




ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=ca>

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=es>

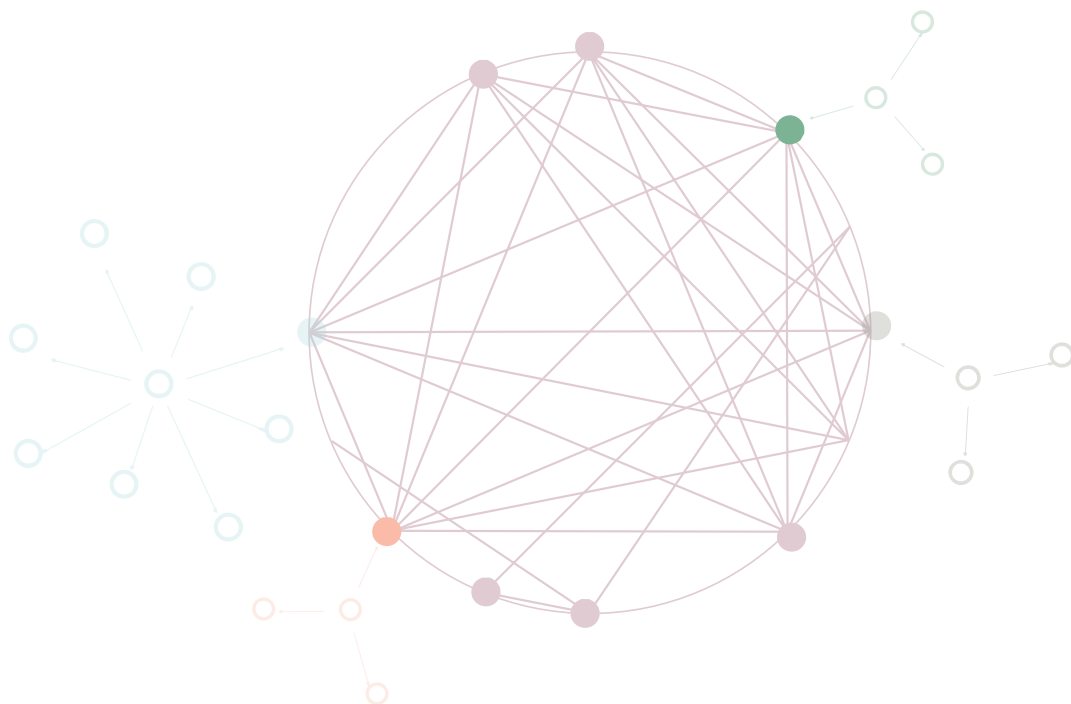
WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>

Facultad de Medicina.
**Programa de doctorado en Metodología
de la Investigación Biomédica y Salud Pública.**

Departamento de Pediatría, de Obstetricia y Ginecología
y de Medicina Preventiva y Salud Pública.

TESIS DOCTORAL

**SUPERVIVENCIA AL CÁNCER DE MAMA.
PERSPECTIVA DE LA PROPIA MUJER SUPERVIVIENTE**

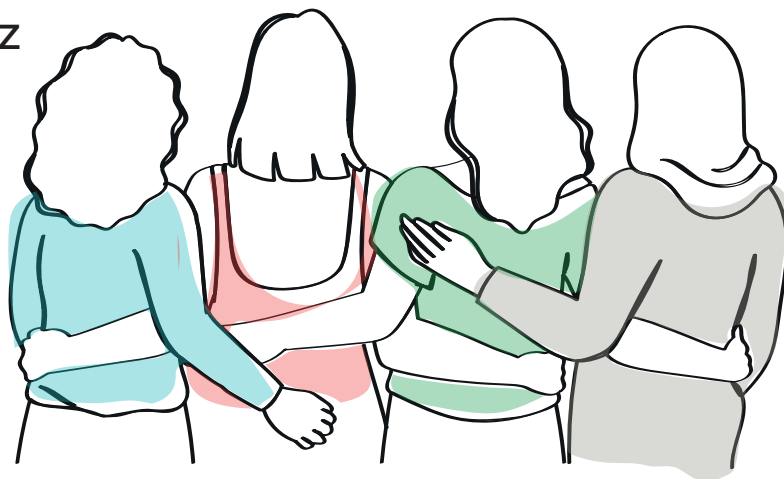


DOCTORANDA:
ELENA TORRALBA MARTÍNEZ

Directoras:
Núria Codern Bové
María Jesús Quintana Ruiz

Tutora:
María Teresa Puig Reixach

Barcelona, 2024



UAB

Universitat Autònoma
de Barcelona

Facultad de Medicina

**Programa de doctorado en
Metodología de la Investigación Biomédica y Salud Pública**

**Departamento de Pediatría, de Obstetricia y Ginecología y de Medicina Preventiva y
Salud Pública.**

Tesis Doctoral

**SUPERVIVENCIA AL CÁNCER DE MAMA. PERSPECTIVA
DE LA PROPIA MUJER SUPERVIVIENTE**

Doctoranda: Elena Torralba Martínez

Directoras: Dra. Núria Codern Bové y Dra. Maria Jesús Quintana Ruiz

Tutora: Dra. Maria Teresa Puig Reixach

Barcelona, 2024

A todas las mujeres, a todas las cuidadoras,
por ser la base de esta sociedad.

AGRADECIMIENTOS

Me gustaría inaugurar este apartado tan importante confesando que he pensado en él muchas, muchísimas veces. Soñaba en escribir este apartado como quien escribe el poema de gratitud más precioso del mundo. Confesaré también que lo empecé a escribir sin tener terminada la tesis, a mitad del camino, como si mirar atrás, a todas esas personas que me habéis animado y empujado a seguir adelante me diera fuerza para continuar. Por eso, os pienso, os escribo y os agradezco de todo corazón que hayáis creído en mí, y en que este proyecto de más de seis años de trayectoria y esfuerzo podía salir a delante.

Quiero empezar a dar las gracias por el tiempo, por el infinito tiempo que me ha dedicado durante todos estos años mi querida directora de tesis Núria Codern. Puedo decir sinceramente que ha sido la persona más importante para finalizar la tesis. Sin su ánimo y dedicación todos los esfuerzos no se habrían podido materializar ni en resultados, ni en artículos, ni en un trabajo de tesis.

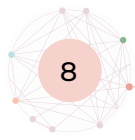
También me gustaría agradecer su apoyo, su cercanía y su conocimiento a mi directora de tesis M. Jesús Quintana. Has sido una persona clave para hablar del cáncer de mama, sin duda tu saber me ha ayudado a mejorar este trabajo de tesis.

Durante estos años he combinado mi actividad asistencial como enfermera, con el estudio y la dedicación a mi formación como doctoranda. Debo reconocer que ha habido épocas duras, y que he sacrificado tiempo con la familia o los amigos para llegar hasta aquí. Por eso, quiero agradeceros a todas las personas que me habéis acompañado estos años el haber estado ahí, por aceptar mi elección y comprender que “Elena tiene que estudiar”. Quien más lo comprende es quien también lo ha pasado, así que debo agradecer el apoyo a todas mis amigas, a mis kuuwii's, y a mis amigas del Máster, a todas las que lograsteis terminar el doctorado y a todas las que seguís en el proceso. Sois muy inspiradoras, cada una en vuestro ámbito, pero todas instaladas en la mejora continua. ¡Ha sido una suerte encontraros!

Gracias también a ti Marini, por haber estado siempre ahí, desde el inicio de este proyecto hasta su fin. Has visto mi evolución, has compartido mis alegrías y mis preocupaciones. Gracias infinitas, amiga.

También debo agradecer su ánimo, cariño y saber a Melixa y Cristian. Siempre me habéis transmitido confianza y seguridad. Sentiros cerca ha sido un regalo.

Por supuesto me gustaría agradecer el apoyo de mi familia, a mis padres y mis hermanas, por animarme a hacer lo que quiero, aunque no siempre se entienda. Vuestro cariño ha sido un pilar siempre. Soy muy afortunada de tener vuestro apoyo incondicional, me permite atreverme a saltar a la piscina, me da seguridad... Me hace feliz.



También quiero agradecerte a ti, amor, Edu, la paciencia y el acompañamiento en este largo proceso. Quizás seas quien ha sufrido más las consecuencias de mi frustración. Gracias por entenderme, por no juzgarme, por aceptar no disfrutar de mucho tiempo libre juntos, por sacrificar tu tiempo para cuidar de la casa y Mateu mientras yo estudiaba... Sin esa actitud, sin ti, hoy no estaría escribiendo esto. Mateu y tu sois mi hogar.

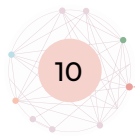
También debo agradecer a Magda Ciendones todo lo que me ha enseñado haciendo su trabajo. Como enfermera de la unidad de mama me ha hecho comprender desde donde hay que ofrecer la atención a las pacientes, desde el cuidado. Ha sido fundamental ver como escuchas, como comprendes, como valoras cada situación y como gestionas las necesidades particulares de cada mujer. Para ellas has sido un referente, y para mí también.

Por último, me gustaría agradecer muy especialmente este trabajo a todas las mujeres que han participado en las entrevistas, abriéndome las puertas de su vida más íntima para comprender su experiencia con la enfermedad. Como se verá en los resultados en el periodo de supervivencia la estrategia de afrontamiento predominante es el distanciamiento, y esto se debe en parte al dolor que en muchos casos conlleva revivir la enfermedad para estas mujeres. Por esta razón, aun debo hacer un doble agradecimiento, a aquellas mujeres que a pesar del dolor habéis hablado conmigo del cáncer de mama. Gracias infinitas de corazón por vuestro esfuerzo, por dar voz a otras mujeres que rechazaron participar en el estudio, por vuestra sinceridad a pesar de las lágrimas... Ojalá recordéis la entrevista como un espacio donde os sintierais escuchadas y como una oportunidad para mejorar la situación de las mujeres supervivientes.

Para terminar este apartado, me gustaría decir que cuando he comentado el tema de mi tesis siempre alguien me ha dicho que, a su madre, a su amiga o incluso a una misma le habían diagnosticado de cáncer de mama. Desde aquí surge mi motivación por comprender la experiencia de vivir con cáncer de mama, de entender la enfermedad como una vivencia transformadora que como mujer nos resulta próxima. Deseo que mis resultados hayan reflejado lo que para muchas mujeres ha significado la enfermedad, y espero que contribuyan a mejorar la atención de una enfermedad que no termina con el fin del tratamiento.

ÍNDICE GENERAL

AGRADECIMIENTOS	7
LISTADO DE ACRÓNIMOS Y ABREVIATURAS.....	13
LISTADO DE FIGURAS	15
LISTADO DE TABLAS	17
RESUMEN.....	19
RESUM.....	23
ABSTRACT.....	27
PARTE I. MARCO TEÓRICO-REFERENCIAL	31
CAPÍTULO 1. CÁNCER DE MAMA COMO ENFERMEDAD ONCOLÓGICA.....	33
1.1 EL CÁNCER DE MAMA EN ESPAÑA Y EN CATALUÑA.....	35
1.1.1 EPIDEMIOLOGÍA.....	35
1.1.2 EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD Y SUS PRESTACIONES A MUJERES DIAGNOSTICADAS DE CÁNCER DE MAMA	39
1.2 EL CÁNCER DE MAMA COMO PATOLOGÍA.....	43
1.2.1 ORIGEN DEL CÁNCER DE MAMA. FACTORES DE RIESGO	43
1.2.2 DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO	45
1.2.3 SUPERVIVENCIA.....	54
1.3 SEGUIMIENTO EN LA ETAPA DE SUPERVIVENCIA.....	56
1.3.1 OBJETIVOS DE LA ATENCIÓN A LA SUPERVIVENCIA	56
1.3.2 SEGUIMIENTO DE LAS PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA	57
1.3.3 PROFESIONALES QUE REALIZAN EL SEGUIMIENTO	63
1.3.4 SERVICIOS DE APOYO A LA SUPERVIVENCIA.....	64
1.4 EL ROL DE LA ENFERMERA DE LA UNIDAD DE MAMA	66
1.4.1 LAS UNIDADES DE MAMA.....	66
1.4.2 ENFERMERÍA COMO ELEMENTO CLAVE EN LA UNIDAD DE MAMA	67
1.4.3 FORMACIÓN DE LA ENFERMERA DE LA UNIDAD DE MAMA	69
CAPÍTULO 2. CÁNCER DE MAMA COMO EXPERIENCIA VITAL.....	73
2.1. TRANSICIÓN A LA SUPERVIVENCIA.....	75
2.1.1 DEFINICIÓN DE SUPERVIVENCIA.....	75
2.1.2 IDENTIDAD EN LA SUPERVIVENCIA.....	76
2.2. VIVIR COMO SUPERVIVIENTE	78
2.2.1 CAMBIOS PERSONALES DESCRITOS A LARGO PLAZO.....	78
2.2.2 CAMBIOS EXPERIMENTADOS EN EL ENTORNO DE LA MUJER A LARGO PLAZO	81
2.3 ADAPTACIÓN A LA SUPERVIVENCIA.....	83
2.3.1 CALIDAD DE VIDA EN LA SUPERVIVENCIA	83
2.3.2 RETOS EN LA ADAPTACIÓN DE LAS MUJERES DIAGNOSTICADAS DE CÁNCER DE MAMA SEGÚN SU EDAD.....	84



2.3.3	TEORÍA DEL APOYO SOCIAL Y ADAPTACIÓN AL CÁNCER DE MAMA.....	86
2.3.4	TEORÍA DEL AFRONTAMIENTO Y ADAPTACIÓN AL CÁNCER DE MAMA	88
2.3.5	MODELO DE MEDIACIÓN DEL AFRONTAMIENTO SOBRE EL APOYO SOCIAL Y SU COHERENCIA CON LA METODOLOGÍA CUALITATIVA.....	91
PARTE II. CONSTRUCCIÓN DE LA PROBLEMÁTICA.....		95
CAPÍTULO 3. JUSTIFICACIÓN		97
CAPÍTULO 4. PREGUNTAS ORIENTADORAS DE LA INVESTIGACIÓN.....		101
CAPÍTULO 5. OBJETIVOS		105
PARTE III. METODOLOGÍA Y RESULTADOS		109
CAPÍTULO 6. DISEÑO GENERAL DE LA TESIS		111
6.1	CARACTERÍSTICAS DE LA TESIS.....	113
6.2	CONTEXTO DE INVESTIGACIÓN	115
6.3	SELECCIÓN DE PARTICIPANTES: MUESTREO TEÓRICO.....	116
6.4	RECOGIDA DE LA INFORMACIÓN: ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA.....	118
6.5	EXPLORACIÓN DE LA INFORMACIÓN: ANÁLISIS DE CONTENIDO TEMÁTICO.....	119
6.6	PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA TESIS.	121
6.7	CONSIDERACIONES ÉTICAS EN LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA.....	122
6.8	CRITERIOS DE CALIDAD EN LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA.....	123
CAPÍTULO 7. ESTUDIO “VIVENCIAS DE CÁNCER DE MAMA: CAMBIOS Y CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD”		125
7.1	DISEÑO DE ESTUDIO Y SELECCIÓN DE LAS PARTICIPANTES.....	127
7.2	RECOGIDA Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	131
7.3	CONSIDERACIONES ÉTICAS	134
7.4	RESULTADOS Y DISCUSIÓN	135
CAPÍTULO 8. ESTUDIO “ADAPTACIÓN AL CÁNCER DE MAMA: AFRONTAMIENTO Y APOYO SOCIAL PERCIBIDO.....		147
8.1	DISEÑO DE ESTUDIO Y SELECCIÓN DE LAS PARTICIPANTES.....	149
8.2	RECOGIDA DE LA INFORMACIÓN	151
8.3	ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN ASISTIDO POR EL PROGRAMA NVIVO.....	151
8.4	CONSIDERACIONES ÉTICAS	160
8.5	RESULTADOS Y DISCUSIÓN	161
8.5.1	Apoyo social percibido tras el diagnóstico de cáncer de mama.....	164
8.5.2	Experiencias de afrontamiento tras el diagnóstico de cáncer de mama.....	169
8.5.2.1	Evolución del afrontamiento al cáncer de mama	170
8.5.2.2	Afrontamiento según edad e ingresos familiares	174
8.5.3	Relación entre el apoyo social y el afrontamiento en el contexto del cáncer de mama.....	180

PARTE IV. DISCUSIÓN GENERAL Y CONCLUSIONES	189
CAPÍTULO 9. DISCUSIÓN	191
9.1 DISCUSIÓN GENERAL	193
9.2 FORTALEZAS Y LIMITACIONES DE LOS ESTUDIOS DE LA TESIS.....	198
CAPÍTULO 10. CONCLUSIONES DE LA TESIS	201
PARTE V. CONSIDERACIONES FINALES	205
CAPÍTULO 11. IMPLICACIÓN PARA LA PRÁCTICA ENFERMERA.....	207
CAPÍTULO 12. LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS.....	213
CAPÍTULO 13. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	219
CAPÍTULO 14. ANEXOS	245
Anexo 1. Diferencias biológicas del cáncer de mama y variaciones en el abordaje terapéutico según la edad de la mujer diagnosticada	247
Anexo 2. Modelo Transaccional del Estrés (Lazarus & Folkman, 1984).....	248
Anexo 3. Datos sociodemográficos de la población atendida en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona	250
Anexo 4. COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist	252
Anexo 5. Guion de la entrevista piloto: Estudio sobre el impacto socioeconómico en las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama	253
Anexo 6. Guion de la entrevista definitivo para el estudio Vivencias de cáncer de mama: Cambios y consecuencias de la enfermedad.....	254
Anexo 7. Normas de transcripción propuestas por Gail Jefferson y adaptadas por Javier Bassi en Gail Jefferson's transcription code: adaptation for its use in social sciences research.....	255
Anexo 8. Fragmento de entrevista transcrita acorde a las normas establecidas por Gail Jefferson.	257
Anexo 9. Hoja de información y consentimiento informado para las participantes incluidas en la metodología inicial	258
Anexo 10. Cuestionario para valorar los cambios sociales. (Bloque 1. Convivencia).	261
Anexo 11. Cuestionario para valorar el impacto laboral y económico.	262
Anexo 12. Protocolo de saturación de la muestra. Estudio Adaptación al cáncer de mama: Afrontamiento y apoyo social percibido.....	268
Anexo 13. Guion de la entrevista del estudio Adaptación al cáncer de mama: Afrontamiento y apoyo social percibido.	274
Anexo 14. Planilla para estructurar el análisis de contenido temático realizado de forma manual en el estudio Adaptación al cáncer de mama: Afrontamiento y apoyo social percibido.....	275

LISTADO DE ACRÓNIMOS Y ABREVIATURAS

ABCCN	Advanced Breast Cancer Clinical Nurse
ACS	American Cancer Society
AE	Atención Especializada
AECC	Asociación Española Contra el Cáncer
AJCC	American Joint Committee on Cancer
AP	Atención Primaria
ASCO	American Society of Clinical Oncology
BRCA	Breast cancer gene
BOE	Boletín Oficial del Estado
CanGir	Informe “El Càncer a Girona” elaborado por el Registre de càncer de Girona
CAQDAS	Computer Assisted/Aided Qualitative Data Analysis Software
CM	Cáncer de Mama
CatSalut	Servei Català de la Salut
CDI	Carcinoma ductal infiltrante o invasivo
CDIS	Carcinoma ductal in situ
CEIm	Comité Ético de Investigación en medicamentos
QT	Quimioterapia
CIBERESP	Centro de Investigación Biomédica en Red de Epidemiología y Salud Pública
CIE	Consejo Internacional de Enfermería
CLI	Carcinoma lobular infiltrante o invasivo
COREQ	Consolidated criteria for reporting qualitative research
DACMA	Dones Afectades de Càncer de Mama
ECIBC	European Commission Initiative on Breast Cancer
EORTC	European Organization for Research and Treatment of Cancer
EONS	European Oncology Nursing Society
EPA	Enfermera de Práctica Avanzada
EUSOMA	European Society of Breast Cancer Specialists
FECEC	Federació Catalana d’Entitats contra el Càncer
FECMA	Federación Española de Cáncer de Mama
FEFOC	Fundación para la Educación Pública y la Formación en Cáncer
FIS	Fondo de Investigaciones Sanitarias
GEICAM	Grupo de investigación en cáncer de mama



Gencat	Generalitat de Catalunya
GEPAC	Grupo Español de Pacientes con Cáncer
GLOBOCAN	Global Cancer Observatory
HT	Hormonoterapia
IARC	International Agency for Research on Cancer
ICO	Institut Català d'Oncologia
IDESCAT	Institut d'Estadística de Catalunya
IT	Incapacidad temporal
LOSC	Ley de ordenación sanitaria de Cataluña
LTQL	Long-Term Quality of Life
NCI	National Cancer Institute
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
OMS	Organización Mundial de la Salud
PET/TC	Tomografía por emisión de positrones
QoL-CS	Quality of Life- Cancer Survivors Questionnaire
RCG	Registre de càncer de Girona
RCP	Registro de cáncer poblacional
RCT	Registre de càncer de Tarragona
RE	Receptores de estrógenos
REDECAN	Red Española de Registros de Cáncer
RP	Receptores de progesterona
RT	Radioterapia
SEEO	Sociedad Española de Enfermería oncológica
SEER	Surveillance, Epidemiology, and End Results Program
SEOM	Sociedad Española de Oncología Médica
SEPC	Servei d'Epidemiologia i Prevenció del Càncer
SESPM	Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria
TRH	Terapia de reemplazo hormonal
UAACA	Unidades asistenciales del área del cáncer
UERCG	Unitat d'Epidemiologia i Registre de Càncer de Girona
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life

