciutat: Hospital Clínic, Sant Pau, Vall d'Hebron i Parc de Salut Mar. D'aquesta manera s'aconsegueix tenir dones que estan en diferents moments de la malaltia, és a dir: recentment diagnosticades, diagnosticades de fa molts anys, amb recaiguda, sense, etc. La qual cosa ens permet comparar diferents casuístiques des del començament.

Obtenció de les dades

Mitjançant enquesta telefònica s'obtenen les dades sociodemogràfiques de les dones, enquesta auto contestada (en paper per correu convencional o via plataforma digital) s'obté la resta d'informació. Les dades clíniques s'obtenen a partir de revisió de les històries clíniques. Tota aquesta informació es complementa mitjançant informació qualitativa obtinguda mitjançant la tècnica d'entrevistes en profunditat a informants clau i grups de discussió amb les dones.

Principals resultats

Qui són les dones de la Cohort Dama

El 45,5% tenen entre 50 i 65 anys. El 43,7% pertanyen a les classes socials més altes (I+II), majoritàriament viuen acompanyades amb una persona o més; el 31% fa menys de 5 anys que varen ser diagnosticades, el 35,3% entre 6 i 10 anys, el 35,3% més de 10 anys i la resta no ho recorden en el moment de ser entrevistades. Un 11,2% conviuen amb alguna persona amb alguna discapacitat física, tot i que no vol dir que siguin elles qui la cuiden i un 37,4% diuen ser elles qui s'encarrega de les tasques de la llar.

Quant a la seva situació laboral, un 34,5% diuen estar treballant, un 1,8% tenen una baixa de més de 3 mesos i un 56,5% no treballen.

Estat de salut

El 71,3% varen dir tenir una salut bona, molt bona o excel·lent, tot i que al separar-ho per nivell social apareixen desigualtats de classe i el mateix s'observa per edat, en aquest darrer cas, com és d'esperar pel fet de l'edat en si mateix i per les comorbiditats.

Pel que fa al test del cansament, en general percepció de cansament més enllà del que pugui considerar normal, de nou apareixen desigualtats de classe. En el cas de l'edat, són les dones joves les que en molt major mesura diuen sentir-se més cansades del normal, en un 42%, mentre que en les dones més grans aquest percentatge és només d'un 37,3%.

10

Com es va detectar el càncer, tractament i efectes secundaris

La majoria es van notar un bony (35,5%), en una revisió un 25,9% o a través del Programa de Detecció Precoç de Càncer de mama en un 23,8%.

La majoria de les dones que varen fer cirurgia va ser tumorectomia (69,1%) però això no vol dir que posteriorment no fos necessària una altra intervenció més radical. Pel que fa a la cirurgia del braç, el 51,2% diuen que se'ls va fer el gangli sentinella.

El 69,1% de les dones va fer quimioteràpia i els efectes secundaris que més varen patir va ser la caiguda del cabell (60,8%), fragilitat d'ungles (42,9%), pèrdua del gust (41,7%), nàusees i vòmits (35,6%) i diarrea o restrenyiment (30,6%).

El 85,4% varen fer radioteràpia i els efectes secundaris que més varen patir varen ser: més cansament del habitual (51,1%), i problemes diversos a la pell (44,0%), tals com vermellor, picor, augment de la pigmentació o descamació.

El 80,3% varen fer hormonoteràpia i principalment es queixen de dolor a les articulacions (43,8%), fogots (38,1%) i augment de pes (33,9%).

Estils de vida; tabac, alcohol, activitat física i nutrició

Més de la meitat de les dones, 51,8% diuen no fumar a l'actualitat hi haver-ho fet mai. No hi ha desigualtat de classe social però per grup d'edat les que mai han fumats són significativament més nombroses en les dones de nivell social més baix, oscil·lant entre un 47,2% en les dones de classe social alt fins a un 68,0% en les dones de nivell social més baix.

Quant al consum d'alcohol, 9,6% consumeixen en excés, és a dir, 20 grams o més al dia i 52,8% que tenen un consum moderat. No s'ha observat diferències significatives ni de classe ni edat.

Quant a l'exercici físic en la seva vida diària, la majoria diuen tenir una activitat que no requereix esforç però sí desplaçar-se. Es va preguntar també si varen fer canvis respecte a la pràctica després del diagnòstic de càncer; en aquest cas sí que es constata que són

les dones de nivell social alt les que en major proporció afirmen fer més exercici físic després del diagnòstic de càncer de mama.

Quant a la dieta, en el cas de la fruita el 63% de les dones no han canviat ja que ja tenien una dieta saludable; en canvi en el cas de la verdura, els fruits secs i les llegums, destaca la elevada proporció de dones que no fan canvis en la seva dieta respecte a aquests aliments (46,9%, 57,4% i 55,4% respectivament), i realitzant per tant uns hàbits no saludables. Per classe social, són les dones de nivell social alt les que han integrat en major proporció els hàbits saludables i per edat les de 50 anys o menys.

Benestar emocional: qualitat de vida, xarxa social, suport social, salut mental

11

Qualitat de vida: es valora a partir de funcions (com més alts són els valors millor és l'estat de la dona) i escales de símptomes (com més alts són els valors pitjor és l'estat de la dona, ja que vol dir que presenta més símptomes). En qualitat de vida, en general hi ha majoria de dones de la cohort Dama que presenten valors alts: en les funcions **física, social i de perspectives de futur** el 60% o més de les dones. En la funció de **rol, emocional i de imatge de imatge del cos** la proporció de dones que presenten valors alts és de l'ordre del 50% o més però sense arribar al 60%. I en les funcions **cognitiva, sexual i de gaudiment sexual** la proporció de dones que presenten valors alts són una proporció netament per sota del 50%.

Xarxa social: un 21,5% de les dones de la Cohort Dama poden ser definides com dones socialment aïllades. Aquest aïllament social oscil·la entre un 19,2% en les dones de nivell social alt i un 26,7% en les de nivell social més baix. De la mateixa manera les dones amb recidiva tenen menys aïllament social i les dones que pateixen cansament també tenen més xarxa social.

Suport social: Pel que fa al suport social, globalment un 15,5% de les dones de la Cohort Dama tenen un suport social baix; segons nivell social, també s'observa un gradient, en el sentit de menys suport a mida que disminueix el nivell social. Naturalment, està relacionat amb el fet de viure sola o acompanyada i amb l'edat, de manera que s'observa un major suport social en les dones més grans.

Salut mental: es valora a partir de l'ansietat i la depressió. Un 48,5% de les dones de la Cohort Dama poden tenir ansietat i un 15% depressió. Les dones de nivell social baix, les que no poden treballar per motius d'incapacitat i les que han fet alguna recidiva són les que pateixen més ansietat i depressió. Pel que fa a l'edat, no hi ha diferències en la depressió però si en l'ansietat, sent les dones més grans les que menys en tenen. S'observa també relació entre ansietat i depressió i les diferents funcions i escales de símptomes de la qualitat de vida. En tots els casos sense excepció, les puntuacions empitjoren en els casos en que és present l'ansietat i la depressió.

Serveis Sanitaris

Majoritàriament les dones han acudit als serveis de primària. La majoria, el 78,3% diuen que la qualitat de l'atenció rebuda pels serveis va ser molt bona. Entre un 24,2% de les

dones de nivell social alt i un 14,2% de les de nivell social més baix, varen sol·licitar una segona opinió per al seu càncer.

Pel que fa a la informació rebuda per part dels serveis sanitaris, es diferencien dos tipus d'informació: per una banda informació relacionada amb la malaltia i de la qual majoritàriament les dones afirmen sentir-se suficientment informades. D'altra banda informació relativa a aspectes menys directament relacionats amb la malaltia o que la tracten d'una manera més tangencial; en aquest cas declaren sentir-se menys informades per part dels serveis.

Teràpies no convencionals

Un 55,2% de les dones, afirmen que en algun moment des del diagnòstic han buscat ajut en les teràpies no convencionals en relació a la seva malaltia. Un 33,0% han pres productes diversos, un 33,0% han fet alguna pràctica d'autoajut, un 30,6% han visitat algun professional (quiropràctic, osteòpata, acupuntor, homeòpata, etc) i un 24,7% ha fet altres tipus de tractaments (manipulació, acupuntura, plantes medicinals, homeopatia o altres).

Majoritàriament ho han fet per a pal·liar els efectes secundaris dels tractaments, augmentar les defenses i millorar la qualitat de vida present i futura.

INTRODUCCIÓ

El present document, s'estructura en dues parts. Una primera part en la qual s'explica el perquè d'aquest estudi i de la Cohort Dama, quins són els motius que condueixen a crear aquesta cohort, què es pretén amb ella i quines intencions de futur té.

Així doncs, sense entrar en detalls tècnics, s'explica com s'organitza la cohort, els qui la conformen, com es va dur a terme el seguiment, quines activitats de divulgació es van dur a terme.

A la segona part, es presenten els resultats merament descriptius obtinguts en el primer tall transversal d'aquesta cohort, utilitzant una metodologia mixta, és a dir, alternant resultats quantitatius i qualitatius.

PART 1

ANTECEDENTS: PERQUÈ LA COHORT DAMA

El càncer de mama continua sent el més comú en les dones i una de les principals causes de mort. Les millores en el diagnòstic i tractament han augmentat el nombre de supervivents i es calcula que en l'actualitat hi ha 4,4 milions de dones que viuen amb càncer de mama al nostre país (1). A Catalunya, on cada any es diagnostiquen al voltant de 4.500 casos nous de càncer de mama, la supervivència als 5 anys ha augmentat en els últims anys arribant a aconseguir més del 80% (2), si bé varia notablement en funció de l'estadi en el que es diagnostica el tumor.

Les supervivents han de fer front a nombrosos problemes: canvis que actuen en detriment de la seva activitat física, en ocasions la seva suport i xarxa social, salut emocional i psicològica. De vegades a causa de canvis en la situació laboral, han d'afrontar també a dificultats econòmiques, la qual cosa pot acabar impactant en la supervivència i en la seva qualitat de vida. En conseqüència poden patir ansietat, depressió, por a una recaiguda, canvi en la seva imatge corporal i un augment de risc de patir determinades comorbiditats. Els tractaments estàndard de càncer de mama, sovint tenen com a resultat uns efectes secundaris molt importants i uns canvis en els estils de vida i en el comportament que de vegades poden ajudar a millorar el temps lliure de malaltia o la qualitat de vida de les supervivents (2). Tot això a més, està fortament condicionat per les desigualtats de classe, origen cultural i condicions de treball (3, 4).

Estils de vida: dieta, obesitat, exercici físic, alcohol, tabac, pràctiques preventives

L'augment de pes després d'un diagnòstic de càncer de més de 2 kg i amb acumulació a la zona abdominal, es relaciona amb un major risc de recurrència. No queda clara la base fisiopatològica però el tractament amb quimioteràpia, antiemètics i / o hormonoteràpia pot estar relacionat amb això en detenir l'activitat ovàrica i amb la conseqüent menopausa derivada d'això. A més la quimioteràpia causa fatiga que fa que es disminueixi l'activitat, amb això augmenta el risc de recurrència causa de l'augment d'estrògens circulants i a més augmenta el risc d'altres malalties incloent diabetis i patologies cardiovasculars (6). Diversos estudis han mostrat els efectes beneficiosos en la supervivència relacionats amb canvis nutricionals en dones amb càncer de mama (7). Algunes vegades aquests beneficis no estan directament lligats a una reducció de la mortalitat o a la recurrència del càncer de mama, però si a la reducció en la mortalitat per altres causes o relacionat amb altres comoditats (8), amb la qual cosa en última instància contribueix a augment de la supervivència de les dones diagnosticades de càncer de mama (9). Quan es controla per altres predictors associats a la prognosi com són l'estadi en el moment del diagnòstic, si hi havia afectació ganglionar, si el tumor era hormono receptor o no, el pes no apareix com un factor associat a la recaiguda però si altres comorbiditats associades al càncer de mama (10). Així doncs, les dones que realitzen exercici físic se senten menys deprimides i tenen una millor qualitat de vida (11); amb una dieta equilibrada referent a altres hàbits, com l'alcohol i el tabac que normalment van junts i per tant l'efecte pot ser confós, una revisió duta a terme a partir de 65 estudi epidemiològics, conclou que l'alcohol està associat amb el càncer de

mama, de manera que per cada 10 g d'alcohol consumit al dia el risc de càncer de mama augmenta en un 7,1%. En canvi no s'observa augment de risc vinculat al consum de tabac encara que això no l'eximeix naturalment de la relació amb altres malalties. La supervivència igualment, està directament relacionada amb l'estadi del tumor en el moment del diagnòstic, i això al seu torn està relacionat a les pràctiques preventiva que la dona realitza, la qual cosa presenta també unes certes desigualtats de classe (15) i origen cultural (16).

Benestar emocional

El tractament del càncer de mama sovint implica canvis que fan que la dona no se senti a gust amb el seu cos, que tingui por de no ser acceptada, experimenta un sentiment de pèrdua, dificultats en la seva vida sexual i desordres diversos (17). En dones joves, la pèrdua d'un o dos pits és un xoc emocional (18) i una pèrdua en l'autoestima que s'afegeix a les complicacions del limfedema, menopausa induïda, infertilitat, anovulació, amenorrea, atròfia vaginal i altres (19). La incertesa davant el que pugui passar, la por a la recaiguda, fa que de vegades les dones caiguin en una depressió que pot ser de major o menor intensitat. La xarxa social en la qual s'emboquen, definida per les relacions socials o via web que envolten a les persones, és un predictor de la supervivència. Una xarxa social àmplia està associada a un augment de la supervivència, però més important encara és la qualitat o intensitat de les relacions. El mecanisme d'acció és probablement a causa de la compensació de la cardiotoxicitat de la quimioteràpia mitjançant reducció dels nivells d'oxitocina, reduint els efectes de la inflamació en la funció endotelial, reduint els nivells d'estrès i indirectament augmentat l'activitat física associada al fet de tenir una major interacció i participació social (20).

La xarxa social és el marc a través del qual es proveeix de suport social a la dona amb càncer de mama i que pot ser: instrumental o logístic, de informació i emocional.

El suport social i emocional, sovint ve donat per un confident o algú molt proper; pot reduir l'estrès i la reactivitat de l'eix hipotàlem-pituïtària-adrenal, el qual pot millorar la immunovigilància contra el càncer i prevenir doncs les recurrències. Alguns investigadors han suggerit que el suport social i emocional pot ser més important o crític que el suport instrumental en el cas de les supervivents de càncer de mama (21). Segons això, les persones més properes (familiars i amics íntims) tenen un important paper de suport, motivant i inspirant a la dona afectada (22). De vegades es donen alguns canvis en les relacions o xarxes socials, es tanquen unes i s'obren altres; entrar a formar part de xarxes o grups de suport de persones amb els mateixos problemes pot ser una oportunitat d'aprendre d'altres i donar un sentit de pertinença a un col·lectiu (23).

Us de teràpies no convencionals

Les pacients i supervivents de càncer de mama solen buscar ajut en les medicines integratives i complementàries; estudis recents estimen que als Estats Units entre un 28 i un 73% de les supervivents utilitzen algun tipus d'aquestes teràpies. Una d'elles és

la basada en la bioenergia, la qual és un tipus de teràpia que treballa amb la energia de la terra que rodeja i penetra el cos amb el propòsit de la curació.

Aquestes teràpies inclouen el Reiki, Therapeutic Touch, Healing Touch i altres. Els pacients sovint diuen utilitzar aquestes teràpies per millorar física, emocional i espiritualment i tenir una millor qualitat de vida en reduir l'estrès i enfortir el sistema immunitari (24). L'acupuntura és un tractament efectiu de les nàusees i el dolor i estudis recents han mostrat també efectes beneficiosos en pacients amb tractament hormonal reduint les sufocacions, ansietat, depressió i els símptomes somàtics i vasomotors (25).

En qualsevol cas tot això ens porta a plantejar-nos la definició de medicina integrativa i en concret d'Oncologia Integrativa, el qual varia en funció del país o cultura en què es practiqui. En qualsevol cas es defineix com la combinació de la medicina convencional amb altres aproximacions que s'han mostrat curatives i efectives. A més, els components de l'Oncologia Integrativa, segons el Concerted Action for Complementary and Alternative Medicine Assessment in the Cancer Field (CAM-Cancer), es distingeix: els sistemes de medicines alternatives (homeopatia, tradicional xinesa, etc), de base biològica (herbes medicinals, vitamines, aliments, ..), medicina energètica (Reiki entre d'altres), medicina ment-cos (meditació, teràpia autogènica, relaxació progressiva i altres) i pràctiques manipulatives del cos (massatges etc.) (26). En definitiva, hi ha evidències que aquestes teràpies poden ajudar a millorar l'efecte dels tractaments convencionals (27). En el nostre context és un tema que almenys fins ara, queda al marge de la medicina convencional així com dels seus professionals, deixant a les dones en una situació de vulnerabilitat sense saber massa bé on buscar ajuda i caient en ocasions en mans de persones de dubtada professionalitat i d'un elevat cost econòmic, sent a més un factor més de desigualtat.

Determinants estructurals: desigualtats socials i culturals

No només l'estatus social de l'individu si no el de la família d'origen pot influir en l'estat de salut en general i en el càncer de mama en particular segons mostra el Wisconsin Longitudinal Study (28). La qualitat de vida de les dones diagnosticades de càncer de mama està clarament influenciada pel nivell socioeconòmic de la dona i el seu entorn familiar i això s'uneix l'estrès emocional provocat per la malaltia i a les dificultats afegides per la potencial pèrdua de la feina, la manca de suport en el treball domèstic, falta de suport en els canvis en els estils de vida, falta d'informació i de recursos econòmics per adoptar i mantenir hàbits com ara dietes saludables que poden implicar visitar a dietistes o accés a determinats aliments, exercicis o teràpies, etc. que són relegades a un segon pla (29, 30).

En funció de l'origen cultural, són diferents les maneres de viure la malaltia (23) i el concepte de qualitat de vida (31). Alguns mostren que en el cas de les afroamericanes la incidència és baixa, però són diagnosticades en estadis més avançats i en conseqüència la seva supervivència és més baixa. Potser per això, són sotmeses a tractaments més agressius, tenen més efectes secundaris com ara el limfedema i tenen més por i incertesa cap al futur (32). No obstant això, malgrat aquesta pitjor situació sembla ser que també són les que menys atenció sociosanitària reben (33). La relació

entre els determinants estructurals i els determinants intermedis i com acaben incidint en la salut de les persones, en aquest estudi s'emmarcarà en el Marc Conceptual produït per la Comissió per reduir les Desigualtats en Salut a Espanya el 2010 (34). Segons aquest, les desigualtats en salut, en el nostre cas la supervivència de les dones diagnosticades de càncer de mama, són determinades en un primer nivell per determinants com ara el context socioeconòmic i polític (polítiques macroeconòmiques, mercat laboral i estat del benestar) i la estructura social (classe social, gènere, edat, ètnia i territori). Els determinants intermedis inclouen recursos materials (ocupació i condicions de treball) i una gran varietat d'altres factors: psicosocials, conductuals, biològics com poden ser el tipus de tumor i altres relacionats als serveis de salut.

Així doncs, per poder estudiar la relació o la influència que tots aquests elements poden tenir en l'evolució de les dones que han tingut un càncer de mama, com és la seva qualitat de vida i si al final tot això pot tenir algun tipus d'influència en la seva supervivència, és pel que es planteja organitzar una cohort o grup de dones a les quals poder seguir al llarg del temps.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Jemal A, Siegel R, Ward E, Hao Y, Xy Y, Murria T et al. Cancer Statistics 2008. CA: a cancer journal for clinicians 2008; 58: 71-96.
2. Ellswort 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 (Supl 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: estadios 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. Càncers 2012; 15: 2277-2287.
7. Cant 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, Vansant 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. Perdakis 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. Depresión, Correlatos de Depresión and Receipt of Depresión 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, Fuyiki 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. Quality 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 PJ, Vourlekis B. Economic Stress Among Low Income Women With Cancer. Effects on Quality of life. *CANCER* 2008; 112 (3): 616-625.

COM ES CONFORMA LA COHORT DAMA I PERQUÈ

Per poder establir causalitat, la millor manera possible per no dir l'única, són els estudis longitudinals. Tanmateix, i per tal de poder començar a tenir com a mínim algun tipus d'intuïció, la cohort Dama es planteja com un estudi retrospectiu prospectiu que permet reconstruir des del moment inicial alguns constructes.

Així, en lloc d'escollir per conformar la cohort dones de recent diagnòstic, s'escullen dones que hagin estat diagnosticades i / o tractades al llarg de 10 anys (entre 2003 i 2013). D'aquesta manera, s'han dones que farà poc temps que han tingut el càncer i pot ser que fins i tot estiguin encara en tractament, mentre que altres seran supervivents de diferents períodes de temps; algunes fins i tot ja hauran passat per una o més història de recidives. Així doncs, des del primer tall transversal i tenint en compte que es recull informació de les històries clíniques des del moment del diagnòstic fins al moment de l'última visita realitzada pel metge, es reconstrueix la història de la dona fins al moment en què es li fa l'enquesta, amb la qual cosa és com fer un prospectiu.

Les dones convocades per formar part de la Cohort, ser doncs les dones diagnosticades o tractades en els hospitals Clínic, Santa Creu i Sant Pau, Vall d'Hebron i Parc de Salut Mar entre els anys 2003 i 2013. Se'ls va enviar una carta i informació a totes elles així com dos consentiments informats (CI) ja signats per la investigadora principal del projecte. Si una dona decidia participar en la Cohort, havia de signar un dels dos CI i enviar-lo contra reemborsament a l'Agència de Salut Pública de Barcelona, que és des d'on es coordina i executa el projecte. A partir d'aquest moment, es la contactava i s'iniciava el treball de camp que consistia en:

1. Una primera enquesta per telèfon (Enquesta de Benvinguda): moment de donar-nos a conèixer, agrair el participar, resoldre dubtes respecte l'estudi. Fer un petit qüestionari per a obtenció de dades que permetien establir el perfil sociodemogràfic de les dones que conformen la Cohort Dama. És també el moment en què es pregunta a les dones si volen contestar la segona part de l'enquesta, l'estrictament de salut, en format paper o a través d'una plataforma digital habilitada per a tal fi. Se'ls explicava que es tracta d'una enquesta llarga i que no cal contestar-la d'una sola vegada, poden prendre el seu temps tot i que és important no dilatar-ho gaire. Se'ls ofereix ajuda en cas de necessitar-la. També se'ls pregunta si estarien disposades a participar en l'estudi qualitatiu en format de grups de discussió en el cas que fossin escollides per a això.
2. Enquesta de salut: és una enquesta que aborda les diferents parts esmentades anteriorment és a dir, estils de vida (tabac, alcohol, nutrició, exercici físic), salut (com li van diagnosticar el càncer de mama, efectes secundaris, comorbiditat), benestar emocional (xarxes socials, suport emocional, qualitat de vida, usos i qualitat dels serveis sanitaris) i teràpies no convencionals.
3. Revisió d'històries clíniques per obtenir dades rellevants des del moment del diagnòstic fins al moment de l'última revisió duta a terme a la dona i conèixer l'estat en què se l'ha trobat.

