



**COMPLEJO HOSPITALARIO DE CARTAGENA:**  
Hospital Universitario Santa María del Rosell  
Hospital General Universitario de Santa Lucía



## **II JORNADAS DE ACTUALIZACIÓN EN PATOLOGÍA GINECOLÓGICA**

**MANEJO PRÁCTICO MULTIDISCIPLINAR DE  
LA PATOLOGÍA MAMARIA**

***APOYO Y PAPEL TERAPÉUTICO DE LAS  
ASOCIACIONES DE AFECTADOS POR  
CÁNCER DE MAMA  
ASOCIACIÓN AMIGA***



Buenas tardes. Muchas gracias a la organización por invitarnos a participar en estas jornadas y darnos la posibilidad de traer la voz de las pacientes con cáncer de mama para contar lo que se siente desde nuestra perspectiva.

# ASOCIACIÓN AMIGA



Asociación de pacientes creada en 2004

## OBJETIVOS:

- Referente en el apoyo a las mujeres con cáncer de mama en la Región de Murcia
- Colaborar en la prevención de la enfermedad
- Apoyar la atención sanitaria y la investigación
- Interlocutor ante las administraciones sanitarias

## AMIGA: ASOCIACIÓN MURCIANA PARA LA AYUDA A MUJERES CON CÁNCER DE MAMA

1 compartiendo afectos y experiencias y ayudándonos desde la información y la formación

2 insistiendo en la importancia de la prevención precoz

3 apoyar los esfuerzos vinculados a la enfermedad

4 reivindicar la necesidad de alcanzar una atención personalizada e integral



***¡ 39 000 MUJERES !***  
***¡ 38 ASOCIACIONES !***



Aumentar la eficacia de nuestro trabajo y en la búsqueda de  
soluciones



1 diversas investigaciones de corte psicosocial.

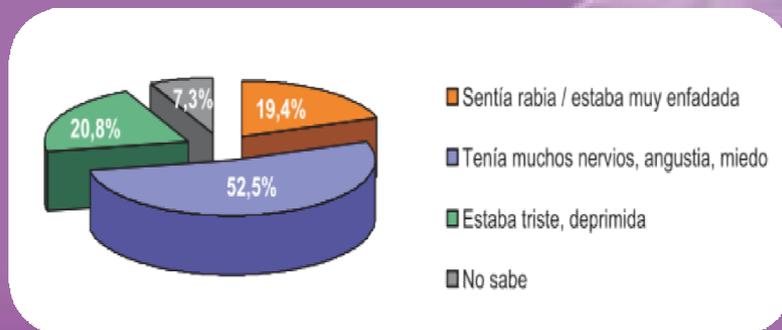
1ª entre los años 2002 y 2006.

2ª Enero 2013 pretende contribuir a generar conocimiento sobre las necesidades durante el proceso asistencial y de las supervivientes.

Como asociaciones de paciente valoramos y reconocemos la calidad de la asistencia sanitaria que recibimos. de ambos estudios se desprende.....

TANTAS FORMAS DE VIVIRLO COMO MUJERES CON  
CÁNCER DE MAMA

## ***SENTIMIENTOS Y REACCIONES***



Emociones dominantes ante el diagnóstico



Recurso: *“sentirnos apoyadas para no venirse abajo”*



1 Ante un diagnóstico de cáncer los sentimientos y reacciones generados pueden ser muy diversos...GRAFICA

2 Testimonio

Ante esta debacle la mujer necesita encontrar recursos para reducir la ansiedad, el miedo a la muerte, el sentimiento de soledad, reconstruir su propia autoestima

LAS DISTINTAS FASES EN QUE SE PUEDE DIVIDIR EL RECORRIDO VAN A IR MODULANDO LAS NECESIDADES SENTIDAS

3 el recurso.....



# NECESIDADES



## 1. FASE SOSPECHA

Período de mayor angustia en la fase aguda de la enfermedad

Gestión según:

- Percepción del tiempo
  - Esperas informadas
  - Interlocutor identificado
  - Circuito

En consecuencia:

- Doble nivel de pacientes
  - Proviene de cribado (sistemática)
  - El resto (más tiempos, más incertidumbre, más angustia)



La confirmación del tratamiento puede ser una liberación.