LISTADO DE FIGURAS

Figura 1. Distribución de la incidencia por edad en España, año 2010	37
Figura 2. Proceso de atención al paciente con cáncer en España.	41
Figura 3. Anatomía de la mama femenina.	43
Figura 4. Clasificación del cáncer de mama según su origen anatómico.....	48
Figura 5. Evolución de las tasas de supervivencia tras el diagnóstico de cáncer de mama. Datos de España y Cataluña.	55
Figura 6. Proceso de adaptación al cáncer: continuo del sufrimiento o la angustia emocional.....	83
Figura 7. Representación de los vínculos hipotéticos entre los conceptos de apoyo social y sus resultados sobre la salud.....	87
Figura 8. Modelo de Moderación y Modelo de Mediación.....	91
Figura 9. Participantes incluidas en los estudios de la tesis.	117
Figura 10. Proceso analítico realizado en los dos estudios de la tesis.	119
Figura 11. Cambios experimentados tras el diagnóstico de cáncer de mama. Consecuencias de la enfermedad en las cuatro esferas de la vida de la mujer joven superviviente.	138
Figura 12. Proceso de categorización llevado a cabo en el estudio “Adaptación al cáncer de mama: Afrontamiento y apoyo social percibido”	153
Figura 13. Consulta de grupo para explorar la relación entre el apoyo social y las fuentes de apoyo.	156
Figura 14. Mapa del proyecto que incluye las principales categorías.	159
Figura 15. Estrategias de afrontamiento y significado del cáncer de mama según la fase de la enfermedad.	170
Figura 16. Estrategias de afrontamiento utilizadas en la fase aguda según la edad de la mujer y los ingresos familiares.	174
Figura 17. Estrategias de afrontamiento utilizadas en la fase extendida según la edad de la mujer y los ingresos familiares.	175
Figura 18. Estrategias de afrontamiento utilizadas en la fase permanente según la edad de la mujer y los ingresos familiares.....	177
Figura 19. Modelo de modulación del afrontamiento de mujeres con cáncer de mama, integrando el apoyo social percibido.	180

LISTADO DE TABLAS

Tabla 1. Datos de incidencia y mortalidad por cáncer a nivel mundial, en el año 2022.....	36
Tabla 2. Distribución mundial de la incidencia del cáncer de mama, en el año 2022.	36
Tabla 3. Distribución de la incidencia del cáncer de mama, en Europa, en el año 2022.	36
Tabla 4. Datos de incidencia y mortalidad por cáncer en España, en el año 2022.....	37
Tabla 5. Datos epidemiológicos sobre el cáncer de mama según edad, en España, en el año 2022.....	38
Tabla 6. Datos de incidencia y mortalidad por cáncer en Cataluña, ambos sexos, año 2023..	39
Tabla 7. Incidencia y mortalidad estimada en Cataluña, año 2023.....	39
Tabla 8. Pruebas indicadas en el diagnóstico de cáncer de mama.....	47
Tabla 9. Estadificación del cáncer de mama mediante el <i>sistema TNM</i>	50
Tabla 10. Opciones de tratamiento quirúrgico indicado en el cáncer de mama.	53
Tabla 11. Opciones terapéuticas frente al cáncer de mama.	53
Tabla 12. Pruebas indicadas en el periodo de seguimiento de la enfermedad.....	59
Tabla 13. Recomendaciones para la prevención y el tratamiento de las complicaciones físicas a largo plazo en las supervivientes de cáncer de mama.	60
Tabla 14. Diferencias psicosociales del cáncer de mama según la edad de la mujer diagnosticada.....	85
Tabla 15. Clasificación de las estrategias de afrontamiento recogidas en la Escala de Modos de Afrontamiento (Ways of Coping) propuesta por Lazarus & Folkman.	89
Tabla 16. Diseño general de la tesis.	114
Tabla 17. “Estudio sobre el impacto socioeconómico en las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama”: Hipótesis y objetivos.....	115
Tabla 18. Presentación general de los resultados de los estudios de la tesis.	121
Tabla 19. Vivencias de cáncer de mama: Cambios y consecuencias de la enfermedad.	128
Tabla 20. Perfiles discursivos de la muestra del estudio “Vivencias de cáncer de mama: Cambios y consecuencias de la enfermedad”	130
Tabla 21. Esquema analítico del estudio “Vivencias de cáncer de mama: Cambios y consecuencias de la enfermedad”.....	132
Tabla 22. Mujeres participantes incluidas en el estudio “Vivencias de cáncer de mama: Cambios y consecuencias de la enfermedad”	136
Tabla 23. Perfiles discursivos de la muestra del estudio “Adaptación al cáncer de mama: Afrontamiento y apoyo social percibido”	150
Tabla 24. Árbol de categorías y subcategorías del estudio “Adaptación al cáncer de mama: Afrontamiento y apoyo social percibido”	154
Tabla 25. Matriz de codificación para explorar la relación entre el apoyo social y las fases de la enfermedad.	156

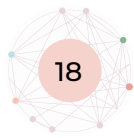


Tabla 26. Matriz de codificación para conocer la falta de apoyo emocional, informacional e instrumental.....	157
Tabla 27. Matriz de codificación para explorar la falta de apoyo social percibido según la fase de la enfermedad.....	157
Tabla 28. Matriz de codificación para explorar la relación entre el afrontamiento y las fases de la enfermedad.....	157
Tabla 29. Referencia cruzada para explorar la relación entre el afrontamiento y los diferentes perfiles discursivos.....	158
Tabla 30. Mujeres participantes incluidas en el estudio “Adaptación al cáncer de mama: Afrontamiento y apoyo social percibido”	162
Tabla 31. Temas revelados en el análisis del apoyo social percibido.....	164

RESUMEN

Introducción: El cáncer de mama es el tercer cáncer de mayor incidencia en España, y el segundo en Cataluña. Mientras que a nivel nacional la mayor incidencia se concentra en mujeres mayores de 70 años, en Cataluña el 48,7% de los diagnósticos corresponden a mujeres con edades comprendidas entre los 50 y los 69 años. En los últimos años, tanto la detección precoz como los avances en el tratamiento han contribuido a aumentar la supervivencia de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama. En España, la supervivencia a los cinco años del diagnóstico es del 85,5% globalmente para todos los estadios tumorales y en Cataluña es del 88-89%. Dicha supervivencia está determinada por dos factores principalmente, la edad y el estadio en el momento del diagnóstico.

Atendiendo a la importancia del diagnóstico precoz y el tratamiento de la enfermedad, en la década de los noventa surge la necesidad de crear unidades especializadas en la atención al cáncer de mama. La "Unidad de mama" se define como el lugar donde se diagnostica y trata el cáncer de mama; proporcionando todos los servicios necesarios, desde el estudio de la genética y la prevención, pasando por el tratamiento del tumor primario, hasta la atención de la enfermedad avanzada, los cuidados paliativos y de apoyo a la supervivencia, y el apoyo psicosocial. El rol de la enfermera dentro del equipo multidisciplinar que integra las unidades de mama es el propio de la enfermera gestora de casos. Ella es la principal responsable de la coordinación y el seguimiento del plan terapéutico de la paciente, iniciando la primera visita en el momento del diagnóstico, y extendiéndose dicha relación hasta los meses posteriores a finalizar el tratamiento activo.

La atención especializada, en coordinación con profesionales de centros de atención primaria, son los encargados de atender a las mujeres supervivientes. Los objetivos establecidos en el seguimiento de dichas mujeres son: detectar recidivas de la enfermedad, valorar la susceptibilidad genética de la mujer y su familia, detectar nuevas neoplasias o cánceres secundarios, atender las complicaciones derivadas del tratamiento y proporcionar apoyo psicosocial. A pesar de que el periodo de seguimiento (al igual que el diagnóstico o el tratamiento) debe ser adaptado a cada mujer,

actualmente no existe un consenso sobre los criterios en los que debe estructurarse y la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) y algunos autores se basan en el riesgo de recurrencia para estructurar dicho seguimiento. Sin embargo, las propias mujeres perciben el seguimiento en la etapa de supervivencia como un proceso complejo, que no responde de forma satisfactoria a las necesidades experimentadas en dicha fase.

Como supervivientes las mujeres refieren consecuencias físicas (linfedema, menopausia, artralgias, etc.), consecuencias psicológicas (ansiedad, pérdida de autoestima, etc.), consecuencias emocionales (valores y actitudes distintas), consecuencias familiares (cambios de rol, dificultades en la comunicación, etc.), consecuencias sociales (cambios en las relaciones, cambios en los roles sociales, etc.), y consecuencias laborales (diferentes expectativas laborales, cambios en las relaciones con compañeros, etc.). Todos estos cambios, junto a otras características (relacionadas con la enfermedad, con características personales como la edad, y con características contextuales como el apoyo social) pueden contribuir a la transformación de la identidad de la mujer y condicionar su afrontamiento y adaptación a esta etapa.

Desde la disciplina enfermera surge la necesidad de comprender la vivencia de supervivencia al cáncer de mama, con el objetivo de ofrecer una atención en el seguimiento basada en la experiencia de la paciente. Esta atención podría complementar la perspectiva biomédica que estructura el seguimiento actual, la cual no termina de dar respuesta a las necesidades de las pacientes a largo plazo.

Objetivos: El objetivo principal de la investigación fue *Comprender la experiencia de supervivencia al cáncer de mama desde la perspectiva de mujeres en diferentes momentos vitales*. A su vez, se definieron cuatro objetivos específicos: a) Conocer los cambios en la vida cotidiana experimentados tras el diagnóstico de cáncer de mama y su efecto en la mujer joven en la etapa de supervivencia; b) Comprender la evolución del apoyo social percibido por la mujer de mayor edad en función de sus necesidades en las diferentes fases de la enfermedad; c) Explicar la evolución del afrontamiento del cáncer de mama desde diferentes comprensiones

y perspectivas; y d) Establecer los principios conceptuales y las relaciones entre los fenómenos de apoyo social y afrontamiento en el contexto del cáncer de mama.

Metodología: Para alcanzar los objetivos descritos se llevaron a cabo dos estudios cualitativos planteados desde un enfoque fenomenológico. Ambos estudios se diseñaron a partir de elementos propios de la teoría fundamentada y del diseño fenomenológico. Comparten el muestreo teórico como estrategia de selección de participantes, además de otras estrategias metodológicas como el análisis de contenido temático. El primer estudio *Vivencias de cáncer de mama: Cambios y consecuencias de la enfermedad* aportó una descripción detallada del fenómeno de la supervivencia al cáncer de mama desde una mirada holística e integradora. Este estudio se diseñó con la intención de responder al primer objetivo específico de la tesis (Conocer los cambios en la vida cotidiana experimentados tras el diagnóstico de cáncer de mama y su efecto en la mujer joven en la etapa de supervivencia). La investigación incluyó a 15 mujeres supervivientes con edad igual o inferior a 50 años, diagnosticadas en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona, España) en el año 2011, 2014 o 2016, con diferentes tratamientos quirúrgicos (tumorectomía, mastectomía, mastectomía con reconstrucción) y con hijos cuya edad fuera igual o inferior a 12 años en el momento del diagnóstico. Las transcripciones de las entrevistas fueron analizadas por dos investigadoras independientes. El segundo estudio *Adaptación al cáncer de mama: Afrontamiento y apoyo social percibido* ofreció una comprensión interpretativa del fenómeno de la supervivencia al cáncer de mama. Dicho estudio se elaboró con la intención de responder los siguientes tres objetivos: Comprender la evolución del apoyo social percibido por la mujer de mayor edad en función de sus necesidades en las diferentes fases de la enfermedad; explicar la evolución del afrontamiento del cáncer de mama desde diferentes comprensiones y perspectivas; y establecer los principios conceptuales y las relaciones entre los fenómenos de apoyo social y afrontamiento en el contexto del cáncer de mama. El segundo estudio de la tesis incluyó a 16 mujeres supervivientes diagnosticadas en el mismo hospital de Barcelona (España) en el año 2016, con edades comprendidas entre los 50 y los 70 años en el momento del diagnóstico, y con diferentes ingresos familiares (ingresos bajos: <1050€/mes, ingresos medios: 1051-2700€/mes, ingresos altos: >2701€/mes. Para alcanzar los objetivos planteados sobre los datos recogidos a través de las entrevistas se reali-

zaron diferentes análisis, todos ellos asistidos por el programa informático NVivo (v.12).

Resultados: Los resultados del estudio *Vivencias de cáncer de mama: Cambios y consecuencias de la enfermedad* reflejan los cambios experimentados tras el diagnóstico de cáncer de mama y las consecuencias de dichos cambios en la esfera personal (tanto físicos como psicológicos), en la esfera familiar (en la relación de pareja, en la relación con los hijos y en la relación con los padres, y en la economía familiar), en la esfera laboral (en la relación con los compañeros de trabajo, en el puesto de trabajo y en la actitud hacia el trabajo) y en la esfera social (con las amistades, con otras mujeres consideradas iguales y con los profesionales). Los resultados del estudio *Adaptación al cáncer de mama: Afrontamiento y apoyo social percibido* se organizan en tres temáticas diferentes. La primera temática tiene que ver con el apoyo social percibido tras el diagnóstico de la enfermedad, y se organiza en los siguientes subtemas: 1) Cuidadora y cuidada a lo largo del cáncer de mama; 2) Expectativas y satisfacción con el apoyo recibido; 3) Necesidades y autocuidado; 4) Falta de apoyo instrumental un problema estructural; 5) Información problema o solución; y 6) Falta de apoyo informacional como origen de los problemas en el seguimiento. La segunda temática que emerge del análisis de los datos tiene que ver con las experiencias de afrontamiento tras el diagnóstico de cáncer de mama. En esta temática los resultados se organizan a través de la exposición de la evolución del afrontamiento a lo largo del tiempo, y del afrontamiento de la enfermedad por perfiles discursivos, en base a la edad y los ingresos familiares. Y por último, la tercera temática permite comprender la relación entre el apoyo social y el afrontamiento en el contexto del cáncer de mama. Esta temática la integran los siguientes subtemas: a) Una batalla común; b) Entendiendo mi apoyo; c) La fuerza que necesito y d) Déjame elegir.

Conclusiones: La etapa de supervivencia al cáncer de mama se vive como un periodo complejo para la mujer superviviente. Los cambios experimentados tras la enfermedad impactan en la identidad de la mujer y en los roles preestablecidos. La nueva identidad de la mujer superviviente choca con la percepción social que predomina en torno a la supervivencia. Las mujeres describen la idea de “superación de la enfermedad” que predomina en esta etapa, y relacionan esta comprensión social con la falta de apoyo experimentada a largo plazo. La falta de apoyo en la supervivencia despierta sentimientos diferentes en la mujer. Por un lado, se aprecia comprensión

y aceptación en entornos familiares, al interpretar la falta de apoyo como una consecuencia del afrontamiento ineficaz por parte de la familia. Y, por otro lado, se experimenta angustia y frustración cuando no se recibe atención médica satisfactoria o ante dificultades en el ámbito laboral.

En cuanto al afrontamiento de la mujer a largo plazo, se ha visto como la valoración de la situación y las necesidades derivadas, explican la variedad de afrontamientos utilizados por las mujeres supervivientes. Además se han identificado factores culturales como el género que influyen en el afrontamiento de la mujer. A pesar de no existir un patrón de afrontamiento generalizable, se han apreciado ciertas coincidencias en función de características como la edad o los ingresos familiares. Estas variables pueden influir en el contexto de apoyo de la mujer. Mujeres con menos oportunidades de apoyo (como son mujeres ma-

yores y con menos ingresos familiares) tienden a utilizar estrategias orientadas al control emocional (distanciamiento o autocontrol), más que a la resolución del problema.

Desde la disciplina enfermera la atención al seguimiento basada en la experiencia de la paciente supone implementar acciones comunitarias y formativas que favorezcan la sensibilización en torno a la supervivencia del cáncer de mama, y que aleje la heroicidad y la idea de “superviviente triunfante” que impide el reconocimiento y la satisfacción de las necesidades en este periodo. Además, se propone la realización del seguimiento de la enfermedad reconociendo el origen común de las dolencias, y realizando la evaluación periódica del afrontamiento y del apoyo social de la mujer superviviente a través de un equipo multidisciplinar coordinado que asegure la equidad en salud a las mujeres supervivientes de cáncer de mama.

Palabras claves: Cáncer de mama, Supervivencia, Afrontamiento, Apoyo social, Investigación cualitativa, Enfermería de rehabilitación.

Introducció: El càncer de mama és el tercer càncer més diagnosticat a Espanya, i el segon amb major incidència a Catalunya. Mentre que a nivell nacional la major incidència es concentra en dones majors de 70 anys, a Catalunya el 48,7% dels diagnòstics corresponen a dones amb edats compreses entre els 50 i els 69 anys. En els últims anys, tant la detecció precoç com els avanços en el tractament han contribuït a augmentar la supervivència de les dones diagnosticades de càncer de mama. A Espanya, la supervivència als cinc anys del diagnòstic és del 85,5% globalment per a tots els estadis tumorals i a Catalunya és del 88-89%. Aquesta supervivència està determinada per dos factors principalment, l'edat i l'estadi en el moment del diagnòstic. Atesa la importància del diagnòstic precoç i el tractament de la malaltia, en la dècada dels noranta sorgeix la necessitat de crear unitats especialitzades en l'atenció al càncer de mama. La "Unitat de mama" es defineix com el lloc on es diagnostica i tracta el càncer de mama; proporcionant tots els serveis necessaris, des de l'estudi de la genètica i la prevenció, passant pel tractament del tumor primari, fins a l'atenció de la malaltia avançada, les cures pal·liatives i de suport a la supervivència, i el suport psicosocial. El rol de la infermera dins de l'equip multidisciplinari que integra les unitats de mama és el propi de la infermera gestora de casos. Ella és la principal responsable de la coordinació i el seguiment del pla terapèutic de la pacient, iniciant la primera visita en el moment del diagnòstic, i estenent-se aquesta relació fins als mesos posteriors a finalitzar el tractament actiu. L'atenció especialitzada, en coordinació amb professionals de centres d'atenció primària, són els encarregats d'atendre les dones supervivents. Els objectius establerts en el seguiment d'aquestes dones són: detectar recidives de la malaltia, valorar la susceptibilitat genètica de la dona i la seva família, detectar noves neoplàsies o càncers secundaris, atendre les complicacions derivades del tractament i proporcionar suport psicosocial. A pesar que el període de seguiment (igual que el diagnòstic o el tractament) ha de ser adaptat a cada dona, actualment no existeix un consens sobre els criteris en els quals ha d'estructurar-se i la Societat Espanyola d'Oncologia Mèdica (SEOM) i

alguns autors es basen en el risc de recurrència per a estructurar aquest seguiment. No obstant això, les pròpies dones perceben el seguiment en l'etapa de supervivència com un procés complex, que no respon de manera satisfactòria a les necessitats experimentades en aquesta fase. Com a supervivents les dones refereixen conseqüències físiques (limfoedema, menopausa, artràlgies, etc.), conseqüència psicològiques (ansietat, pèrdua d'autoestima, etc.), conseqüències emocionals (valors i actituds diferents), conseqüències familiars (canvis de rol, dificultats en la comunicació, etc.), conseqüències socials (canvis en les relacions, canvis en els rols socials, etc.), i conseqüències laborals (diferents expectatives laborals, canvis en les relacions amb companys, etc.). Tots aquests canvis, al costat d'altres característiques (relacionades amb la malaltia, amb característiques personals com l'edat, i amb característiques contextuais com el suport social) poden contribuir a la transformació de la identitat de la dona i condicionar el seu afrontament i adaptació a aquesta etapa. Des de la disciplina infermera sorgeix la necessitat de comprendre la vivència de supervivència al càncer de mama, amb l'objectiu d'oferir una atenció en el seguiment basada en l'experiència de la pacient. Aquesta atenció podria complementar la perspectiva biomèdica que estructura el seguiment actual, la qual no acaba de donar resposta a les necessitats de les pacients a llarg termini.

Objectius: L'objectiu principal de la investigació va ser *Comprendre l'experiència de supervivència al càncer de mama tenint en compte el suport social percebut i l'afrontament realitzat cap a la malaltia, des de la perspectiva de dones en diferents moments vitals*. Alhora, es van definir quatre objectius específics: a) Conèixer els canvis en la vida quotidiana experimentats després del diagnòstic de càncer de mama i el seu efecte en la dona jove en l'etapa de supervivència; b) Comprendre l'evolució del suport social percebut per la dona de major edat en funció de les seves necessitats en les diferents fases de la malaltia; c) Explicar l'evolució de l'afrontament del càncer de mama des de diferents comprensions i perspectives; i d) Establir els principis conceptuals i les relacions entre els fenòmens de suport social i afrontament en el context del càncer de mama.