Amb tot aquest procés es pot dir que inicialment es va contactar amb unes 9.800 dones i que al final es va obtenir informació de 2.235 dones, és a dir cas un 23% de participació que és bastant més del que s'esperava inicialment.

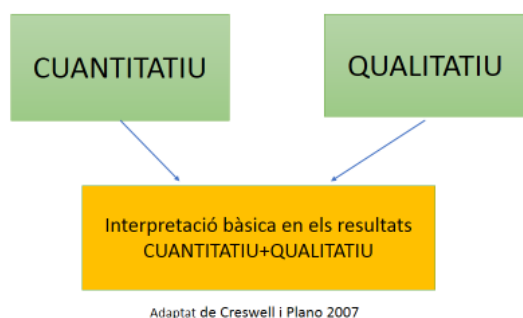
SUBESTUDI CUALITATIU: MÈTODOS MIXTES

Els dissenys mixtos utilitzen la metodologia quantitativa i la qualitativa, entenent que es complementen i que són necessàries les dues per arribar a comprendre de manera global el fenomen que s'està estudiant. És per això que en l'estudi de la Cohort Dama es va utilitzar mètodes mixtes. Ara bé, l'abordatge que es faci pot ser diferent segons el plantejament. En concret hi ha 4 tipus o abordatges diferents:

1. Triangulació: realitza l'estudi qualitatiu i el quantitatiu en una sola etapa, integrant els dos tipus de dades per a comprendre millor el problema d'investigació d'una manera global a mesura que es va estudiant.
2. Exploratori: en aquest la primera etapa és l'estudi qualitatiu, el qual es presenta com una exploració necessària per identificar variables importants que posteriorment s'estudiaran quantitativament.
3. Explicatiu: en aquest tipus de disseny, en primer lloc es porta a terme l'estudi quantitatiu i tot seguit la qualitativa ajuda a explicar els resultats significatius sorprenents o límits de la primera etapa.
4. Imbricat: inclou la recol·lecció de dades tant quantitatives com qualitatives, però un dels tipus de dades té un paper complementari en el disseny global.

En la investigació duta a terme en l'estudi de la Cohort Dama l'abordatge utilitzat va ser la triangulació (figura 1), ja que les preguntes de recerca estaven clares des d'un principi. Així i tot, els pilotatges previs duts a terme tant en un cas com en l'altre, així com les entrevistes en profunditat realitzades amb persones clau, van permetre acabar de definir i perfilar les diferents preguntes de recerca i qüestionaris amb què abordar-les.

Figura 1. Esquema del disseny mixta de triangulació



Aquest disseny és avantatjós perquè és familiar a la majoria d'investigadors i els resultats són validats i s'obtenen conclusions ben fonamentades.

El primer contacte que es va realitzar amb les dones de la Cohort, l'entrevista telefònica que anomenem "Enquesta de benvinguda", va servir entre altres coses per a determinar els diferents perfils sociodemogràfics de dones que finalment van compondre la cohort. Les entrevistes en profunditat, van servir per adonar-nos quins perfils podien ser barrejats i quins no en els grups de discussió. D'aquesta manera, es van anar conformant, la composició dels grups de discussió que es van anar realitzant de manera paral·lela al treball de camp quantitatiu.

ENTREVISTES I GRUPS DE DISCUSSIÓ REALITZATS

Es van entrevistar en profunditat: un oncòloga, una cirurgiana-ginecòloga, una gestora de casos, un psico-oncòloga, una dona afectada de càncer de mama portaveu i presidenta d'una associació de dones afectades.

Entre aquestes entrevistes i la informació sociodemogràfica obtinguda en l'enquesta de benvinguda es van plantejar els següents grups de discussió: no podia haver en un mateix grup dones que haguessin patit algun procés de recidiva amb dones que no haguessin tingut recidives. Tenint en compte aquesta premissa es van organitzar els següents grups:

- Dones de classe alta sense recidiva
- Dones de classe alta amb recidiva
- Dones de classe mitja sense recidiva
- Dones de classe mitja sense recidiva
- Dones de nivell social baix sense recidiva
- Dones de nivell social baix amb recidiva

Dins de cada grup es buscava la variabilitat quant a: nivell d'estudis, edat, situació laboral, estat civil i si era possible càrregues familiars.

D'altra banda, l'enquesta quantitativa de salut, es va pilotar amb un grup de dones de Figueres de recent creació. Amb elles es va valorar: facilitat, grau de comprensió, què sobrava, què es trobava a faltar, longitud, preguntes que poguessin incomodar, .. Arran d'aquesta trobada es van fer alguns canvis.

SEGUIMENT DEL TREBALL DE CAMP

Després del primer contacte telefònic a través de l'Enquesta de benvinguda, les dones rebien bé per correu convencional bé a través d'un link que se'ls feia arribar per correu electrònic, el qüestionari de salut. Tenien uns dies per poder respondre tranquil·lament, un número de telèfon i uns noms de referència als quals acudir per resoldre dubtes.

Una vegada que la dones tornaven el qüestionari degudament emplenat, a manera d'agraïment, se li feia arribar les receptes d'un menú complet dissenyat per la Sra. Carmen Ruscalleda, cuinera de renom que de manera completament altruista, va elaborar a partir d'una llista que prèviament se li va enviar d'ingredients sans i adequats per a dones amb càncer de mama (Figura 2.)

26

Maduixes pebrades amb crema i galeta d'ametlles

Ingredients per a 4 racions:

La salsa de maduixes pebrades:

500 g de maduixes madures
50 g de sucre
3,5 g de pebre negre
20 g de vinagre
100 g d'aigua mineral

La crema d'ametlles:

300 g de llet d'ametlla
50 g d'ametlla en pols
20 g de licor Amaretto
2 fulles 1/2 de gelatina
20 gr. d'ametlla granet

La galeta d'ametlla:

50 g d'ametlla laminada
25 g de clara d'ou
25 g de sucre
25 g de mantega
25 g de farina

■ Preparació i cocció

La salsa de maduixes

renteu les maduixes amb els capolls. Reserveu-ne dues unitats i la resta, retireu els capolls i tallueu-les a quarts. Poseu-les a coure amb tots els ingredients. Han de mantenir el bull a foc lent durant 5 minuts. Reserveu dues cullerades del suc, la resta tritureu, caleu i reserveu.

La crema d'ametlles

mescleu en un còc a llet d'ametlla i l'ametlla en pols, feu arrencar el bull i a foc lent deixeu-ho coure 2 minuts. Tritureu ben fi la mescla cuita i afegiu-hi la mescla encara calenta les fulles de gelatina ben hidratades i escorregudes, mescleu-ho molt bé i afegiu-hi l'ametlla granet i el licor i reserveu-ho en un aïdell per esperar que qualli.

Les galetes d'ametlla

en un bol mescleu la clara sense muntar, només trencada a temperatura ambient, la mantega pomada, el sucre i la farina. Trebeu la massa amb unes vareilles fines, que us quedi ben fina i homogènia, sobre una estovalta tipus "s'alpat" estreu la massa donant-li forma quadrada. Després repartiu a sobre, les ametlles laminades.

Formeu-vos les a 160º durant 10 minuts. Un cop fregides reserveu-les en un recipient hermètic.

Presentació

repartiu la salsa de maduixes al fons dels platets de postres, a sobre col·loqueu un tall de la crema d'ametlla i al cim la galeta i un tall de maduixa reservades a l'inici,

amanides amb els suc reservat.

disseny gràfic: Paco Barbero
fotografia portada: Vanessa Ruiz / fotografies mericio. Becky Lawton

Carme Ruscalleda

ens presenta

Com a agraïment a
les gaubres 3.000 dones
participants a la
COHORTdama,
us oferim
aquest menú
que la
Carme Ruscalleda
ha fet per
a vosaltres

menúdama

*Quinca de colors amb sandries
olives tièpores i tomaguets*

Salmó amb carbasses i carxofes

*Maduixes pebrades amb crema
i galeta d'ametlles*

C S R Consorci Santoni
de Barcelona

Agència
de Salut Pública

COHORT
dama

QUINOA DE COLORS AMB SARDINES, OLIVES, TÀPERES I TOMÀQUETS

Ingredients per a 4 racions:

- 100 g de quinoa blanca
- 100 g de quinoa vermella
- 100 g de quinoa negra
- 3 marcats quadrats de julivert, llorer, api i tarigada
- 12 sardines de llaura amb oli, a talls
- 100 g d'olives verdures, a talls sense pitxol
- 100 g de tàperes mallorquines, senceres
- 50 g de tàperes mallorquines, senceres
- 100 g de tomàquets cherry vermells, tallats a 1/4
- 100 g de tomàquets cherry grocs, tallats a 1/4

L'amaniment:

- 100 g d'oli d'oliva verge extra
- 50 g de suc de llimà
- 6 g de coriandre fresc picat gros
- 6 g de julivert picat gros
- sol i pebre

PREPARACIÓ I COCCIÓ

La cocció de les tres tipus de quinoa

Heu de cuinar les tres diferents varietats de quinoa per separat. I seguint la mateixa tècnica de cocció, renteu-la molt bé, poseu 350 g d'aigua mineral a bullir amb un puntet de sal i un dels bouquet, feu-hi una de quinoa. Deixeu coure a foc lent durant 15 minuts la quinoa blanca, 25 minuts la vermella i la negra. Aparenç del foc, deixeu reposar 5 minuts més, escorreu-la molt bé i reserveu-la seca da neta. Repetiu l'operació de la cocció amb les altres dues varietats de quinoa i reserveu-les per separat.

Prepareu l'amaniment

mescleu l'oli, el suc de llimà i les herbes picades amb el punt de sal i pebre i reserveu-ho.

La marçala de tots els ingredients

en un bol prou ample, per amaniar tot el volum de les 4 racions, poseu-hi les tres quinoes cuinades i la resta de productes a tot codi indica la recepta: les sardines, les olives, les tàperes i els tomàquets.

Presentació

cali de l'edesa barrejar el conjunt amb l'amaniment i ja ho podeu posar en bols o en platets per a la degustació.

Ingredients per a 4 racions:

- 4 talls de salmó de 150 g cadascun (sense la pell)
- Per a la crema curda de dos colors de carbassa:**
 - 200 g de carbassa (cabogut) a daus d'1 cm
 - 200 g de carbassa blanca (el llima) daus d'1 cm
 - 12 cors de canelua
 - 4 barretes de carbassa rabagut de 3x1,1 cm
 - 4 barretes de carbassa daus de 7x1,1 cm
 - 1 ramet de julivert molt tendre
 - oli d'oliva ver., sal i pebre blanc

PREPARACIÓ I COCCIÓ

Prepareu la crema curda de dos colors

poseu el porro a sofregir amb un xic d'oli, a foc lent. Ha de quedar ben cuit i d'un color lleugerament daurat, uns 20 minuts. Preneu un casso, poseu la meitat del porro sofregit i els daus de carbassa rabagut. Afegeu 300 g d'aigua mineral i un punt de sal i pebre i deixeu coure a foc lent durant 10 minuts. Filtraeu, atreu el punt de sal i pebre, col·leu i reserveu la crema de color carbassa. Barreueu la crema de carbassa blanca seguint la mateixa tècnica que l'anterior, però amb la carbassa blanca per obtenir una crema de color blanc i també reserveu-la.

les canelues

lleueu els cors en 4 trossos ben polits i fregiu-los directament amb oli d'oliva abundant a 170º, fins que siguin suculents daurats, uns 4 segons; seqüeu-los sobre paper de cuina, saueu-los lleugerament i reserveu-los calents.

les barretes de carbassa.

A l'mateix oli de les canelues fregiu també a 170º, les barretes de carbassa i les fulles tendres de julivert, durant uns 2 minuts. Saleu i reserveu calent sobre paper de cuina.

El salmó

en una planxa de crom o en una planxa antilindrent ben calenta, marqueu per totes les cares els talls de salmó sense la pell, fregant-los lleugerament amb un xic d'oli i poca sal. Reserveu els talls marcats en una safata plana de fons. Si considereu que els talls són molt gruixuts i al marçar el peix no calia a escalfar el cor de les peces, podeu acabar-los de coure a foc a 170º durant 2 minuts per servir-los al punt. Tingueu en compte que és molt agradable trobar el cor del salmó tendre, mai sec.

Presentació

serviu els platets, col·locant una cullerada de cada puré de carbassa, a sobre repartiu els talls de canelua, els talls de salmó i al cim el julivert fregit.

SALMÓ AMB CARBASSES I CARXOFS

ELABORACIÓ I DIFUSIÓ DE RESULTATS

El treball de camp va durar un any. A partir d'aquest moment hi va haver un treball que va durar uns mesos més de recollida d'informació de les històries clíniques de les dones. Amb tot això es va elaborar una base de dades única que va ser degudament anonimitzada per respectar la confidencialitat de les dones així com el recollit en el Codi Ètic tant del projecte Dama com dels diferents codis ètics de tots i cadascun dels hospitals participants.

Un cop recollida tota la informació, es va dur a terme una anàlisi preliminar dels resultats obtenint i es va organitzar el dia 5 d'octubre de 2016 un acte de divulgació i retorn de la informació a les dones. A la figura 3 es pot veure la targeta que se'ls va fer arribar per convidar-la.

27

Figura 3: Targeta d'invitació que es va fer arribar a les dones de la Cohort Dama per l'acte de presentació i divulgació de resultats



En aquest acte, que es pretenia que fos de divulgació de resultats però que també fos una mica més enllà, es va oferir a les dones una xerrada de nutrició impartida per la investigadora experta en nutrició del projecte i es va comptar a més amb la presència de la Sra. . Ruscalleda. Se'ls va oferir una petita part d'una estrena teatral, en el qual a partir d'unes entrevistes en profunditat duta a terme amb dones afectades de càncer de mama, en lloc de realitzar un informe, els resultats obtinguts, es van plasmar a través d'una obra de teatre tipus monòleg titulada "La teta lisa".

A més es va comptar amb una fila o, formada per dones que per la seva trajectòria personal o professional tenien un paper rellevant en la ciutat (periodistes, escriptores, política, ...) i que van estar presents i van elaborar i van llegir un text per a l'ocasió.

TEXTES DE LES DONES DE LA FILA o

CANDELA CALLE

Directora 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 comunica"

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.

MAITE CARRANZA

Esriptora 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 quimioteràpia és dura però més dur és morir-se. Em va dir la meva amiga Lúdia 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 tovallola. 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, Lúdiess 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 arribar 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 químio. Ja sé que cal anar a buscar les anàlisis. 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.

GEMMA LIENAS

Esriptora, 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 cel·les 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 cel·les 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’ enfonsa.

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 químiu, 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

Esriptora i guionista

Benvolguda G.,

L’altre 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 enviava 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 dic 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 SI. 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 2ª 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 químiu i radio, ha continuat treballant, sortint, i fins i tot, viatjant al dia següent d'acabar les sessions de químiu.

Amb això que us vull dir? Que fins i tot a mi, que estic a l'altre banda de la barrera, m'ha animat veure i viure d'a prop, la força i el coratge que destil·len 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

Esriptora 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.

Reconec 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

Esriptora

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 somrients 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 llosa 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 poder 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, sóc 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 alletar-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 sóc una dona, i orgullosa de ser-ho perquè som unes guerreres 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 aixequen de nou amb el cap ben alt disposades a seguir lluitant les vegades que calgui, per vosaltres, pels vostres fills, per la vida.

PART 2

QUI SÓN LES DONES DE LA COHORT DAMA

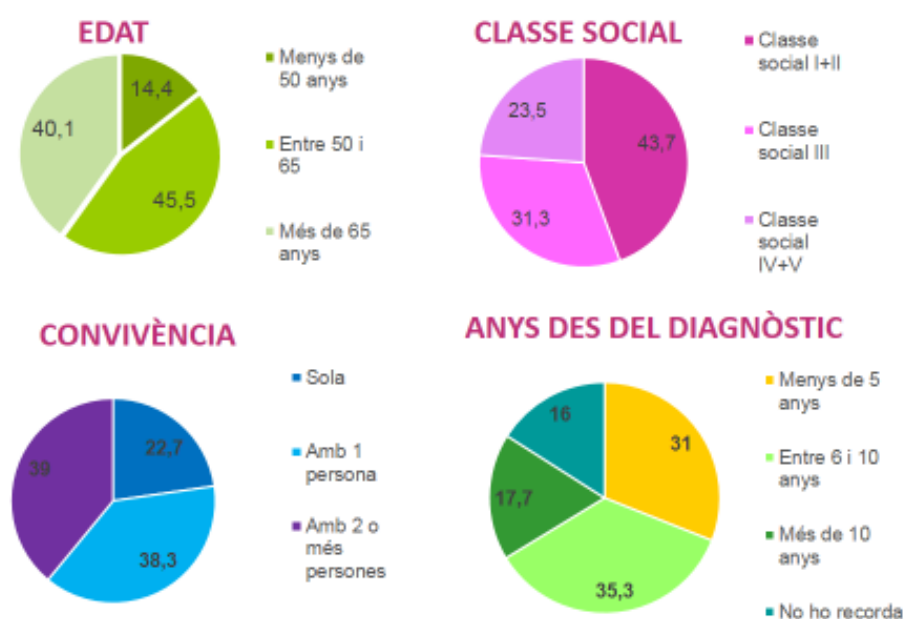
La més jove té 29 anys i la més gran 95. Un 14.4% tenen menys de 50 anys, 45.5% entre 50 i 65 anys i 40.1% més de 65 anys.

Pel que fa a la classe social, es va establir a partir de l'ocupació de la dona o, si no de la persona amb la qual conviue. En cas de disposar de l'ocupació de les dues persones, s'assigna la classe social de nivell més alt. Un 44,6% pertanyen a les classes I + II que són les de nivell més alt, el 31% a la classe III que és la classe mitjana i el 22,8% a les classes IV + V que són les de nivell més baix o també anomenades manuals. Un 1,7% no s'han pogut classificar en no disposar de cap tipus d'ocupació.

Pel que fa a la convivència, gairebé la meitat (43,5%) viuen amb una persona que sol ser la seva parella, un 33,6% viu amb més d'una persona a casa i un 22,7% viuen soles (figura 4)

Pel que fa als anys que fa que han estat diagnosticades del tumor, el 37,7% en fa 5 anys o menys, el 42,5% entre 6 i 10 anys i el 19% més de 10 anys. Hi ha un reduït nombre de 19 dones de les quals no es disposa d'aquesta informació.

Figura 4: Perfil de les dones de la Cohort Dama.



Pel que fa a càrregues familiars, 11,2% conviuen amb alguna persona que té alguna discapacitat física, però això no vol dir que siguin necessàriament les dones de l'estudi les que tenen cura d'aquestes persones. Quant a la cura dels fills menors de 5 anys, recau de manera força repartida entre els dos membres de la parella en les dones de classe social alta, en canvi en les de nivell social baix, recau principalment en la dona.

Les tasques domèstiques, un 37,4% de les dones de la Cohort Dama afirmen dur-les a terme elles soles. En aquest tema, de nou apareixen desigualtats de classe, ja que en el cas de les dones de nivell social alt, les feines de casa o bé són repartides amb la parella o bé poden pagar a alguna persona que les ajudi. Aquests resultats es poden veure a la taula 1.

Taula 1. Descripció de càrregues familiars segons classe social. Cohort Dama

	ALTA		MITJANA		BAIXA	
	N	%	n	%	n	%
¿Conviu amb alguna persona amb dependència o discapacitat?						
Si	106	11.6	66	10.7	74	16.2
Qui s'ocupa de les persones amb discapacitat? (no hi ha diferències significatives)						
¿Qui s'ocupa dels menors? * p=0.000						
Vostè sola	21	2.5	14	2.4	15	3.6
La seva parella	1	0.1	1	0.2	0	0
Vostè compartint amb la seva parella	86	10.4	27	4.6	8	1.9
Vostè compartint amb algú que no és la seva parella	6	0.7	4	0.7	5	1.2
Vostè i una persona contractada	3	0.4	0	0	0	0
Una altra persona de casa	0	0	1	0.2	3	0.7
Vostè mateixa	3	0.4	2	0.3	6	1.4
Ella mateixa	4	0.5	0	0	1	0.2
No procedeix	703	85.0	532	91.6	381	90.9
Qui s'ocupa de les persones grans? (no hi ha diferències significatives)						
¿Qui fa les feines de la llar? *p=0.000						
Vostè sola	282	28.3	283	40.9	256	50.3
La seva parella	15	1.5	9	1.3	7	1.4
Vostè amb la seva parella	158	15.9	112	16.2	78	15.3
Vostè i algú que no és la seva parella	37	3.7	42	6.1	44	8.6
Vostè i una persona contractada	379	38.1	184	26.6	86	16.9
Una altra persona de casa	9	0.9	13	0.9	10	2.0
Serveis socials	3	0.3	2	0.3	3	0.6
Una altra situació	46	4.6	18	2.6	11	2.2

SITUACIÓ LABORAL

Com es pot veure a la taula 2, més de la meitat de les dones en l'actualitat no treballa, pels motius que sigui i només el 34,5% són treballadores actives.

Un 38,3% són acte emprades i d'aquestes, el 63,9% només tenen un empleat / ai un 21% entre 2 i 9. La majoria de les que treballen no se senten amenaçades en el seu lloc de treball, però juny 1, 5% pensa que probablement pot perdre la seva feina en els propers 6 mesos. El 73% tenen contracte indefinit, el 79% de les que treballen se senten satisfetes amb la seva feina i el 68% de les que no treballen diuen que la causa és per motius de salut.