Gestión de los tiempos de espera.

No puede suceder el “ ya le llamaremos.....”

Las distintas fases en que se divide el recorrido por el Ca. de mama, van a ir modulando las necesidades sentidas



# **NECESIDADES DE APOYO**

## **2. FASE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO**

- Proceso largo
- Entorno íntimo
  - Proteger y protegerse
  - Resistir hasta un cierto límite
- Socialización
  - Cambios llevaderos vs pesados estigmas



Para nosotras:

El proceso oncológico supone una prueba de la autenticidad de dicha red.

Afecta a toda la red de relaciones

“Yo puedo con todo” Se puede romper la resistencia y generar tristeza y depresión

El impacto de los tratamientos deja una huella psíquica y física (caída del cabello)

El entorno facilita o dificulta el proceso



## **NECESIDADES DE INFORMACIÓN**

### **2. FASE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO**

- Información para prepararse con antelación frente al impacto de los tratamientos.
- No sólo es clave la información que se recibe, también lo es *“cómo se comunica”*.
- Concentrar la energía para integrar la enfermedad debidamente en su vida.



La falta de previsión o dificultades en la comunicación dificulta concentrar las energías en superar la enfermedad



# **NECESIDADES DE APOYO**

## **2. FASE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO**



- Proceso largo
- Red de relaciones de la mujer

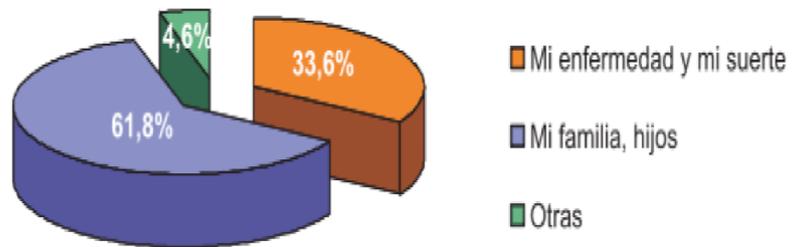
Para nosotras:

El proceso oncológico supone una prueba de la autenticidad de dicha red.



Verdadero maratón (diag., cirugía, ttos., reconstrucción, radio, hormonas ,etc.)que va a incidir en la red de relaciones de las mujeres, su respuesta ante la enfermedad va a influir en el bienestar de la mujer.

Tiene que decidir la relación que quiere mantener con cada entorno. Está en juego como va a vivir la enfermedad



La preocupación central tras el diagnóstico

La mujer representa múltiples roles y de muchos de ellos no hay baja

## ***Dinámicas con el entorno más íntimo***

- Proteger y protegerse
- Resistir hasta un cierto límite
  - Ocultar efectos de los tratamientos
  - Mantener el rol



## ***Socialización de la enfermedad***

- Cambios más o menos llevaderos vs pesados estigmas

Proteger de la intensidad de la enfermedad. Protegerse de los miedos y ansiedad proyectados.

A los prolongados esfuerzos para ocultar los efectos del tto, se suma intentar mantener el rol familiar y social. Se puede romper la resistencia y generar tristeza y depresión.

“yo puedo con todo” // explicar al entorno cercano que todo va a cambiar , al menos durante un tiempo.

Para muchas mujeres, la enfermedad conlleva una experiencia vital profunda, que contrasta con la respuesta superficial que, a veces, reciben de algunas personas de su entorno



Las reacciones que se provocan en el entorno van a ser muy variadas, facilitando o dificultando el proceso



## **NECESIDADES**



### **3. FASE FIN TRATAMIENTO**



*Se ha recorrido un largo proceso en el que el ritmo de vida de la paciente se rige por los frecuentes contactos con los servicios sanitarios y el estado sostenido de alerta sobre la situación de su salud*



Punto de inflexión similar al momento del diagnóstico:

- Incertidumbre (calidad y continuidad de la vida)
- Nueva realidad diferente de la existencia previa

De nuevo, Etapa desconocida que puede generar  
incertidumbre, inseguridad y miedos.