Metodologia: Per a aconseguir els objectius descrits es van dur a terme dos estudis qualitius plantejats des d'un enfocament fenomenològic. Tots dos estudis es van dissenyar a partir d'elements propis de la teoria fonamentada i del disseny fenomenològic. Comparteixen el mostreig teòric com a estratègia de selecció de participants, a més d'altres estratègies metodològiques com l'anàlisi de contingut temàtic. El primer estudi *Vivències de càncer de mama: Canvis i conseqüències de la malaltia* va aportar una descripció detallada del fenomen de la supervivència al càncer de mama des d'una mirada holística i integradora. Aquest estudi es va dissenyar amb la intenció de respondre al primer objectiu específic de la tesi (Conèixer els canvis en la vida quotidiana experimentats després del diagnòstic de càncer de mama i el seu efecte en la dona jove en l'etapa de supervivència). La recerca va incloure 15 dones supervivents amb edat igual o inferior a 50 anys, diagnosticades a l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona, Espanya) l'any 2011, 2014 o 2016, amb diferents tractaments quirúrgics (tumorectomia, mastectomia, mastectomia amb reconstrucció) i amb fills l'edat dels quals fos igual o inferior a 12 anys en el moment del diagnòstic. Les transcripcions de les entrevistes van ser analitzades per dues investigadores independents. El segon estudi *Adaptació al càncer de mama: Afrontament i suport social percebut* va oferir una comprensió interpretativa del fenomen de la supervivència al càncer de mama. Aquest estudi es va elaborar amb la intenció de respondre els següents tres objectius: Comprendre l'evolució del suport social percebut per la dona de major edat en funció de les seves necessitats en les diferents fases de la malaltia; explicar l'evolució de l'afrentament del càncer de mama des de diferents comprensions i perspectives; i establir els principis conceptuals i les relacions entre els fenòmens de suport social i afrontament en el context del càncer de mama. El segon estudi de la tesi va incloure 16 dones supervivents diagnosticades al mateix hospital de Barcelona (Espanya) l'any 2016, amb edats compreses entre els 50 i els 70 anys en el moment del diagnòstic, i amb diferents ingressos familiars (ingressos baixos: <1050€/mes, ingressos mitjans: 1051-2700€/mes, ingressos alts: >2701€/mes. Per aconseguir els objectius plantejats sobre les dades recollides a través de les entrevistes es van realitzar diferents anàlisis, tots ells assistits pel programa informàtic NVivo (v.12)

Resultats: Els resultats de l'estudi *Vivències de càncer de mama: Canvis i conseqüències de la malaltia* reflecteixen els canvis experimentats després del

diagnòstic de càncer de mama i les conseqüències d'aquests canvis en l'esfera personal (tant físics com psicològics), en l'esfera familiar (en la relació de parella, en la relació amb els fills i en la relació amb els pares, i en l'economia familiar), en l'esfera laboral (en la relació amb els companys de treball, en el lloc de treball i en l'actitud cap al treball) i en l'esfera social (amb les amistats, amb altres dones considerades iguals i amb els professionals). Els resultats de l'estudi *Adaptació al càncer de mama: Afrontament i suport social percebut* s'organitzen en tres temàtiques diferents. La primera temàtica tracta sobre el suport social percebut després del diagnòstic de la malaltia, i s'organitza en els següents subtemes: 1) Cuidadora i cuidada al llarg del càncer de mama; 2) Expectatives i satisfacció amb el suport rebut; 3) Necessitats i autocura; 4) Falta de suport instrumental un problema estructural; 5) Informació problema o solució; i 6) Falta de suport informacional com a origen dels problemes en el seguiment. La segona temàtica que emergeix de l'anàlisi de les dades es centra en les experiències d'afrentament després del diagnòstic de càncer de mama. En aquesta temàtica els resultats s'organitzen a través de l'exposició de l'evolució de l'afrentament al llarg del temps i de l'afrentament de la malaltia per perfils discursius, sobre la base de l'edat i els ingressos familiars. I finalment, la tercera temàtica permet comprendre la relació entre el suport social i l'afrentament en el context del càncer de mama. Aquesta temàtica la integren els següents subtemes: a) Una batalla comuna; b) Entenent el meu suport; c) La força que necessito i d) Deixa'm triar.

Conclusions: L'etapa de supervivència al càncer de mama es viu com un període complex per a la dona supervivent. Els canvis experimentats després de la malaltia impacten en la identitat de la dona i en els rols preestablerts. La nova identitat de la dona supervivent xoca amb la percepció social que predomina entorn de la supervivència. Les dones descriuen la idea de "superació de la malaltia" que predomina en aquesta etapa, i relacionen aquesta comprensió social amb la falta de suport experimentada a llarg termini. La falta de suport en la supervivència desperta sentiments diferents en la dona. D'una banda, s'aprecia comprensió i acceptació en entorns familiars, en interpretar la falta de suport com una conseqüència de l'afrentament ineficaç per part de la família. I d'altra banda, s'experimenta angoixa i frustració quan no es rep atenció mèdica satisfactòria o davant dificultats en l'àmbit laboral. Quant a l'afrentament de la dona a llarg

termini, s'ha observat com la valoració de la situació i les necessitats derivades, expliquen la varietat d'afrontaments utilitzats per les dones supervivents. A més s'han identificat factors culturals com el gènere que influeixen en l'afrontament de la dona. Malgrat que no existeix un patró d'afrontament generalitzable, s'han apreciat unes certes coincidències en funció de característiques com l'edat o els ingressos familiars. Aquestes variables poden influir en el context de suport de la dona. Dones amb menys oportunitats de suport (com són dones majors i amb menys ingressos familiars) tenen a utilitzar estratègies orientades al control emocional (distanciament o autocontrol), més que a la resolució del problema.

Des de la disciplina infermera l'atenció al seguiment basada en l'experiència de la pacient suposa implementar accions comunitàries i formatives que afavoreixin la sensibilització entorn de la supervivència del càncer de mama, i que allunyi l'heroïcitats i la idea de "supervivent triomfant" que impedeix el reconeixement i la satisfacció de les necessitats en aquest període. A més, es proposa la realització del seguiment de la malaltia reconeixent l'origen comú de les seqüeles, i realitzant l'avaluació periòdica de l'afrontament i del suport social de la dona supervivent a través d'un equip multidisciplinari coordinat que asseguri l'equitat en salut a les dones supervivents de càncer de mama.

Paraules clau: Càncer de mama, Supervivència, Afrontament, Suport social, Investigació qualitativa, Infermeria de rehabilitació.

ABSTRACT

Introduction: Breast cancer is the third most diagnosed cancer in Spain, and the second with the highest incidence in Catalonia. While at a national level the highest incidence is concentrated in women over 70 years of age, in Catalonia 48.7% of diagnoses correspond to women aged between 50 and 69 years. In recent years, both early detection and advances in treatment have contributed to increasing the survival rate of women diagnosed with breast cancer. In Spain, survival five years after diagnosis is 85.5% overall for all tumour stages and in Catalonia it is 88-89%. This survival is mainly determined by two factors, age and stage at the time of diagnosis.

Given the importance of early diagnosis and treatment of the disease, in the 1990s the need arose to create specialised breast cancer care units. The 'Breast Unit' is defined as the place where breast cancer is diagnosed and treated; providing all the necessary services, from the study of genetics and prevention, through the treatment of the primary tumour, to the care of advanced disease, palliative care and survivorship support, and psychosocial support. The role of the nurse within the multidisciplinary team of breast units is that of the nurse case manager. She is the main responsible for the coordination and follow-up of the patient's therapeutic plan, initiating the first visit at the time of diagnosis, and extending this relationship until the months following the end of active treatment.

Specialised care, in coordination with professionals from primary care centres, are responsible for attending to the surviving women. The objectives established in the follow-up of these women are: to detect relapses of the disease, to assess the genetic susceptibility of the woman and her family, to detect new neoplasms or secondary cancers, to attend to complications derived from the treatment and to provide psychosocial support. Although the follow-up period (as well as the diagnosis or treatment) must be adapted to each woman, there is currently no consensus on the criteria on which it should be structured and the Spanish Society of Medical Oncology (SEOM) and some authors rely on the risk of recurrence to structure this follow-up. However, women themselves perceive follow-up at the survivor

stage as a complex process, which does not respond satisfactorily to the needs experienced at that stage.

As survivors, women report physical consequences (lymphoedema, menopause, arthralgias, etc.), psychological consequences (anxiety, loss of self-esteem, etc.), emotional consequences (different values and attitudes), family consequences (role changes, difficulties in communication, etc.), social consequences (changes in relationships, changes in social roles, etc.), and work consequences (different work expectations, changes in relationships with colleagues, etc.). All these changes, together with other characteristics (related to the disease, personal characteristics such as age, and contextual characteristics such as social support) can contribute to the transformation of the woman's identity and condition her coping and adaptation to this stage.

From the nursing discipline, there is a need to understand the experience of surviving breast cancer, with the aim of offering follow-up care based on the patient's experience. This care could complement the biomedical perspective that structures the current follow-up, which does not fully meet the needs of patients in the long term.

Objectives: The main objective of the research was to understand the experience of breast cancer survivorship taking into account perceived social support and coping with the disease, from the perspective of women at different points in their lives. In turn, four specific objectives were defined: a) To understand the changes in daily life experienced after the diagnosis of breast cancer and their effect on young women at the stage of survival; b) To understand the evolution of social support perceived by older women according to their needs at different stages of the disease; c) To explain the evolution of coping with breast cancer from different understandings and perspectives; and d) To establish the conceptual principles and relationships between the phenomena of social support and coping in the context of breast cancer.

Methodology: In order to achieve the objectives described above, two qualitative studies were carried out using a phenomenological approach. Both studies were designed based on elements of grounded theory and phenomenological

design. They share theoretical sampling as a strategy for selecting participants, as well as other methodological strategies such as thematic content analysis. The first study *Breast cancer experiences: Changes and consequences of the disease* provided a detailed description of the phenomenon of breast cancer survivorship from a holistic and integrative perspective. This study was designed with the intention of answering the first specific objective of the thesis (To understand the changes in everyday life experienced after the diagnosis of breast cancer and their effect on young women in the survivorship stage). The research included 15 surviving women aged 50 years or younger, diagnosed at the Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona, Spain) in 2011, 2014 or 2016, with different surgical treatments (lumpectomy, mastectomy, mastectomy with reconstruction) and with children aged 12 years or younger at the time of diagnosis. Interview transcripts were analysed by two independent researchers. The second study *Adaptation to Breast Cancer: Coping and Perceived Social Support* provided an interpretative understanding of the phenomenon of breast cancer survivorship. This study was developed with the intention of answering the following three objectives: to understand the evolution of older women's perceived social support according to their needs at different stages of the disease; to explain the evolution of breast cancer coping from different understandings and perspectives; and to establish the conceptual principles and relationships between the phenomena of social support and coping in the context of breast cancer. The second study of the thesis included 16 women survivors diagnosed in the same hospital in Barcelona (Spain) in 2016, aged between 50 and 70 years at the time of diagnosis, and with different family incomes (low income: <1050€/month, medium income: 1051-2700€/month, high income: >2701€/month). In order to achieve the objectives set for the data collected through the interviews, different analyses were carried out, all of them assisted by the NVivo software (v.12).

Results: The results of the study *Experiences of breast cancer: Changes and consequences of the disease* reflect the changes experienced after the diagnosis of breast cancer and the consequences of these changes in the personal sphere (both physical and psychological), in the family sphere (in the relationship with the partner, in the relationship with the children and in the relationship with the parents, and in the family economy), in the work sphere (in the relationship

with co-workers, in the job and in the attitude towards work) and in the social sphere (with friends, with other women considered peers and with professionals). The results of the study *Adaptation to Breast Cancer: Coping and Perceived Social Support* are organised into three different themes. The first theme is related to perceived social support after the diagnosis of the disease, and is organised into the following sub-themes: 1) Caregiver and cared for throughout breast cancer; 2) Expectations and satisfaction with the support received; 3) Needs and self-care; 4) Lack of instrumental support as a structural problem; 5) Information problem or solution; and 6) Lack of informational support as a source of problems in follow-up. The second theme that emerges from the data analysis relates to coping experiences after breast cancer diagnosis. In this theme, the results are organised through the presentation of the evolution of coping over time, and of coping with the disease by discursive profiles, based on age and family income. Finally, the third theme provides an understanding of the relationship between social support and coping in the context of breast cancer. This theme is made up of the following sub-themes: a) A common battle; b) Understanding my support; c) The strength I need and d) Let me choose.

Conclusions: The breast cancer survivorship stage is experienced as a complex period for the female survivor. The changes experienced after the disease have an impact on the woman's identity and pre-established roles. The new identity of the female survivor clashes with the prevailing social perception of survivorship. Women describe the idea of the 'triumphant survivor' that predominates at this stage, and relate this social understanding to the lack of support experienced in the long term. The lack of support in survival arouses different feelings in women. On the one hand, understanding and acceptance is seen in family settings, interpreting the lack of support as a consequence of ineffective coping on the part of the family. On the other hand, distress and frustration are experienced in the absence of satisfactory medical care or difficulties at work.

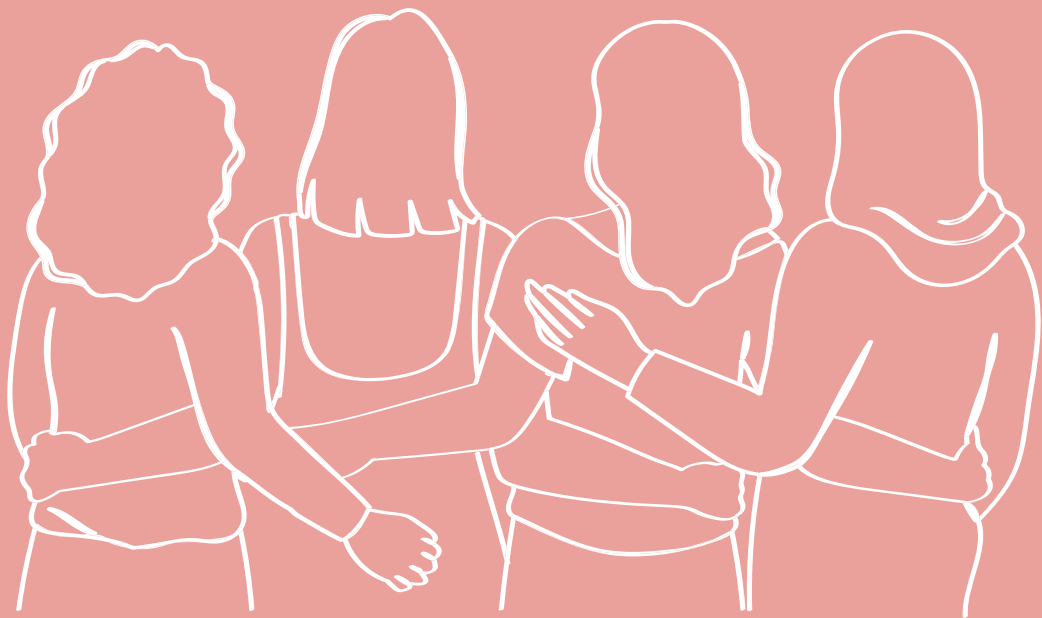
Regarding women's coping in the long term, it has been shown that the assessment of the situation and the needs derived from it explain the variety of coping used by women survivors. In addition, cultural factors such as gender have been identified as influencing women's coping. Although there is no generalisable pattern of coping, some commonalities have been found according to characteristics such as age or family income. These

variables may influence the context of women's support. Women with fewer opportunities for support (such as older women and those with lower family incomes) are more likely to use strategies oriented towards emotional control (distancing or self-control), rather than problem solving.

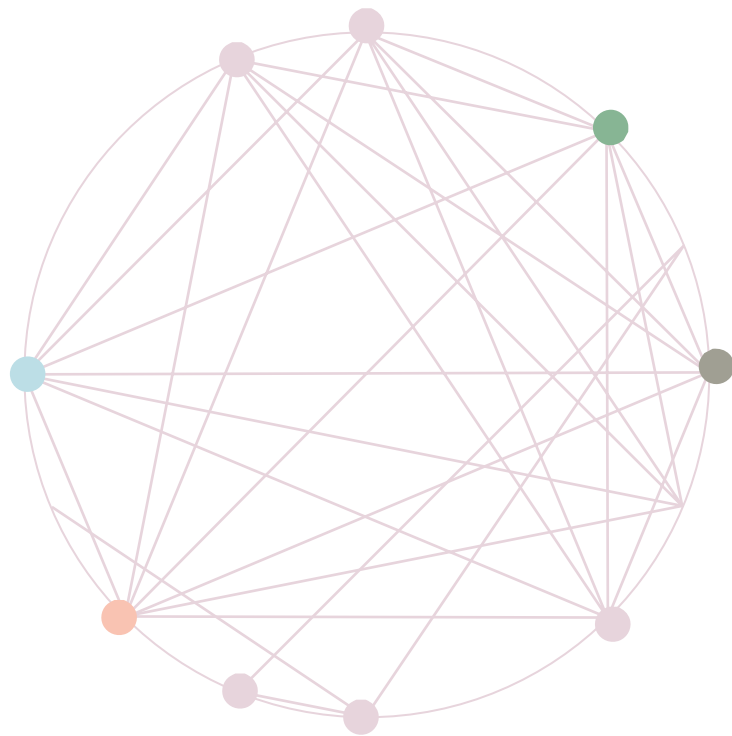
From the nursing discipline, follow-up care based on the patient's experience involves implementing community and training actions that promote awareness of breast cancer survivorship, and

that distance the heroism and the idea of the 'overcoming the disease' that prevents the recognition and satisfaction of needs during this period. In addition, it is proposed to monitor the disease, recognising the common origin of the ailments, and to carry out periodic evaluation of the coping and social support of the surviving woman through a coordinated multidisciplinary team that ensures equity in health for women breast cancer survivors.

Keywords: Breast cancer, Survival, Coping, Social support, Qualitative research, Rehabilitation nursing



PARTE I.
MARCO TEÓRICO-REFERENCIAL



CAPÍTULO 1.

Cáncer de mama como enfermedad oncológica

CAPÍTULO 1

CÁNCER DE MAMA COMO ENFERMEDAD ONCOLÓGICA

En este apartado se incluye un repaso de la situación actual del cáncer de mama en España, y en concreto en Cataluña. En primer lugar, se exponen los datos epidemiológicos de la enfermedad, dedicando especial atención a la distribución de la incidencia y la mortalidad por rangos de edad. Posteriormente se resumen los principales factores de riesgo, el proceso diagnóstico y las opciones terapéuticas actuales. A continuación, se exponen las tasas de supervivencia de la enfermedad y se describe el seguimiento que reciben las mujeres supervivientes en esta etapa. Por último, se analiza la figura de la enfermera de la unidad de mama, su rol como coordinadora de cuidados a lo largo del proceso de la enfermedad y su potencial de intervención en la detección y gestión de las necesidades de las mujeres supervivientes de cáncer de mama.

1.1 EL CÁNCER DE MAMA EN ESPAÑA Y EN CATALUÑA

1.1.1 EPIDEMIOLOGÍA

Según los últimos datos disponibles, el cáncer de mama se considera el segundo cáncer más frecuente en el mundo (con una incidencia de 2.296.840 casos nuevos en el año 2022), por debajo del cáncer de pulmón y por encima del cáncer colorrectal (Tabla 1)¹. Al profundizar en la distribución mundial de la enfermedad, Europa se sitúa en segundo lugar, únicamente por debajo de países asiáticos (Tabla 2)¹. La incidencia del cáncer de mama a nivel europeo muestra como este afecta en mayor medida a países como Rusia, Alemania y Francia, entre otros; mientras que España se sitúa en sexto lugar por orden de incidencia, por encima de países como Polonia o Ucrania (Tabla 3)¹.

Tabla 1. Datos de incidencia y mortalidad por cáncer a nivel mundial, en el año 2022.

Tipo de cáncer	INCIDENCIA*	MORTALIDAD*
Pulmón	2.480.675	1.817.469
Mama	2.296.840	666.103
Colorrectal	1.926.425	904.019
Próstata	1.467.854	397.430
Estómago	968.784	660.175
Hígado	866.136	758.725
Tiroides	821.214	47.507
Cuello de útero	662.301	348.874
Vejiga	614.294	220.596

Fuente: Global Cancer Observatory (GLOBOCAN)¹.

* Nota: Número total de casos.

Tabla 2. Distribución mundial de la incidencia del cáncer de mama, en el año 2022.

Población	Incidencia*
Asia	985.817
Europa	557.532
América del Norte	306.307
América Latina y el Caribe	220.124
África	198.553
Oceanía	28.507

Fuente: Global Cancer Observatory (GLOBOCAN)¹.

* Número total de casos nuevos

Tabla 3. Distribución de la incidencia del cáncer de mama, en Europa, en el año 2022.

Población	Incidencia*
Rusia	78.839
Alemania	74.016
Francia	65.659
Reino Unido	58.756
Italia	57.480
España	34.735
Polonia	24.418
Ucrania	18.096
Países Bajos	15.919
Rumania	12.685

Fuente: Global Cancer Observatory (GLOBOCAN)¹.

* Número total de casos nuevos

La incidencia del cáncer de mama en España supone cerca del 30% de los diagnósticos por cáncer que reciben las mujeres españolas². Respecto al total de diagnósticos por cáncer del año 2022, el cáncer de mama se situó en segundo lugar por orden de incidencia con 34.735 casos nuevos, y en cuarto lugar por orden de mortalidad con un total de 6.747 fallecidos (Tabla 4)¹.

Tabla 4. Datos de incidencia y mortalidad por cáncer en España, en el año 2022.

Tipo de cáncer	INCIDENCIA*	MORTALIDAD*
Colorrectal	39.421	16.608
Mama	34.735	6.747
Próstata	32.967	6.217
Pulmón	30.041	23.297
Vejiga	21.418	5.832
Linfoma no Hodgkin	9.070	3.131
Páncreas	8.823	8.194
Hígado	8.686	5.584
Estómago	7.173	5.048
Cuello de útero	6.698	802

Fuente: Global Cancer Observatory (GLOBOCAN)¹.

* Nota: Número total de casos.

Al analizar la distribución de la incidencia entre las mujeres se aprecia como el aumento de la edad incrementa las probabilidades de ser diagnosticada de cáncer de mama. Según los datos disponibles de la Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer (IARC, por sus siglas en inglés), la incidencia del cáncer de mama en España aumenta progresivamente hasta los 50-55 años, donde se mantiene más o menos constante, para posteriormente presentar dos nuevos picos de incidencia a los 65-69 años y a los 75-79 años (Figura 1)³.