39

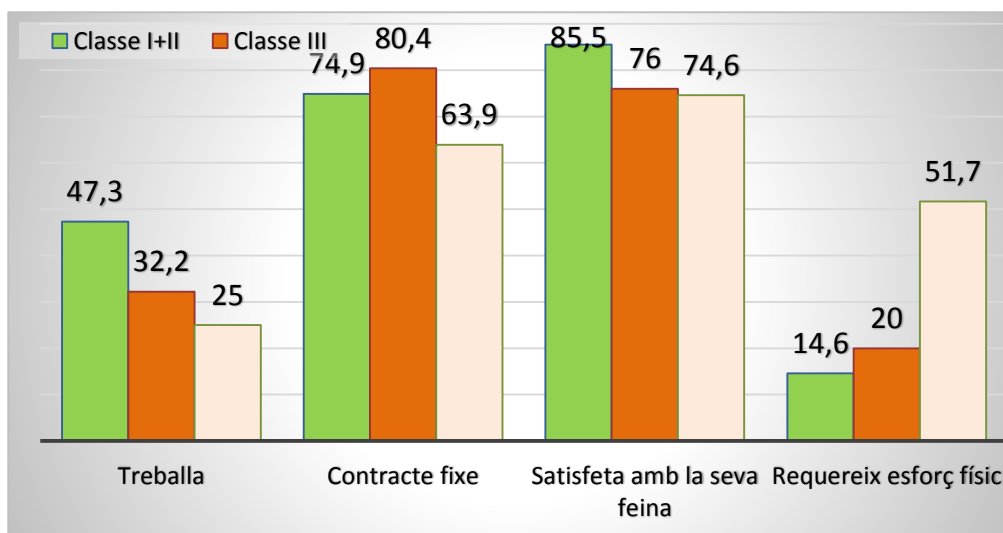
Taula 2. Situació laboral de les dones de la Cohort Dama

A l'actualitat, vostè treballa?		
Si	784	34.5
Sí, però tinc una baixa de més de 3 mesos	41	1.8
No	1285	56.5
Està auto empleada?		
Si	316	38.3
Número d'empleats que te (les auto empleades)		
0-1	202	63.9
2-9	66	20.9
>=10	12	3.8
De les que treballen (784+41), creu que en els propers 6 mesos pot perdre la feina?		
Molt probable	19	2.3
Probable	35	4.2
Improbable	191	23.2
Molt improbable	408	49.5
No ho se	163	19.8
¿Quin tipus de contracte te?		
Indefinit	600	72.7
Temporal	50	6.1
Autònoma	123	14.9
Treballa sense contracte	18	2.2
Altres situacions	13	1.6
En general estic satisfeta amb el meu treball		
Totalment d'acord	318	38.5
Bastant d'acord	335	40.6
Ni d'acord ni en desacord	82	9.9
Bastant en desacord	47	5.7
Totalment en desacord	17	2.1
El meu treball requereix molt esforç físic		
Totalment d'acord	60	7.3
Bastant d'acord	107	13.0
Ni en acord ni en desacord	127	15.4

Bastant en desacord	201	24.4
Totalment en desacord	290	24.4
A causa de la gran quantitat de treball, sovint estic sobrecarregada		
Totalment d'acord	166	20.1
Bastant d'acord	211	25.6
Ni en acord ni en desacord	128	15.5
Bastant en desacord	110	13.3
Totalment en desacord	169	20.5
Les que no treballen per quin motiu no treballen?(respostes no excloents) n=1285 dones		
Per motius de salut	878	68.3
Pel càncer de mama	103	8.0
Per motius familiars	68	5.3
Per finalització de contracte	25	1.9
Per canvis organitzatius o econòmics	44	3.4
Per acomiadament	90	7.0
Vaig deixar la feina per cuidar-me	39	3.0
Vaig agafar un temps sabàtic	8	0.6
Em vaig prejubil·lar	153	11.9
Em vaig jubilar	585	45.5
Altres motius	30	2.3

Apareixen desigualtats de classe social significatives en alguns aspectes. Així, són les de nivell social alt les que majoritàriament estan en actiu (47,3%), el 32,2% són de la classe mitjana i el 25% de les classes manuals. De les que treballen com ja s'ha comentat, la majoria tenen contracte fix, però de nou apareixen desigualtats significatives de classe, repetint-se de nou el gradient de classe anteriorment esmentat (85,5%, 76% i 74,6% respectivament). Aquest gradient en canvi s'inverteix en preguntar sobre l'esforç físic que requereix la feina que duen a terme, cosa bastant lògic si tenim en compte que per definició les classes IV + V realitzen treballs manuals. Però és important poder aquestes dades sobre el paper si tenim en compte que estem parlant de dones amb càncer de mama, moltes d'elles amb limfedema i en definitiva, amb les seqüeles físiques i emocionals que això implica i que dificulten la reinserció a la feina (figura 5).

Figura 5: Situació laboral segons classe social.



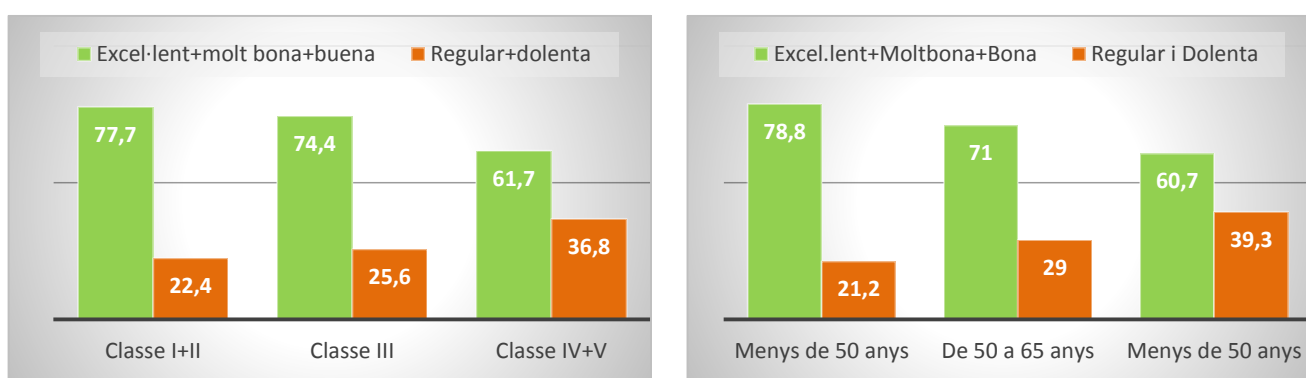
Pel que fa a la salut acte percebuda, el 71,3% dels habitatges dones van dir tenir una salut bona, molt bona o excel·lent. Quan se separa per classe social, novament apareixen desigualtats per classe social, sent les dones de nivell social més baix les que declaren tenir bona salut en menor proporció (61,7%), enfront de 74,4% les de classe mitjana i 77,7% els de classe alta.

Per grups d'edat, les dones més grans són les que declaren una pitjor salut, però en aquest cas no podem parlar de resultats significativament diferents. (Figura 6)

Pel que fa a trastorns crònics, un 44% de les dones tenen entre 2 i 4 trastorns crònics i 36,7% tenen 5 o més.

41

Figura 6: Estat de salut auto percebut per les dones segons classe social i grup d'edat.



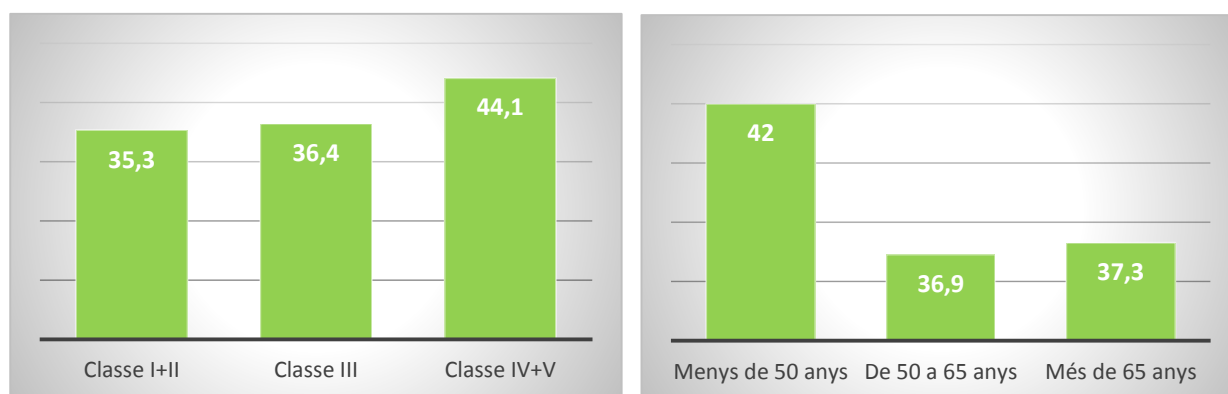
S'ha calculat l'Índex de Massa Corporal, podent-se observar que la presència de sobrepès i obesitat és força rellevant, ja que un 31,9% de les dones presenta sobrepès i un 14,8% obesitat.

Les dones que han patit càncer de mama solen estar afectades de cansament o fatiga. Així, es va aplicar un test específic per valorar el grau de cansament, el Brief Fatigue Inventory, el qual pregunta sobre el nivell de cansament "ara mateix", "durant les últimes 24 hores", "el pitjor grau de cansament patit durant les últimes 24 hores" i fins a quin punt el cansament ha interferit en les activitats rutinàries de la dona.

De manera general, un 36,4% de les dones diuen haver estat cansades durant l'última setmana, però en el 20% dels casos no ha interferit en les seves activitats, ni en caminar ni a la feina. Tampoc ha interferit en el fet de relacionar-se amb els altres ni en poder gaudir de la vida.

A la figura 7, es pot observar que quan se'ls pregunta si durant l'última setmana s'han sentit més cansades del normal, apareixen desigualtats de classe i també per edat, sent les de menys de 50 anys les que en major mesura diuen haver-se sentit més cansades del que consideren normal. Per classe social, de nou apareix un gradient que va de les dones de nivell social alt fins a les de nivell social més baix en el sentit que aquestes últimes, són les que experimenten major nivell de cansament. En tots dos casos, tant edat com a classe social, les diferències trobades són significatives.

Figura 7: Cansament percebut per les dones segons classe social i grup d'edat.



Subestudi Qualitatiu

Segons alguns autors, el càncer de mama pot ser una malaltia aguda, crònica però amb bon pronòstic i crònica terminal. És la malaltia, dins dels càncers, en què es pot veure a dones en més fases diferents i durant més temps. Des del punt de vista psicològic és important l'adaptació a la nova situació i les accions que realitza la dona per a la cura de si, descrivint-diferències entre les dones que centren la seva atenció en els aspectes controlables (estils de vida saludables, acceptació del diagnòstic valorant les coses positives, parlar obertament de la malaltia, ser capaç de demanar ajuda entre d'altres) i aquelles que veuen la malaltia com una desgràcia pensant més en els aspectes incontrolables de la malaltia, en la simptomatologia, etc. Així doncs la salut acte percebuda està també relacionada amb l'estil d'afrontament de cada dona.

Per a alguns clínics, una altra qüestió important per entendre les respostes a la "salut percebuda" té a veure amb el moment del procés en el qual se'ls pregunta a les dones.

"Els diferents moments que passa la dona: No sé... Un primer que es el dels tractaments. No, un primer que és el de diagnòstic, 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 neoadjuvència o els tractaments adjuvants que pot durar fins a 5 anys si es tractament hormonal. El diagnòstic, el primer tractament, començo la batalla, acabo la batalla i després hi ha un seguiment...això seria...a veure, si hi ha cirurgia, químiu i hormono són 5 anys i mig o 6. I fins a 10 anys, puja la dona que està alliberada 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 canviarà..."(IC-Hospital2)

També l'edat pot ser un eix a tenir en compte (Prieto, 2015). Es descriuen diferents moments o transicions relacionades amb l'edat que es caracteritzen per les següents etapes: 1) entrada en els escenaris de l'envelliment. En aquesta etapa els aspectes físics, com el cansament i la lentitud en les activitats, és la característica principal; 2) la segona etapa està relacionada amb l'aparició del dolor i 3) la tercera pel retraïment i les discapacitats. És important tenir en compte aquests aspectes per poder diferenciar correctament els símptomes relacionats amb els tractaments o aquells que estan vinculats a l'edat.

En les respostes al qüestionari les dones consideren que la seva salut és bona en un major percentatge i després es considera entre "molt bona" i "regular". En els grups de discussió queda clar que expliquen la seva experiència des d'una mirada retrospectiva i per tant tenen en compte els diferents moments del procés i les característiques de cada fase. Per a elles és important el balanç, actualitzat també per la situació del present. Tal com alguns autors destaquen, les narratives de tall autobiogràfic realitzen un balanç valoratiu i tenen també una funció exemplaritzant.

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 alguns casos també es relata que després del càncer es té la sensació de no estar completament "sanee" sense tampoc manifestar sentir-se malalta. Dóna la sensació que la seva percepció està relacionada amb una major vulnerabilitat augmentant la sensació que es pot emmalaltir.

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 tú 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 les narratives, el llenguatge que utilitzen per a explicar la seva situació mostra també la seva competència quant a la informació que manegen.

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 limfedema o com es digui, súper ben atesa, tothom molt carinyós, i bueno, ja està, aquí estem (p.1).

I també queda clar que el procés requereix un temps per assimilar la informació, augmentant així la seva autonomia (en termes d'autogovern) i la preocupació per la seva salut en general.

M3_G3: Jo recordo quan vaig començar el procés. Primer em van operar...però abans de començar la químic 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 ungles 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 desconexament. Tindria que haver un plus i parlar molt com anirà. I després es genial i va perfecte.... (p.5):

En el cas de les dones amb recidiva i comorbiditats tan a conseqüència del càncer com d'altres causes la percepció empitjora sobre la seva salut.

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)

Al costat d'aquesta visió global del procés on el balanç es va actualitzant, també hi ha moments més crítics. Moltes vegades coincideixen amb una mala notícia respecte a la malaltia (l'aparició d'un nou obstacle) i l'aparició de recaigudes.

M6_G4: A llevorens 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 vertebres. A llevorens 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...Estic en el procés fa un any...i escolta amb ganes...El 30 de desembre van operar a la meua 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).

Una altra qüestió a destacar és que la salut auto percebuda també està molt mediatitzada pel resultat d'evidències externes (analítiques i proves complementàries) i per la valoració del metge 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 fastidiantes, y pensar en los resultados pues la verdad es que hoy estoy nerviosa (p.2).

Les proves són l'objectivització del control / evolució de la malaltia i per tant ajuden a posicionar-se de forma diferent en cada procés particular. Les dones amb recidiva expliciten que estan davant d'una malaltia crònica i per tant la perceben com una carrera d'obstacles a superar.

M5_G4: El segon el porto pitjor que el primer...El primer el vaig agafar amb una energia...suposo que per desconexament. Càncer de mama, es cura i punt. Aquest segon estic més espantada, perquè el meu fill ja te 7 anys...És 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 és el dimarts que ve, però el primer ha sigut de 100 a 60 i de 40 a 10. "Muy buenas noticias" (p3).

També la salut conviu amb la presència d'experiències vitals estressants, pròpies dels moments de transició de la vida, de situacions molt fragilitzades de base o

d'esdeveniments que agreugen la situació de la dona o simplement desplacen el "cura de si mateixes" a altres preocupacions més urgents i prioritàries per a elles.

M3_G1: Jo prenc molts ansiolítics, prenc antidepressius, perquè de manera regular, he anat empitjorant empitjorant empitjorant a mida que el nivell d'estrès i la punxa 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 científicament, i per tant, no li puc donar la culpa al càncer de casi res, jejeje, 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).

Algunes dones també demostren una gran capacitat de resiliència manifestant que sempre pot ser pitjor intentant rescatar lo positiu de la situació.

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):

IDEES CLAU DELS RELATS DELS GRUPS DE DISCUSIÓ RESPECTE A LA SALUT AUTOPERCEBUDA

Hi ha qüestions que influeixen en la salut autopercebuda como son:

- El tipus de malaltia, ja que dins dels càncers, es pot veure a dones en més fases diferents i durant més temps.
- Per a alguns clínics, té a veure amb el moment del procés de la malaltia en el que es troben les dones.
- No es poden oblidar els factors relacionats amb l'edat.

La salut autopercebuda s'expressa en termes de balanç del procés viscut. En paral·lel la seva preocupació per la salut també és diferent segons el moment del procés: diagnòstic, tractaments coadjuvants.

Algunes dones manifesten que després del càncer no se senten completament "sanes" i que se senten més vulnerables.

Les dones amb recidiva i comorbiditats tenen pitjor salut autopercebuda.

El resultat d'evidències externes (proves i controls) influeixen en la salut autopercebuda.

La salut autopercebuda conviu amb la presència d'altres experiències vitals que afecten a la salut.

COM ES VA DETECTAR EL SEU CÀNCER DE MAMA I EFECTES SECUNDARIS

La majoria es van notar un bony (35,5%) en una revisió un 25,9% o mitjançant el Programa de Detecció Precoç de Càncer de Mama (PDPCM) en un 23,8%. Les que va ser en una revisió o mitjançant el PDPCM immediatament entren dins de l'engranatge del sistema sanitari, però la resta, van acudir ràpidament als serveis sanitaris i el 92,6% van iniciar el tractament en menys de 3 mesos.

Pel que fa al tractament que van realitzar, en el cas de la cirurgia, la més majoritària va ser la tumorectomia (69,1%), però això no vol dir que posteriorment no fos necessari algun altre tipus d'intervenció més radical o agressiva. Pel que fa a la cirurgia del braç, al 51,2% dels casos se'ls va practicar la tècnica del gangli sentinella.

Quant als efectes secundaris ens parlen de (veure taula 3):

- **Vinculats al braç:** dolor (22,3%), pèrdua de força (25,1%), Limfedema (16,6%)
- **Quimioteràpia:** el 69,1% va fer quimioteràpia i els principals efectes secundaris descrits son caiguda del cabell (87,5%), fragilitat a les ungles (61,5%), pèrdua del gust (60,2%) i nàusees i vòmits (51,2%).
- **Radioteràpia:** la varen fer el 85,4% de les dones i com a principals conseqüències refereixen més cansament del habitual (59,4%) i problemes diversos en la pell (51,5%).
- **Hormonoteràpia:** el 80,3% de les dones va fer hormonoteràpia i com a principals efectes secundaris refereixen dolor en les articulacions (53,9%), fogots (47%) i augment de pes (41,8%).

Taula 3: Principals efectes secundaris descrits per les dones vinculats als diferents tipus de tractament

QUIMIOTERÀPIA (el 69.1% de les dones va fer quimioteràpia)		
	n	%
Caiguda de cabell	1359	60.8
Nàusees i/o vòmits	796	35.6
Diarrea o restrenyiment	683	30.6
Pèrdua del gust	932	41.7
Nafres a la boca	623	27.9
Fragilitat a les ungles	958	42.9
Baixada de defenses	507	22.7
Cap efecte secundari	29	1.3
No sap / No recorda	20	0.9
Altres	416	18.6
RADIOTERÀPIA (el 85,4% de les dones va fer radioteràpia)		
Vermellor, picor, augment de la pigmentació o descamació de la pell	983	44.0
Més cansament del habitual	1142	51.1
Cap efecte secundari	328	14.7
No sap / No recorda	41	1.8
Altres	232	10.4
HORMONOTERÀPIA (el 80,3% de les dones va fer hormonoteràpia)		
Augment de pes	757	33.9
Fogots	852	38.1
Dolor en les articulacions	979	43.8
Osteoporosi	4.2	18.0
Canvis en la menstruació	306	13.7
Efectes secundaris al principi però després el cos s'hi va adaptar	209	9.4
Cap efecte secundari	170	7.6
No sap / No recorda	50	2.2
Altres	378	16.9

ESTILS DE VIDA

TABAC

Més de la meitat de les dones, el 51,8%, diuen no fumar en l'actualitat ni haver-ho fet mai. Un 30,9% ser ex fumadores, un 2,8% són fumadores esporàdiques, és a dir, fumen però no tots els dies i un 10,9% fumen diàriament.

En funció del que havien respost en aquesta primera pregunta es varen fer diferents indagacions:

1. De les que fumen diàriament, el 81,5% fuma menys de 20 cigarrets al dia 16% fumen 20 o més cigarretes al dia i d'un 2,5% no tenim la informació (no van contestar).
2. En el cas de les que no fumen diàriament, se'ls va preguntar si actualment fumen com abans i la majoria, el 62,9% van dir que ara fumen menys.
3. A les ex fumadores, se'ls va preguntar si havien deixat de fumar pel fet d'haver estat diagnosticades de càncer de mama, al que un 21,4% van respondre que si.

L'hàbit tabàquic no presenta diferències significatives per edat. En canvi per classe social, tal com es pot apreciar a la taula 3, presenta desigualtats significatives. Aquestes desigualtats, no s'observen en les fumadores, però si en les ex fumadors i en les que no han fumat mai. Aquí es pot veure que la majoria de les que mai han fumat es troba en el grup de les dones de nivell social més baix i la majoria de ex fumadors en canvi, es troba entre les dones de nivell social més alt. Això és compatible amb l'evolució de la epidemiologia de l'hàbit tabàquic, en el sentit que es va iniciar en les dones de nivell social alt (això queda reflectit que és en aquest grup social entre el qual es troba una major proporció de ex fumadores) i també en el fet que el percentatge més alt de les que mai han fumat es troba en les de nivell social baix.

En canvi, el fet que les fumadores actuals presenten percentatges similars en totes les classes, reforça el fet de la inversió en la tendència i que fa que ara seran les dones de nivell social baix les que més fumen.

Taula 4: Hàbit tabàquic segons classe social

	Classe I+II	Classe III	Classe IV+V	p
Si fumo, diàriament	11,0%	12,2%	11,0%	0.000
Fumo però no a diari	3,8%	2,7%	1,5%	
Ex fumadora	38,0%	31,0%	21,6%	
No fumo ni he fumat mai	47,2%	54,1%	66,0%	

ALCOHOL

Pel que fa al consum d'alcohol, es va preguntar sobre els seus hàbits de consum diferenciant els dies laborals del cap de setmana i festius. A partir d'aquí, es calculen les Unitats de Beguda Estàndard en grams / dia i que segons l'Organització mundial de la Salut (OMS) en el cas de les dones ha de ser per sota de 20 grams al dia. Per sobre d'aquest valor es considera consum excessiu.

Per valorar el consum d'alcohol es va utilitzar el qüestionari EDATS-2011 (Enquesta domiciliària sobre alcohol i drogues d'Espanya). És l'enquesta que s'utilitza majoritàriament en les enquestes de salut, la qual cosa fa que els resultats siguin comparables i el qüestionari validat, però té l'inconvenient que en ser auto reportada és un tipus de qüestionari complicat si no el porta a terme un enquestador degudament entrenat.

Així doncs, sigui per la dificultat en omplir les dades, sigui perquè és un tipus d'informació de per si difícil d'obtenir, hi ha un 37,5% de missings, és a dir, 838 dones de les quals no tenim informació o de les que no sabem si és que són abstèmies i no han contestat. Hi ha 215 dones (9.6%) que consumeixen en excés, és a dir, 20 grams o més d'alcohol diaris i 1181 dones (52.8%) que consumeixen de manera moderada, menys de 20 gr / dia.

No hi ha diferències significatives en el consum de l'alcohol ni per grup de edat ni per classe social.

ACTIVITAT FÍSICA

L'activitat física es va estudiar amb el qüestionari IPAQ (International Physical Activity Questionary) abreujat i adaptat de l'Enquesta de Salut de Barcelona (ESB) del 2011. Al final acaba convertint-se en unes unitats anomenades MET, Equivalents Metabòlics i que es defineixen com la quantitat d'energia (oxigen) que el cos utilitza quan està en repòs. La intensitat es descriu com un múltiple d'aquest valor. Com més treballa el cos durant una activitat física més elevat és el nivell MET al que s'està treballant.

En les dues següents taules es presenten els principals resultats trobats segons classe social i edat. Es podrà observar que hi ha una gran quantitat de no respostes; a més el fet que el qüestionari IPAQ no diferenciï l'activitat duta a terme per plaer, de cap de setmana, fora de l'àmbit laboral o de les activitats quotidianes, porta a confusió i a diferents interpretacions, introduint biaixos d'informació difícilment controlables. Així una dona que exerceix de mestressa de casa, pot contestar com que no fa cap tipus d'activitat, i una altra pot contestar com que realitza activitat vigorosa gran part del dia durant els 7 dies de la setmana.