# NECESIDADES DE APOYO

## 4. FASE SUPERVIVENCIA



- Vida “normal” ... una nueva “normalidad”
- Salud en la supervivencia
  - *Degradación de la salud*
  - *Riesgo de recurrencia*
- Autoimagen
- Sexualidad y maternidad
- Nuevamente cáncer
- Discriminación en clave de vacío legal



No existen muchos estudios que identifiquen las necesidades en esta etapa



## **NECESIDADES DE INFORMACIÓN**

### **4. FASE SUPERVIVENCIA**



- Prima: frecuencia de visitas de seguimiento y pruebas diagnósticas.
- En detrimento: información sobre secuelas o como cuidar su salud.

*La educación sanitaria es vital para el autocuidado y la responsabilización*



Se acabaron los tratamientos...¿qué puedo hacer yo ahora para no recaer?

Ejemplos E.S.: prevención linfedema, sexualidad, peso adecuado, vida saludable.....



## **RESPUESTA A LAS NECESIDADES DE APOYO**

- Entorno más cercano
  - *Circunstancias personales*
  - *Grado de ansiedad*
- Equipo sanitario
- Asociaciones de pacientes
  - *Compartir entre iguales*
  - *Perspectiva temporal*
  - *Recurso que incrementa la capacidad de autocuidado y autonomía*



La falta de apoyo genera ansiedad.

La necesidad es poder compartir todos los sentimientos, miedos, pensamiento que nos acompañan en el recorrido por la enfermedad

# **RESPUESTA DE AMIGA A LAS NECESIDADES DE APOYO**



- Objetivo principal: acompañamiento
- Apoyo psicológico desde nuestra experiencia como pacientes
  - *Espacio seguro*
  - *"poder permitirse" y normalizar*
  - *Sin juzgar, sin "tendría", sin "debería"*
- Atención personalizada
- Grupo de ayuda mutua con apoyo de psicólogo
- Demandamos psicooncólogo en las unidades de mama

*"El cáncer forma parte de mi vida; pero no es el centro de mi vida"*

Grupo de ayuda mutua: dotar a las mujeres de estrategias para manejarse con las dificultades de la vida. Reconocer y aceptar las emociones. Ofrecer pautas sencillas para manejar el estrés. Controlar el pensamiento, centrarse en el aquí y ahora.



## **NECESIDADES DE INFORMACIÓN**

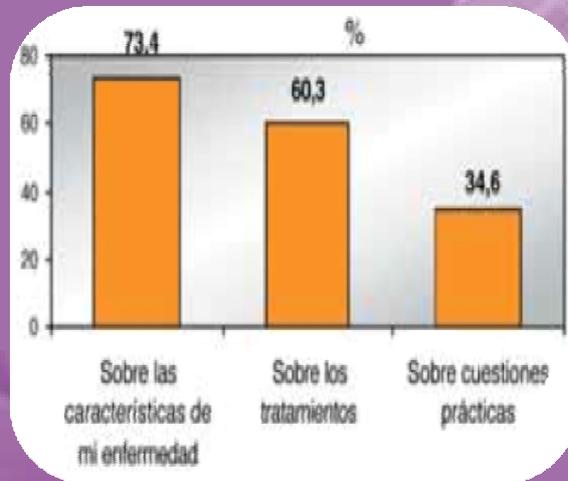
La información tiene que ser en sus **FORMAS Y CONTENIDOS** clara, comprensible, completa y bien comunicada, al ritmo que la paciente pueda ir gestionando para facilitar su toma de decisiones, ante una enfermedad como es el cáncer de mama que es una experiencia vital profunda.

La información se identifica por las pacientes como un factor de seguridad y autonomía





## NECESIDADES DE INFORMACIÓN



Contenidos de la información demandada

Según la etapa de la enfermedad



## **NECESIDADES DE INFORMACIÓN**

### **1. FASE SOSPECHA**

**No existen los "casi" pacientes de cáncer**

- **Espera informada**



La sospecha de un cáncer sitúa a la paciente en la esfera de los pacientes .

Una espera informada facilita la gestión de la incertidumbre.