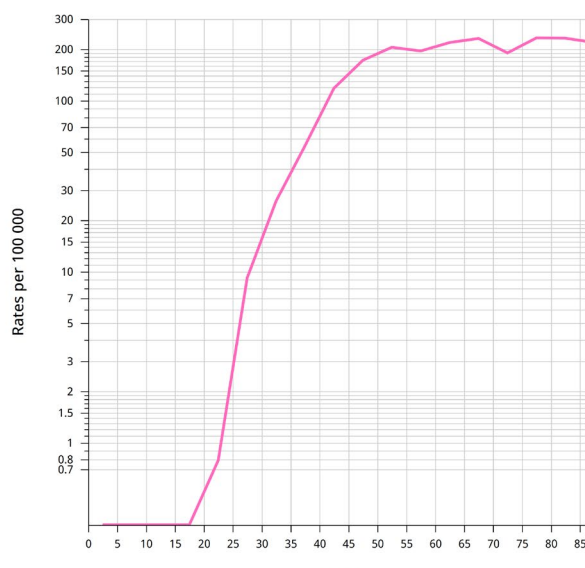


Figura 1. Distribución de la incidencia por edad en España, año 2010

Fuente: Global Cancer Observatory (GLOBOCAN)³.

Datos más recientes acerca de la distribución de la incidencia por edad en España, muestran como los picos de incidencia se dan en torno a los 50-60 años, y a los 70-75 años (Tabla 5)¹. Acorde a esta información, en el año 2022, los porcentajes de mujeres diagnosticadas por rangos de edad se distribuyeron de la siguiente manera: el 25% de los casos se dio en mujeres menores de 49 años, el 25,6% de los casos en mujeres de 50-59 años; y el 22,4% de los casos se manifestó en mujeres de entre 60-69 años. El 27% de los diagnósticos correspondió a mujeres de más de 70 años de edad (Tabla 5)^{1,2}. En cuanto a la mortalidad, se sigue la misma tendencia que la distribución de la incidencia, y el mayor porcentaje se encontró en mujeres mayores de 70 años. Las mujeres diagnosticadas antes de los 49 años representaron el 10,3% de las muertes por cáncer de mama, el 14% lo representaron mujeres con edades comprendidas entre los 50-59 años, el 16% de la mortalidad incluyó a mujeres con edades comprendidas entre los 60-69 años, mientras que el 59,7% del total de muertes por cáncer de mama correspondió a mujeres con más de 70 años (Tabla 5)^{2,3}.

Tabla 5. Datos epidemiológicos sobre el cáncer de mama según edad, en España, en el año 2022.

	Incidencia*	Mortalidad*	Prevalencia a los 5 años del diagnóstico
Menos de 39 años	2.314	144	9.901
40-49 años	6.370	552	29.309
50-59 años	8.913	950	41.241
60-69 años	7.783	1.085	35.581
Más de 70 años	9.355	4.016	33.405

Fuente: Global Cancer Observatory (GLOBOCAN)^{1,3}.

* Nota: Número total de casos.

En Cataluña, los datos disponibles de cáncer se estiman a partir de los registros poblacionales de Girona (RCG) y de Tarragona (RCT), que juntamente con otros 13 registros poblacionales del territorio español, constituyen la Red Española de Registro de Cáncer^a. Los datos de mortalidad por cáncer se obtienen del Registro de Mortalidad de Cataluña y las pirámides poblacionales de Cataluña a través del Institut d'Estadística de Catalunya (IDESCAT).

Según el Pla director d'oncologia de Cataluña del Departament de Salut, la incidencia del cáncer de mama se estimó en torno a un total de 5.337 casos nuevos en el año 2023, únicamente por debajo del cáncer colorrectal (Tabla 6)⁴. En cuanto a las cifras de mortalidad, el cáncer de mama se sitúa en tercer lugar con una mortalidad estimada en torno a 1.067 casos, por debajo del cáncer colorrectal o el cáncer de pulmón (Tabla 6)⁴. Se estima que la incidencia de la enfermedad para el año 2025 sea de 5.689 casos nuevos; mientras que la mortalidad estimada se sitúa en 1.105 casos para ese mismo año⁵

^a La Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN) contiene los datos de 15 registros de cáncer de base poblacional: Albacete, Asturias, Canarias (islas de Gran Canaria y Tenerife), Castellón, Castilla y León (provincia de Salamanca), Ciudad Real, Cuenca, Girona, Granada, La Rioja, Mallorca, Murcia, Navarra, País Vasco y Tarragona. REDECAN está compuesta por estos registros y el Registro Infantil de la Comunidad Valenciana, además del Registro Español de Tumores Infantiles de base multiinstitucional.

Tabla 6. Datos de incidencia y mortalidad por cáncer en Cataluña, ambos sexos, año 2023.

Tipo de cáncer	INCIDENCIA*	MORTALIDAD*
Colorrectal	6.921	2.320
Mama	5.337	1.067
Pulmón	4.984	3.471
Próstata	4.850	868

Fuente: Pla director d'oncologia de Catalunya⁴

* Nota: Número total de casos.

Al profundizar en la distribución de la incidencia del cáncer de mama por edad, en el año 2023 se estimó que el 20,6 % de los diagnósticos se darían en mujeres con edades comprendidas entre los 30-49 años; mientras que las mujeres con edades comprendidas entre los 50-69 años presentarían casi la mitad del total de diagnósticos de cáncer de mama (48,7%) (Tabla 7)⁴.

Tabla 7. Incidencia y mortalidad estimada en Cataluña, año 2023.

	Incidencia*	Mortalidad*
Menos de 29 años	20	1
30-49 años	1.098	103
50-69 años	2.597	327
Más de 69 años	1.622	636
TOTAL (media anual)*	5.337	1.067

Fuente: Pla director d'oncologia de Catalunya⁴

* Nota: Número total de casos. Los datos presentados corresponden a una estimación realizada en base a los datos recogido en los registros de cáncer de base poblacional de Girona y Tarragona del periodo 2010- 2018.

En cuanto a la mortalidad, esta aumenta progresivamente con la edad. En la franja de edad de 50-69 años, se registraron el 30,6% de las muertes por cáncer de mama; mientras que la mayor mortalidad se registró en mujeres mayores de 69 años, con un 60% de la mortalidad por cáncer de mama (Tabla 7)⁴.

1.1.2 EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD Y SUS PRESTACIONES A MUJERES DIAGNOSTICADAS DE CÁNCER DE MAMA

El sistema sanitario español se estructura en tres niveles organizativos: central, autonómico y por áreas de salud. A nivel central, el Ministerio de Sanidad y Consumo es el encargado de la propuesta y ejecución de las directrices generales del gobierno sobre la política de salud, planificación y asistencia sanitaria y consumo. A nivel autonómico, cada comunidad dispone de un servicio de salud propio integrado por todos los centros y establecimientos de la propia comunidad (diputaciones, ayuntamientos, etc.). Y el tercer nivel organizativo hace referencia a las áreas de salud. Estas se definen como las estructuras fundamentales del sistema sanitario, y son las responsables

de la gestión unitaria de los centros y establecimientos del servicio de salud de cada comunidad autónoma. Por tanto, el Sistema Nacional de Salud vigente en España desde el año 1986 (a partir de la Ley General de Sanidad) se reconoce como un sistema integrado por diversos subsistemas sanitarios públicos y durante la década de los 80 y 90 se produjo el traspaso de las competencias en materia de sanidad a las comunidades autónomas⁶.

La Generalitat de Cataluña se compone por diferentes departamentos que forman el Consejo ejecutivo o de Gobierno, entre ellos se encuentra el Departament de Salut. El Servei Català de la Salut (CatSalut) pertenece a dicho departamento y está configurado por todos los centros, los servicios y los establecimientos sanitarios públicos y de cobertura pública de Cataluña⁷. Dicha estructura nació hace más de treinta años impulsada por la Ley de ordenación sanitaria de Cataluña (LOSC). La ley estableció los principios en los que se ha estructurado el CatSalut, y dicho organismo ha ido evolucionando conceptualmente con los años y ha pasado de entenderse como un “ordenador del sistema sanitario público” a una “aseguradora pública pura”. El papel del CatSalut como aseguradora pasa por garantizar la efectividad de las prestaciones (cobertura) y gestionar los recursos asignados (presupuesto)⁸.

Las prestaciones y los recursos necesarios para dar respuesta a las personas diagnosticadas de cáncer se pueden clasificar en las siguientes unidades asistenciales⁹:

- Equipos de atención primaria y otros recursos de este ámbito.
Estos recursos tienen un papel relevante por su relación con las unidades asistenciales del área del cáncer (UAACA) y la trayectoria que sigue el paciente durante su derivación y seguimiento.
- Unidades especializadas no específicas del área del cáncer.
 - *Unidades y recursos polivalentes*: Se incluyen aquellas unidades que pueden servir de soporte asistencial o prestar asistencia a pacientes con otros procesos distintos a los procesos oncológicos.
 - *Unidad asistencial médica y quirúrgica*: Unidad especializada en un órgano o sistema específico que atiende a pacientes oncológicos (anatomía patológica, medicina nuclear, bloque quirúrgico, radiología, rehabilitación, etc.)
 - Unidades especializadas específicas para el área del cáncer:
 - *Áreas o institutos del cáncer*: Centros integrados por diferentes unidades específicas (oncología médica, oncología radioterápica) y multidisciplinarios. Deben cumplir unos estándares concretos para poder ser reconocidos como “áreas o institutos del cáncer”.
 - *Unidades Asistenciales del Área del Cáncer (UAACA) y unidades multidisciplinarias*: Unidad que incorpora diferentes especialidades médicas específicas (como oncología médica y oncología radioterápica), otras especialidades médicas y quirúrgicas no específicas de oncología y unidades polivalentes. Deben cumplir unos estándares específicos para ser reconocidas como “unidades asistenciales o multidisciplinarias de cáncer”.
 - *Unidad específica de oncología*: Unidad de oncología médica, unidad de oncología radio-terápica.

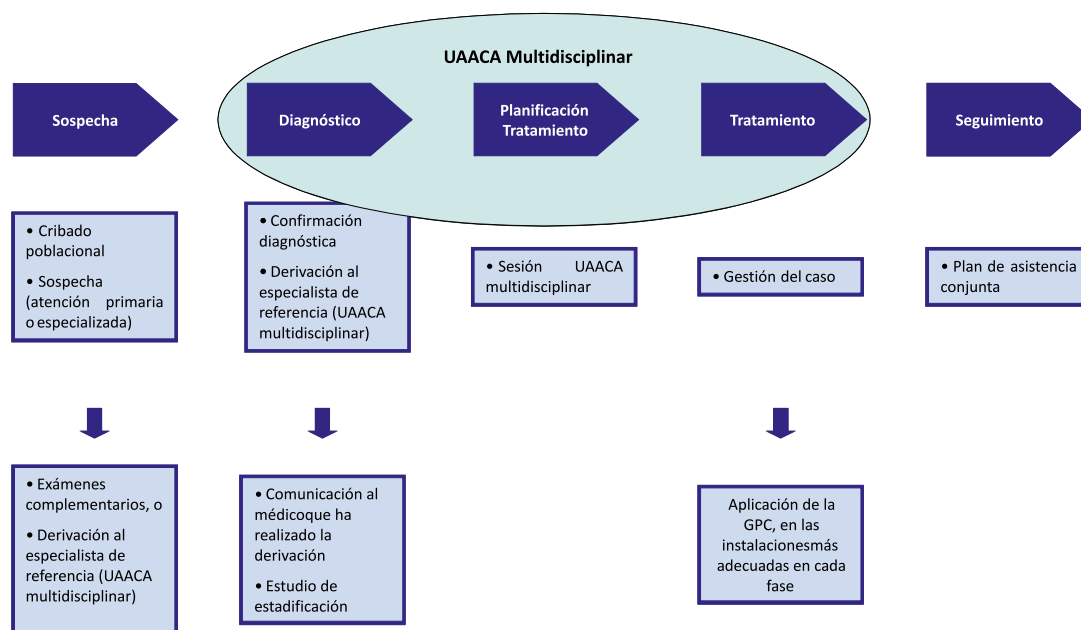


Figura 2. Proceso de atención al paciente con cáncer en España.

Fuente: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad ⁹.

El uso de un recurso u otro dependerá de las necesidades del paciente en cada fase del proceso asistencial. En España, el proceso de atención al paciente con cáncer sigue un itinerario común en las diferentes comunidades autónomas (Figura 2)⁹:

1. Sospecha de proceso canceroso. A dicha sospecha se llega a partir de un cribado poblacional o bien por la derivación del paciente a través de atención primaria o especializada. En esta fase o bien se inician exámenes complementarios o bien se deriva al paciente al especialista de referencia.
2. Confirmación diagnóstica. Después de confirmar la presencia de cáncer, se deriva al paciente al especialista de referencia para la estadificación del tumor.
3. Planificación del tratamiento. Una vez se conoce el tipo de cáncer y su estadio se realiza una reunión con el equipo multidisciplinario para decidir el abordaje terapéutico. En dicha reunión se deben evaluar los riesgos terapéuticos para el paciente, incluyendo los riesgos quirúrgicos.
4. Tratamiento. Se realiza la atención y seguimiento del paciente y la detección de los posibles efectos secundarios para valorar la tolerancia al tratamiento en las diferentes fases del mismo. Seguimiento realizado por la Enfermera gestora de casos.
5. Seguimiento. Una vez finalizado el tratamiento se establece un plan de seguimiento conjunto.

En Cataluña, a principios de los años 90, el Departament de Salut impulsa el Programa de detección precoz de cáncer de mama, con el objetivo de detectar tumores en fases iniciales que por



su tamaño o posición no son palpables mediante autoexploración mamaria. Mediante una carta se invita a las mujeres de edades comprendidas entre 50 y 69 años a realizarse una mamografía, concretando el día y la hora asignadas para la realización de la prueba. El día de la cita se realiza un pequeño cuestionario y la mamografía. Los resultados de la prueba son evaluados por dos radiólogos especializados de forma independiente y se envían por correo a la mujer. Si los resultados de la prueba son adecuados y no se ha encontrado ninguna alteración la mujer recibirá una carta unos días después de realizarse la prueba comunicando el resultado y quedará pendiente del próximo control a los dos años. Si el resultado de la mamografía es dudoso, la mujer recibirá una llamada para realizar alguna prueba adicional. En algunos casos la mujer puede recibir una carta donde se le solicite realizar controles mediante mamografía en periodos más cortos de tiempo¹⁰.

En resumen, el cáncer de mama fue el segundo cáncer más diagnosticado en España en el año 2022, y el segundo con mayor incidencia en Cataluña en el año 2023. Tanto a nivel nacional, como en Cataluña, la mayor incidencia (cerca del 50%) se concentra en mujeres con edades comprendidas entre los 50 y los 69 años. Respondiendo a esta distribución, el cribaje poblacional a través del Programa de detección precoz del Departament de Salut de Cataluña es fundamental para detectar aquellos tumores que no son palpables mediante autoexploración y cuya detección temprana puede influir de forma determinante en el pronóstico de la enfermedad.

1.2 EL CÁNCER DE MAMA COMO PATOLOGÍA

1.2.1 ORIGEN DEL CÁNCER DE MAMA. FACTORES DE RIESGO

El desarrollo del cáncer de mama se debe al crecimiento celular descontrolado en el tejido glandular de la mama. Dicho tejido está compuesto por los conductos galactóforos (transportan la leche hasta el pezón durante la lactancia materna) y los lobulillos (glándulas donde se produce la leche), y envuelto por tejido adiposo y fibroso (Figura 3)¹¹. También encontramos a nivel axilar los ganglios linfáticos encargados del drenaje linfático de las mamas (Figura 3)¹¹.

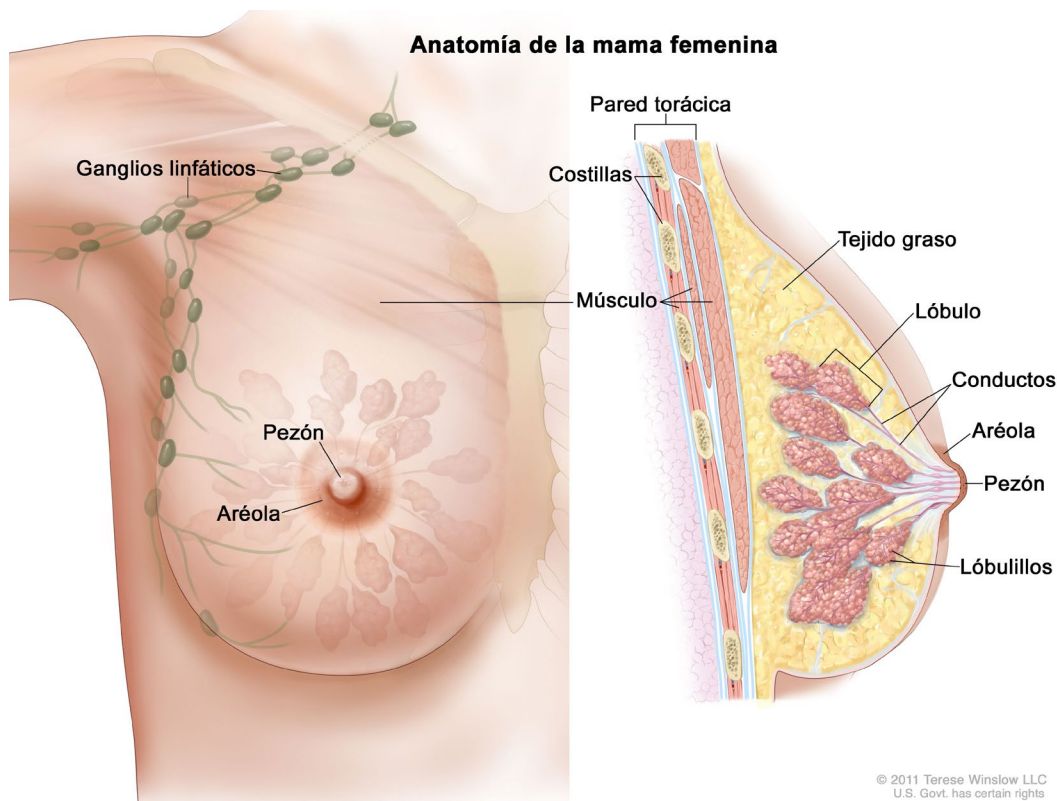


Figura 3. Anatomía de la mama femenina.

Fuente: *National Cancer Institute (NCI)*¹¹

El origen del cáncer de mama es multicausal y está relacionado con múltiples factores. Dichos factores están relacionados con características individuales de la mujer y otros factores que tienen que ver con el estilo de vida y características ambientales.

Los factores que se relacionan con características individuales propias son lo que se denominan factores de riesgo no modificables. Entre ellos se encuentran^{12,13}:

- Sexo femenino. Las células mamarias de las mujeres son muy activas y susceptibles a los cambios hormonales.



- La edad. Al igual que en otros tipos de cáncer, el envejecimiento incrementa las posibilidades de sufrir mutaciones genéticas y por tanto procesos cancerosos. En países desarrollados el pico de máxima incidencia se da en torno a los 50 y los 70 años.
- Antecedentes familiares. Es posible que la mutación genética se adquiriera directamente de uno de los progenitores. La causa más común es una mutación heredada en el gen BRCA1 o el gen BRCA2. Del 5 al 10% de los diagnósticos son de origen hereditario.
- Antecedentes personales. Haber sido diagnosticada de cáncer de mama aumenta de 3 a 4 veces el riesgo de tener un nuevo diagnóstico en otra parte de la mama o en la otra mama.
- Raza/origen étnico. Las mujeres de raza blanca son más propensas a padecer un cáncer de mama. Sin embargo, al estratificar por edad, las mujeres de raza negra menores de 45 años suelen verse más afectadas por la enfermedad.
- Mamas densas. Las mamas densas presentan mayor tejido glandular y fibroso, y menos tejido adiposo. Algunos factores que contribuyen a la presencia de mamas densas son la edad, la etapa de la menopausia, el embarazo, la genética y algunos medicamentos (como la terapia hormonal sustitutiva).
- Presentar ciertas afectaciones benignas como fibrosis o quistes, hiperplasia leve, adenosis, etc.
- Menstruación en edad temprana (menores de 12 años) y menopausia tardía (mayores de 55 años). Una posible explicación es la exposición más prolongada a hormonas como los estrógenos y la progesterona a lo largo de la vida.
- Tratamientos previos con dietilestilbestrol o radioterapia en el pecho.

Por otro lado, aquellos factores que se relacionan con el estilo de vida y características ambientales son lo que se denominan factores de riesgo modificables. Los factores de riesgo modificables que se relacionan con el desarrollo del cáncer de mama son ^{12,13}:

- Sobrepeso (Índice de masa corporal por encima de 25 puntos). Las células grasas o adipocitos producen estrógenos. La exposición de las células de la mama a un exceso de estrógenos aumenta el riesgo a padecer un cáncer de mama. También puede influir la distribución del exceso de peso, ya que mayor volumen abdominal se relaciona con más riesgo para desarrollar cáncer de mama.
- Sedentarismo. Realizar ejercicio de forma regular favorece el control de los niveles en sangre del factor de crecimiento de la insulina, una hormona que puede afectar el crecimiento y el comportamiento de las células mamarias.
- Tabaquismo. Supone un factor de riesgo en el desarrollo de cáncer de mama sobre todo si la exposición es anterior al primer embarazo. Una posible explicación podría deberse al efecto de algunas sustancias del tabaco sobre el organismo.
- Consumo de alcohol. La exposición al alcohol supone un riesgo en el desarrollo de la enfermedad, y aumenta con la cantidad diaria de alcohol que se consuma. Dicha asociación se puede explicar por diferentes razones, desde el estrés oxidativo que produce el alcohol hasta los cambios hormonales que causa.