A la taula 4, la majoria de les dones pel que fa a la seva activitat física diària, porten a terme un tipus d'activitat que no requereix esforç però sí desplaçaments, concentrant-se sobretot en les dones de classe IV + V.

Pel que fa a si hi ha hagut algun canvi a partir de la malaltia, és en el grup de dones de nivell social més alt el que en major proporció afirmen fer més exercici físic ara que abans del diagnòstic, un 25% enfront d'un 19,3 % les dones de nivell social més baix. Això es pot veure en certa mesura reflectit també en la quantitat de METS, ja que les dones de les classes I + II són les que tenen major proporció d'activitat física alta calculada en METS per sobre de 1.500 mets setmana.

Taula 5: Activitat física segons classe social.

	CLASSE I+II		CLASSE III		CLASSE IV+V	
	n	%	n	%	n	%
Activitat física que realitza habitualment * p=0.000						
Asseguda la major part del dia	86	8.6	64	9.2	56	9.2
Dreta sense desplaçar-me	35	3.5	25	3.6	34	6.7
No esforç però em desplaço	310	31.1	267	38.6	245	48.1
Activitat que no requereix esforç	33	3.3	25	3.6	48	9.4
Altres	70	7.0	61	8.8	33	6.5
¿Ha canviat la quantitat d'activitat física després del diagnòstic de CM? * p=0.000						
Si, ara faig més	117	25.0	88	21.0	78	19.3
Si, ara faig menys	105	22.4	88	21.0	103	25.4
No, faig el mateix	229	48.9	206	49.0	177	43.7
Mai he fet activitat	17	3.6	38	9.0	47	11.6
Activitat calculada en METS setmana						
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

Per grups d'edat les dones de més de 65 anys són les que més de desplacen encara que sense fer esforç en la seva activitat quotidiana, mentre que les més joves són les que en major mesura estan assegudes durant gran part del dia. Són també les més joves les que en major proporció realitzen exercici amb una intensitat de 1500 mets setmanals o més, és a dir, d'intensitat alta.

Tabla 6: Activitat física segons grups d'edat.

	Menys de 50 anys		De 50 a 65 anys		Més de 65 anys	
	n	%	n	%	n	%
Activitat física que realitzen habitualment * p=0.000						
Asseguda la major part del dia	24	7.5	86	8.5	103	11.5
Dreta sense desplaçar-me	13	4.0	45	4.4	38	4.2
No esforç però em desplaço	55	17.1	310	30.5	472	52.7
Esforç físic important	17	5.3	51	5.0	39	4.4
Altres	17	5.3	66	6.5	81	9.0
¿Ha canviat la quantitat d'activitat física després del diagnòstic de CM? * p=0.000						
Si, ara en faig més	39	34.2	126	44.1	121	17.7
Si, ara en faig menys	22	19.3	116	22.4	165	24.1
No, ara faig el mateix	52	45.6	247	47.7	326	47.6
Mai n'he fet	1	0.9	29	5.6	73	10.7
Activitat física calculada en METS setmana						
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

Subestudi qualitatiu

A partir dels relats dels Grups de Discussió (GD), s'ha aprofundit sobre els motius que les dones addueixen per realitzar o no exercici físic. En el primer cas es matisaran les seves preferències i la manera d'incorporar-lo. En el segon cas s'explicitaran els motius que els impedeix realitzar-lo.

Algunes dones han deixat de fer exercici després del diagnòstic del càncer, exposant motius com el cansament i la fatiga, que per a elles és una de les raons més importants per no fer-lo.

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)

Juntament amb el cansament i la fatiga apareixen també altres raons com els dolors musculars i en articulacions.

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 me'n sortiré i que cada vegada estaré més centrada, i clar, penso poder, 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)

Un altre dels motius per a disminuir o deixar de fer activitat física, és un diagnòstic de fatiga crònica.

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 asfixiada, 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).

Algunes dones també manifesten que l'alteració de la seva imatge corporal els impedeix anar a centres esportius perquè se senten incòmodes amb les mirades de les altres persones.

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)

També pot relacionar la manca d'exercici físic amb estils de vida sedentaris previs al diagnòstic. En molts casos es reconeix que podria ser un objectiu desitjable però finalment és un canvi que no s'incorpora després del diagnòstic.

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, sóc 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, és 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 com anar al meu mon blau. D'aïllar-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....Però després és un caos la meua vida...(p.13).

A l'altre extrem hi ha les dones que diuen incorporar l'activitat física com un element d'autocura juntament amb altres estratègies com són l'alimentació i les teràpies d'autoajuda. Les activitats més usals són caminar i la natació (aquagym).

M7_G1. No deixo els meus metges, són encantadors, m'encanta com em tracten i com m'han portat, jo em controlava les químies, jo tenia els ulls tancats però per aquí (fa l'ullet) em controlava la química jo, o sigui un control total, total. (...) Entremig vaig tenir uns vèrtigs 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 aquagim 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)

Les dones de classe social alta, incorporen l'exercici, com el ioga i el txi-kung, juntament amb teràpies d'autoajuda. Aquestes activitats també es realitzen a través de les Associacions.

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 aprendre el chicun, la respiració i ara faig ioga. I sóc la dona més feliç del mon. (p.3)

Aquelles dones més joves manifesten també anar al gimnàs, amb preferència a classes dirigides com el zumba, el body-pam i la natació. Aquest tipus d'activitat d'orientació més aeròbica té per a elles un retorn beneficiós.

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 dóna 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 cas de baixa o jubilació l'exercici físic també es planteja com una alternativa més factible per al manteniment del benestar, incorporant-lo més assíduament en la vida quotidiana.

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 ésta, 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)

Una altra forma d'incorporar l'activitat física és assumir-la, tal com comenten algunes participants en els grups, com un retorn a la normalitat. En ocasions es pot entendre com una postura de negació de la malaltia, i alguna de les dones també planteja incorporar de forma gradual.

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 preocupes que "yo puedo, yo puedo" (p.23).

L'exercici físic en alguns casos s'incorpora a una estratègia de cessació tabàquica acompanyada d'un canvi d'estil 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 les conclusions d'aquest apartat és que tan la pràctica d'exercici físic com l'absència del mateix no és presentada per les dones com una activitat "rehabilitadora" per minimitzar els efectes secundaris de les seqüeles de la malaltia o per a la millora de la qualitat de vida. Seria interessant contrastar aquesta apreciació amb la literatura.

55

IDEES CLAU DELS RELATS DELS GRUPS DE DISCUSIÓ RESPECTE A L'ACTIVITAT FÍSICA

Els principals motius per a no realitzar activitat física són el cansament, la fatiga, els dolors musculars i articulars i fins i tot la fatiga crònica.

Els canvis que s'incorporen en el pla de l'alimentació i altres cures són més àmpliament comentats per les dones que aquells que es refereixen a l'activitat física.

Les dones que han realitzat exercici físic, prèviament al diagnòstic de càncer, poden renunciar-hi per les mateixes raons que les que no ho han fet.

Les modalitats d'exercici més habitual són caminar i la natació en modalitat d'aquagym. Les dones de classe social I-II també incorporen el ioga i el txi-kung, juntament amb teràpies d'ajuda. Aquestes activitats també es promouen en les associacions.

Les dones més joves són les que realitzen exercici físic més activament (activitats aeròbiques) amb preferència en classes dirigides, manifestant clarament els beneficis.

Les participants en els grups incorporen canvis substancials en la seva vida després del diagnòstic, com l'alimentació i les TNC, però no relacionen la introducció de l'activitat física com una estratègia d'intervenció en el tractament i rehabilitació del càncer.

NUTRICIÓ

En aquest apartat es va dur a terme una enquesta a partir d'un qüestionari elaborat ad hoc en el qual es pretenia conèixer els hàbits alimentaris de la dona en el moment actual i abans del diagnòstic de càncer. Amb això es pretén conèixer si la dona ha canviat els seus hàbits alimentaris cap a una dieta equilibrada.

A la taula 6, es presenten els diferents grups d'aliments segons la classificació establerta per la Societat Espanyola de Nutrició Comunitària (SENC), 2015, basada en l'evidència científica i es mostra el percentatge de dones que han millorat el seu consum per a cada un dels. En tots els grups d'aliments hi ha hagut canvi significatiu després del diagnòstic de la malaltia, sent a més un canvi que ha suposat una millora a excepció dels ous, lactis i cereals.

56

Taula 7. Percentatge de compliment dels diferents aliments

Grups d'aliments	SENC	Abans		Després		p valor ⁱⁱ
		n	%	n	%	
Dieta sana ⁱ	Incorrecte	2032	90,9	1949	87,2	<0,001
	Correcte	123	5,5	214	9,6	
	Ns/NC	80	3,6	72	3,2	
Verdures i hortalisses	Incorrecte	1301	58,2	1138	50,9	<0,001
	Correcte	809	36,2	1005	44,9	
	Ns/NC	125	5,6	92	4,1	
Fruïtes	Incorrecte	673	30,1	491	21,9	<0,001
	Correcte	1454	65,1	1670	74,7	
	Ns/NC	108	4,8	74	3,3	
Fruits secs	Incorrecte	1634	73,1	1376	61,6	<0,001
	Correcte	445	19,9	739	33,1	
	Ns/NC	156	6,9	120	5,4	
Llegums	Incorrecte	1417	63,4	1338	59,9	<0,001
	Correcte	704	31,5	806	36,1	
	Ns/NC	114	5,1	91	4,1	
Carns magres	Incorrecte	540	24,9	315	14,5	<0,001
	Correcte	1607	74,3	1849	85,3	
	Ns/NC	16	0,7	3	0,1	
Peixos i marisc	Incorrecte	1580	70,7	1415	63,3	<0,001
	Correcte	562	25,2	753	33,7	
	Ns/NC	93	4,2	67	3,0	
Ous	Incorrecte	1555	69,6	1745	78,1	<0,001
	Correcte	584	26,1	421	18,8	
	Ns/NC	96	4,3	69	3,1	
Làctics	Incorrecte	902	40,4	1085	48,5	<0,001
	Correcte	1246	55,7	1084	48,5	
	Ns/NC	87	3,9	66	2,9	
Cereals	Incorrecte	1531	68,5	1707	76,4	<0,001
	Correcte	607	27,2	464	20,7	
	Ns/NC	97	4,3	64	2,9	

Oli d'oliva	Incorrecte	30	1,3	15	0,7	<0,001
	Correcte	2130	95,3	2158	96,6	
	Ns/NC	75	3,4	62	2,8	
Aigua	Incorrecte	1369	61,3	1141	51,1	<0,001
	Correcte	734	32,8	1022	45,7	
	Ns/NC	132	5,9	72	3,2	
Vi	Incorrecte	138	6,2	93	4,2	<0,001
	Correcte	1876	83,9	1944	86,9	
	Ns/NC	221	9,9	198	8,9	
Embotits	Incorrecte	1490	66,7	1031	46,1	0,005
	Correcte	640	28,6	1115	49,9	
	Ns/NC	105	4,7	89	3,9	
Total		2235	100%	2235	100%	

Tot i que a la taula 6 es descriu que en gairebé tots els grups d'aliments hi ha hagut canvis significatius, els números absoluts són relativament baixos i és per aquest motiu que a l'hora de mesurar la magnitud del canvi o no canvi pot dur-se a terme amb pocs aliments.

Així doncs, s'ha estudiat quina proporció de dones han fet un canvi en la dieta i dins de les que han fet un canvi en la dieta, si aquest canvi ha estat un canvi positiu en el sentit que ha millorat, o negatiu en el sentit que ha estat en que els seus hàbits alimentaris han empitjorat. També s'ha mesurat el no canvi, és a dir, el de les persones que han seguit amb els mateixos hàbits alimentaris a través del temps, ja que a més, cal tenir en compte, que encara que hi hagi hagut canvis, no poden atribuir-se directament al fet del càncer de mama, ja que molts altres factors poden haver intervingut. Per ajudar a entendre que altres factors poden estar interaccionant, ajudarà l'anàlisi bivariada i sobretot l'anàlisi mixt a partir dels grups de discussió amb les dones.

Tal com s'ha comentat, a causa del baix nombre d'efectius només ha pogut estudiar-se en determinats aliments, això és en: verdures, fruites, fruits secs i llegums. En el cas de la fruita, el 63% de les dones no han canviat ja que ja tenien una dieta saludable; en canvi, en el cas de la verdura, la fruita seca i els llegums, destaca l'elevada proporció de dones que no realitzen canvis en la dieta respecte a aquests aliments (46.9%, 57.4% i 55.4% respectivament) duent a terme uns hàbits no saludables.

Taula 8. Canvis en la qualitat de la dieta respecte al diagnòstic: consum de verdures, fruites, llegums i fruits secs.

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

58

Per classe social, hi ha desigualtats en el sentit que les dones de classe social alta han integrat en major proporció els canvis positius pel que fa a incrementar el consum de farinacis integrals, verdures, peix i fruita seca i també al fet de beure aigua.

En canvi les persones de classe social baixa fan significativament millor la norma de repartir els àpats en 5 vegades al dia.

Segons el grup d'edat, les dones de menys de 50 anys en major proporció consumeixen més verdura, una copa de vi negre, aigua i fan les 5 àpats al dia. I les més grans consumeixen més carn, embotits, fruita i làctics.

Subestudi Qualitatiu

La preocupació per l'alimentació ocupa un lloc central i les dones que han participat en els grups detallen els canvis que han introduït així com les raons per realitzar-los. També s'han estès a explicar les fonts d'informació, el diàleg mantingut amb els professionals de la salut i els resultats de la seva pròpia experiència.

Tal com ha quedat descrit en el qüestionari està molt clar que es produeix un canvi en l'alimentació associada al càncer. En els relats de les participants es posa de manifest que aquest gir es realitza per raons relacionades directament amb el càncer com són:

1) Reduir els efectes adversos dels tractaments. Els més importants són l'eliminació de la toxicitat de la quimioteràpia i l'augment de pes a causa dels tractaments hormonals:

M7_G1: jo sobretot la carn vermella no m'entra, els sucres des de les químies 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 químic que et dona molts consells perquè et trobis millor, i et diu que beguis infusions per drenar el

ronyó, el fetge, el te verd per evitar 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 prenguéss que no era bo, i em va dir que deixés la llet de soja (p.22).

En algunes ocasions la experimentació també conviu amb la influència de noves tendències "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 químies 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) Pal·liar algunes seqüeles i evitar o tractar comorbiditats (prevenció terciària)

Quan hi ha un quadre de comorbiditat associada o no al càncer el tipus de resposta també està orientada a la consulta amb especialistes. Les dones que han triat aquesta opció tenen un discurs més concret i documentat pel que fa als beneficis que suposa aquesta decisió en la millora de la seva qualitat 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 endocrino? 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, o ya era hipertensa, o ya hacía una dieta también ya por costumbre que era sin sal, la gran mayoría de la comida hervida, nada de cosas eh 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 día, 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 aquests casos també els efectes del canvi de l'estil de vida associat a l'alimentació es pot fer a tota la família.

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 noves recidives: prevenció secundària (alimentació anticàncer). El discurs anticàncer s'ha estès, sobretot en les dones de classe social alta, encara que també es relativitza aquesta qüestió durant el procés. Hi ha llibres d'autoajuda amb aquesta tendència.

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 treballa en temes mèdics, jo vaig pensar que faria el màxim per posar-me be 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 vegetariano sinó que vaig canviar als aliments anticancerigens (p.6).

4) Introduir estratègies d'autocura en què l'alimentació és un component més, juntament amb l'activitat física, la reducció de l'estrès i en general el canvi de les prioritats.

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 per un tractament del càncer alternatiu, on l'alimentació juntament amb altres tractaments no convencionals (TNC) constitueixen 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, també hi ha un altre realitat, que hi ha molt pesseterismo, igual que en los otros sitios... Yo ya me he hecho todas las "montañitas" Ara ja no vaig loca per anar a un alternatiu. En aquests últims moments...el coco sí, 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)

Però a més d'aquestes qüestions directament relacionades amb el càncer, els canvis en l'alimentació es produeixen com a efecte d'un nou imaginari (i també mercat) que promou una idea de "alimentació saludable" i busca el control d'algunes malalties a través de l'alimentació. En aquests casos apareix una nova "creença social" on tothom sap que aliments són perjudicials i / o recomanables.

M1_G1: home jo vigilo més amb al menjar. Evito làctics, sucres 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. És 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'obliga a menjar coses que són molt bones, que no m'apassionen, però me les menjo molt conscient, de que això t'està sentant molt bé. El brócoli, el salmon, varias cosas...las dietas alcalinas 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 altres casos la dieta mediterrània (la tradició) també conviu amb les noves creences en alimentació.

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

Una altra qüestió important que travessa el relat general de les dones, és que per fonamentar algunes decisions no dubten a contrastar i utilitzar algunes fonts d'informació i en alguns casos no sembla que es comprovi la veracitat i / o "fiabilitat" de les mateixes. Fins i tot quan es consulta a professionals hi ha una gran variabilitat de respostes. Aquesta qüestió podria confirmar alguns resultats del qüestionari, ja que malgrat l'interès i la dedicació de moltes de les dones en introduir una alimentació "saludable" finalment això no confirma un millor estat 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 llavors 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 sucres (p.21).

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 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 meua mestra ha sigut una cosina meua, 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 prenguéss 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 és el trastuzumab...Sap perfectament...És 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 Fernández. No solament una dieta vegetariano sinó que vaig canviar als aliments anticancerígens. 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 més activitat física...el tema de caminar. Això pel que fa al tema físic (p.6).

IDEES CLAU DELS RELATS DELS GRUPS DE DISCUSIÓ RESPECTE A LA NUTRICIÓ

La preocupació per l'alimentació / nutrició ocupa un lloc central pel que fa als canvis que cal introduir per millorar la qualitat de vida associada al càncer.

Les raons relacionades directament amb el càncer de mama són: 1) reduir els efectes adversos dels tractaments, 2) pal·liar algunes seqüeles i evitar o tractar comorbiditats, 3) prevenir noves recidives, 4) introduir estratègies d'autocura, 5) optar per un tractament del càncer alternatiu.

Un altre dels motius per introduir canvis en l'alimentació es produeix com a efecte d'un nou imaginari (i mercat) que promou la idea d'una alimentació saludable i recerca de control d'algunes malalties.

Hi ha una idea d'aliments perjudicials i recomanables en relació al càncer, tot i que també hi ha dones que mantenen les seves creences respecte a la dieta mediterrània.

Hi ha diverses fonts d'informació que promouen l'alimentació saludable, encara que això no significa un millor estat nutricional.

BENESTAR EMOCIONAL

QUALITAT DE VIDA

La qualitat de vida s'ha mesurat amb els qüestionaris recomanats per l'European Organization for Research and Treatment of Cancer in Quality of Life (EORTC). Aquesta organització des de fa anys ha desenvolupat qüestionaris específics per a mesurar la qualitat de vida en persones que han patit o estan patint un càncer. A més els han traduït a diferents idiomes i els han validat a les diferents realitats culturals.

Així doncs, fem servir el qüestionari genèric per càncer, el QLQ-30 conjuntament al QLQ-BR23 específic per càncer de mama. L'un i l'altre conjuntament acaben definint la qualitat de vida en un conjunt de funcions que mesuren la capacitat de la persona afectada de càncer de mama de desenvolupar les seves funcions físiques, de rol, emocionals, cognitives, socials i en el cas de les dones amb càncer de mama com veuen la seva imatge corporal, com desenvolupen la seva funció sexual, si gaudeixen d'aquesta sexualitat i com senten les seves perspectives de futur.

D'altra banda, aquests qüestionaris a més, valoren també aspectes simptomàtics, uns vinculats al càncer en general a través del càlcul d'unes escales que en el cas del QLQ-30 són fatiga, vòmits i nàusees, dolor, dispnea, insomni, pèrdua de gana, restrenyiment, diarrea i a partir d'aquí també calcula un índex general de salut. A més també calcula una escala sobre les dificultats financeres que una persona que pateix càncer pot tenir pel fet de perdre la feina, disminuir els seus ingressos si és autònom o per causes diverses. En el cas del qüestionari específic per càncer de mama, aquestes escales simptomàtiques són la sistèmica, de la zona de la mama, del braç, i vinculades a la pèrdua del cabell. Aquesta última, no perquè no es doni en altres tipus de càncer, si no pel fet que en una dona adquireix uns significats molt especials.

Les preguntes a partir de les quals es construeixen aquestes funcions i escales són les següents:

ÍNDEX	ÍTEMS A PARTIR DELS QUE ES CONSTRUEIX
QLQ-30	
FUNCIÓ FÍSICA	Li costa fer activitats físiques cansades Li costa fer un passeig llarg Li costa fer un passeig curt fora de casa Ha d'estar al llit o asseguda tot el dia Necessita ajut per menjar, vestir-se, rentar-se,...
FUNCIÓ DE ROL	Limitada per treballar i altres activitats quotidianes Limitada per a practicar les seves aficions
FUNCIÓ EMOCIONAL	Estava tensa Estava preocupada Estava de mal humor Es sentia deprimida
FUNCIÓ COGNITIVA	Dificultats per concentrar-se i llegir un diari, TV Problemes per a recordar coses

FUNCIÓ SOCIAL	El seu estat físic li afecta la vida familiar El seu estat físic li afecta les activitats socials
ESCALA DE FATIGA	Havia de descansar Es va sentir dèbil
NAUSEA VÒMIT	Es sentia cansada Va tenir ganes de vomitar Va vomitar
DOLOR	Va sentir dolor El dolor la molestava per a fer les seves activitats
DISNEA	Li costava respirar
INSOMNI	Li costava dormir
PÈRDUA DE GANA	Va perdre la gana
RESTRENYIMENT	Va tenir restrenyiment
DIARREA	Va tenir diarrea
DIFICULTATS FINACIERES	El seu estat físic li va provocar dificultats financeres
QLQ-BR23	
IMATGE DEL COS	S'ha sentit menys atractiva S'ha sentit menys femenina Li va resultar difícil veure's sense roba S'ha sentit menys satisfeta amb el seu cos
SEXUALITAT	Fins quin punt va estar interessada pel sexe Va tenir una vida sexual activa Va gaudir del sexe
PERSPECTIVES DE FUTUR	Va estar preocupada per la seva salut futura
EFFECTES DE LA TERÀPIA SISTÈMICA	Ha sentit la boca seca Gust diferent al menjar i en la beguda Ulls irritats i plorosos Pèrdua de cabell Es va sentir malalta o amb malestar Fogots o mal de cap
SÍMPTOMES DEL PIT	Dolor a l'àrea afectada del pit Inflamació Més sensible de l'habitual Problemes de la pell de la zona del pit
SÍMPTOMES DEL BRAÇ	Dolor en el braç i l'esquena Inflamació Dificultats per a aixecar el braç o moure'l cap als costats
PÈRDUA DEL CABELL	Preocupació per la caiguda del cabell

A la taula 9 es mostren els valors obtinguts per a totes aquestes funcions i escales. Es comparen amb els valors de referència elaborats per l'EORTC a partir d'estudis duts a terme en diferents parts del món.