# **RESPUESTA A LAS NECESIDADES DE INFORMACIÓN**



## **CANALES DE INFORMACIÓN**



- Personal sanitario
- Otros medios: internet y la fiabilidad
- Asociaciones de pacientes y otras mujeres afectadas (cercanas)
  - Lenguaje asequible
  - Cuestiones prácticas



No se puede obviar el uso de internet. Hay que dar una respuesta.

Cuestiones prácticas para prepararse para el impacto de los ttos.: pelucas, prótesis y accesorios, cuidados de la piel, dietas,....

## **RESPUESTA DESDE AMIGA A LAS NECESIDADES DE INFORMACIÓN**



- Información personalizada y en el grupo de ayuda mutua
  - Al ritmo y profundidad que la mujer marque
  - Compartimos experiencias sobre informaciones prácticas
  - Enlaces a páginas con información segura
- Banco de pelucas y prótesis





## **INFORMACIÓN ESCRITA CREADA ESPECÍFICAMENTE PARA LAS PACIENTES**

Mas adecuados en la fase aguda de la enfermedad.

Sobre todo el proceso del cáncer de mama, con diferente profundidad,

Sobre temas específicos.



## **INFORMACIÓN ESCRITA CREADA ESPECÍFICAMENTE PARA LAS PACIENTES**

También muy útiles en la fase de supervivencia.

Recomendaciones más simples sobre el proceso del cáncer  
y sobre hábitos de vida.

Equipo del Dr. Ortega, unidad de salud medioambiental

pediátrica HUVA



Para facilitar la comunicación y acercar los profesionales a las pacientes, sobre todos los temas de interés para las mujeres. Psicólogos, cirujanos, rehabilitadores, oncólogos, dietistas, unidad de salud medioambiental pediátrica, cirujanas plásticas.....



***EN EL ÁMBITO DE LOS ENCUENTROS DE AMIGA INVITAMOS A PROFESIONALES***



Ambiente mas cercano que facilita aclarar dudas, conocer avances en ttos, promover estilos de vida saludables .....

## EN AMIGA TRABAJAMOS POR LA PREVENCIÓN



“El cáncer de mama es el resultado de la interacción de dos factores, uno interno o genético y otro externo o medioambiental. El 90% de los casos se relaciona con factores medioambientales”



- Promoviendo estilos de vida saludables.
- Colaborando en la detección precoz.
- Contribuyendo a la visibilidad social de la enfermedad



Otro de los principales objetivos de Amiga...

1 estamos convencidas de que puede disminuir la incidencia y aumenta la supervivencia de las mujeres afectadas.

2 concienciar a la sociedad de su importancia y animar a las mujeres a participar en los programas de cribado.

3 una mujer informada al ser diagnosticada sufre menos impacto y esta en mejor disposición de tomar decisiones

## **COMO LO HACEMOS:**



- Charlas en lugares donde las mujeres se reúnen.
- Mesas redondas y conferencias
- Encuentros en la Escuela de Matronas y de Enfermería.
- Charlas en centros educativos (Secundaria)
- Jornadas de sensibilización (19 Octubre)
- Intervenciones en los medios e comunicación



## **CONCLUSIONES**



- 1. Una mala información genera dudas y desconfianza y una mala comunicación añade angustias y miedos.*
- 2. Se ha de establecer circuitos preferentes en el sistema sanitario para la deriva de sospechas de cáncer, ello implica un proceso estructurado y ágil en el tiempo a la vez que una espera informada para todas las pacientes*



# CONCLUSIONES



3. *Las asociaciones de pacientes, los grupos de autoayuda, constituyen un espacio diferencial entre iguales que, al ofrecer diversidad de servicios y actividades, significan un importante aliado complementario a los servicios sanitarios para las pacientes.*



## CONCLUSIONES



4. Como asociación de pacientes, valoramos de forma muy positiva la calidad asistencial de nuestro sistema sanitario, pero creemos que hay que avanzar en la calidad de la información a las pacientes, en las formas de comunicación y prestar mayor atención a los efectos secundarios para lograr que no se genere en las pacientes la sensación de soledad o desprotección.





**... MUCHAS GRACIAS  
POR SU ATENCIÓN**