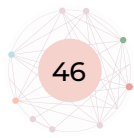
- Antecedentes de embarazo y lactancia. No tener hijos o ser madre después de los 35 años se considera un factor de riesgo en el desarrollo de cáncer de mama, ya que durante el embarazo y la lactancia se produce la última etapa de maduración de las células mamarias.
- Uso de terapia de reemplazo hormonal (TRH) y anticonceptivos orales. Ambos tratamientos están relacionados con una mayor exposición hormonal de las células mamarias.
- Turno laboral nocturno. El trabajo en turno de noche se ha reconocido como un probable carcinógeno. Se ha establecido una relación entre la exposición constante a luz artificial por la noche, los niveles bajos de melatonina y el desarrollo de cáncer de mama.
- Factores socioeconómicos. Las mujeres con una situación económica elevada tienen mayor riesgo de desarrollar cáncer de mama. La relación se debe al estilo de vida vinculado a dicha situación económica, la dieta, las exposiciones ambientales, etc.
- Factores medioambientales. Se ha apreciado como factores tóxicos y compuestos con propiedades similares a los estrógenos, como sustancias de algunos plásticos, cosméticos y pesticidas pueden incrementar el riesgo de cáncer de mama.

1.2.2 DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

El momento del diagnóstico de la enfermedad es clave en el pronóstico y abordaje de esta. Los esfuerzos médicos se dirigen a realizar un diagnóstico precoz, es decir detectar la enfermedad antes de que cause síntomas en la mujer. Los cánceres de mama que se encuentran en exámenes rutinarios suelen ser más pequeños y estar localizados, lo cual conlleva un mejor pronóstico^{14,15}.

La Sociedad Americana Contra el Cáncer (ACS, por sus siglas en inglés) ha redactado guías de detección temprana del cáncer de mama en función del riesgo de la mujer¹⁶. Mujeres con riesgo promedio a desarrollar la enfermedad se consideran aquellas que no presentan antecedentes de la enfermedad, ni antecedentes familiares, ni mutación genética conocida, ni han recibido tratamiento con radioterapia en el tórax antes de los 30 años. Para este perfil de mujeres se indican diferentes pruebas de detección temprana según la edad: entre los 40 y los 44 años se ofrece la opción de someterse a mamografía anual; entre los 45 y los 54 años se indica la detección mediante mamografía anual; y con edades superiores a los 55 años se indica la mamografía bianual. Mujeres con alto riesgo de desarrollar cáncer de mama, es decir, aquellas mujeres con antecedentes personales o familiares de cáncer de mama, con mutaciones genéticas conocidas o que hayan recibido tratamiento con radioterapia en la zona del tórax antes de los 30 años, deben realizarse una resonancia magnética y una mamografía anual.

En Europa, las directrices sobre el cribado y diagnóstico de cáncer de mama, desarrolladas por la Iniciativa de la Comisión Europea para el Cáncer de Mama (ECIBC, por sus siglas en inglés) recomiendan disponer de un programa organizado de detección del cáncer de mama en mujeres que no presentan síntomas. En el cribado organizado, a diferencia del cribado oportunista, existe un equipo responsable de la aplicación y el cumplimiento de la política de cribado pública a fin de



coordinar la prestación del servicio de cribado. Las recomendaciones de la guía europea recogen las siguientes indicaciones¹⁷:

- En mujeres con edades comprendidas entre 40 y 44 años, con un riesgo promedio de cáncer de mama, se sugiere no implementar la mamografía.
- En mujeres con edades comprendidas entre 45 y 49 años, con un riesgo promedio de cáncer de mama, se sugiere la detección con mamografía en el contexto de un programa de detección organizado basado en la población.
- En mujeres con edades comprendidas entre 50 y 69 años, con un riesgo promedio de cáncer de mama, se recomienda la detección con mamografía en el contexto de un programa organizado de detección poblacional.
- En mujeres con edades comprendidas entre 70 y 74 años, con un riesgo promedio de cáncer de mama, se sugiere la detección con mamografía en el contexto de un programa de detección organizado basado en la población

En Cataluña, acorde a dichas recomendaciones, se impulsa el Programa de detección precoz de cáncer de mama (Véase apartado 1.1 El cáncer de mama en España y Cataluña). En el año 2021, participaron el 48,4% de un total de 139.222 mujeres invitadas a participar en el Programa; y de estas se diagnosticó a 5.8 mujeres por cada 1.000 participantes¹⁰.

Una vez detectado el tumor, se necesita conocer la etapa o estadio en el que se encuentra. La determinación del estadio del cáncer puede ser clínica, con pruebas realizadas antes de la cirugía (examen físico, analítica, mamografía, ecografía, biopsia y resonancia magnética), o patológica, tras realizar la cirugía y evaluar el tejido extirpado de la mama y los ganglios linfáticos. En la Tabla 8 se describen las diferentes pruebas utilizadas en el diagnóstico y estadificación del cáncer de mama.

Tabla 8. Pruebas indicadas en el diagnóstico de cáncer de mama.

Prueba	Descripción
Mamografía	La mamografía se define como la radiografía (mediante Rayos X) específica de la zona de la mama. Esta prueba tiene una capacidad para detectar alteraciones (sensibilidad) de cerca del 65% en mamas muy densas, y sobre el 90% en mamas con mayor tejido adiposo. En la mamografía de diagnóstico se toman más imágenes que en la mamografía de detección, ya que el objetivo es poder visualizar mejor la mama ante la sospecha una anomalía.
Ecografía	Permite crear una imagen del tejido mamario a través de ondas de sonido, y distinguir entre masas sólidas o quistes de líquido, por ejemplo. Está indicada ante la presencia de nódulos palpables que no se visualizan en la mamografía o ante la presencia de mamas muy densas.
Resonancia Magnética	Permite obtener imágenes detalladas a través del uso de campos magnéticos. Está especialmente indicada en tejido mamario denso con poco tejido adiposo, y en mujeres de alto riesgo con antecedentes personales de cáncer de mama.
Biopsia	Se define como la extirpación de una muestra de tejido para su examen microscópico a través de un médico especialista en anatomía patológica. El análisis del tejido permitirá conocer las características del tumor y si se ha diseminado a los ganglios linfáticos. Existen diferentes tipos de biopsia según la técnica utilizada (biopsia por aspiración con aguja fina, biopsia por punción con aguja gruesa, biopsia por incisión, biopsia guiada por imágenes). <ul style="list-style-type: none"> • Análisis de la muestra: Permite identificar el tipo histológico del tumor así como el grado de diferenciación. Además, a través de técnicas de inmunohistoquímica, se determinará la presencia de receptores de estrógenos (RE), receptores de progesterona (RP) y del receptor 2 del factor de crecimiento epidérmico humano (HER2).
Pruebas genómicas	Se indican con el objetivo de comprender mejor algunas características del tumor, así como el riesgo de recidiva. Estas pruebas se suelen hacer sobre el tejido extirpado durante la cirugía. Estas incluyen el Oncotype Dx, el MamaPrint y otras pruebas moleculares del tumor.

Fuente: Elaboración propia a partir de Abugattas et al.¹⁸, American Cancer Society (ACS)¹⁵

En función del resultado del estudio anatomopatológico de la muestra obtenida para diagnosticar o caracterizar el tumor, se puede clasificar el cáncer de mama en cinco tipos distintos que se corresponden con la parte del tejido mamario donde se origina (Figura 4)¹⁵.

1. Carcinoma ductal in situ (CDIS). Es el tumor que se genera en las células de las paredes de los conductos mamaros, está muy localizado por lo que presenta buen pronóstico. Representa aproximadamente hasta el 20% de los casos diagnosticados.
2. Carcinoma ductal infiltrante o invasivo (CDI). Este tumor se genera también en los conductos mamaros pero llega a afectar a zonas próximas de tejido adiposo e incluso presentar afectación distal. Es el carcinoma más frecuente, llegando a representar prácticamente el 80% de los casos diagnosticados.

3. Carcinoma lobular in situ (CLIS). Esta tumoración afecta a las glándulas mamarias y no se considera un proceso canceroso como tal, pero si requiere cierto control ya que puede llegar a desarrollar un cáncer si prolifera.
4. Carcinoma lobular infiltrante o invasivo (CLI). Este tipo de tumor también se origina en las glándulas mamarias y afecta a otros tejidos, pudiendo afectar otras zonas del cuerpo. Actualmente representa aproximadamente el 10% de los casos diagnosticados, y su diagnóstico es complejo mediante la mamografía habitual.
5. Carcinoma inflamatorio. En este tumor las células cancerosas bloquean los vasos linfáticos y la sintomatología que se produce es: enrojecimiento, aumento de la temperatura, cambios en la piel (arrugas, bultos, etc.). Es un tumor muy agresivo, pero representa del 1-5% de los casos diagnosticados.

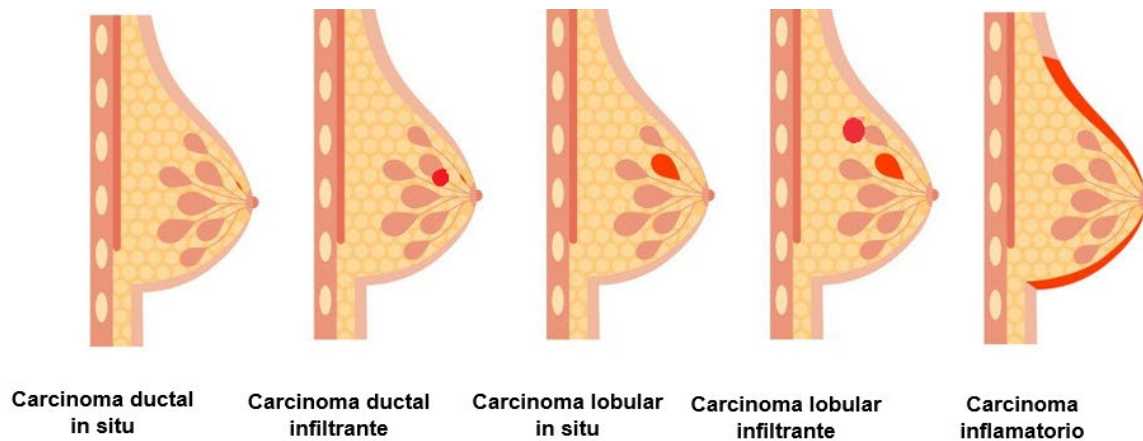


Figura 4. Clasificación del cáncer de mama según su origen anatómico.

Fuente: Elaboración propia a partir de del Pozo Roselló¹⁹

Una vez se ha localizado el tumor, se han realizado todas las pruebas necesarias y se conocen sus resultados, el estadio del tumor puede seguir la siguiente clasificación^{b 20}:

^b Clasificación realizada con anterioridad a la última actualización del sistema de estadificación del Comité Estadounidense Conjunto sobre el Cáncer (AJCC, por sus siglas en inglés) para el cáncer de mama

Estadio 0. Incluye tumores no invasivos

Estadio I-III

Estadio I. Tumores pequeños (menos de 2cm) y localizados. Generalmente sin afectación de ganglios o afectación muy reducida.

Estadio II. Tumor de pequeño tamaño (menos de 2cm) y con afectación ganglionar limitada, tumor de mayor tamaño (de 2 a 5cm) con o sin afectación ganglionar, o tumor de mayor tamaño (más de 5cm) sin afectación ganglionar.

Estadio III. Tumor de mayor tamaño que afecta a tejidos adyacentes e invade gran parte del tejido ganglionar.

Estadio IV. Incluye procesos cancerosos con metástasis a otras zonas del cuerpo.

Los esfuerzos en la clasificación de los diferentes tipos de cáncer de mama han ido orientados hacia completar la anterior clasificación morfológica con parámetros moleculares. En el año 2017, el Comité Estadounidense Conjunto sobre el Cáncer (AJCC, por sus siglas en inglés), incorporó al sistema TNM (tumor, ganglio linfático, metástasis), definido en 1974, diferentes grupos pronóstico en base a la expresión de determinados biomarcadores²¹. La octava edición del AJCC-TNM incluye:

- La extensión o tamaño del tumor (T)
- La afectación de ganglios linfáticos adyacentes (N)
- La presencia de metástasis (M)
- Estado de los receptores de estrógenos (RE)
- Estado de los receptores de progesterona (RP)
- Estado del Receptor-2 del factor de crecimiento epidérmico humano (HER2).
- Grado de diferenciación del tumor (G).

Dichos parámetros van acompañados de un número que orienta sobre la progresión del tumor (Tabla 9)²⁰.

Tabla 9. Estadificación del cáncer de mama mediante el sistema *TNM*.

Estadio 0	Estadio I		Estadio II			
	Estadio IA	Estadio IB	Estadio IIA		Estadio IIB	
Tis N0 M0	T1 N0 M0	T0 o T1 N1mi M0	T0 o T1 N1 M0	T2 N0 M0	T2 N1 M0	T3 N0 M0
Corresponde a un cáncer no invasivo (carcinoma in situ), ya que las células malignas todavía no han invadido los tejidos que están alrededor del tumor.	La medida más grande del tumor (a partir de este estadio se incluyen los cánceres invasivos) en la mama es igual o inferior a 2 cm. No se ha extendido a ningún ganglio linfático.	Al igual que para el estadio IA, la medida más grande del tumor en la mama es igual o inferior a 2 cm. En este caso, el tumor se ha extendido a los ganglios linfáticos próximos a la mama, aunque estas metástasis son de pequeño tamaño (micrometástasis, menores a 2 mm). N1: extensión a ganglios linfáticos en la axila (de 1 a 3 ganglios) y/o a ganglios linfáticos situados cerca del esternón (cadena mamaria interna), que son detectados mediante la biopsia del ganglio centinela.	No hay evidencia del tumor en la mama o bien se detecta un tumor cuya medida más grande es igual o inferior a 2 cm. Además, en este caso se han desarrollado metástasis en los ganglios linfáticos próximos a la mama, como se ha mencionado en el Estadio IB.	La medida más grande del tumor en la mama es mayor a 2 cm pero igual o inferior a 5 cm. No hay extensión a ningún ganglio linfático.	La medida más grande del tumor en la mama es mayor a 2 cm pero igual o inferior a 5 cm. Hay extensión a los ganglios linfáticos próximos a la mama.	La medida más grande del tumor de la mama es mayor de 5 cm. No hay extensión a ningún ganglio linfático.

Fuente: Grupo de investigación en cáncer de mama (GEICAM)²⁰.

Estadio III		Estadio IV
Estadio IIIA	Estadio IIIB	Estadio IIIC
<p>T0 – T3 N2 M0</p> <p>El tumor de la mama puede ser de diferentes tamaños como se ha descrito anteriormente (T1, T2 o T3) o incluso en algunos casos no se detecta el tumor de la mama.</p> <p>Se ha producido una extensión a ganglios linfáticos próximos a la mama.</p> <p>N2: extensión a ganglios linfáticos en la axila (de 4 a 9 ganglios) o a ganglios linfáticos situados cerca del esternón (cadena mamaria interna), que son detectados clínicamente (mediante examen físico o pruebas radiológicas).</p>	<p>T3 N1 M0</p> <p>La medida más grande del tumor de la mama es mayor de 5 cm.</p> <p>Hay extensión a ganglios linfáticos próximos a la mama.</p>	<p>Estadio IIIB</p> <p>En este caso, el tumor se ha extendido a la piel de la mama, apareciendo nódulos o ulceraciones, y/o a la pared del tórax, pudiendo afectar los músculos o las costillas que están por debajo de la mama o ser un carcinoma inflamatorio, pudiendo ser el tumor de cualquier tamaño y pudiendo acompañarse o no de afectación de los ganglios linfáticos próximos a la mama (T4 N0, N1 o N2 M0).</p>
		<p>Estadio IIIC</p> <p>El tumor de la mama puede ser de cualquier tamaño. Se ha extendido a ganglios linfáticos próximos a la mama (cualquier T N3 M0).</p> <p>N3: extensión a ganglios linfáticos en la axila (10 o más); o ganglios linfáticos situados por debajo de la clavícula (infraclaviculares) o por encima de la clavícula (supraclaviculares); o ganglios linfáticos en la axila y cerca del esternón (cadena mamaria interna) que son detectados o mediante la biopsia del ganglio centinela o mediante examen físico o pruebas radiológicas.</p>
		<p>Estadio IV</p> <p>En este caso, el cáncer de mama se ha extendido a otras partes del organismo como los huesos, el hígado o los pulmones, entre otras.</p> <p>El tumor en la mama puede ser de cualquier tamaño, así como el grado de extensión a los ganglios linfáticos próximos a la mama (cualquier T cualquier N M1)</p> <p>M1: se detectan metástasis a distancia mediante examen físico o pruebas radiológicas; en algunos casos también hay una confirmación mediante una biopsia.</p>

Los subtipos descritos en la clasificación molecular incluyen 3 indicadores: los receptores hormonales (RH), el receptor del factor de crecimiento epidérmico tipo 2 (HER2) y el índice de proliferación celular Ki67.

- Los RH son un indicador de la presencia de células con receptores hormonales (RE para receptores de estrógenos o RP para receptores de progesterona), lo cual favorece el crecimiento tumoral. Por tanto encontramos que un tumor puede clasificarse como RH positivo (RH +) o RH negativo (RH -). El tratamiento mediante terapia hormonal (endocrina) reduce el riesgo de recurrencia de cánceres RH +.
- El HER2 es un receptor que se ha relacionado con tumores más agresivos. De igual manera que en el caso anterior, podemos encontrar tumores HER2 positivos (HER2 +) o tumores HER2 negativos (HER2 -). Existen fármacos dirigidos al receptor del HER2, como son trastuzumab (Herceptin) y pertuzumab (Perjeta).
- El Ki67 es un marcador de la proliferación celular del tumor, que se determina por técnicas inmunohistoquímicas. Ha demostrado tener un papel importante en la regulación del ciclo celular y alcanza niveles máximos de expresión durante la mitosis.

Los RH son positivos en el 75% de los casos, mientras que el HER2 lo expresan el 15% de los cánceres. Los tumores que no expresan receptores de estrógenos, progesterona, ni HER2 se denominan tumores triples negativos y tienen mal pronóstico por su alto riesgo de recidiva a los cinco años del diagnóstico^{21,22}.

El abordaje terapéutico de la enfermedad dependerá del tipo de tumor y del estadio, además de considerar la presencia de receptores de estrógenos, progesterona, HER2 y el índice de proliferación. A su vez, la opción terapéutica final tendrá en cuenta características físicas y personales (como la edad), a fin de proporcionar un tratamiento individualizado y adaptado a la mujer (Anexo 1).

Ante diagnósticos de cáncer de mama que se encuentran en estadio 0, normalmente el tratamiento suele ser cirugía conservadora (tumorectomía) por lo que se extirpa el tumor y una pequeña cantidad de tejido mamario circundante, y por lo general luego se administra radioterapia. En ocasiones puede ser necesaria la mastectomía²³. Cuando la mujer es diagnosticada de un cáncer de mama en estadio I-III el tratamiento incluye cirugía y radioterapia junto a otras opciones de tratamiento con quimioterapia y otros tratamientos neoadyuvantes (previo a la cirugía) o adyuvante (postcirugía). En estos casos, si hay afectación ganglionar, se puede realizar también la extirpación de los ganglios linfáticos²³. Por último, ante diagnósticos en estadio IV, el tratamiento en estos casos es terapia sistémica, ya sea terapia hormonal, quimioterapia, terapia dirigida, inmunoterapia o una combinación de estos²³.

Como se ha visto, el tratamiento del cáncer de mama puede diferenciarse entre tratamiento quirúrgico y otras terapias (que incluye radioterapia, quimioterapia, terapia hormonal o terapia dirigida)²³. La cirugía se utiliza con el objetivo de extirpar el tumor y parte del tejido circundante sano. La Tabla 10 muestra las diferentes opciones quirúrgicas para abordar el cáncer de mama.

Tabla 10. Opciones de tratamiento quirúrgico indicado en el cáncer de mama.

Tipo de tratamiento	Nombre	Descripción
Tratamiento quirúrgico	Lumpectomía o tumorectomía	Se conoce como cirugía conservadora de la mama. El objetivo de la intervención es la extirpación del tumor y un pequeño margen de tejido sano de su alrededor.
	Mastectomía	El objetivo de la intervención es la extirpación quirúrgica de toda la mama. Las diferentes opciones de mastectomía están relacionadas con la conservación de la piel de la mama, del pezón o ambas.

Fuente: American Cancer Society (ACS)²⁴

Paralelamente a las opciones quirúrgicas, existen otras opciones de tratamiento para complementar la cirugía o como tratamiento de elección. En la Tabla 11 se describen las terapias disponibles y su indicación.

Tabla 11. Opciones terapéuticas frente al cáncer de mama.