Cal tenir en compte que en el cas de les funcions, com més alt és el valor millor es troba la persona respecte a aquesta funció. En canvi, en el cas de les escales, és al revés, és a dir, com més alt és el valor, vol dir que més quantitat de simptomatologia té i per tant, pitjor està la persona respecte a aquesta escala.

Taula 9: Valors obtinguts en la Cohort Dama per a les diferents funcions i escales de qualitat de vida.

	Cohort Dama		Valors Standard	
QLQ-30	Mitjana	Desv. típica	Mitjana	Desv. típica
Funció física	83.75	17.34	78.4	21.3
Funció de rol	83.4	24.58	70.9	29.9
Funció emocional	78.0	23.65	68.6	23.8
Funció cognitiva	83.41	21.79	81.5	21.8
Funció social	82.29	25.31	77.00	27.1
Escala de fatiga	26.34	23.99	33.3	26.2
Escala nàusea vòmit	2.77	10.47	7.7	17.3
Escala de dolor	21.98	26.01	28.7	28.7
Escala de dispnea	9.36	19.64	18.1	26.8
Escala d'insomni	29.41	30.60	29.8	31.6
Escala pèrdua de gana	7.49	18.12	18.5	28.9
Escala restrenyiment	17.04	26.53	17.4	27.2
Escala de diarrea	7.02	18.05	5.9	15.4
Escala de finances	13.47	26.20	18.3	27.8
Salut Global	69.61	20.87	61.8	24.6
QLQ-BR23				
Funció imatge del cos	78.64	26.45	82.7	22.9
Funció sexual	20.04	22.88	19.5	22.8
Funció plaer sexual	47.22	31.71	53.1	27.1
Funció perspectiva futur	59.17	31.88	47.3	33.7
Escala teràpia sistèmica	16.48	15.6	15.5	13.5
Escala símptomes mama	13.07	15.93	16.2	16.8
Escala símptomes braç	14.03	18.96	18.7	20.5
Escala pèrdua del cabell	32.05	35.16	5.0	18.2

A més també, en el cas de les funcions, s'ha calculat la mitjana de cadascuna d'elles i s'ha establert com a valor de referència o punt de tall, definint "bona qualitat de vida" les dones que presenten valors igual o per sobre de aquest valor mitjà i "mala qualitat de vida" les dones que presenten valors per sota, actuant d'aquesta manera elles mateixes com la pròpia població de referència.

A més també, en el cas de les funcions, s'ha calculat la mitjana de cadascuna d'elles i s'ha establert com a valor de referència o punt de tall, definint "bona qualitat de vida" les dones que presenten valors igual o per sobre de aquest valor mitjà i "mala qualitat de vida" les dones que presenten valors per sota, actuant d'aquesta manera elles mateixes com la pròpia població de referència.

Així doncs, com pot observar a la taula 10, podem dir que, en el cas de les funcions del QLQ-30, les dones de la cohort Dama presenten majoritàriament valors alts en la funció física (60,5%) i la social (64,8%). A la de paper i emocional, amb valors de 56,4% i el 53,1% s'equilibren més els valors alts i els baixos i en la funció cognitiva hi ha un 48,6% de dones amb valors baixos. En les funcions del QLQ-23, presenten valors alts majoritàriament en les funcions d'imatge corporal i de perspectives de futur, però en les relacionades amb la funció i el gaudi sexual aquests percentatges s'inverteixen.

Taula 10: Escales funcionals de qualitat de vida. Valors mitjos i percentatges de dones amb valors alts i per sota per a cadascuna de les escales funcionals.

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

Ns/Nc	1.249	55,88		
Funció Perspectives de Futur			59,17 (31,88)	66,66
Alta	1.345	60,18		
Baixa	702	31,41		
Ns/Nc	188	8,41		

N: Freqüència; %: Percentatge; DE: Desviació Estàndard
 * No s'inclouen valors missings

Quan les diferents funcions i escales s'analitzen de forma bivariada amb les principals variables descriptives, de manera resumida podríem dir que en el cas de les escales, apareixen poques diferències significatives tant per edat, com per convivència, com per els anys que han passat des del diagnòstic així com per la gravetat de l'estadi en el moment del diagnòstic. En canvi en el cas de les funcions, apareixen més diferències significatives en les diferents variables estudiades.

Així, en la taula 11, es presenten les variables estudiades i s'expressa si presenten diferències significatives. Així, es pot veure que en el cas de l'edat, presenten diferències significatives totes les funcions menys en la de paper i en l'emocional. Hi ha un gradient en el sentit que les dones joves presenten millors valors que empitjoren amb l'edat en les funcions física, cognitiva, social, sexual i del gaudi del sexe. En canvi, les dones joves tenen una pitjor percepció de la imatge del seu cos que les dones de més edat, potser perquè li donen més importància i també tenen unes pitjors perspectives de futur. Potser perquè en ser més joves i sobretot en el cas de les que encara tenen fills petits el seu nivell de preocupació pel futur és més gran. (Vegeu Taula 16 al final de l'apartat de qualitat de vida, on es poden observar les tendències).

A la **classe social** apareixen diferències significatives en les funcions física, emocional, sexual i de gaudi sexual, sent en tots els casos les dones de classe social més baixa les que presenten pitjors resultats.

En el cas de la **situació laboral**, les dones actives estan millor per a totes les funcions a excepció de la funció cognitiva i les perspectives de futur en què no hi ha diferències.

Conviure amb dues o més persones dona millors resultats en totes les funcions menys en el cas de la funció de rol, l'emocional i la cognitiva.

La gravetat de l'estadi del tumor en el moment del diagnòstic sembla influir en la funció física, la funció de rol, la funció social, la imatge del cos i les perspectives de futur, sent els més greus al diagnòstic què pitjors puntuacions presenten.

Les dones que han fet **recidiva**, presenten pitjors puntuacions en totes les funcions menys en la cognitiva.

Taula 11: Significació estadística de les variables estudiades respecte a les funcions de la qualitat de vida.

	FF	FR	FE	FC	FS	IC	FSex	DF	PF
Edat	Si	No	No	Si	Si	Si	Si	Si	Si
Classe social	Si	No	Si	No	No	No	Si	Si	No
Laboral	Si	Si	Si	No	Si	Si	Si	Si	No
Convivència	Si	No	No	No	Si	Si	Si	Si	Si
Estadi tumor	Si	Si	No	No	Si	Si	No	No	Si
Anys diagnost.	No	No	No	No	No	No	No	No	No
Recidiva	Si	Si	Si	No	Si	Si	Si	Si	Si

FF: funció física FR: funció de rol FE: funció emocional FC: funció cognitiva FS: funció social IC: imatge del cos FSex: funció sexual DF: gaudi sexual PF: perspectives de futur.

Subestudi Qualitatiu

En l'anàlisi dels Grups de Discussió les dones fan referència a la presència dels ítems que descriuen les funcions i les escales de la QLQ-30 i la QLQ-BR23, i per tant podem concloure que hi ha concordança respecte al constructe. Pel que fa al qüestionari QLQ-30, les participants van descriure els efectes / impacte del càncer de mama en els aspectes físics, en l'exercici del rol, en l'impacte emocional i en les capacitats cognitives i socials. També es van referir als canvis en la seva imatge corporal, els canvis en la sexualitat, els nous sentits en la seva vida i la preocupació pel futur.

En el subestudi qualitatiu les dones van descriure els símptomes amb detall però contextualitzant i en relació amb els tractaments, l'estadi, la situació clínica, etc. I també vinculant-los amb la seva situació particular, el seu estat emocional, la seva situació laboral o la presència o no de suport.

Com es pot observar en el qüestionari, els resultats de la mitjana de les funcions i escales tenen valors més alts que els estàndards. Per tant podem concloure que les dones de la cohort estan millor que la mitjana estàndard. Una explicació lògica d'aquests resultats pot ser que les preguntes del qüestionari facin referència a la dimensió temporal de l'ocurrència en la "última setmana" i / o "habitualment". Així doncs, en el primer cas les respostes no discriminen la fase per la qual estan passant i en el segon cas podríem suposar que la dona fa un balanç general, en el cas de la cohort positiu, del seu procés.

En contraposició, l'experiència que relaten les dones en els grups és de tipus retrospectiu, recordant i construint els fets significatius que han viscut i que s'actualitzen en el moment de la sessió. Són narracions on l'efecte grupal ha estimulat els records compartits i les llacunes de la memòria són recuperades narrativament a través de la inscripció en els relats col·lectius (Halbwachs parla de records compartits). Així doncs, en la narració de la vivència sobre "els canvis que van esdevenir en la seva vida a partir del diagnòstic del càncer" és pertinent i rellevant explicar els impactes negatius i positius del procés viscut. Aquest s'expressa en termes de balanç valoratiu,

emfatitza la dimensió exemplaritzant i ressalta els valors que determinen un comportament concret.

Mentre que el disseny d'explotació i anàlisi del qüestionari ens condueix a una anàlisi molar de les funcions i escales de CV, sense especificar la posició de les dones respecte als ítems que les defineixen (veure qüestionari), en l'anàlisi qualitativa s'aprofundeix en els aspectes específics, ja sigui confirmant que efectivament després del càncer manifesten canvis en determinats ítems de les funcions i escales o incorporant nous aspectes no considerats.

En resum mentre que l'estudi quantitatiu ens dona un valor global de Qualitat de Vida per cada funció / escala a partir de les variables discriminants, destacant al final la posició respecte al valor mitjà estàndard, el qualitatiu es centra en la definició subjectiva (experiencial) i detallada que les dones descriuen la seva percepció sobre els símptomes (presència / absència), atribuint causes i ressaltant tant el seu impacte com les estratègies per minimitzar-los.

A continuació es descriuen les aportacions de les participants en el subestudi qualitatiu en relació als ítems presents en el qüestionari.

Subestudi qualitatiu en relació al Qüestionari QLQ-30

Pel que fa a les funcions, les dones descriuen els efectes i impactes referits a les diferents fases del procés, la seva durada, les estratègies que posen en marxa per minimitzar-los, i també per evitar complicacions i recuperar la salut. També fan referència a l'efectivitat de les accions i durant les sessions es van intercanviar informacions rellevants per al manteniment del seu benestar.

A la taula 12 es presenten en termes de presència / absència i d'una major presència dels símptomes referits a les diferents funcions i escales.

Taula 12. Símptomes presents en els grups de discussió en relació als ítems de l'escala QL-30

Funcions	Símptomes
F. Física	Cansament, esgotament, fatiga crònica
F. Cognitiva	Falta de concentració, falta de memòria
F. Emocional	Depressió, canvis de caràcter ,nerviosisme ,ansietat i angixa culpabilitat, no acceptació, por
F. Social	Dificultats en el treball reproductiu, dificultats en les relacions socials
F. Rol	Dificultats laborals
Escales	Símptomes
Nàusea/vòmit	Dolor articular
Dolor	Dolor tendons
Dispnea	Ofecs
Insomni	Insomni
Pèrdua de gana	Pèrdua de gana

Restrenyiment	Diarrees
Diarrea	
Dificultades financeres	

Les dones mostren una major preocupació per la manifestació dels següents símptomes: **cansament** (FF), **manca de memòria** (FC), **depressió i por** (FE) i **dificultats laborals** (FL). Pel que fa a les escales prioritzen l'aparició de dolor articular en comparació a la presència d'altres símptomes.

A continuació i a partir de l'Anàlisi de Contingut Categorial Temàtic (AC-ct) s'aniran descrivint els resultats amb més potència explicativa respecte als objectius de l'estudi, mostrant una síntesi dels literals que també estan àmpliament recollits a l'annex 1.

71

En la dimensió de la **funció física**, el cansament i la fatiga es planteja com un efecte dels tractaments en les primeres fases de la malaltia, concretament s'associa als tractaments de quimioteràpia i hormonal.

M11_G1: A mi 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 cansament també s'expressa junt amb altres símptomes referits a altres funcions (funció de rol i funció emocional)

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

Altres vegades la durada del cansament pot dilatar en el temps i es converteix en una de les majors preocupacions de les dones juntament amb la pèrdua de memòria (Funció 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).

Les dones amb recidiva també manifesten aquests símptomes com conseqüència de la cronificació de la malaltia. Moltes vegades es descriuen indirectament i en relació amb les estratègies per minimitzar-ne els efectes.

M1_G2- (...) jo abans sempre anava amb talons i ara vaig amb bambes. 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 altres ocasions el cansament i la fatiga, no s'expressen com un símptoma sinó com un atribut que s'instal·la indefinidament en les dones amb càncer de mama afectant també a les altres funcions. En aquests casos els impactes en la vida quotidiana (funció de rol i funció cognitiva) són molt més importants.

Li_G1: Jo volia parlar del cansament perquè no és el cansament, sinó que desapareix l'energia i a demés, jo penso que normalment tu et fas vella progressivament, i jo m'he envellit 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 químic he sortit al carrer, però amb 4 passes m'havia de parar perquè em cansava i no podia seguir, i parava amb la meua 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).

Respecte a la funció de rol, sobretot aquella relacionada amb l'àmbit laboral, s'expressen de manera diferent segons les dones facin una feina manual o intel·lectual.

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).

També en relació a aquesta funció (FR) les dones se senten afectades en la seva vida quotidiana i en el treball reproductiu, sobretot en determinats moments dels tractaments coadjuvants explicitant també la cerca de suport i també en la reducció de l'exigència en l'acompliment del rol. S'explicita que hi ha moltes més dificultats per fer-ho en les dones amb dificultats econòmiques i amb una situació de monoparentalitat.

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 adelante. 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 adelante no voy a decir que con mala calidad, con buena calidad, es decir, además son muchísimo cariño y muy bien, a ese nivel muy bien. Pero bueno, esa es la historia, mi vida es sobrevivir (p.10)

Tot i que el qüestionari presenta un acostament a la funció de rol des dels ítems descrits aquest apartat, i que per tant se centra en l'exercici del rol, per la seva rellevància i complexitat, aquest tema serà tractat posteriorment (en l'AD) a causa de les implicacions que tenen en l'eix de desigualtat de gènere.

Pel que fa a la **funció cognitiva**, queda més patent o és més rellevant l'afectació en aquelles dones que realitzen treball intel·lectual.

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)

Per a algunes dones, l'impacte és doble ja que laboralment depenen de **la funció cognitiva** per ser competents en el seu treball (funció de rol). Hi ha una associació evident (per a elles) amb el tractament 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 meua companya del costat, ella estava terroritzada 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).

Els relats d'algunes participants en els grups han estat molt explícits pel que fa als canvis experimentats en la funció cognitiva. Així doncs, descriuen un abans (del càncer) i un després sense delimitar temporalment l'alteració de la funció.

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 atabalat, 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).

Però tot i la relació que les dones perceben entre el càncer, alguns tractaments i les alteracions en la funció cognitiva, també hi ha dubtes respecte a que aquests canvis no els pateixin altres persones i que per tant es puguin donar altres raons com l'edat, l'estrès, 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 treballes 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 prens, 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).

De vegades no hi ha una referència clara a les funcions per separat però si s'explicita que hi ha una afectació general en què poden estar vinculades totes elles.

*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).*

Pel que fa a **Funció emocional**, les dones no només es refereixen als ítems descrits en la funció emocional del qüestionari, sinó que descriuen altres com la tristesa o la manca d'alegria que associen a la seva situació (es tractarà també aquest tema més endavant en el apartat de salut 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 río 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).

Una altra emoció que atribueixen al càncer és la por, de vegades sense referència a una causa concreta però sí que és experimentat com un problema i les dones demanen suport a la família o a un professional per superar-lo.

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).

També apareixen sentiments de por que no té una concreció sinó es converteix en un atribut de la persona. Les dones es refereixen a una nova característica de construcció d'identitat més que a una emoció passatgera i 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).

També algunes dones expliquen que han tingut suport psicològic i que prenen medicació. Seria molt interessant poder ampliar aquesta informació amb les dones que estan en tractament farmacològic.

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).

IDEES CLAU DELS RELATS DELS GRUPS DE DISCUSIÓ RESPECTE A LES FUNCIONS

FF: El cansament i la fatiga, són els símptomes més importants, aquests es plantegen sobretot en les primeres fases de la malaltia i s'associa també a l'efecte dels tractaments de quimioteràpia i hormonals

La FF s'expressa al costat d'altres símptomes referits a altres funcions sobretot la FR i FE. Per tant són efectes en cadena i no es poden tractar de forma separada.

La FC més important per a les dones és la pèrdua de memòria. Es relaciona amb alguns tractaments hormonals i per tant poden desaparèixer quan es finalitzen. Les dones que realitzen un treball intel·lectual són les més afectades.

FC: Per a algunes dones aquesta funció pot no tenir una relació directa amb els tractaments coadjuvants (el hormonal és el més comentat) sinó que es pot donar també per altres raons com l'estrès o als processos d'envelliment.

La FR que les dones consideren més alterada és la que es refereix als problemes laborals, tant pel descens del seu rendiment com la falta d'adaptació de l'entorn a la seva problemàtica.

FR: les dones joves, o aquelles amb dificultats econòmiques i / o en situació de monoparentalitat tenen més dificultats en les activitats de la vida diària.

A la FE les dones descriuen la depressió i la tristesa com els símptomes més presents en el procés. Algunes d'elles també descriuen que han tingut suport

professional per afrontar-ho. També apareix la por amb o sense referència a una causa concreta.

La durada de tots els símptomes pot dilatar en el temps i llavors s'expressen com un atribut que transforma la identitat de la dona.

En el cas de les escales de símptomes, com pot observar-se en les taules 14 i 15, pràcticament només hi ha diferències significatives de classe social i segons situació laboral a les escales del qüestionari QLQ-30 (dispnea, insomni, pèrdua de gana, restrenyiment), presentat pitjor situació les dones de classe social inferior i que no treballen.

En els grups de discussió les dones manifesten tots els símptomes que es descriuen en les escales del qüestionari QLQ-30 tot i que han fet èmfasi sobretot en el dolor articular, tant general com localitzat a les mans. També està present el dolor derivat de la neurotoxicitat dels tractaments, sobretot de la quimioteràpia.

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 químiu. A més, la meua llengua es va inflar, va ser horrorós, contínuament tinc la sensació de com si m'acabés de prendre un cafè bullint. 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).

Les dificultats financeres també estan presents en les dones que tenen una situació socioeconòmica pitjor.

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

Les dones amb recidiva i en estadis més avançats relaten un estat general molt deteriorat amb presència de comorbiditat.

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).

Subestudi qualitatiu en relació al Qüestionari QLQ-BR23

Quan als ítems descrits en el qüestionari específic del càncer de mama QLQ-BR23 al subestudi qualitatiu les dones van destacar les següents qüestions:

L'impacte en la imatge del cos les dones passen per diferents etapes. En una primera etapa, des del diagnòstic i els primers tractaments, la cura del cos es planteja de vegades de forma escindida o amb la idea d'un cos que s'ha de cuidar per resistir l'impacte del tractament. En una segona etapa la dona avalua l'impacte dels tractaments i també els efectes d'aquests sobre el seu cos, començant la recuperació i també les pèrdues.

Els símptomes destacats en la taula 13 són els que han estat descrits per les dones en els grups de discussió, assenyalant en vermell aquells que les dones han donat més importància (o que més els preocupen).

Taula 13: Símptomes descrits per les dones relacionats amb el qüestionari de qualitat de vida QLQ-BR23

Funcions	Símptomes
Imatge del cos	No es reconeixen
Sexualitat	Relacions sexuals doloroses ,Inapetència sexual ,Rebuig de les parelles
Perspectives de futur	Es tractarà en el AD
Escales	Símptomes
Efectes Teràpia sistèmica	Caiguda del cabell, augment de pes, pèrdua gana, al·lèrgia caiguda ungles, cremor a la llengua, falta de sensibilitat a la zona afectada, sagnat de nas, alteracions zona pèlvica, sequedat de pell, neurotoxicitat, picors, febre i baixada de defenses, altres alteracions
Símptomes pit	Llagues, espasmes després de la mastectomia, sensibilitat a la pell, cremades
Símptomes braç	Limfedema ,dolor al dormir ,mobilitat ,pèrdua de força
Pèrdua del cabell	Quasi totes amb la quimioteràpia

Els **efectes de la teràpia sistèmica** són àmpliament detallats per les dones, destacant bàsicament dues qüestions. La primera és que la majoria tenen un record detallat dels símptomes, el moment de la seva manifestació i les estratègies i suports que van tenir per minimitzar-los. Aquests símptomes els comparteixen entre elles amb moltes coincidències.

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 achicharraos. 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 día 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).

Per a algunes d'elles l'augment de pes provoca una alteració de la seva imatge corporal que es manté en el temps.

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

Fins i tot manifesten haver necessitat teràpia psicològica sobretot les més joves.

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 imatge del cos pot recuperar-se amb el temps però és un procés llarg i no sempre exitós:

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).

També s'associa amb els tractaments hormonal i per tant amb els efectes d'una menopausa prematura i per tant amb l'acceleració dels processos d'envelliment.

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).

L'impacte dels canvis en la imatge del cos pot estar relacionat amb una pèrdua de qualitat de vida ja que restringeixen moltes activitats de promoció de la salut com pot ser l'exercici físic.

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).

Algunes expliquen clarament que tenen dolor en les seves relacions, junt amb altres efectes de la teràpia sistèmica:

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 sinó em fa un mal horrorós, i bueno, tantes altres coses que em passen, però bueno estic bé, perquè sembla que no em moriré, no? (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.)

Pel que fa a la sexualitat, les dones parlen d'ella vinculant-lo a les relacions afectives amb les seves parelles i / o a la recuperació d'aquestes relacions sinó tenen parella. Per a algunes d'elles és un punt d'inflexió i reconsideració de la relació global de parella, produint-se en alguns casos un distanciament irreversible o una nova aproximació. Juntament amb aquesta reflexió també relaten que a causa dels tractaments i sobretot durant el primer any aquest tema és secundari per a elles, reivindicant la necessitat d'un acostament afectiu en les seves relacions íntimes a causa de la seva situació.

M6_G3: El meu marit no entenia la part física, que jo tingues vergonya de despullar-me davant d'ell, el tema d'inapetència sexual. El metge li deia que això no era que jo anava en contra d'ell sinó 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)

Les dones que no tenen parella també expressen que la seva recuperació és lenta, assenyalant que han d'escollir parelles sensibles a la seva situació.

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. Después de todo es piel... (p.11)

Per a algunes dones és el fi de la seva vida sexual descrivint clarament un rebuig de les seves parelles:

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 altres casos la inapetència es dissimula en les relacions, tot i que si es manifesta quan es pot parlar del tema en contextos de confiança amb altres dones.

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 coges 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).

Les dones més grans que van participar en els grups no van expressar tan clarament l'impacte en les seves relacions sexuals. Seria interessant realitzar un acostament a aquest tema en termes generacionals per entendre millor aquesta qüestió.

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)

Per altres dones l'experiència de la sexualitat després del càncer ha estat satisfactòria. En relació a aquesta visió, sembla que queda clar que tot i les experiències negatives que es descriuen en les interpretacions anteriors també hi ha correlats positius sense relació amb l'estadi i la gravetat de les situacions sinó amb les estructures de coherència de les seves relacions prèvies i l'afrontament de la malaltia.