Tipo de tratamiento	Descripción
Radioterapia	La destrucción de las células cancerosas se realiza a través de haces de energía de gran potencia, como rayos X y protones. La radiación se recibe de forma externa generalmente, pero también se puede realizar colocando material radioactivo dentro del cuerpo (braquiterapia). Las sesiones pueden durar desde pocos días a varias semanas y suele administrarse en las siguientes situaciones: después de realizar una tumorectomía (especialmente en personas jóvenes, con tumor RH negativo, o de gran tamaño), después de una mastectomía a causa de cánceres de gran tamaño o con afectación ganglionar.
Quimioterapia	Pretende interferir en el proceso de crecimiento y proliferación de las células cancerosas. Dicho tratamiento consiste en la administración de fármacos generalmente por vía parenteral, aunque también se administran de forma oral. La duración del tratamiento suele ser prolongada, realizándose un control constante de la mujer para valorar su tolerancia a los fármacos y las dosis. Está indicada para reducir los tumores antes de la cirugía, para eliminar células cancerosas después de la cirugía, o para tratar cánceres con metástasis.
Terapia hormonal	Se indica para tratar el cáncer de mama susceptible a las hormonas, es decir el cáncer de mama que es positivo para receptores de estrógenos y/o progesterona. Incluye diferentes tratamientos: medicamento que actúa como modulador selectivo del receptor de estrógenos, medicamento que inhibe la aromatasa, y medicamento o cirugía para detener la producción de hormonas en los ovarios. Al igual que la quimioterapia, puede utilizarse antes de una cirugía para reducir el tumor, o después de la cirugía y otros tratamientos, para evitar que el cáncer vuelva a aparecer.

Tipo de tratamiento	Descripción
Medicamentos de terapia dirigida	<p>El objetivo de este tipo de medicamentos es actuar sobre las células cancerosas sin dañar las células sanas, para ello dichos fármacos son capaces de identificar una característica específica dentro de las células cancerosas. Un ejemplo de ello es la proteína HER2 la cual en las células del cáncer de mama se encuentra en exceso.</p> <p>Los casos en los que se suelen utilizar algunos de estos medicamentos son después de las cirugías para reducir el riesgo de recidiva, y en casos de cáncer de mama con metástasis para frenar su proliferación.</p>
Inmunoterapia	<p>El tratamiento con inmunoterapia pretende hacer frente al cáncer de mama a partir del propio sistema inmunitario de la mujer. El objetivo de dicho tratamiento es facilitar que el sistema inmunitario de la mujer sea capaz de reconocer las células cancerosas como perjudiciales para el organismo y las ataque.</p> <p>Se suele administrar medicamento de inmunoterapia cuando el cáncer de mama se define como triple negativo, es decir que las células cancerosas no presentan receptores de estrógeno, ni progesterona, ni HER2.</p>

Fuente: American Cancer Society (ACS)²⁴

1.2.3 SUPERVIVENCIA

La incidencia del cáncer de mama en España durante los últimos años ha ido aumentando progresivamente (25.215 casos nuevos en el año 2012 a 34.735 casos nuevos en el año 2022), pero la mortalidad se ha mantenido estable durante este mismo periodo, con una leve progresión (6.075 casos en el año 2012 hasta 6.747 casos en el año 2022)^{1,25}. Esta estabilidad en las cifras de fallecidos se ha mantenido, y la evolución ha sido descendiente durante los últimos años, pasando de una tasa ajustada por edad de 29 a 22,8 por cada 100.000 mujeres en el periodo entre los años 2002 y 2020²⁶. Esto fue contrario a otros periodos de tiempo, donde la mortalidad se incrementó de forma brusca (en el año 1974 hubo 2.743 defunciones a causa del cáncer de mama, y en el año 1990 hubo 5.398 fallecimientos)³.

La reducción en la mortalidad a causa del cáncer de mama va acompañada de un incremento de la supervivencia. La supervivencia neta es un indicador estándar que permite comparar la supervivencia de cáncer en estudios poblacionales. Se interpreta como la probabilidad de sobrevivir tras un tiempo desde el diagnóstico, en ausencia de otras causas de muerte²⁷. En España, el cáncer de mama presentó una tasa de supervivencia neta del 96% al año del diagnóstico, del 90% a los tres años del diagnóstico, y del 85,5% a los 5 años del diagnóstico en el periodo entre el año 2008-2013 (Figura 5)^{2,27}. La supervivencia asociada a este tumor se ha incrementado 2,8 puntos porcentuales respecto al periodo entre el año 2002-2007, en el que la tasa de supervivencia neta fue de 83,2%²⁷.

En Cataluña, las tasas de supervivencia a los cinco años del diagnóstico fueron del 88% (provincia de Girona) y del 89% (provincia de Tarragona) en el periodo de 2010-2014^{28,29}. Los datos disponibles sobre este periodo muestran como la supervivencia desciende a media que aumenta

el tiempo desde el diagnóstico. Al año de ser diagnosticada de cáncer de mama la supervivencia neta fue del 96,5%, a los 3 años del diagnóstico fue del 92% y a los 5 años del 88% (Figura 5)²⁸.

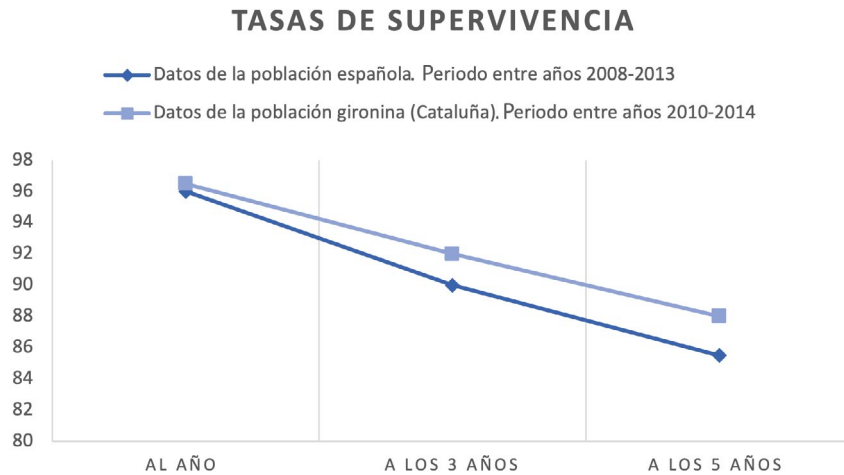


Figura 5. Evolución de las tasas de supervivencia tras el diagnóstico de cáncer de mama. Datos de España y Cataluña.

Fuente: Elaboración propia a partir de Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN)², Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)²⁷, Unitat d'Epidemiologia i Registre de Càncer de Girona²⁸

La edad es un factor determinante a la hora de analizar los datos de las mujeres afectadas por el cáncer de mama. Tanto la incidencia como la mortalidad aumentan con edades más avanzadas en la mujer diagnosticada (Véase apartado 1.1 El cáncer de mama en España y Cataluña), mientras que la supervivencia se reduce en este mismo grupo de edad.

Al analizar la supervivencia neta a los 5 años (periodo 2008-2013) se aprecia que las mujeres más jóvenes presentan tasas de supervivencia más elevadas que las mujeres de mayor edad. Mientras que las mujeres con edades inferiores a los 65 años presentan tasas de supervivencia superiores al 90%, las mujeres con edades comprendidas entre los 65 y los 74 años presentan una supervivencia del 88,3% a los cinco años del diagnóstico, y las mujeres con más de 75 años en el momento del diagnóstico tienen un 72,9% de probabilidad de sobrevivir tras 5 años del diagnóstico².

Otro factor relacionado con las estimaciones de supervivencia es el estadio del cáncer en el momento del diagnóstico. Según los datos proporcionados sobre la población estadounidense por el Programa de Vigilancia, Epidemiología y Resultados Finales (SEER, por sus siglas en inglés) del Instituto Nacional del Cáncer (NCI, de sus siglas en inglés) las tasas relativas de supervivencia a los cinco años varían en función de la etapa en la que se encuentre el cáncer en el momento del diagnóstico: localizado, regional y distante³⁰. Cuando el tumor se encuentra en una etapa localizada, la tasa de supervivencia relativa para este estadio a los cinco años del diagnóstico es del 99%³⁰. Cuando el diagnóstico se realiza en etapa regional las tasas de supervivencia relativa a los cinco años del diagnóstico son del 86%³⁰. Y por último, cuando el tumor se encuentra en una etapa distante, la tasa de supervivencia relativa a los cinco años para las mujeres diagnosticadas es del 28%³⁰.

En resumen, el desarrollo de cáncer de mama se asocia a diferentes factores de riesgo; algunos factores se relacionan con características propias de la persona (como el sexo, la edad o los antecedentes familiares), y otros factores tienen que ver con el estilo de vida (sobrepeso, sedentarismo, tabaquismo, etc.). En función del riesgo de la mujer se han desarrollado diferentes guías de detección temprana de la enfermedad. Las pruebas diagnósticas incluyen la mamografía, la ecografía y la biopsia, entre otras. Posteriormente, una vez diagnosticada la enfermedad, el tratamiento dependerá del tipo de tumor, del estadio en el momento del diagnóstico, de las características histológicas y moleculares del tumor y de las características individuales de la mujer (estado físico, psicológico, periodo de menopausia, etc.). Esta valoración servirá para determinar el tratamiento quirúrgico y la administración de otras terapias (radioterapia, quimioterapia, hormonoterapia, etc.). En los últimos años tanto la detección precoz como los avances en el tratamiento han contribuido a aumentar la supervivencia de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama. En España, la supervivencia a los cinco años del diagnóstico es del 85,5% globalmente para todos los estadios tumorales y en Cataluña es del 88-89%. Dicha supervivencia está determinada por dos factores principalmente, la edad y el estadio en el momento del diagnóstico.

1.3 SEGUIMIENTO EN LA ETAPA DE SUPERVIVENCIA

1.3.1 OBJETIVOS DE LA ATENCIÓN A LA SUPERVIVENCIA

Actualmente existen guías de consenso y recomendaciones para orientar el seguimiento de las mujeres supervivientes de cáncer de mama^{31,32}. El objetivo es atender a aquellas pacientes que han sido diagnosticadas y tratadas de cáncer de mama, y proporcionar atención en los siguientes dominios:

1. Detección de recidivas.

La detección de recidivas tiene por objetivo detectar recurrencias de la enfermedad, tanto locales como a distancia. En función del tipo de recidiva (asintomática o sintomática, curable o incurable) se optará por una actitud terapéutica u otra.

2. Valoración de la susceptibilidad genética para el cáncer tanto en el paciente como a nivel familiar.

Existen diferentes factores genéticos que están relacionados con el desarrollo de cánceres posteriores. Por esta razón se recomienda realizar una valoración integral de la susceptibilidad genética de la persona que incluya la historia clínica personal, familiar y un análisis genético si se considera oportuno.

3. Detección de nuevas neoplasias.

Haber sido diagnosticada de cáncer de mama aumenta la probabilidad de ser diagnosticada de una nueva neoplasia. El cáncer posterior más frecuente al cáncer de mama es un nuevo cáncer de mama, pero también se han detectado otros como el cáncer de estómago, el cáncer de esófago, el cáncer de colon o el cáncer de útero entre otros.

4. Atención de complicaciones derivadas del tratamiento.

Los efectos adversos (efectos secundarios) del tratamiento se entienden como las lesiones o daños no intencionales que derivan de la aplicación del tratamiento. Algunos ejemplos son: linfedema, fallo ovárico y síntomas relacionados con la menopausia, sobrepeso, cardiotoxicidad y otras toxicidades vasculares, neurotoxicidad, astenia, deterioro cognitivo y otras alteraciones cutáneas. Existen diferentes recomendaciones para atender los efectos secundarios descritos (Tabla 12).

5. Detectar alteraciones psicológicas y proporcionar apoyo psicosocial.

El riesgo de recaída o la detección de nuevas neoplasias es una situación que genera miedo y ansiedad en algunas mujeres en el periodo de seguimiento. La evaluación psicológica en dicho periodo es importante para detectar cuadros de ansiedad y depresión que puedan interferir en el desarrollo de las actividades diarias de la mujer y afectar a su calidad de vida.

1.3.2 SEGUIMIENTO DE LAS PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA

El protocolo de seguimiento actual es el mismo para todas las mujeres diagnosticadas y tratadas por cáncer de mama. Al contrario de lo que ocurre en la etapa de diagnóstico y tratamiento (donde se llevan a cabo procesos individualizados según el tipo de tumor y el riesgo para la mujer) el seguimiento se aplica de forma estandarizada llegando a ser excesivo en algunos casos e insuficiente en otros³³.

Actualmente los criterios en los que debería estructurarse el diseño del seguimiento no están claros. Un par de revisiones Cochrane que se han centrado en analizar las diferentes estrategias de seguimiento y su impacto en la mortalidad, morbilidad y calidad de vida, no han justificado el seguimiento intensivo de los pacientes en la etapa de supervivencia^{34,35}. En el seguimiento al cáncer de mama se compararon las siguientes estrategias:

- Seguimiento basado en visitas clínicas de rutina en comparación con una vigilancia más intensiva (con pruebas radiológicas/de laboratorio).
- Seguimiento por un especialista de una unidad de mama en comparación con el seguimiento por un médico general.
- Seguimiento regular versus seguimiento a demanda.

Los resultados de la comparación de dichas estrategias mostraron: 1) Las estrategias de seguimiento menos intensivas, basadas en el examen clínico periódico y la mamografía anual parecen

tan efectivas como las estrategias de vigilancia más intensivas; y 2) El seguimiento realizado por parte de un médico general resulta factible y adecuado, siempre y cuando se mantengan buenas rutas de derivación de pacientes al hospital cuando sea necesario³⁴.

Diversos autores mantienen que el riesgo de recurrencia depende del estadio en el momento del diagnóstico y de la biología del tumor^{36,37}, por lo cual recomiendan tener estos aspectos en cuenta de cara a planificar el seguimiento. Siguiendo esta premisa, la SEOM propone una clasificación de las pacientes en función de su riesgo de recurrencia y establece unas recomendaciones específicas para cada perfil³¹:

1) Pacientes de bajo riesgo

Dentro de este perfil se encuentran aquellas mujeres a las que se les ha diagnosticado un tumor invasivo hormonosensible con un tamaño menor de 2 cm, sin afectación ganglionar. También se incluyen las mujeres cuya clasificación genómica indica bajo riesgo o se trate de un carcinoma intraductal sin riesgo familiar. Las recomendaciones en el seguimiento de este grupo de pacientes incluyen: visita cada 6 meses (en atención primaria o especializada indistintamente) durante los primeros 5 años. Posteriormente se les realizará una visita anual en atención primaria.

2) Pacientes de riesgo intermedio

Este grupo de pacientes incluye a mujeres diagnosticadas de un tumor hormonosensible, cuyo tamaño se encuentre entre 2 y 5 cm, y con afectación ganglionar mínima. También incluye a mujeres cuya evaluación genómica las categorice de riesgo intermedio. Además, se pueden incluir también aquellas mujeres que han recibido tratamiento neoadyuvante y la afectación ha remitido a nivel local y axilar. El seguimiento de estas pacientes se realizará (en atención primaria o especializada indistintamente) cada 4 meses los 2 primeros años. Durante el tercer y cuarto año recibirá visitas cada 6 meses y a partir del quinto año recibirá visitas en atención primaria anuales.

3) Pacientes de alto riesgo

Dicho perfil de pacientes incluye aquellas mujeres que han sido diagnosticadas de tumores de tipo triple negativo o aquellas con tumores HER2+, también se incluyen mujeres con afectación ganglionar en más de 3 ganglios o mujeres que a pesar de haber recibido tratamiento (neoadyuvante o primario sistémico) se les detectó persistencia de la enfermedad. También se incluyen en este perfil aquellas que tras una valoración genómica se hayan diagnosticado como de alto riesgo. La atención de este grupo de pacientes variará entre los 4 y 6 meses (en atención primaria o especializada indistintamente) durante los 5 primeros años. Posteriormente, serán seguidas anualmente durante cinco años más. A partir del décimo año realizarán una visita anual en atención primaria.

A la hora de describir el seguimiento de las pacientes con cáncer de mama, a grandes rasgos, se puede diferenciar entre dos etapas de seguimiento distintas: la primera abarca los cinco primeros años tras el diagnóstico, donde la mujer recibe un seguimiento más estrecho e intenso asociado al alto riesgo de recidiva en este periodo (dependiendo del perfil de riesgo los seguimientos en

este periodo pueden variar); y la segunda etapa de seguimiento se inicia a partir del quinto año de seguimiento, e incluye las revisiones anuales. Las mujeres atendidas en las visitas de seguimiento serán entrevistadas a fin de descartar signos de alarma de recidiva, secuelas, comorbilidades o nuevas neoplasias; se les realizará control analítico y una exploración mamaria y de las regiones ganglionares adyacentes, además de una mamografía anual (Tabla 12); y por último se les proporcionará recomendaciones para favorecer la prevención y promoción de la salud (Tabla 13)³¹.

Tabla 12. Pruebas indicadas en el periodo de seguimiento de la enfermedad.

Nombre de la prueba	Indicación en el seguimiento de la enfermedad
Analítica general y marcadores tumorales	Dichos marcadores sirven como predictivos de procesos de recaída/diseminación
Mamografía	Se recomienda realizar una mamografía postratamiento a los 6 meses. A partir de este momento se recomienda realizar un control cada 6-12 meses según la indicación médica.
Ecografía mamaria	Se indica en función de los hallazgos mamográficos, en mamas muy densas o para valorar hallazgos palpables. También está indicada en mujeres a las que se les ha realizado una reconstrucción mamaria (portadoras de implantes).
Exploración ginecológica/ecografía ginecológica	Debe realizarse en pacientes que reciben tratamiento con tamoxifeno. En algunos casos se recomienda el seguimiento cada 6 meses y en otros la frecuencia la determinará el ginecólogo que valore a la paciente. En algunas pacientes solo es recomendable el seguimiento en caso de presencia de sangrado anormal.
Resonancia magnética	Esta prueba es recomendable en casos de cáncer de mama hereditario.
Densitometría Ósea	Se recomienda su realización en pacientes que han recibido tratamiento con inhibidores de la aromatasa o en pacientes con menopausia prematura secundaria al tratamiento, ya que tienen más riesgo de presentar una disminución de la masa ósea.

Otras pruebas como el PET/TC o la gammagrafía ósea no están indicadas de rutina, y se realizan en caso de sospecha clínica, para valorar el riesgo de recidiva junto a otros resultados como los marcadores tumorales.

Fuente: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)³¹, American Cancer Society (ACS)³⁸

Tabla 13. Recomendaciones para la prevención y el tratamiento de las complicaciones físicas a largo plazo en las supervivientes de cáncer de mama.

		Recomendaciones para la prevención	Recomendaciones para el tratamiento
Linfedema		<ul style="list-style-type: none"> • Evitar cargar peso. • Cuidado y seguimiento de las heridas en la extremidad afectada • Hidratación de la piel. • Evitar el sobrepeso-obesidad. • Protección solar. • Evitar procedimientos en el brazo afectado (toma de presión arterial, extracción sanguínea, etc.). • Efectuar ejercicio activo específico de la extremidad afecta. 	<ul style="list-style-type: none"> • Derivar a un Servicio de Rehabilitación, prioritariamente a Unidad de Fisioterapia especializada para efectuar: drenaje linfático manual y presoterapia. • Valorar, en linfedema de larga evolución, la cirugía de re-anastomosis de los vasos linfáticos para paliar la sintomatología.
Fallo ovárico y síntomas de menopausia	<p>Antes del inicio del tratamiento es importante conocer el deseo de gestación para poder ofrecer métodos de preservación de la fertilidad. En base a ello, se remitirá a la paciente a la Unidad de Reproducción antes de iniciar un tratamiento. Se valorarán las posibilidades de criopreservación de ovocitos o de la corteza ovárica.</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Se aconseja no concebir hasta transcurridos entre los tres y seis meses de la finalización del tratamiento sistémico. • Se recomienda que la gestación ocurra tras un intervalo libre de enfermedad de 3-5 años. • El tratamiento con tamoxifeno se debe interrumpir 3-6 meses antes de la concepción. Posteriormente a la gestación se recomienda terminar el tratamiento hasta completar los 5 años de terapia. • Ante síntomas como sofocos intensos pueden estar indicados tratamiento con: inhibidores de la recaptación de la serotonina, o bien con venlafaxina o con gabapentina. • Como alternativa también se recomienda la acupuntura, ya que ha demostrado ser un tratamiento eficaz en el control de los sofocos
Artralgias y limitación de la movilidad	-		<ul style="list-style-type: none"> • Realizar ejercicio físico de forma frecuente, de moderada intensidad, pero frecuente en la extremidad afectada. • Valorar la necesidad de derivación al Servicio de Rehabilitación. • Recurrir a analgésicos menores en caso de ser necesarios. • La acupuntura también ha demostrado beneficios sintomáticos. • Ante la no mejoría, valorar junto con el oncólogo el cambio de tratamiento.
Cardiotoxicidad y toxicidades vasculares	<p>Control de los factores que favorecen la cardiotoxicidad (hipertensión, diabetes, obesidad, etc.).</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Remitir al Cardiólogo para iniciar tratamiento de forma precoz. • En caso de trombosis venosa profunda se recomienda la suspensión del tamoxifeno y derivación al oncólogo para valorar cambio de tratamiento.

Recomendaciones para la prevención	Recomendaciones para el tratamiento
Neurotoxicidad -	<ul style="list-style-type: none"> • Se recomienda el tratamiento con Duloxetina para mejorar sintomatología derivada de la neuropatía sensitiva. • Otros tratamientos como la Pregabalina y Gabapentina se han indicado durante el tratamiento y posteriormente para tratar síntomas como el dolor. • Se recomienda realizar electromiografía ante sospechas del diagnóstico.
Astenia -	<ul style="list-style-type: none"> • Descartar causa orgánica. • Proporcionar apoyo psico-emocional
Deterioro cognitivo -	<ul style="list-style-type: none"> • Derivar al neurólogo si se considera oportuno. • Realizar ejercicios para fomentar la concentración y memoria visual. Recomendar actividades que requieran cierta concentración constante, como la lectura.
Alteraciones cutáneas -	<ul style="list-style-type: none"> • Derivar al dermatólogo para su valoración y pauta de tratamiento específico. • En determinados casos de alopecia persistente, valorar la realización de implantes capilares.

Fuente: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)³¹

En cuanto a las recomendaciones generales para las pacientes atendidas en las visitas de seguimiento, se destacan³¹:

- Evitar el sobrepeso, ya que el peso elevado se ha relacionado con una peor respuesta al tratamiento y mayor riesgo de recidiva.
- Moderar el consumo de alcohol.
- Evitar el consumo de tabaco.
- Seguir una dieta rica en fibra y baja en grasas.
- Respetar el descanso nocturno.
- Realizar ejercicio físico de forma regular. Se recomienda realizar al menos 150 minutos a la semana.

En cuanto a las recomendaciones específicas para las pacientes que reciban tratamiento con tamoxifeno se encuentran³¹:

- Informar sobre la interacción de determinados fármacos con el tamoxifeno, lo cual puede reducir su eficacia. Entre algunos de estos fármacos se encuentran los antidepresivos tricíclicos.
- En las mujeres en edad fértil se recomienda utilizar un anticonceptivo no hormonal durante el tratamiento con tamoxifeno.
- Se recomienda realizar control ginecológico regular.

Las recomendaciones específicas para las pacientes que reciban tratamiento con inhibidores de la aromataasa incluyen³¹:

- Realizar actividad física regular.
- Evaluación de la osteopenia/osteoporosis, y valorar la derivación al reumatólogo.
- Evaluación de factores de riesgo cardiovascular.
- Se recomienda recibir suplementos de calcio y vitamina D, e ir evaluando el estado de mineralización ósea. Se recomienda realizar una densitometría ósea basal y posteriormente bianual.

Además es necesario ofrecer información dirigida a tratar las consecuencias psicológicas y emocionales de la enfermedad a largo plazo (Véase apartado 2.2 Vivir como superviviente). La mayoría de los planes de cuidados y guías de seguimiento describen recomendaciones específicas para la atención a las complicaciones físicas a largo plazo, pero no especifican la atención psicológica o emocional que se recomienda en el seguimiento. Un ejemplo de ello son las últimas recomendaciones publicadas por la SEOM para el seguimiento de las mujeres supervivientes de cáncer de mama³¹.

Al revisar la literatura, un estudio llevado a cabo en España en el año 2012 evaluó el impacto psicosocial del cáncer de mama en las mujeres supervivientes (a través de una revisión de la literatura) y estableció un plan de cuidados que recogía entre sus recomendaciones³⁹:

- Establecer sesiones individuales y talleres en grupo con las mujeres supervivientes (asignadas por grupos en función de la edad y el diagnóstico).
- Realizar talleres sobre autoestima para aquellas mujeres con una percepción pobre de su imagen corporal (asociada a la mastectomía u otros tratamientos).

Estudios realizados posteriormente, han descrito como la dieta y la actividad física regular influyen en los síntomas de depresión y ansiedad de las mujeres supervivientes de cáncer de mama⁴⁰⁻⁴². Por lo que algunas de las recomendaciones propuestas incluyen:

- Realizar ejercicio regular (frecuencia: 1h/día, 3días/semana), prioritariamente actividades de yoga, zumba o ejercicio aeróbico como andar.
- Ofrecer recomendaciones sobre dietas de reducción de la fatiga.

Por último, una noticia reciente publicada por el NCI recopiló las diferentes terapias disponibles actualmente para tratar el estrés y la ansiedad en las personas supervivientes de cáncer⁴³:

- Terapia de aceptación y compromiso (un tipo de terapia cognitivo-conductual)
- Terapia grupal y narración de historias de vida.
- Apoyo psicosocial ofrecido a través de telemedicina (aplicaciones móviles, sitios web)

1.3.3 PROFESIONALES QUE REALIZAN EL SEGUIMIENTO

Como se ha descrito anteriormente la atención a la supervivencia de las mujeres con cáncer de mama requiere la estrecha colaboración entre los profesionales de atención primaria (AP) y de atención especializada (AE). Se debe establecer un circuito bidireccional que permita la atención coordinada para las pacientes.

Atención Primaria

Como se ha comentado anteriormente, la bibliografía publicada refuerza el seguimiento de las pacientes con cáncer de mama por parte del equipo de atención primaria, y no se aprecian diferencias significativas de dicho seguimiento sobre la mortalidad, la morbilidad o la calidad de vida de las pacientes en comparación con el seguimiento por parte de atención especializada. Los objetivos de los médicos de atención primaria al atender a las mujeres supervivientes de cáncer de mama serán los propios del periodo de seguimiento (detección de recidivas o segundos tumores, atención a las complicaciones derivadas del tratamiento y proporcionar apoyo psicosocial). Para alcanzar dichos objetivos los médicos de atención primaria deben recibir formación específica que los capacite en la detección precoz de recidivas (o segundos tumores) y la toma de decisiones respecto a la derivación de las pacientes.

Atención Especializada

La atención especializada en el seguimiento de las pacientes con cáncer de mama la llevan a cabo todos aquellos profesionales que han intervenido en el proceso de tratamiento desde el diagnóstico: los radiólogos a través de las pruebas de imagen, los oncólogos médicos a través del control clínico/ analítico, los cirujanos y oncólogos radioterápicos para el control local de la zona tratada, los cirujanos plásticos en procesos de reconstrucción mamaria, las enfermeras gestoras de casos para el control de la evolución global de la paciente atendida, y el equipo de psico-oncólogos o la asistente social en caso de que sea necesaria su intervención.

La atención por parte de los diferentes especialistas debe ser coordinada, a fin de evitar la duplicidad de las pruebas y proporcionar la atención necesaria a la mujer atendida. La tendencia en el seguimiento es que sea la enfermera de la unidad de mama la encargada de liderar dicho seguimiento en la etapa de supervivencia. Para ello es necesario que se den una serie de requisitos a la hora de poner en marcha el plan de atención conjunta (entre AP y AE):

- Debe existir una vinculación entre el especialista y la enfermera gestora de casos de la unidad de mama, y los médicos de atención primaria.
- Se deben ofrecer diferentes recursos que garanticen la atención de forma adecuada en el momento y el lugar apropiado.

1.3.4 SERVICIOS DE APOYO A LA SUPERVIVENCIA

En la etapa de supervivencia la mujer debe hacer frente a preocupaciones diferentes respecto a etapas anteriores. Si bien ante el diagnóstico de la enfermedad una de las principales preocupaciones referidas es el potencial riesgo de muerte, en este periodo las preocupaciones se centran en atender las consecuencias de la enfermedad a largo plazo con el objetivo de recuperar la autonomía y mantener la calidad de vida⁴⁴. A pesar de ser frecuentes y compartidas las preocupaciones de las mujeres supervivientes, muchas no encuentran satisfechas dichas necesidades por parte de las administraciones públicas^{45,46}.

Recientemente se ha llevado a cabo una investigación por la Sociedad Española de Enfermería en Oncología (SEEO) cuyo objetivo fue revisar los planes y programas de salud publicados por las comunidades autónomas de España para identificar las iniciativas de seguimiento de los largos supervivientes de cáncer. Los resultados describen las diferentes iniciativas llevadas a cabo por algunas comunidades autónomas^c pero consideran como “vagas” o “poco detalladas” las acciones que dichos planes recogen⁴⁷.

En la atención a las mujeres supervivientes de cáncer de mama se diferencian, por un lado, las necesidades relacionadas con las consecuencias del tratamiento y por otro lado, las necesidades vinculadas al momento vital de la mujer. En relación al primer aspecto, estudios recientes han relacionado las consecuencias del tratamiento con estados de depresión y ansiedad en mujeres supervivientes de cáncer de mama (5 años después del diagnóstico)⁴⁸. Algunos ejemplos de dichas consecuencias son dolores musculares y articulares, ganancia de peso, o alternaciones del estado emocional. La atención adecuada de dichas necesidades implica la participación de fisioterapeutas, nutricionistas y psico-oncólogos. La derivación de las pacientes a dichos especialistas en el periodo de seguimiento no es sencilla por lo que muchas mujeres recurren a asistencia privada o bien a colectivos y asociaciones de pacientes. En segundo lugar, se identifican necesidades asociadas al momento vital de la mujer. La mujer joven o en edad de trabajar es posible que sufra pérdidas de ingresos como resultado de la incapacidad derivada del tratamiento⁴⁹. Sin embargo, la mujer de mayor edad es posible que en la etapa de supervivencia presente más riesgo de aislamiento y no sea capaz de satisfacer sus necesidades por falta de información o por dificultades económicas^{50,51}.

Por su parte, y ante la falta de coordinación o la limitación de recursos de las administraciones públicas, la Federació Catalana d'Entitats contra el Càncer (FECEC) ha desarrollado un plan de acción para dar respuesta a dichas necesidades en la etapa de supervivencia. En base al análisis de la experiencia de personas supervivientes, determinaron que las acciones deben diseñarse con el objetivo de que las personas puedan disfrutar de una vida saludable después del cáncer.

^c Las comunidades que han desarrollado iniciativas para la coordinación y el seguimiento de largos supervivientes de cáncer son: Navarra (Estrategia de Prevención y Atención al Cáncer en Navarra 2014-2020), País Vasco (Plan Oncológico de Euskadi 2018-2023), Comunidad Valenciana (Estrategia contra el cáncer de la Comunitat Valenciana 2019-2022), Cataluña (Plan director de Catalunya 2015-2020) y Castilla y León (Estrategia de Atención al paciente oncológico en Castilla y León 2015-2019).

Para ello se debe trabajar un aspecto de carácter emocional, relacionado con la superación de la sensación de abandono para posteriormente, ser capaces de utilizar los recursos disponibles. Y en este sentido, desde las entidades se ofrecen una variedad de actividades relacionadas con las situaciones vitales y cotidianas que afectan a las personas supervivientes (charlas sobre nutrición, actividades para promover el ejercicio físico, atención a la salud mental, orientación legal, ayudas económicas, etc.) además de promover espacios donde compartir su experiencia y encontrar apoyo emocional⁵².

Actualmente existen diferentes iniciativas sin ánimo de lucro que han surgido con el objetivo de proporcionar apoyo a las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama. A nivel nacional destacan la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)⁵³, la cual está formada por más de cuarenta asociaciones distribuidas por todo el territorio nacional; y la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)⁵⁴, la cual dispone de un apartado dedicado al cáncer de mama donde ofrece información, apoyo y asesoramiento a través de diferentes recursos gratuitos para la mujer y su familia (atención psicológica, asesoramiento sobre prestaciones y orientación laboral, y acompañamiento).

Algunas iniciativas a destacar dentro de Cataluña incluyen: Grup Àgata, Associació Catalana de Dones amb Càncer de Mama (Barcelona); Associació DACMA, Associació de Dones Afectades de Càncer de Mama (Sant Joan Despí); Save the mama (Barcelona); o la Asociación Almohada del Corazón (Barcelona). También encontramos otras iniciativas como la Fundación para la Educación Pública y la Formación en Cáncer (FEFOC) que desarrollan proyectos para contribuir al bienestar de las mujeres supervivientes de cáncer de mama; la Asociación Maresme Oncològic, la cual ofrece entre sus actividades y servicios el drenaje linfático, o la Fundación Kálida (Barcelona) la cual ofrece de forma gratuita soporte oncológico integral para las pacientes y sus cuidadores.

En resumen, los objetivos establecidos en el seguimiento de mujeres supervivientes de cáncer de mama pasan por detectar recidivas de la enfermedad, valorar la susceptibilidad genética de la mujer y su familia, detectar nuevas neoplasias o cánceres secundarios, atender las complicaciones derivadas del tratamiento y proporcionar apoyo psicosocial. A pesar de que el periodo de seguimiento (al igual que el diagnóstico o el tratamiento) debe ser adaptado a cada mujer, actualmente no existe un consenso sobre los criterios en los que debe estructurarse y la SEOM y algunos autores se basan en el riesgo de recurrencia para estructurar dicho seguimiento. Las pruebas realizadas incluyen analíticas, mamografías, revisiones ginecológicas entre otras, pero además incluyen seguimientos concretos asociados al tratamiento recibido (tamoxifeno, inhibidores de la aromatasas). La atención a las mujeres supervivientes de cáncer de mama se realiza de forma coordinada tanto desde atención primaria como desde atención especializada, sin embargo sigue siendo deficiente la atención psicosocial recibida en este periodo y muchas mujeres recurren a las asociaciones de pacientes para dar respuesta a sus necesidades.

1.4 EL ROL DE LA ENFERMERA DE LA UNIDAD DE MAMA

1.4.1 LAS UNIDADES DE MAMA

La calidad de los cuidados a las pacientes con cáncer de mama pasa por la intervención conjunta y coordinada de un equipo multidisciplinar especializado en cáncer de mama que integra las llamadas “Unidades de mama”. Actualmente, poco más de la mitad de los países europeos (55%) cuentan con unidades de mama especializadas para la atención y el seguimiento de pacientes con cáncer de mama⁵⁵. Durante años se ha visto que aquellas pacientes que eran atendidas desde una unidad de mama tenían un seguimiento y una atención mejor coordinada entre los diferentes especialistas, lo cual tenía consecuencias directas sobre su calidad de vida⁵⁶.

La Sociedad Europea de Especialistas de Cáncer de Mama (EUSOMA, por sus siglas en inglés) ha defendido durante años la necesidad de crear unidades especializadas en la atención al cáncer de mama. Esta iniciativa nace en la década de los noventa, tras la primera Conferencia Europea sobre Cáncer de Mama realizada en Florencia en el año 1998. Posteriormente, en el año 2000, la EUSOMA publicó un documento sobre los requisitos de centros/unidades de mama de alta calidad en toda Europa⁵⁷. Esta idea ha ido evolucionando a lo largo de los últimos años, y recientemente se ha publicado la versión actualizada sobre “Los requisitos para un centro especializado en mama”⁵⁸. Se entiende como centro (o unidad) de mama “El lugar donde se diagnostica y trata el cáncer de mama; tiene que proporcionar todos los servicios necesarios, desde la genética y la prevención, pasando por el tratamiento del tumor primario, hasta la atención de la enfermedad avanzada, los cuidados paliativos y de apoyo y la supervivencia, y el apoyo psicosocial”.

Acorde a los criterios establecidos por la EUSOMA, la Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria (SESPM) ha establecido una serie de requisitos para poder obtener el reconocimiento y ser acreditada como unidad de mama^d:

1. Trabajo en equipos multidisciplinarios con reuniones frecuentes.
2. Formación continuada acreditada de todos los especialistas miembros de la unidad de mama (Cursos de formación y reuniones de la SESPM, Máster en senología /mastología, etc.).
3. Protocolos de diagnóstico, tratamiento y seguimiento del cáncer de mama actualizados.
4. Proveer atención en los ámbitos de la patología mamaria benigna, de la prevención y del diagnóstico precoz del cáncer y de los estudios genéticos.
5. Ofrecer servicios de soporte a las pacientes: educación sanitaria, información, soporte psico-social y promoción de la salud mamaria.

^d Actualmente existen veinticinco unidades de mama en España acreditadas por la SESPM, de las cuales diecisiete están situadas en Cataluña: Hospital Santa Caterina en Salt (Girona), Hospital Clinic de Barcelona, Hospital Universitari de Tarragona Joan XXIII, Consorci Sanitari de Terrassa, Hospital Universitari Sagrat Cor – Grupo Quirónsalud, Hospital Universitario General de Catalunya, Hospital Dr. Josep Trueta de Girona, Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida, Hospital de Mataró, Corporació de Salut del Maresme, Mutua de Terrassa, Hospital de Granollers, Althaia-Xarxa asistencial de Manresa, Hospital de l’Esperit Sant, Hospital Residencia Sant Camil Sant Pere de Ribes, Clínica Dexeus Mujer, Hospital Universitari Vall d’Hebron.

6. Disponer de una base de datos propia en la que se registren todos los indicadores de calidad.

El equipo multidisciplinar que atiende el cáncer de mama está formado por al menos un cirujano/ginecólogo experto en mama, un oncólogo médico, un oncólogo radioterápico, especialista en diagnóstico por imagen, especialista en medicina nuclear, anatomopatólogo (con especialización en patología mamaria) y una enfermera con formación avanzada en el manejo del cáncer de mama.

1.4.2 ENFERMERÍA COMO ELEMENTO CLAVE EN LA UNIDAD DE MAMA

El rol de la enfermera dentro del equipo multidisciplinar es el propio de la enfermera gestora de casos. Por tanto, la enfermera es la responsable de guiar a la paciente dentro del sistema y de coordinar el itinerario que tiene que recorrer durante todo el proceso asistencial³².

Las acciones a realizar por la enfermera en la unidad de mama son⁹:

- Proveer información específica a la paciente relacionada con la toma de decisiones y su proceso asistencial.
- Asegurar el desarrollo de la planificación de tratamiento establecida, conduciendo a la paciente por los diferentes servicios.
- Proporcionar educación sanitaria a la mujer sobre los cuidados a realizar de acuerdo con el tratamiento, para reducir o eliminar circunstancias evitables.
- Gestionar las contingencias para que la paciente se beneficie de la asistencia sanitaria.

Para poder llevar a cabo dichas acciones, la enfermera debe realizar diferentes actividades específicas⁹:

- Participar en el equipo multidisciplinar favoreciendo la integración de las diferentes disciplinas en la asistencia oncológica.
- Gestionar las barreras en la aplicación del plan terapéutico.
- Prevenir los efectos evitables del tratamiento a través de la capacitación de la mujer en su autocuidado.
- Derivar a la paciente a servicios adecuados en situaciones agudas.
- Ser referente para la paciente y para el resto de los miembros del equipo multidisciplinar en la aplicación del plan de tratamiento.

La enfermera de la unidad de mama desarrolla un papel clave en todo el proceso asistencial, y es la principal responsable en la coordinación y seguimiento del plan terapéutico. Durante las reuniones periódicas participa en las decisiones de la planificación asistencial, proporciona apoyo y asesoramiento a otros profesionales, y lidera los aspectos relacionados con el cuidado de las pacientes y la gestión de casos⁹. Es la figura de referencia para las mujeres atendidas por la unidad, por lo que debe proporcionar la información adecuada en cada etapa del proceso asistencial en función de las necesidades de la mujer. Por último, debe contribuir al desarrollo de protocolos, rutas de pacientes, e implementación de investigaciones de enfermería⁵⁹.

En Cataluña, el Institut Català d'Oncologia (ICO) ha reconocido la importancia de enfermería dentro del equipo multidisciplinar y establece diferencias entre "la enfermera encargada de la asistencia directa" y "la enfermera gestora de casos". La enfermera que desarrolla un rol asistencial es la encargada de proporcionar cuidados especializados de calidad a lo largo del proceso de la enfermedad, a través de una reevaluación constante de las necesidades de la persona y su entorno para facilitar información, educación para la salud y establecer un plan de cuidados adaptado a la paciente³². Por su parte la enfermera gestora de casos se encarga de planificar las visitas y pruebas evitando retrasos y duplicidades, coordinando los tratamientos y derivando a las pacientes a otros profesionales si es necesario³².

Las intervenciones de enfermería a lo largo del proceso de atención al cáncer de mama están relacionadas con las necesidades específicas de cada mujer. Sin embargo, se consideran especialmente importantes los cuidados y el apoyo emocional proporcionado en la primera visita, la visita previa al inicio del tratamiento, las visitas de seguimiento y la visita al final del tratamiento (sin tener en cuenta la hormonoterapia).

Cuando se confirma el diagnóstico de cáncer de mama, la paciente es citada para asistir a la primera visita con la enfermera de la unidad de mama. Esta primera visita supone el inicio del seguimiento por parte de enfermería. Por un lado, se realiza una valoración integral de la paciente, teniendo en cuenta aspectos físicos y psicosociales. A su vez, en dicha visita se acoge a la paciente, se le informa de los protocolos de atención, del equipo sanitario que la atenderá, de los circuitos, y de las pruebas diagnósticas y complementarias que pueden estar indicadas. Para concluir, se ofrece a la paciente la posibilidad de plantear sus propias dudas e inquietudes de cara a resolverlas, con el fin de proporcionar seguridad y confianza a lo largo del proceso.

De nuevo, y antes de iniciar el tratamiento, la paciente asiste a una visita con la enfermera de la unidad de mama. El objetivo de dicha visita es proporcionar información (oral y escrita) sobre todos los aspectos relacionados con el tratamiento: número de sesiones, periodicidad, pauta de medicación, dispositivo venoso y cuidados de este, efectos del tratamiento (toxicidades) y atención, detección precoz de signos y síntomas de alarma que requieran atención médica urgente.

Durante el tratamiento se llevan a cabo las visitas de seguimiento, ya sea de forma presencial o telefónica. Dichas visitas pueden ser alternas a las visitas médicas o bien a demanda por la propia paciente. El objetivo de las visitas de seguimiento es valorar la tolerancia al tratamiento y la presencia de toxicidades, revisar los valores analíticos, conocer los síntomas presentes de la enfermedad y cómo los maneja la propia paciente, y evaluar la adaptación de la mujer a la situación. También se puede llevar a cabo alguna cura (de heridas propias de la enfermedad o quirúrgicas) y la valoración y derivación a otros especialistas si fuera necesario.

Por último, entre el primer y el tercer mes después de terminar el tratamiento activo (sin incluir la hormonoterapia) se realiza la última visita de la enfermera de la unidad de mama. En dicha visita la enfermera pretende realizar una valoración integral de la mujer y conocer diferentes aspectos personales para detectar necesidades a tratar en la etapa de supervivencia. En esta visita se le pregunta a la paciente por aspectos relacionados con la imagen corporal, la sexualidad, la relación de pareja y con otros familiares, y la previsión de reincorporación laboral. Posteriormente se ofrece información sobre los posibles efectos secundarios a largo plazo y se

refuerzan los conocimientos sobre estilos de vida saludables. Por último, se proporciona información sobre la nueva planificación en las visitas de seguimiento, sobre el cuidado de dispositivos venosos centrales y se ofrece el apoyo telefónico para resolver las posibles dudas.