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 mi 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).

IDEES CLAU DELS RELATS DELS GRUPS DE DISCIÓ RESPECT A LES FUNCIONS

Hi ha coincidència en la descripció de símptomes amb el qüestionari QLQ_BR24. Els símptomes es descriuen amb detall i relacionats entre ells.

Els símptomes propis de la teràpia sistèmica són descrits amb detall juntament amb les estratègies per minimitzar-los. Les dones toleren i assumeixen algunes de les pèrdues millor que altres segons les qüestions que són més importants per a elles. Les dones joves són més actives que les majors per afrontar-(cànons de bellesa diferents per a les dones joves i grans on hi ha un procés d'invisibilització sexual amb l'edat). També la tolerància als símptomes i la recuperació es relaciona amb el suport social que té la dona, i amb la seva situació de vulnerabilitat

La imatge del cos es distorsiona i afecta la construcció de la feminitat de les dones que en moltes ocasions no s'afronta i que per tant afecta la qualitat de vida en el sentit de restringir les opcions de cura (activitat física, relacions, etc.)

La sexualitat canvia en la dona amb càncer i es reivindica una "sensualització" de les relacions més centrada en la recerca i / o manifestació d'afecte de les seves parelles sexuals. Aquesta qüestió es manifesta sobretot en les dones més joves.

No hi ha una expressió clara de les relacions sexuals en les dones més grans. Aquesta qüestió hauria de ser explorada amb més detall ja que l'edat de major prevalença del càncer és en dones a partir dels 50 anys. Seria interessant apropar-se a aquest tema des de la vessant de l'envelliment actiu (EA) i també generacional.

Taula 14: Significació estadística de les variables estudiades respecte a les escales de la qualitat de vida del qüestionari QLQ-30

	Fatiga	Vòmit	Dolor	Dispnea	Insomni	Pèrdua de gana	Restrenyiment	Diarrea	Dificultats financeres	Salut global
Edat	No	No	No	No	No	No	No	No	Si	No
Classe social	Si	No	No	Si	Si	Si	Si	No	Si	Si
Laboral	Si	No	Si	Si	Si	Si	Si	No	No	Si
Convivència	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No
Estadi	Si	No	No	No	No	No	No	No	Si	No
Anys diag.	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No
Recidiva	No	No	No	Si	Si	No	Si	No	No	No

Taula 15: Significació estadística de les variables estudiades respecte a les escales de la qualitat de vida del qüestionari QLQ-BR23

	Síntomes tractament sistèmic	Síntomes de la mama	Síntomes del braç	Preocupació pèrdua del cabell
Edat	No	No	No	Si
Classe social	No	No	No	Si
Situació laboral	No	Si	Si	Si
Convivència	No	No	No	No
Estadi tumor	No	No	Si	No
Anys diagnòstic	No	Si	No	Si
Recidiva	Si	No	Si	No

Taula 16: Valors mitjos obtinguts en les variables independents estudiades per les diferents funcions i les seves significacions estadístiques en l'anàlisi bivariat.

	C3o FÍSICA	C3o ROL	C3o EMOCIONAL	C3o COGNITIVA	C3o SOCIAL	BR23 IMATGE	BR23 SEXUAL	BR23 SEXUAL GAUDI	BR23 FUTUR
EDAT									
Menys 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
Més 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
CLASSE SOCIAL									
Alta	85,05	84,32	80,10	84,57	82,65	78,63	22,37	52,31	59,84
Mitja	83,89	83,28	78,47	83,20	82,81	78,08	20,02	47,47	60,11
Baixa	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
NIVELL ESTUDIS									
Primaris	79,18	83,66	76,01	83,93	84,10	81,79	12,97	31,78	59,90
Secundaris /FP	83,21	81,80	76,73	81,71	81,62	76,61	20,86	48,45	58,88
Universitaris	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
SITUACIÓ LABORAL									
Activa	89,03	86,56	79,60	84,81	82,14	77,11	26,63	56,85	57,97
Inactiva/Parada AMB subsidi	79,87	80,61	77,52	82,03	81,42	78,87	15,81	38,61	60,02
Inactiva/Parada SENSE subsidi	81,18	82,76	76,29	84,28	85,88	80,73	15,57	40,42	59,33
Altres	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
TASQUES LLAR									
Dona sola	86,49	86,32	77,02	84,14	83,94	78,01	19,28	44,17	59,02
Dona compartint amb una altra	83,02	82,39	79,33	83,91	82,31	79,16	20,68	49,96	59,43
Una altra persona	75,18	77,51	73,63	79,43	77,82	77,96	18,19	43,20	57,30
Altres situacions	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
CÀRREGUES FAMILIARS									
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	0,3822

CONVIVÈNCIA									
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
	C3o FÍSICA	C3o ROL	C3o EMOCIONAL	C3o COGNITIVA	C3o SOCIAL	BR23 IMATGE	BR23 SEXUAL	BR23 GAUDI SEXUAL	BR23 FUTUR
XARXA SOCIAL									
Persona aïllada	80,95	79,31	71,59	79,50	76,25	73,27	16,77	42,24	54,17
Diferents graus de connexió 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
ESTADI AL MOMENT DEL DIAGNÒSTIC									
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
Localment avançat	82,01	81,57	77,15	82,55	79,74	73,95	18,70	45,73	57,51
Metàstasi	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
ANYOS DESDE EL DIAGNÓSTICO									
5 anys o menys	84,36	83,16	77,92	83,54	80,92	77,61	20,31	47,41	57,45
Entre 5 i 10 anys	83,58	83,62	78,45	83,27	83,22	79,66	20,40	48,05	60,68
Més de 10 anys	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

XARXA SOCIAL

L'entorn social en què es mouen les persones s'ha descrit com un determinant molt important per al seu benestar, afectant la seva patofisiologia i en conseqüència tenint repercussió en un ampli rang de malalties. D'una banda s'ha volgut conèixer la xarxa social de les dones, per la qual cosa s'ha utilitzat el qüestionari de Berkman-Syme Social Network Index (SENSE). Es pregunta a les dones sobre el nombre d'amics i familiars propers que tenen, amb quina freqüència els veuen i parlen amb ells, si aquesta relació ha canviat arran del diagnòstic del càncer de mama. També se'ls pregunta si van a algun tipus d'associació (tant si és específica de càncer com si no), ONG, etc.

Amb això, es defineix dones socialment aïllades (que són aquelles persones que com a molt es relacionen de manera més o menys assídua amb 2 persones com a màxim) i dones amb diferents graus d'integració social en funció de la quantitat de xarxa social que tinguin (per sobre de 2 persones) i amb la qual es relacionin de manera continuada.

Un 21,5% de les dones de la Cohort Dama (480 dones) poden ser definides com a dones socialment aïllades, 91 són valors perduts i la resta, 1664 dones (74,5%) viuen en diferents graus de connexió social.

En analitzar la xarxa social de forma bivariada amb diferents elements que poden tenir certa relació (convivència amb altres persones, situació laboral, índex de massa corporal, cansament, edat, haver tingut recidiva, estadi del tumor en el moment del diagnòstic, anys que fa que ha estat diagnosticada, classe social), s'ha trobat una relació significativa amb les variables següents (taula 17):

Taula 17: Variables que presenten relació significativa amb l'aïllament social

	Aïllament social		Diferents graus integració social		P valor
	n	%	n	%	
Classe social					
-Alta (I+II)	185	19.2	780	47.6	
-Mitja (III)	158	23.6	504	76.4	
-Baixa (IV+V)	129	26.7	355	73.3	0.003
Recidiva					
-Si	35	17.0	171	83.0	
-No	423	23.0	1417	85.2	
Valors perduts	22	14.0	43	86.0	0.045
Cansament					
-Baix	75	18.0	342	82.0	
-Moderat	136	21.4	499	78.6	
-Sever	137	28.2	348	71.8	0.001

Així doncs, com es pot observar a la taula 17, les dones de classe social mitjana i baixa presenten més aïllament social que les de nivell social alt i també sembla haver una relació entre majors nivells de cansament i major aïllament social. Pel que fa al fet

d'haver patit una recidiva, sembla ser que les dones que han patit una recidiva tenen més xarxa social, potser les persones que les envolten siguin més conscients que necessiten suport i ajuda.

Subestudi Qualitatiu

Per definir i comprendre les xarxes socials des de la perspectiva del Network Analysis (NA) seria convenient analitzar: 1) les característiques estructurals de la xarxa (mida, composició, densitat i dispersió); 2) les característiques interaccionals (multiplicitat, contingut transaccional, direccionalitat, durada, intensitat i freqüència); 3) característiques del suport (emocional, instrumental i material).

Si bé les dades del qüestionari Berkman-Syme Social Network Index (SENSE), permeten visualitzar un percentatge important de dones amb aïllament social, no permet copsar ni les característiques estructurals referides a algunes qüestions importants com són: els espais sense relacionar, les relacions indirectes, la intensitat de les relacions (forts o dèbils), els elements articuladors de la mateixa, la direccionalitat de les relacions, les asimetries, la durada i en el temps i les ruptures.

Tot i que les característiques del suport es recullen en l'apartat següent (qüestionari MOS) completant la informació d'aquesta secció, seria convenient revisar les possibilitats d'una segona explotació si les dades recollides en l'SENSE ho permeten.

SUPORT SOCIAL

El suport social es va mesurar amb una bateria de preguntes d'un qüestionari que es coneix amb les sigles de l'anglès, Modified Social Support Survey (MOS) i que estudia diferents tipus de suport o ajuda: l'emocional, el tangible, l'afectiu i la interacció social positiva. Amb tots ells a més, construeix un índex de Suport Social.



EMOCIONAL: algú amb qui parlar, que l'aconselli quan té problemes, que l'informe i ajudi a entendre una situació, algú en qui confiar i amb qui poder parlar de si mateixa i de les seves preocupacions, algú de qui realment necessiti els seus consells, algú amb qui compartir els seus problemes i temors més íntims, algú que l'aconselli a resoldre els seus problemes personals, algú que l'entengui en els seus problemes.

87

El 18,9% de les dones tenen baix suport emocional



TANGIBLE: algú que l'ajudi quan ha de quedar en un llit, que la porti al metge quan ho necessita, que li prepari el menjar, que l'ajudi en les tasques domèstiques.

El 21,7% de les dones tenen baix suport tangible o instrumental.



AFFECTIU: algú que li mostri amor i afecte, que l'abraci, algú a qui estimar i que la faci sentir-se estimada.

El 15,3% de les dones tenen baix suport afectiu.



INTERACCIÓ SOCIAL POSITIVA: algú amb qui passar una bona estona, algú amb qui poder relaxar-se, amb qui poder fer coses que li serveixin per oblidar els problemes, algú amb qui divertir-se.

El 19,5% de les dones tenen baixa interacció social positiva.

88

A partir de tots aquests ítems es construeix l'índex global de Suport Social, el qual ens indica que a la Cohort Dama **un 15,5% de les dones tenen baix suport social**.

Pel que fa a les principals variables descriptives estudiades, com es pot veure a la taula 18, en el cas de la classe social, hi ha diferències significatives en tots els tipus de suport així com en el suport social global, sent les dones de nivell social alt les que en menor mesura tenen suport social baix i les de les classes socials més deprimides les que es troben en pitjor situació.

Taula 18: Relació entre el suport emocional, tangible, afectiu, interacció social i suport social global i la classe social.

	Classe I+II	Classe III	Classe IV+V	Valor p
Suport emocional baix	14.3	21.2	23.8	0.000
Suport tangible baix	18.2	22.1	27.9	0.000
Suport afectiu baix	12.0	17.1	18.9	0.001
ISP baix	14.9	19.8	26.7	0.000
Suport social global baix	11.7	16.2	31.2	0.001

IPS: interacció social positiva

Pel que fa al fet de viure sola o en companyia d'altres persones, també la solitud influeix negativament. Les dones soles en tots els casos, tenen major proporció de nivells baixos de suport emocional, tangible, afectiu, interacció social i suport social global com es pot veure a la taula següent (Taula 19).

Taula 19: Relació entre el suport emocional, tangible, afectiu, interacció social i suport social global i el fet de viure soles o acompanyades.

	Sola	Viu amb 1 persona	Viu amb 2 persones o més	Valor p
Suport emocional baix	25.8	17.1	16.6	0.000
Suport tangible baix	36.9	16.6	18.1	0.000
Suport afectiu baix	26.6	11.3	13.2	0.000
ISP baix	25.2	18.0	17.6	0.001
Suport social global baix	23.3	13.2	13.3	0.000

En el factor edat no s'aprecia un gran salt entre les dones de 50 a 65 anys i les de més de 65 anys. La diferència important està en les més joves de 50 que són les que tenen més suport de tot tipus tal com es pot veure a la taula següent (taula 20).

Taula 20: Relació entre el suport emocional, tangible, afectiu, interacció social i suport social global i la edat.

	< 50 anys	50 a 65 anys	>65 anys	Valor p
Suport emocional baix	12.5	19.3	20.9	0.004
Suport tangible baix	16.5	22.5	22.8	0.048
Suport afectiu baix	11.2	16.8	15.2	0.052
ISP baix	12.1	20.6	20.9	0.002
Suport social global baix	9.3	16.3	16.7	0.004

En estudiar la situació laboral (taula 21), de nou apareixen diferències significatives. Les dones que treballen són les que més suport reben de tot tipus i, les que estan incapacitades o tenen la invalidesa són les que en pitjor situació estan. Aquest és un tema que cal estudiar en profunditat, ja que justament el grup que més suport necessita i que per la seva pròpia condició física ha de ser més demandant, és el grup de dones que declara tenir menys suport o almenys, així ho percep. Tot i que el fet que el suport afectiu sigui l'únic en què no es presenten diferències significatives, ens fa pensar en un dèficit real de suport en aquells altres aspectes més "logístics".

Taula 21: Relació entre el suport emocional, tangible, afectiu, interacció social i suport social global i la situació laboral.

	Treballa	No treballa	Incapacitada o invalidesa	Jubilada	Valor p
Suport emocional baix	14.6	22.3	25.8	19.8	0.000
Suport tangible baix	18.3	24.3	30.0	21.5	0.002
Suport afectiu baix	13.1	17.3	19.5	15.7	0.074
ISP baix	14.7	23.0	24.7	21.3	0.000
Suport social global baix	12.2	18.4	21.1	16.1	0.003

No hi ha diferències significatives pel que fa als anys que fa que la dona ha estat diagnosticada i el tipus de suport; tampoc es descriuen diferències pel fet d'haver tingut recidiva o no.

Quant a l'estadi del tumor en el moment del diagnòstic, hi ha diferències significatives només en el cas del suport tangible, sent les dones que han estat diagnosticades en estadis més avançats les que tenen una major proporció de baix suport tangible. Potser perquè són elles justament les que més ho necessiten, són les que més noten la seva absència.

Subestudi Qualitatiu

En els resultats del qüestionari MOS es destaca principalment que hi ha un percentatge de dones que declaren haver tingut baix suport social a gairebé totes les dimensions que planteja el qüestionari: suport emocional, tangible i afectiu. També hi ha un percentatge de dones que declaren no estar satisfetes amb les relacions / interaccions.

En els grups de discussió les dones van poder expressar la seva experiència personal respecte al suport social que havien rebut durant el procés, el tipus de suport i la valoració del mateix. Simultàniament i en contraposició també van explicitar el tipus de relacions menys satisfactòries per a elles i les raons de la seva percepció. Així doncs en aquest apartat resulta més pertinent una triangulació de resultats quanti / quali que se centri en aprofundir sobre els motius de la seva valoració.

Un dels arguments que va sorgir en els GD és que per a les dones el diagnòstic i el procés terapèutic té un fort impacte en la seva xarxa de suport habitual i que aquest esdeveniment ressitua les relacions. Normalment tant les persones més properes de la seva xarxa de filiació (parelles, fills, pares), com la xarxa d'amistat, els companys de treball i les xarxes de veïnatge o d'activitat, manifesten sentir-se molt afectats amb la notícia i es reconfiguren i es posicionen les relacions respecte a elles. La majoria de dones, en els grups, afirmen que hi ha una voluntat general de donar suport, però aquest no sempre és efectiu i en moltes ocasions tampoc elles saben el que necessiten o desitgen.

En el transcurs de les nostres converses també hi va haver participants satisfetes amb el suport rebut, ressaltant que la seva situació va ser una oportunitat per millorar les relacions. En alguns casos es va expressar en termes globals però en altres es va explicar amb detall aquelles qüestions que elles els havien confortat.

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 perdut 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 barón. 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 qüestió a ressaltar quant a les relacions de suport positives, és la capacitat de poder parlar clarament dels problemes i sentiments.

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).

Aquest tipus de relacions també es basen en estructures de relació prèvies molt sòlides en el temps i per tant són una línia de continuïtat pel que fa a les estructures i fonts de suport mutu.

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).

També les relacions poden evolucionar amb el temps, així les persones que són un suport en els primers moments poden canviar perquè les dones també replantegen la seva vida. En aquest cas, així com en altres casos, s'expliquen algunes de les evolucions.

En el moment del diagnòstic

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 meua parella en aquell moment del diagnòstic i la química 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 química ell va estar al meu costat, no puc dir el contrari... i jo em vaig fer la forta (p.3).

En el moment de la reconstrucció mamària

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 els grups també es confirma que tenen suport global en les tres dimensions que proposa el qüestionari, assumint que el suport de les persones més properes (mares o parelles), tot i ser incondicional, pot estar limitat per les possibilitats que marca la pròpia situació i condicions de la persona cuidadora.

M5_G1: Bueno la meua mare va estar al meu costat tot el temps, però la meua mare no hi sent, no hi veu, no té gens de memòria. Jo ara em faig càrrec d'ella. Ella quan jo vaig estar malalta es va fer càrrec 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 meua 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).

Les relacions prèvies també marquen les possibilitats i potencialitats del suport social un cop diagnosticada la dona. Algunes de les participants en el grup van manifestar que les parelles no van ser les persones idònies per donar suport. En aquests casos caldria tenir en compte tant la solidesa i valors que configuren la relació prèvia, com la frustració de la dona en relació a les seves expectatives en aquests moments de major vulnerabilitat. La dona se sent molt insatisfeta per l'absència de suport, sobretot en relació a les persones que, segons elles, haurien de tenir el deure moral de donar-lo.

Aquesta qüestió pot per una banda invisibilitzar el suport genuí rebut per altres persones i / o prescriure un suport basat en la "obligatorietat".

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 química, 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).

Un altre matís de les relacions de suport que no són satisfactòries, sobretot a nivell emocional i afectiu i referit a les parelles, és que no haurien de basar-se exclusivament a animar a la dona que ha patit un càncer minimitzant la situació de gravetat. Moltes vegades senten que aquesta manera de "voler donar suport" no és convenient per a elles perquè banalitza la seva situació i no empatitza amb els seus sentiments. Seria molt interessant en aquests casos ampliar els relats de la xarxa de suport, sobretot de les persones més properes, per visualitzar també les seves experiències i poder establir intervencions sistèmiques

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 quedés una mica..."però papa si que ha pasado". Llavors que siguis tu tant summament optimista fa que visquis un esglao 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 sexi perquè no és el que necessito ara. Jo sé que no estic sexi. Ja se que per ell vol dir fer-te sentir que estàs guapíssima, que estàs molt maca. Però no és això. Jo necessito que ens assentem tots dos, que ho plorem tots dos. 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).

Un altre angle experiencial que fràgil el suport és aquell que el paralitza. Si bé en la dimensió anterior la dona explica que no valora positivament les accions de les persones més properes, sobretot les relacions de parella tot i entendre-les, en altres ocasions el bloqueig impedeix la proximitat 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, pero 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...(ríen 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 límit d'aquest enquadrament estan les parelles (marits) que reaccionen d'una manera paradoxal, no només no consideren que la dona no necessita suport sinó que es victimitzen, assumint el problema com si fos seu i bloquejant així qualsevol tipus de suport. Aquests casos, d'inversió de rol, es poden manifestar de diferents maneres, sent finalment la pròpia dona qui dóna suport.

M3_G3: Ell es va beure tot l'alcohol que tenia a ma. Vale? Continua sent depenent. 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 tindrè 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 acompanyar-lo amb la químiu 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 suport de fills / filles majors està molt ben valorat. Per a moltes d'elles és una oportunitat per deixar-se cuidar en termes de solidaritat en diferit pels fills. En aquests casos es valora més la intensitat i pertinença del suport, més que la durada del mateix. Es recorda com un fet gratificant i compensador

M4_G6: Yo con mis hijos tampoco, al contrario, 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 día de la madre, o el día 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, venia 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 día 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 zo... (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).

M5_G3: Nosaltres som una família petita i tinc un net. No ha canviat...la relació entre les germanes és 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 alguns casos també es valora el suport de fills preadolescents o adolescents encara que amb una certa ambivalència en el paper. Es valora molt el afrontament juntament amb el suport a aquesta edat al mateix temps que es pateix per l'impacte de la notícia i de la "desprotecció" que això suposa. Aquest és un dels temes més importants per a les dones joves.

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 Rubèn 2 anys. El petit no se'n 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 químio. I el tercer cop el Dani tenia 14. Va haver químio 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 Rubèn, 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).

Pel que fa als amics i a les persones del cercle de treball i veïnatge, les dones assenyalen és que la gent no troben la manera de relacionar-se, utilitzant tòpics ben intencionats que molesten perquè senten que estan "despersonalitzats" i creen més distància que proximitat.

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 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 químio... (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 meua 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'ensenya. 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 químió 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).

De vegades també es té la percepció que les xarxes de suport habituals desapareixen a partir de la malaltia. L'expectativa que es construeix està basada en marcadors molt clars del que han fet o no fet els amics i moltes vegades es manifesta frustració si no és així.

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 enfrontar-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 meua 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 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 químió... (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...

Mentre per a algunes dones la interacció es planteja exclusivament de forma unidireccional, dels amics cap a elles, algunes incorporen noves reflexions al voltant de l'amistat i es mostren més actives per a produir noves relacions basades en la

reciprocitat que acaben sent més satisfactòries per a tothom. Nous vincles on conviuen tots els suports però sobretot l'emocional i afectiu.

M6_G5: Lo que si vaig fer es que vaig agafar 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. Però 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 químis o com estic...quina es la ultima anècdota que m'està passant. Tots els meus amics ho veuen... m'obliga a ser optimista en el meu blog. I cada dia és 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'envien 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).

Algunes explícitament no busquen el suport, ja sigui perquè minimitzen el problema o perquè fugen d'una actitud de falsa compassió amb l'entorn.

M3_G3: A vegades al verbalitzar el problema es quan ho exterioritzas, prens 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. Però 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 ferèstega. No cal escampar la meva malaltia. Jo vaig demanar que no em truquessin, ...i estàs tant tranquil·la i si t'estàs distreien 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 químis aquí... No soluciono res escampant... (p.9).

Les xarxes de solidaritat d'elecció sobre tota de dones són molt importants per a elles. Descriuen amb detall el suport de les amigues, amb les que ja tenen un alt grau d'intimitat que es reforça amb la malaltia.

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 cria. 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 mateixa línia hi ha les xarxes de suport informal amb les que comparteixen tractaments o amb les associacions amb les que es vinculen. En el primer cas el suport es configura entre grups d'iguals on hi ha un espai propici per compartir el moment vital i l'experiència de l'impacte. Aquest grup de dones moltes vegades es pot visualitzar en termes de grup d'ajuda mútua.

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 cas de les associacions específiques del càncer de mama, les dones busquen un tipus de suport segons el moment del seu procés que diversifica i complementa també altres fonts de suport. D'una banda els dona molta seguretat respecte a la informació sobre l'actualització de coneixements i de recursos disponibles, al mateix temps que complementa un altre tipus d'ajudes específiques que no es contemplen en el sistema públic. La seva implicació depèn del moment del seu procés encara es configura com un referent important en el temps ja que sempre és un recurs de suport disponible. També compleix amb un paper de defensa dels seus drets en els diferents àmbits de la societat.

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 avançant...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 com es planteja en el qüestionari en l'apartat de la xarxa social, també hi ha dones que afirmen trobar-se aïllades o amb molt poques interaccions. En els grups de discussió aquest també va ser un tema que es va debatre diferenciant clarament la soledat no desitjada de la qual ho era com una opció vital.

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

Per a algunes de les dones amb càncer la soledat no desitjada, prèvia al diagnòstic, agreuja la situació i les fragilitza.

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 altres ocasions el diagnòstic irromp en la vida de les dones quan aquestes no s'han preparat per a una nova etapa de transició com pot ser la jubilació. La malaltia desfigura un procés que no s'ha anticipat i que dificulta la creació de noves xarxes.

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).

IDEES CLAU DELS RELATS DELS GRUPS DE DISCUSSIÓ RESPECTE AL SUPORT SOCIAL

El diagnòstic i el procés terapèutic en les dones amb càncer tenen un alt impacte en les relacions i en la reconfiguració de les fonts de suport a la dona.

Les dones que es mostren satisfetes amb les fonts de suport afirmen que aquestes tenen relació amb la solidesa de les seves relacions prèvies, amb les seves expectatives i amb la capacitat de comunicar la seva situació.

Les relacions de suport poden variar amb el temps i moments del procés perquè la dona pateix un canvi important en la seva vida que reassigna els valors i les seves necessitats.

Les fonts de suport de filiació es mouen en dos eixos d'ambivalència: la dels pares, la qual els causa preocupació i també amb limitacions pel que fa a la seva efectivitat; la dels fills, la qual els dóna satisfaccions quan aquests són adults alhora que els preocupa sobretot quan són preadolescents o adolescents.

Les altes expectatives, obligatorietat i de vegades exigència respecte a les fonts de suport de les parelles poden desembocar en la frustració i no recompondre una relació més oberta a la diversitat dels suports o suports.

Les xarxes de suport informal de dones, tant aquelles que provenen de relacions prèvies com les construïdes a partir de la malaltia són les que produeixen més satisfacció.

Les relacions de suport més llunyanes (amics, veïnatge, treball) estan més obertes a les sorpreses (en sentit positiu o negatiu). En moltes ocasions les dones afirmen que les persones no saben com comportar-se en aquests casos.

En altres casos les relacions prèvies desapareixen pels prejudicis i falta de capacitat per a les relacions en situacions difícils.

Algunes dones afirmen que les fonts de suport es van reconstruir a partir d'un canvi de la seva posició (més proactiva) en l'afrontament de la malaltia.

Les associacions són un referent important per a les dones pel que fa a la informació, la connectivitat, i l'actualització del coneixement.

SALUT MENTAL

Segons la bibliografia les principals patologies que afecten les dones amb càncer de mama pel que fa a la seva salut mental, són l'ansietat i la depressió. A partir d'un qüestionari, és evident que no es pot diagnosticar si una persona pateix alguna d'aquestes patologies però el que sí es pot fer, és valorar la probabilitat que probablement tingui ansietat o depressió. En definitiva, és com una prova de cribratge.

Així, es va utilitzar una bateria de preguntes (qüestionari Hospital Ansietat i Depressió, HAD), en les quals a la dona se li feia valorar a partir d'una escala si normalment se sentia alegre, o se sentia trist, o si era capaç de gaudir de les coses coma abans, o si és capaç de riure i veure la part divertida de les coses i així tot un seguit de valoracions diverses. A partir d'aquí es calculen uns índexs que acaben classificant a les dones entre les que no pateixen ni ansietat ni depressió, les que són dubtoses de tenir alguna d'aquestes patologies i les que probablement les pateixin. Tot i això, tenint clar que el qüestionari és una prova de cribratge, serveix per classificar a les persones entre sanes i probablement malaltes, però en conseqüència mai és diagnòstica (Taula 22).

101

Taula 22: Descripció dels símptomes de l'ansietat i la depressió.

ANSIETAT		Percentatges
Em sento tensa o nerviosa	Gran part del dia	13.1
	Quasi tot el dia	4.1
Sento una mena de temor com si alguna cosa dolenta m'anés a passar	Si, però no molt intensa	25.3
	Si i molt intens	5.1
Tinc el cap ple de preocupacions	Gran part del dia	17.2
	Quasi tot el dia	5.2
Em sento inquieta com si no podés parar de bellugar-me	Bastant	16.2
	Realment molt	2.0
Sóc capaç d'estar-me asseguda tranquil·la i relaxada	Rarament	21.1
	Mai	1.4
Experimento una desagradable sensació de "nervis i formigueig" a l'estómac	Sovint	9.1
	Molt sovint	1.5
Experimento de repent sensacions de molta angoixa o temor	Amb certa freqüència	50.3
	Molt sovint	25.3
PROBABILITAT DE PATIR ANSIETAT		
	No ansietat	51.4
	Cas dubtós	34.5
	Probablement en pateix	14
DEPRESSIÓ		
Segueixo gaudint de les coses com sempre	Només una mica	5.9

	Ja no gaudeixo amb res	1.7
Sóc capaç de riure i veure la part divertida de les coses	Actualment molt menys	6.8
	Actualment en absolut	1.7
Espero les coses amb il·lusió	Molt menys que abans	11.1
	En absolut	2.2
Sóc capaç de gaudir amb un bon llibre o amb un programa de radio o televisió	Poques vegades	4.2
	Quasi mai	2.0
Em sento alegre	Molt poques vegades	7.5
	Mai	1.0
Em sento lenta i maldestre	Sovint	14.3
	Gran part del dia	7.5
He perdut l'interès pel meu aspecte personal	No em cuido com hauria de fer	9.1
	Completament	1.3
PROBABILITAT DE PATIR DEPRESSIÓ		
	No depressió	85.0
	Dubtos de depressió	9.2
	Probablement en té	5.8

ANSIETAT I DEPRESSIÓ I DIFERENTS FACTORS QUE PODEN INFLUÏR (variables independents)

Com es pot observar a la taula 23, hi ha diferències significatives en la classe social, presentat un gradient en el sentit que les classes baixes són les que tenen les probabilitats més altes de patir ansietat i depressió seguides de la classe mitjana. Per edat, apareixen diferències en el cas de l'ansietat, sent les de més edat les que presenten menys ansietat. Les que laboralmente estan actives també estan millor tant pel que fa a ansietat com a depressió, tenint menys probabilitat de patir alguna d'aquestes patologies. Pel que fa al fet de viure sola o acompanyada, no influeix en la probabilitat de tenir depressió, però en canvi si en el probabilitat de tenir ansietat, sent les que conviven amb més d'una persona les que tenen la probabilitat més alta de patir ansietat.

Pel que fa a les variables clíniques estudiades, els anys que fa que han estat diagnosticades així com la gravetat del tumor en el moment del diagnòstic no semblen estar relacionats amb la probabilitat de tenir ansietat o depressió; en canvi, el fet d'haver tingut recidiva o no sí que influeix, en el sentit que les dones que han tingut alguna recidiva tenen una probabilitat significativament més alta de tenir tant una patologia com l'altra.

Pel que fa a les variables clíniques estudiades, els anys que fa que han estat diagnosticades així com la gravetat del tumor en el moment del diagnòstic no semblen

estar relacionats amb la probabilitat de tenir ansietat o depressió; en canvi, el fet d'haver tingut recidiva o no sí que influeix, en el sentit que les dones que han tingut alguna recidiva tenen una probabilitat significativament més alta de tenir tant una patologia com l'altra.

Taula 23: Descripció de les variables socials i clíniques que poden influir en tenir probablement ansietat i depressió.

	ANSIETAT		DEPRESSIÓ	
	%	P	%	P
CLASSE SOCIAL				
Classe alta (I+II)	11.4	0.003	3.3	0.000
Classe mitja (III)	14		5.5	
Classe baixa (IV+V)	18.1		10	
EDAT				
<50 anys	15	0.002	5.3	0.134
50-65 anys	16.4		5.5	
>65 anys	11		6.3	
SITUACIÓ LABORAL				
Treballa	13.1	0.000	2.7	0.000
No treballa	17.3		7.7	
Incapacitada	23.2		14.7	
Jubilada	11.2		5.6	
CONVIVÈNCIA				
Sola	13	0.011	7.1	0.156
Amb 1 persona	14		6	
Amb més de 1 persona	14.8		4.7	
ESTADI DEL TUMOR				
In situ	15.3	0.895	8.5	0.076
En fase inicial	14.4		4.5	
Localment avançat	15.1		7.2	
Metastàtic	12.5		8.3	
ANYS DES DEL DIAGNÒSTIC				
<= 5 anys	13.3	0.833	5.7	0.745
5-10 anys	14.5		5.8	
>10 anys	15.1		5.7	
RECIDIVA				
Si	19.6	0.000	8.6	0.023
No	13.8		5.7	

A continuació, s'ha analitzat la relació de manera bivariada entre la probabilitat de tenir ansietat i depressió, ser dubtós i clarament no patir alguna d'aquestes patologies, amb: la xarxa social (persones que estan aïllades amb persones que tenen diferent grau d'integració social), suport social (els diferents ítems a partir dels quals s'acaba construint l'Índex MOS de suport social i finalment les diferents funcions i escales que defineixen la qualitat de vida.

Com es pot apreciar en els resultats presentats a la taula 24, hi ha una relació significativa entre tenir més probabilitat de tenir ansietat i també depressió i ser una persona amb aïllament social, tenir poc suport social (tant l'índex global MOS com en les diferents dimensions que el defineixen i que són: el suport emocional, l'instrumental, l'afectiu i la interacció social positiva).

De la mateixa manera, en relacionar ansietat i depressió amb les diferents escales i funcions que defineixen la qualitat de vida, en totes elles s'observa que són les dones que tenen més probabilitat de patir ansietat i / o depressió les que tenen pitjors puntuacions en totes elles.

Taula 24: Descripció de la relació entre l'ansietat y la depressió i diferents dimensions vinculades a la xarxa social, el suport social i la qualitat de vida.

DIMENSIÓ A ESTUDI	ANSIETAT		DEPRESSIÓ	
	%	Valor p	%	Valor p
XARXA SOCIAL (Qüestionari Berkman-Syme Social Network, SIN)				
- Persones aïllades	21.9		12.3	
-Diferents graus de connexió social	12.3	0.000	3.8	0.000
SUPORT SOCIAL (Modified Social Support Survey)				
1. SUPORT EMOCIONAL				
-Baix suport emocional	29.3		16.3	
-Suport emocional mig-alt	10.5	0.000	3.3	0.000
2.SUPORT INSTRUMENTAL				
-Baix suport instrumental	23.7		12.1	
-Suport instrumental mig-alt	11.4	0.000	4	0.000
3.INTERACCIÓ SOCIAL POSITIVA				
-Baixa interacció social	30.3		17.5	
-Interacció social mig-alta	10.1	0.000	2.9	0.000
SUPORT AFECTIU				
-Baix suport afectiu	29.2		16.6	
-Suport afectiu mig-alt	11.3	0.000	3.8	0.000
ÍNDEX MOS DE SUPORT SOCIAL				
Índex MOS baix	23.9		18.2	
Índex MOS de mig cap amunt	10.6	0.000	3.5	0.000
	ANSIETAT		DEPRESSIÓ	
	Punts	Valor p	Punts	Valor p
QUALITAT DE VIDA QLQ-30 I QLQ-BR23				
FUNCIÓ FÍSICA (Les funcions com més altes són les puntuacions millor funció)				
-No cas	87.3		86.6	
-Cas dubtós	81.5		71.3	
-Probablement cas	76.1	0.000	62.3	0.000
FUNCIÓ DE ROL				
-No cas	89.2		87.4	
-Cas dubtós	79.7		67.2	
-Probablement cas	70.6	0.000	52.0	0.000
FUNCIÓ EMOCIONAL				
-No cas	88.9		82.9	
-Cas dubtós	73.2		56.3	

-Probablement cas	49.7	0.000	40.1	0.000
FUNCIO COGNITIVA				
-No cas	89.3		87.2	
-Cas dubtós	81.7		67.5	
-Probablement cas	65.6	0.000	55.1	0.000
FUNCIO SOCIAL				
-No	89.1		86.6	
-Cas dubtós	79.6		65.2	
-Probablement cas	63.6	0.000	47.1	0.000
SÍMPTOMES DE FATIGA				
En el cas dels símptomes, com més altes són les puntuacions, significa que pitjor es troba la dona, ja que més simptomatologia presenta				
-No cas	19.6		22.2	
-Cas dubtós	30.4		43.7	
-Probablement cas	45.8	0.000	57.4	0.000
ESTAT NÀUSEA-VÒMIT				
-No cas	1.5		1.8	
-Cas dubtós	2.8		6.7	
-Probablement cas	7.4	0.000	10.1	0.000
ESCALA DE DOLOR				
-No cas	15.4		18.2	
-Cas dubtós	25.3		37.9	
-Probablement cas	38.2	0.000	51.2	0.000
ESCALA DE DISNEA				
-No cas	5.5		8.7	
-Cas dubtós	11.7		18.7	
-Probablement cas	20.5	0.000	30.8	0.000
ESCALA D'INSOMNI				
-No cas	21.1		25.2	
-Cas dubtós	32.8		49.6	
-Probablement cas	51.8	0.000	57.7	0.000
ESCALA DE PÈRDUA DE GANA				
-No cas	4.5		5.4	
-Cas dubtós	8.4		15.5	
-Probablement cas	16.2	0.000	25.5	0.000
ESCALA DE CONSTIPACIÓ (RESTRENYIMENT)				
-No cas	13.3		14.9	
-Cas dubtós	18.5		25.9	
-Probablement cas	27.8	0.000	35.3	0.000
ESCALA DE DIARREA				
-No cas	4.7		6.0	
-Cas dubtós	8.0		10.9	
-Probablement cas	13.2	0.026	15.8	0.000
ESCALA DE FINANCES				
-No cas	8.1		10.4	
-Cas dubtós	16.1		27.3	
-Probablement cas	27.2	0.000	36.9	0.000
FUNCIO D'IMATGE DEL COS				
-No cas	85.3		82.6	
-Cas dubtós	76.1		61.6	

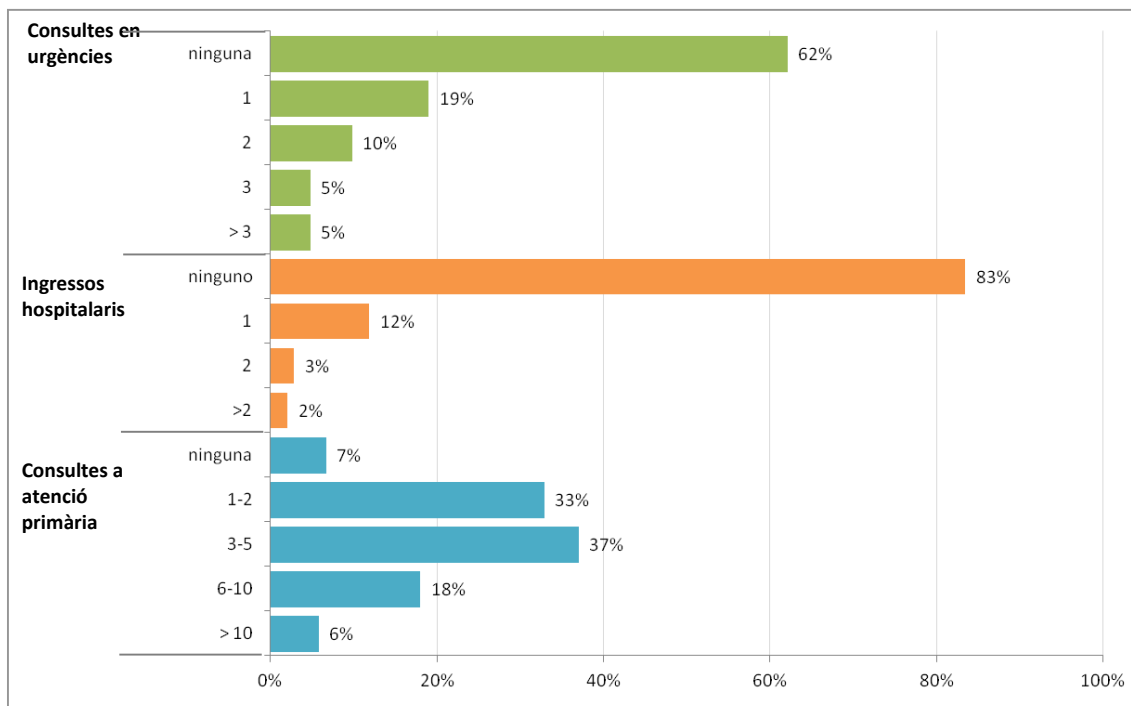
-Probablement cas	59.8	0.000	48.7	0.000
FUNCIÓ SEXUAL				
-No cas	23.2		21.9	
-Cas dubtós	17.2		11.1	
-Probablement cas	14.8	0.000	7.1	0.000
PLAER SEXUAL				
-No cas	53.9		50.6	
-Cas dubtós	42.5		27.7	
-Probablement cas	33.1	0.000	17.3	0.000
PERSPECTIVES DE FUTUR				
-No cas	70.2		63.5	
-Cas dubtós	53.5		40.2	
-Probablement cas	31.5	0.000	26.8	0.000
ESCALA DELS EFECTES DE LA TERÀPIA SISTÈMICA				
-No cas	12.0		14.1	
-Cas dubtós	18.6		29.2	
-Probablement cas	29.1	0.000	33.8	0.000
ESCALA DE SÍMPTOMES DE LA MAMA				
-No cas	9.6		11.4	
-Cas dubtós	14.4		19.1	
-Probablement cas	23.1	0.000	28.4	0.000
ESCALA DE SÍMPTOMES DEL BRAÇ				
-No cas	10.2		11.9	
-Cas dubtós	15.9		24.7	
-Probablement cas	23.9	0.000	27.7	0.000
ESCALA DE PÈRDUA DE CABELL				
-No cas	26.9		28.7	
-Cas dubtós	32.2		44.0	
-Probablement cas	46.4	0.000	52.0	0.000
ÍNDEX DE SALUT GLOBAL (valors alts és un millor resultat)				
-No cas	75.6		73.0	
-Cas dubtós	66.1		55.8	
-Probablement cas	53.7	0.000	41.6	0.000

SERVEIS SANITARIS

Us de serveis

Com es pot observar a la figura 8, el 62% de les dones no han acudit cap vegada a un servei d'urgències durant l'últim any, però el 19% ho han fet una vegada, el 10% dues vegades i un altre 10% tres vegades o més. Pel que fa a ingressos hospitalaris un 12% han tingut un ingrés i un 6% 3 ingressos o més. Són sobretot les consultes a primària les que més han estat utilitzades, sent només el 7% de les dones les que diuen no haver acudit a aquest servei.

Figura 8: Ús de serveis sanitaris.

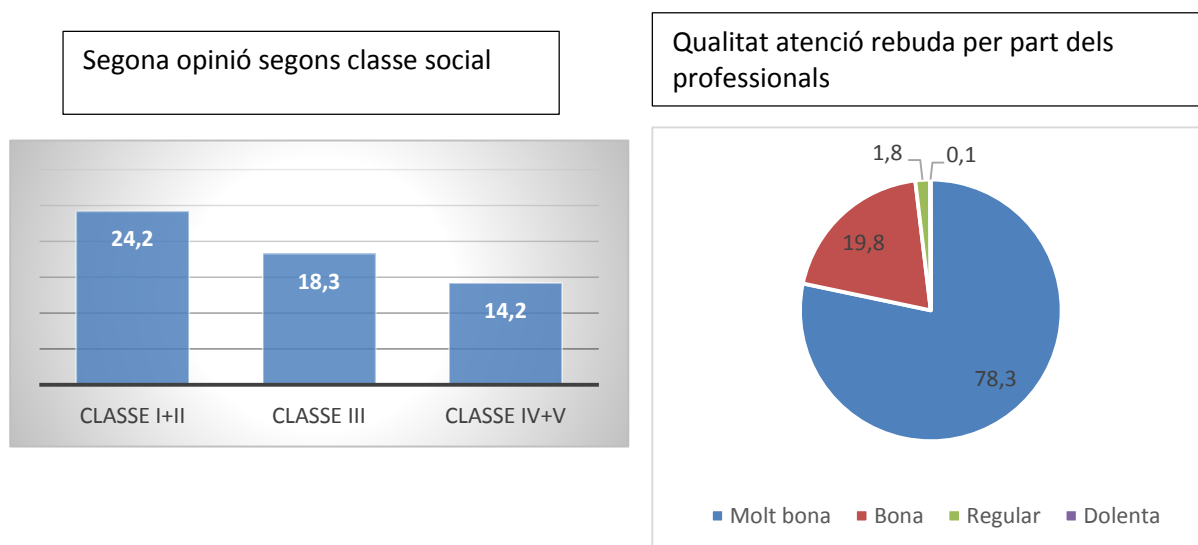


Qualitat i motius de la consulta

El 78,3% de les dones van dir que la qualitat de l'atenció rebuda per part dels professionals va ser molt bona, el 19,8% va dir que va ser bona, un 1,8% va dir que va ser regular i un 0,1% va dir que va ser dolenta.

Pel que fa a la petició d'una segona opinió, ho van fer entre un 14,2% de les dones i un 24,2%, observant de nou un gradient en funció de la classe social, tal com es pot apreciar a la figura 9.

Figura 9: Serveis sanitaris, segona opinió i percepció de qualitat.



Informació i satisfacció amb la informació

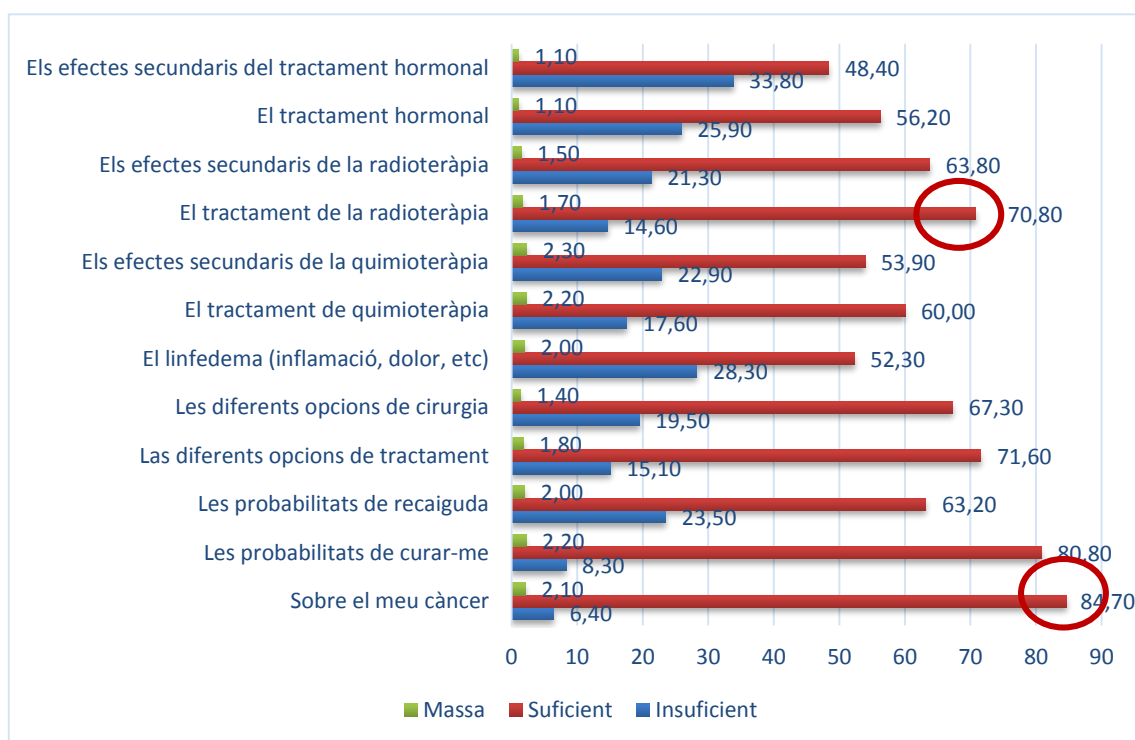
Pel que fa a la informació rebuda per part dels serveis sanitaris (figura 10), es distingeixen dos tipus diferents d'informació:

- D'una banda la informació directament relacionada amb la malaltia de la qual se senten majoritàriament prou informades. Serien aspectes com la pròpia malaltia, les probabilitats de curació, les diferents opcions de tractament, el tractament de la radioteràpia etc.

D'altra banda hi ha la informació relativa a aspectes menys directament relacionats amb la malaltia o que la tracten de manera més tangencial, però no per això menys importants per a la dona. Serien aspectes com on trobar informació i suport per als familiars, on trobar ajuda psicològica, les teràpies alternatives o complementàries, el risc que tenen altres persones de la família de tenir càncer, les relacions en parella i sexualitat, entre d'altres aspectes. Sobre aquests aspectes, majoritàriament consideren que la informació rebuda ha estat insuficient.

108

Figura 10: Valoració de la informació rebuda.



Subestudi Qualitatiu

En els grups de discussió també queda patent l'ús i la valoració de l'atenció sanitària rebuda. En algunes ocasions la percepció positiva es manifesta sense reserves i sense descriure els motius:

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).

109

I en altres ocasions s'indiquen clarament els motius de satisfacció respecte:

1) A l'enfoc d'**atenció Integral o la bona coordinació** entre diferents serveis i/o professionals incloent també aquells que ofereixen les associacions:

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 meua 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 funció **de suport i d'informació** duta a terme per professionals de la infermeria:

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 sitios para aprender a pintarme (p.22).

M3_G3: Jo recordo quan vaig començar el procés. Primer em van operar...però abans de començar la químic 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 ungles se't posaran negres... em va donar molta informació....(p.5).

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

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

3) El **treball assistencial** de tots els serveis d'Oncologia i al seu equip de professionals.

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).

Es va especificar també una percepció positiva dels serveis d'Urgències Oncològiques, que tal com es veu a la Figura 5 (ús dels serveis d'Urgències) és un dels serveis més utilitzats.

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 valoració de serveis o programes específics de rehabilitació, o psicooncologia en alguns dels hospitals.

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 mesos 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 "rajoles", 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).

Un altre angle d'anàlisi en els grups de discussió han estat els motius d'insatisfacció i les possibles àrees de millora en l'atenció a les dones amb càncer. Hem destacat els següents aspectes:

4) La necessitat **d'una major atenció, per part dels especialistes, dels efectes secundaris** que les dones descriuen en la consulta. Si bé es reconeixen els avenços en l'atenció també es demana que els serveis s'han de centrar en intervencions que ajudin a prevenir i / o minimitzar l'impacte dels efectes adversos. Aquesta qüestió, relacionada

també amb la falta d'informació, coincideix amb els resultats del qüestionari, ja que és la dimensió amb pitjor valoració.

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)

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 incomprensión 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 incomprensión de que te encuentres cansada, con cambios físicos y es la incomprensión 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 anàlisis 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 ocasió s'exposa clarament que en aquest moment l'atenció també hauria d'enfocar-se a la farmacovigilància.

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, oído lo oído, eeheh, 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 curramos 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 humanització de l'atenció** és una altra de les dimensions que les dones dels grups assenyalen que cal millorar. Aspectes com la intimitat i el confort en les proves i tractaments en alguns serveis.

M5_G1: si i tant, al neuròleg, al cardiòleg, ... 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 químiu, 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 treballes 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 depre, 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 **millora d'alguns procediments** per a reduir el dolor i 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 vingà!!! tres seguides. Perquè no em donen algo abans perquè no em faci tant mal. Una pastilleta perquè em calmi. O el portacat. És mitja hora posar-t'ho... No fa mal. És 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 meua capacitat d'aguantar dolor ha passat d'aquí a aquí...Estic farta...Al principi jo pensava, va no passa res....però ara no aguanto, ja no tinc paciència. No encertava, sagnant...i em demanava perdó. Ara ja no és per tant...deia jo. Si ara dic si!!! és 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 químiu 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...Són 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 són les petites coses que estan bé, una mica d'anestèsia, 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 **necessitat d'una atenció integral** en l'abordatge del càncer de mama també és una de les qüestions que plantegen les participants en els grups. La pràctica fragmentada no només és ineficient sinó que també repercuteix en la pèrdua de qualitat de vida i en l'economia de les dones.

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 químiu? 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, eeh... 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)

Preferentment les dones de classe social alta i mitjana són les que manifesten utilitzar els serveis privats i altres recursos per complementar aquells que la sanitat pública no ofereix.

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 bambes. 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).

Algunes associacions també poden fer d'intermediàries per a accedir a professionals que desenvolupen els seus serveis en l'àmbit provat.

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 "trastuzumab" (no s'entén). Sap perfectament...És una persona que hauria de treballar amb col·laboració...(p.6)

7) Quant a la informació rebuda, les dones es refereixen a la qualitat de la mateixa i concreten les seves expectatives a partir de la seva experiència en els serveis. Els aspectes a millorar més destacats són:

La informació hauria d'estar ajustada a les necessitats i situació de la dona en el seu procés, perquè aquesta pugui assimilar, integrar i afrontar les diferents fases del càncer. La formació dels professionals en aquesta competència és molt important per a elles. Aquesta qüestió podria explicar els resultats de l'enquesta en algunes de les variables estudiades (com la percepció d'un excés d'informació sobre el càncer)

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 diferent. 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 diferent. Jo li he dit a la doctora "no m'expliquis tantes coses..." les possibilitats, perquè a mi només 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 diferent. 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 las 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).

Algunes de les participants es van referir també a la **falta de sensibilitat per donar males notícies**, explicitant clarament l'impacte d'aquesta mala praxi d'alguns professionals.

M1_G2: L'Hospital X va ser el primer lloc que vaig sortir corrents. Vaig entrar i a la doctora li vaig ensenyar 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. Descalça't 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)

Les dones que van prendre decisions lliurement sobre tractaments alternatius de forma radical descriuen **manca de comprensió i discriminació pel que fa a garantir alguns dels seus drets**.

M2_G4: Ella (la oncòloga) 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 mienta 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) Altres intervencions que també han de millorar a partir de les experiències de les dones entrevistades són:

Tractaments mèdics i quirúrgics del limfedema en alguns dels hospitals:

M7_G2: Per mi el més complicat es el limfedema. Jo tinc un problema terrible i estic prenent durant 4 anys antibiòtics 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 by-passos. 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 abandonadísimo (aquest tros no s'entén...). Penseu que tot l'estiu porto un manguito de aquí a aquí y esto lo tenemos abandonadísimo (p.11).

La **reconstrucció mamària i la cirurgia estètica** es un altre aspecte a millorar, per les llistes d'espera i per l'augment de la demanda, tot i que les dones manifesten que hi ha hagut avenços en els últims 3-4 anys.

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 mamària. Llavors em va sortir que si. I em vaig empenyar 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 sí, 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 estètica 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 explican 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)

Increment dels Serveis de Psicooncologia en alguns hospitals.

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 **transició de l'Hospital a Primària** després de l'alta també es un altre aspecte a millorar i que va en paral·lel a l'augment de la supervivència en les dones amb càncer.

M1_G3: Jo t'entenc. Jo m'he trobat en els dos tractaments que et deixen anar.. I necessites un acompanyament 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 químic, 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 puntó. 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 senyor... venien a casa quan tenies un refredat, feien de psicòleg de la família... a això ja no existeix.(p.20)

Percepció positiva de l'atenció rebuda, en ocasions sense especificar els motius i en altres ocasions manifestant satisfacció per:

- el enfocament integral i la bona coordinació dels serveis
- la funció de suport i d'informació en diferents moments del procés
- el treball assistencial dels serveis d'oncologia i el de l'equip
- els programes i serveis específics de rehabilitació i psicologia d'alguns hospitals

Propostes de millora en els següents aspectes:

- major atenció, per part dels especialistes, en els efectes secundaris
- humanització de l'atenció en algunes dimensions del tracte (intimitat) i un major confort en les proves i tractaments
- reducció del dolor i malestar d'alguns procediments
- atenció integral en l'abordatge del càncer
- ajustar la informació a les necessitats i situació de la dona en el seu procés
- revisar la competència d'alguns professionals per donar males notícies
- garantir els drets de totes les dones respectant el dret de l'autonomia
- altres intervencions a millorar: tractaments mèdics i quirúrgics del limfedema, reconstrucció mamària i cirurgia estètica, incorporar i / o ampliar els Serveis d'Oncologia, planificar la transició de l'Hospital a Primària.

TERAPIES NO CONVENCIONALS

Un 55,2% de les dones (és a dir, 1234) afirmen que en algun moment des del diagnòstic han buscat ajuda en les teràpies no convencionals (TNC) en relació a la seva malaltia. Prendre productes de diferent índole i realitzar pràctiques d'autoajuda és el tipus de teràpia que més van realitzar, amb un 33% i un 33,2% respectivament com pot observar a la taula 25, seguit de visita a professionals amb un 30.6% de dones que declaren haver-ho fet.

Taula 25: Tipus de teràpies no convencionals que declaren haver utilitzat les dones de la Cohort.

Tipus de teràpia no convencional	Ha utilitzat o practicat TNC					
	No		Sí		NC	
	n	%	n	%	n	%
Visita a professionals	1061	47.5	683	30.6	491	21.9
Realitza tractaments	1143	51.1	552	24.7	540	24.2
Pren productes	69	3.1	737	33.0	1429	63.9
Realitza pràctiques d'autoajut	1026	45.9	742	33.2	467	20.9

En el cas de les dones que diuen haver consultat professionals, els especialistes més consultats van ser el metge naturista, el herborista i el homeòpata i en conseqüència el tipus de tractament que més van dur a terme van ser els tractaments a base de plantes medicinals (50.5%) i els homeopàtics (47.3%). En el cas de les que declaren haver consumit productes, destaquen les que han consumit vitamines i minerals (56.3%) i de nou les que han consumits plantes medicinals (53.1%). Pel que fa a les tècniques d'autoajuda, la relaxació, Qigong i la meditació són les més utilitzades, tal com es pot observar a la taula 26.

Quant als motius que mouen a les dones a dur a terme aquest tipus de pràctiques, en el cas de la consulta a professionals i consum de tractaments alternatius i productes, els principals motius esgrimits i a més per aquest ordre són: alleugerir els efectes secundaris de la quimioteràpia, augmentar les defenses i millorar la qualitat de vida present i futura. En canvi, en el cas de les pràctiques d'autoajuda dels principals motius per fer-les servir són en primer lloc per millorar la qualitat de vida present i futura, en segon lloc per alleujar l'estrès o estat nerviós en què la dona se sentia i en tercer lloc alleugerir els efectes secundaris de la quimioteràpia.

Majoritàriament les dones consideren útil o molt útil aquest tipus de teràpies i grosso modo aproximadament en la meitat dels casos els seus metges oncòlegs i també el de capçalera saben que estan utilitzant aquest tipus de teràpies, en major mesura les consistents en prendre algun tipus de producte o tractament. En aquest cas són bastants els professionals que s'interessen per saber exactament què estan prenent o fent i menys els que l'animen a seguir prenent-lo, probablement per evitar casos d'interferències amb el tractament que estiguin duent a terme a l'hospital. En canvi, quan es tracta de teràpies d'autoajuda, mostren menys interès a saber exactament en què consisteix el que estan fent però en canvi les animen a que ho segueixin fent,

probablement per considerar que són teràpies més innòcues o que no poden interferir en el tractament que se'ls prescriu des de l'hospital.

Taula 26: Descripció de les teràpies no convencionals que les dones han utilitzat des de el diagnòstic del càncer de mama.

	No		Sí	
	n	%	n	%
PROFESSIONALS =683				
Quiropràctic	309	75.7	99	14.5
Osteòpata	505	73.9	178	26.1
Homeòpata	472	69.1	211	30.9
Acupuntor	535	78.3	148	21.7
Herborista	475	69.5	208	30.5
Metge naturista/naturòpata	470	68.8	213	31.2
Altres professionals	558	81.7	125	18.3
TRACTAMENTS = 552				
Manipulació	236	70.0	101	18.3
Homeopatia	291	52.7	261	47.3
Acupuntura	406	73.6	146	26.4
Plantes medicinals	273	49.5	279	50.5
Altres tractaments	446	80.8	106	19.2
PRODUCTES = 737				
Plantes medicinals	10	2.5	391	53.1
Vitamines/minerals	11	2.6	415	56.3
Remeis homeopàtics	16	8.4	174	23.6
Altres suplements	14	4.7	285	38.6
PRÀCTIQUES D'AUTOAJUT = 742				
Meditació	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
Tècniques de relaxació	427	57.5	315	42.5
Visualització	630	84.9	112	23.2
Sanació espiritual	672	90.6	70	9.4
Altres pràctiques	658	88.7	84	11.3

Nota: Percentatges vàlids respecte a les dones que indiquen haver **visitat a professionals**, realitzat **tractaments**, consumit **productes** o realitzat **pràctiques d'autoajuda** respectivament. No es presenten els valors missing.

En els grups es confirmen aquests motius i n'apareixen altres com disminuir el cansament (M5_G2), l'acció antitumoral (shitakis, fongs) (M7_G2), l'homeopatia que també s'utilitza per contrarestar la ràdio, etc...

També s'aporten altres matisos pel que fa als motius que els han impulsat a les dones a utilitzar les teràpies no convencionals. Algunes manifesten que han pres la decisió davant la falta de sensibilitat dels especialistes quan aquestes els comenten els efectes adversos d'alguns tractaments:

M5_G2: La última químic vaig quedar amb una neurotoxicitat als peus. No em podia 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).

Altres dones també relaten que la presa de decisions va estar relacionada amb una estratègia més global de cura. En aquests casos les teràpies formen part d'un "kit" integral utilitzat de forma temporal i "autopreescrita" i que es retira quan es deixen els tractaments convencionals:

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 altres casos la presa de decisions està en funció de les creences que tenen algunes dones sobre les causes de l'aparició del càncer. En aquest sentit s'inicia un procés d'experimentació i recerca que es sosté en una determinada cosmovisió "alternativa" i de rebuig frontal a la perspectiva biomèdica.

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).

Aquesta cosmovisió comporta en ocasions decisions molt radicals respecte a l'ús exclusiu de les teràpies no convencionals amb arguments sostinguts des d'altres racionalitats i també per l'accés a professionals en actiu:

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).

Tot i que aquest tipus de posicions es van manifestar de forma minoritària en els grups, si va estar molt present la preocupació de les dones, en diferents moments del seu procés, per buscar una "atribució de causes" del càncer que pogués ser controlable i propiciar la sanació. Sobre aquesta qüestió, tal com manifesten alguns psicooncòlegs entrevistats en l'estudi, no ajuda gaire l'orientació terapèutica fragmentada a diferència d'altres països que ja han optat per la medicina integrativa.

En altres casos la presa de decisions respecte a l'ús de les medicines no convencionals ha canviat a partir de la seva utilització canviant la presa de decisions d'un primer període menys adaptatiu a un altre més relaxat i realista

M1_G4: Jo em vaig tirar 4 anys molt estricte, 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 relació a les vies principals per les quals van accedir a aquests professionals i / o van fer ús d'aquestes teràpies en el qüestionari les dones afirmen que van ser els seus amics, per recomanació del metge, familiars i a través d'altres dones amb càncer.

En els grups de discussió, les participants van afirmar que hi ha professionals amb una major obertura i que poden consultar-los, com són els dietistes, que recolzant-se en estudis contrastats les ajuden amb tractaments complementaris. També ressalten que les Associacions realitzen un treball de mediació molt valorat.

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)

Per a les dones participants en els grups una porta d'accés a les teràpies no convencionals han estat els llibres d'autoajut:

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).

Una altra porta cap a la utilització de les medicines no convencionals han estat les associacions, afavorint l'accés a professionals, sobretot les teràpies d'ajut:

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

També hi ha dones que manifesten accedir a Clíriques privades d'oncòlegs que practiquen la medicina integrativa.

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

De les dones que diuen haver utilitzat les TNC, un 45,2% (471 dones) l'hi van dir al seu oncòleg. En 17 casos aquest els va desaconsellar que continuessin amb aquest tipus de pràctiques, en 209 casos (43,8%) no van mostrar gaire interès a saber què estaven prenent o fent exactament i en alguns casos, les van animar a que seguissin amb el tractament que estiguessin fent. Amb el metge de capçalera, la situació va ser molt similar.

Les dones també afirmen que els professionals que es mostren interessats i permeten ser consultats poden estar informats i intervenir en situacions de possible incompatibilitat:

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).

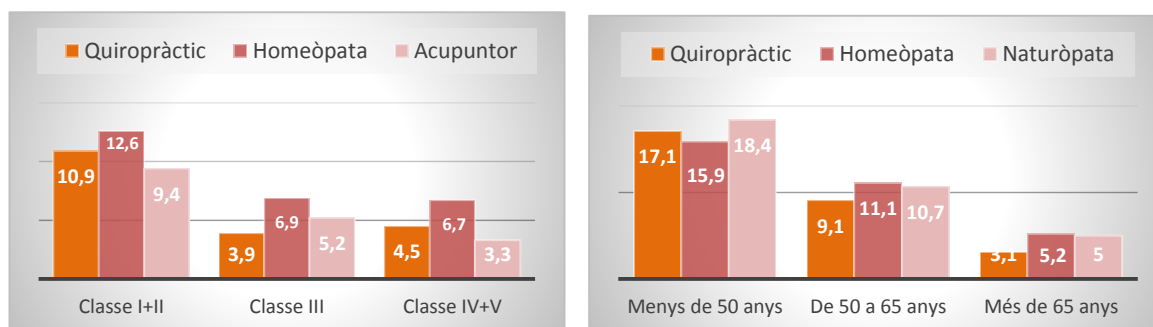
Algunes dones assumeixen una doble via terapèutica: els "oncòlegs alternatius" com elles mateixes els defineixen i els oncòlegs hospitalaris. En aquests casos assumeixen que és preferible no donar informació a aquests últims. Fins i tot altres professionals de la salut els aconsellen mantenir les dues vies de forma paral·lela.

M5_G2: Jo vaig anar i li vaig dir a la infermera. 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).

Quant a l'ús de les TNC en funció de la classe social i del grup d'edat, tal com pot observar-se en la següent figura 11, la tendència és que en general les dones més joves

i de nivell social alt, utilitzen més les TNC. S'han indicat en el gràfic aquells pels quals les diferències són significatives.

Figura 11: Ús de teràpies no convencionals segons classe social i grup d'edat.



123

Un altre aspecte estudiat va ser l'ús de cànnabis. Un 8,7% de les dones (és a dir, 195 dones) van dir consumir cànnabis. Majoritàriament ho van fer per relaxar-se, disminuir el dolor i disminuir els vòmits i / o les nàusees.

Respecte a la utilització del cànnabis les dones en les sessions dels grups van matisar que l'utilitzen, tal com es planteja en les respostes a l'enquesta, però que és un tema pendent que dificulta aconseguir-ho per vies legals:

"...després entres en un assaig clínic pel cànnabis i quan t'adones que funciona, llavors no, ara ja s'ha acabat. S'hauria de protocol·litzar!!!" (M4_G1).

Tant pel que fa al consum del cànnabis com a la pràctica de tècniques d'autoajuda, les dones de classe social alta ho fan en major mesura que les dels altres nivells socials. Encara que en aquest cas, no en totes les tècniques d'autoajuda les diferències són tan importants, ja que el ventall de tècniques realitzades és molt ampli.

Per edat, també són les dones joves les que més tècniques d'autoajuda han practicat i més cànnabis consumeixen.

PERSPECTIVES DE FUTUR

Els resultats obtinguts permeten a partir d'ara dur a terme molts subestudis que permeten aprofundir en diferents aspectes i possibles factors que podrien influir i interrelacionar-entre ells. Permeten detectar quins són aquells aspectes que més pateixen i afecten les dones que han passat per un procés de càncer de mama, quins són els aspectes vinculats a la seva cura i seguiment que senten que queden sense atenció, permeten diagnosticar quins grups de dones en funció de les seves circumstàncies socials són més vulnerables que d'altres. S'aborden aspectes com ara quin hauria de ser el paper dels professionals i dels diferents nivells assistencials, com haurien de coordinar-se els diferents tipus de teràpies; es detecten buits importants en

aspectes importants com són l'assessorament psicològic, el nutricional, la rehabilitació, ...

La intenció que té des de l'equip investigador de la Cohort Dama és poder seguir prospectivament a les dones per:

- Estudiar l'evolució de la cohort en els diferents aspectes estudiats
- Dur a terme l'estudi de la supervivència i no només una estimació aproximada
- Generar una cohort dinàmica incorporant els casos nous que s'han diagnosticat amb posterioritat a la creació de la cohort Dama, és a dir, a partir de 2014 fins a l'actualitat.
- Paral·lelament a tot això, dissenyar i implementar intervencions encaminades a millorar tots aquells aspectes relacionats amb el benestar de les dones supervivents de càncer de mama.