1.4.3 FORMACIÓN DE LA ENFERMERA DE LA UNIDAD DE MAMA

Los requisitos del personal de enfermería para ocupar dichos perfiles no se han definido desde las instituciones, ni a nivel gubernamental (legal). Esto se debe a que la especialidad de enfermería oncológica con especialización en cáncer de mama no se ha reconocido a nivel nacional⁶⁰. En España, la entrada en vigor de la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias, describe en su título II una nueva regulación de las especialidades en Ciencias de la Salud, y determina la necesidad de proceder a una nueva regulación reglamentaria de estas, incluyendo las especialidades de enfermería⁶¹. Actualmente las especialidades acreditadas por el Ministerio de Educación y Ciencias son: Enfermería Obstétrico-Ginecológica (Matrona), Enfermería de Salud Mental, Enfermería Geriátrica, Enfermería del Trabajo, Enfermería de Cuidados Médico- Quirúrgicos, Enfermería Familiar y Comunitaria y Enfermería Pediátrica⁶⁰.

Paralelamente a la figura de enfermera especialista, encontramos la figura de enfermera de práctica avanzada (EPA). En 2008 el Consejo Internacional de Enfermería (CIE), definió la EPA como “una enfermera con un conocimiento experto, con capacidad para tomar decisiones complejas y con las competencias clínicas necesarias para poder llevar a cabo una práctica ampliada, recomendando para su formación un nivel de máster”⁶⁰. En España, existen diversas iniciativas que promueven la figura de EPA en las diferentes comunidades autónomas^e, sin embargo la enfermera gestora de casos en nuestro contexto sanitario es el mejor ejemplo de desarrollo de competencias de práctica avanzada⁶².

Los requisitos formativos que reconoce la SESPM para los especialistas que integran la unidad de mama son muy amplios (formación continuada acreditada como cursos y reuniones de la SESPM, Máster en senología/ mastología, etc.). Enfermería, para obtener formación específica sobre el abordaje del cáncer de mama (ya sea con una orientación más asistencial o bien como el fin de desarrollar el rol de gestora de casos) debe realizar cursos de especialización sin que dicha formación les acredite oficialmente y con reconocimiento nacional e internacional como especialistas en cáncer de mama. La formación universitaria al respecto disponible actualmente en España pasa por la realización de cursos de posgrado, ya sea en forma de diplomas universitarios, máster universitario (oficial) o título de especialista propio de la universidad organizadora.

^e En Cataluña, la atención urgente de enfermedades menores (Atención Primaria); en Andalucía, la gestión de casos de atención domiciliaria y hospitalaria, o la acreditación profesional de la EPA oncológica, la EPA en cuidados a personas con heridas crónicas complejas y la EPA en cuidados a personas con ostomías; y en el País Vasco, la enfermera clínica avanzada⁶⁰.

A nivel internacional, la especialidad de enfermera de atención al cáncer de mama solo está reconocida en Reino Unido, Australia, Estados Unidos, Península escandinava (Dinamarca, Noruega y Suecia), Irlanda y los países del Benelux (Bélgica, Países Bajos y Luxemburgo). Reino Unido ha definido unos estándares de cuidados a alcanzar por la enfermera en su atención al cáncer de mama, y además en Australia se define a la enfermera especialista en cuidados de mama como “una enfermera registrada que aplica conocimientos avanzados sobre las necesidades de salud, las preferencias y las circunstancias de las personas con cáncer de mama para optimizar la salud y el bienestar del individuo en varias etapas a lo largo de la atención continua, incluido el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos”⁶³.

Inspirándose en la trayectoria de estos países respecto a la formación recibida por las enfermeras especialistas en cáncer de mama, la Sociedad Europea de Enfermería Oncológica (EONS, por sus siglas en inglés), acorde a los requisitos establecido por la EUSOMA, desarrolló el “currículo posbásico” para enfermería en cáncer de mama. Debido a la alta variedad entre los estándares de atención y formación de enfermería en los diferentes países europeos, se estableció un estándar mínimo (o currículo posbásico) de las funciones a cumplir por la enfermera de cáncer de mama. Dicho currículo formativo fue diseñado con un total de 200 horas: 40 horas de formación presencial, 80 horas de estudio privado y 80 horas de prácticas clínicas⁵⁹. Los objetivos formativos, las competencias a alcanzar y los resultados de aprendizaje son: 1) Conocer el estado físico y psicosocial de las personas afectadas por el cáncer de mama, según la fase de diagnóstico, de tratamiento y el seguimiento a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, 2) Evaluar, derivar o intervenir además de ofrecer información y educación a las personas afectadas por el cáncer y sus familias, 3) Actuar conjuntamente con el resto de miembros del equipo multidisciplinar y asumir el papel de coordinación en la atención. El contenido del currículo se estructura acorde al modelo de enfermería basado en la experiencia del paciente, e incluye los siguientes dominios: a) La experiencia del diagnóstico de cáncer de mama, b) La experiencia de los tratamientos del cáncer de mama (incluidos los efectos secundarios y su manejo), c) La vida a largo plazo después del cáncer de mama, y d) La práctica en el papel de la enfermera de atención mamaria como parte de un equipo multidisciplinario de atención mamaria⁵⁹. Actualmente, la EONS tiene previsto implementar dicha formación a través de cursos dirigidos a enfermeras de toda la comunidad europea⁵⁹. Además, desde la EONS recomiendan cursar otros módulos propios como el de “Ciencias básicas y tratamiento del cáncer” o el de “Liderazgo clínico y gestión de recursos” para que las enfermeras alcancen las competencias necesarias que se les exige para trabajar como especialistas en cáncer o en un nivel más alto de liderazgo clínico⁶⁴.

Una revisión sistemática reciente sobre programas de educación para enfermeras especializadas en cáncer de mama avanzado⁶⁵, identificó un total de once programas educativos sobre este área específica para enfermería desarrollados en Australia, Estados Unidos, Japón, Reino Unido y España. Las recomendaciones generales sobre el contenido de los programas de educación para enfermería incluyeron:

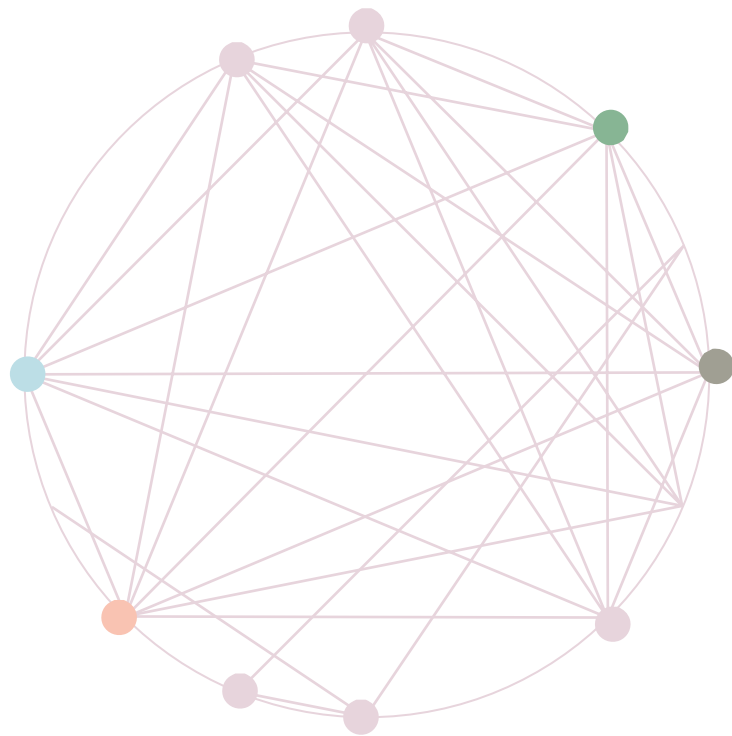
- Los antecedentes y la importancia del cáncer de mama avanzado
- Tratamiento del cáncer de mama avanzado

- Atención de apoyo, paliativa y al final de la vida
- Habilidades de comunicación, conciencia cultural, conciencia emocional y habilidades de defensa
- Enfoques multidisciplinarios/interdisciplinarios de la atención al cáncer de mama
- Liderazgo clínico
- Autocuidado

El programa educativo desarrollado en España se estableció a partir de la literatura publicada al respecto y con el apoyo de un panel de expertos sobre el tema⁶⁶. Al intentar definir el perfil de la enfermera especialista o enfermera de práctica avanzada en cáncer de mama (ABCCN, por sus siglas en inglés) no se pudo establecer a partir de la literatura publicada la experiencia necesaria para desempeñar dicho rol. Por tanto, el comité de expertos determinó una experiencia mínima de dos años atendiendo de forma continua a pacientes oncológicos. Los roles a desarrollar por la ABCCN son: rol clínico, rol investigador y formador, y rol de gestora de caos. Para ello, los expertos proponen una formación presencial o a distancia que abarque la atención integral de las pacientes y sus familiares, y sus consideraciones físicas y psicosociales⁶⁶. El contenido del programa curricular incluye:

- Formación específica en líneas de tratamiento, protocolos asistenciales y de tratamiento, efectos adversos, manejo del dolor, cuidados paliativos, y habilidades de comunicación.
- Formación en investigación, promoviendo y fomentando el desempeño de esta función y la colaboración en los diferentes ensayos clínicos en los que los pacientes puedan participar.

En resumen, la existencia de unidades de mama ha demostrado un beneficio en el tratamiento y el seguimiento de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama. El rol de la enfermera dentro del equipo multidisciplinar que integra las unidades de mama es el propio de la enfermera gestora de casos. Por ello, la enfermera de la unidad de mama es la principal responsable de la coordinación y el seguimiento del plan terapéutico de la paciente. Los principales momentos de intervención de enfermería son: en el momento del diagnóstico, antes y durante el tratamiento, y al mes y a los tres meses de finalizar el tratamiento activo. Sin embargo, la formación necesaria para ocupar dicho puesto dentro de las unidades de mama no se ha determinado a nivel nacional ni internacional. Actualmente son pocos los países que han reconocido dicha figura, y en base a su experiencia la EONS ha establecido un "currículo posbásico" para la enfermera en cáncer de mama. En España dicha formación no está reconocida como especialidad, y actualmente se puede acceder a cursos de especialización o posgrados que no son vinculantes, ni requisitos necesarios para ocupar dicho puesto dentro de la unidad de mama.



CAPÍTULO 2.

Cáncer de mama como experiencia vital

CAPÍTULO 2

CÁNCER DE MAMA COMO EXPERIENCIA VITAL

En el capítulo actual se presenta la supervivencia como una nueva etapa de la vida de la mujer diagnosticada de cáncer de mama. Se empieza definiendo la supervivencia y los factores que contribuyen a la construcción de la identidad como superviviente. Posteriormente se describen los cambios experimentados a largo plazo (físicos, psicológicos, emocionales, familiares, etc.). Más adelante se describe el proceso de adaptación al cáncer, la evaluación de la calidad de vida, y aquellos factores relacionados con mejor calidad de vida en la supervivencia (como por ejemplo: el tiempo desde el diagnóstico, la edad en el diagnóstico, el apoyo social y el afrontamiento). Por último, se expone la relación entre el apoyo social y el afrontamiento, y la adaptación a la enfermedad a lo largo del tiempo a través del modelo transaccional de estrés y el afrontamiento.

2.1. TRANSICIÓN A LA SUPERVIVENCIA

2.1.1 DEFINICIÓN DE SUPERVIVENCIA

La supervivencia es un concepto que se ha definido desde diferentes perspectivas (médica, política, económica, social, etc.). Con el paso de los años, la definición biomédica ha ido evolucionando para abarcar una dimensión más social donde el entorno de los pacientes también se tiene en cuenta a la hora de definir el término “supervivencia”. El concepto “superviviente de cáncer” originalmente se utilizaba para denominar aquellos familiares que habían experimentado la pérdida de un ser querido a causa del cáncer⁶⁷. Con el tiempo, y debido a los avances tecnológicos y el aumento de la edad poblacional, los pacientes que se mantuvieron con vida tras el diagnóstico del cáncer fueron cada vez más numerosos lo cual hizo que el término “superviviente” se utilizara para denominar a este grupo de personas. Sin embargo, el concepto ha recibido diferentes significados, y en su definición original, de carácter biomédico, el superviviente se entendía como “aquella persona que ha tenido una enfermedad que amenaza su vida, pero que se ha mantenido libre de enfermedad por un mínimo de cinco años”^{67,68}. Esta definición aun es mantenida en algunos ámbitos médicos, y según la SEOM los supervivientes de cáncer (largos supervivientes) son “personas que a los cinco años del diagnóstico y tratamiento se encuentran libres de enfermedad, lo que en la mayoría de casos significa curación”⁶⁹. El concepto de curación junto al término superviviente también se ha descrito por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la cual definió a los supervivientes de cáncer como “aquellos pacientes que habiendo tenido cáncer, han superado la enfermedad tras el tratamiento”, y añade “la curación se define como la obtención de una expectativa de vida normal”⁷⁰.

En el año 1985 el médico Fitzhugh Mullan⁷¹, tras su experiencia como paciente de cáncer, cuestionó el concepto de “supervivencia” y planteó diferentes cuestiones acerca de “¿cuándo se considera que un paciente está curado?” “¿la supervivencia abarca realmente el periodo libre de enfermedad?” “¿podemos medir este periodo de forma temporal?”. Estas reflexiones derivaron en la diferenciación de tres etapas de supervivencia para los pacientes con cáncer: supervivencia aguda, supervivencia extendida y supervivencia permanente. En la etapa de supervivencia aguda el paciente hace frente al diagnóstico de cáncer y al tratamiento activo de la enfermedad. En la etapa de supervivencia extendida, los pacientes se sitúan en el periodo inmediatamente posterior al tratamiento, donde el riesgo de recidiva es relativamente alto. Por último, en la etapa de supervivencia permanente (también conocida como supervivencia a largo plazo) los pacientes vuelven a recibir la atención médica habitual y se inicia un periodo de seguimiento⁷¹. Al concepto aportado por Mullan, otros autores como Aziz & Rowland⁷² añadieron la idea de que los problemas que enfrentan los supervivientes de cáncer son dificultades propias de la transición de los problemas agudos a crónicos (neuropatías periféricas, afecciones dolorosas, fatiga, problemas cognitivos, etc.), por lo que un superviviente de cáncer debe afrontar y esforzarse en compensar todos estos efectos^{72,73}.

Más tarde, en el año 2007, en el prólogo inicial de *Journal of Cancer Survivorship*, Feuerstein⁷⁴ definió a los supervivientes de cáncer como aquellas personas bajo tratamiento o supervisión que han completado el tratamiento primario o los aspectos principales del tratamiento y desean o necesitan retomar sus vidas⁷⁴.

Recientemente, el NCI⁷⁵ define en su página web (año 2018) la supervivencia como una condición que “se enfoca en la salud y el bienestar de la persona con cáncer desde el momento del diagnóstico hasta la etapa final de la vida. Incluye los efectos físicos, mentales, emocionales, sociales y económicos del cáncer, los cuales comienzan en el momento del diagnóstico y continúan durante el tratamiento y después. La experiencia de supervivencia también incluye asuntos relacionados con la atención de seguimiento (controles regulares de salud y bienestar), los efectos tardíos del tratamiento, la recidiva del cáncer, los segundos cánceres y la calidad de vida. Los familiares, los amigos y los cuidadores del paciente también se consideran parte de la experiencia de supervivencia”⁷⁵.

2.1.2 IDENTIDAD EN LA SUPERVIVENCIA

Al profundizar en el concepto desde la perspectiva de los propios supervivientes se ha visto como la transición de “paciente con cáncer” a “superviviente de cáncer” resulta muy abrupta⁷⁶. Para muchas personas “supervivencia” significa “curación”, por lo que es frecuente que personas con secuelas permanentes, altos niveles de ansiedad y miedo a la recurrencia sean reacias a adoptar la etiqueta de superviviente^{46,77-79}. Para estas personas otras etiquetas como “paciente” o “víctima” les permiten describir mejor los diferentes aspectos que configuran su experiencia de supervivencia⁷⁷. En estos casos la supervivencia incluye ser paciente de cáncer de por vida, mientras que otros se cuestionan hasta qué punto pueden atribuir sus dolencias al cáncer⁴⁴.

Según la literatura reconocerse como superviviente se relaciona con diferentes factores vinculados a la enfermedad (por ejemplo tipo de tumor o estadio), a características personales (por ejemplo nivel de formación u optimismo) y a factores contextuales (como las limitaciones sociales)^{80,81}. Por tipo de tumor, entre las mujeres con cáncer de mama es más frecuente adoptar la identidad de superviviente (77,9%), en comparación a hombres con cáncer de próstata (30,6%)^{80,82}, o hombres con cáncer de mama (58%)⁷⁹. También el tratamiento recibido parece influir en la experiencia de supervivencia, y recibir quimioterapia promueve significados como “batalla o guerra” por lo que la supervivencia describe la superación de la batalla^{46,80}. Por último, quien presenta más secuelas a largo plazo, quien se siente “víctima” del cáncer, es más difícil que se identifique con la etiqueta de superviviente^{80,81}. En cuanto a características personales se ha visto como niveles altos de optimismo y pensamientos positivos se relacionan con la propia percepción como superviviente^{80,82}, al igual que tener formación inferior a estudios universitarios⁸⁰. Una posible explicación a este hecho es la importancia que recibe la independencia y autonomía en mujeres con estudios superiores, por lo que predomina un rechazo a la pertenencia al grupo de pacientes y la resistencia a buscar apoyo⁸⁰.

Como factores contextuales resulta importante resaltar las interacciones con otros individuos y su entorno social, lo cual contribuye a la construcción de la propia identidad como superviviente^{80,83}. Desde una perspectiva sociológica, el autor Richard Jenkins⁸⁴ describió una identidad individual con aspectos únicos y diferenciados de la persona, y una identidad colectiva que representa la similitud entre las personas. Por tanto, a la propia percepción de uno mismo, hay que añadirle la identidad que es reconocida por el entorno (que puede validar o no la percepción propia) y la identidad que se asume como parte de un colectivo (en este caso como mujeres diagnosticadas de cáncer de mama)⁸⁴. En esta línea, las investigaciones han señalado la incompreensión percibida por las supervivientes de cáncer de mama y la falta de apoyo predominante en esta etapa^{76,85}. Esta situación se relaciona con la presencia de limitaciones sociales⁸⁶. Las limitaciones sociales se entienden como las condiciones sociales que llevan a las personas a abstenerse de compartir pensamientos, sentimientos o preocupaciones relacionados con la enfermedad⁸⁷. Diferentes estudios han relacionado las limitaciones sociales con menos apoyo social percibido⁸⁸, mayor uso de estrategias evitativas⁸⁹ y la presencia de estigma, como estresor interpersonal⁹⁰. Por tanto, las limitaciones sociales pueden afectar negativamente al significado que recibe la enfermedad, a las conductas de afrontamiento y a la adaptación de la mujer a la supervivencia⁸⁷.

En resumen, la supervivencia es un concepto que ha ido evolucionando a lo largo del tiempo, y las últimas definiciones reconocen esta etapa como un periodo centrado en la salud y el bienestar de la persona desde el diagnóstico hasta el final de la vida. La identidad en la supervivencia, parte de una transición abrupta desde ser “paciente de cáncer” a reconocerse como “superviviente de cáncer”. Factores vinculados a la enfermedad (tipo de tumor o estadio), a características personales (nivel de formación u optimismo) y a factores contextuales (interacciones con el entorno social) contribuyen a la identidad de supervivencia. En este sentido, las limitaciones sociales descritas en la supervivencia pueden afectar negativamente a la interpretación de la enfermedad a largo plazo y al afrontamiento utilizado por la mujer en esta etapa.



2.2. VIVIR COMO SUPERVIVIENTE

2.2.1 CAMBIOS PERSONALES DESCRITOS A LARGO PLAZO

El diagnóstico de cáncer de mama conlleva una serie de cambios que pueden extenderse a la etapa de supervivencia, es lo que se conoce como “efectos a largo plazo”. Los efectos a largo plazo se refieren a cualquier efecto secundario o complicación del tratamiento que un paciente con cáncer debe compensar⁹¹. Algunos autores los diferencian de los “efectos tardíos”, al considerar estos últimos como toxicidades no reconocidas que están ausentes o son subclínicas al final del tratamiento y más tarde se manifiestan debido a procesos de desarrollo, fallo de los mecanismos compensatorios, o senescencia de órganos⁹¹⁻⁹³.

A continuación, se describen las principales consecuencias físicas, psicológicas y emocionales del cáncer de mama en la mujer a largo plazo.

Las **consecuencias físicas** del cáncer de mama en la etapa de supervivencia son diversas e incluyen³¹:

a) Linfedema

El linfedema es la acumulación de líquido linfático en los tejidos (generalmente del brazo) lo cual genera inflamación y malestar. Puede presentarse en aquellas mujeres a las que se les ha realizado un vaciamiento ganglionar axilar (con mayor frecuencia si han recibido radioterapia) y en menor medida en aquellas mujeres a las que se les ha realizado una biopsia selectiva del ganglio centinela. Supone un problema crónico que debe controlarse y diagnosticarse adecuadamente en etapas iniciales para reducir complicaciones como la impotencia funcional del brazo afectado o úlceras de la piel.

b) Fallo ovárico y síntomas de menopausia

Un posible efecto secundario tras recibir quimioterapia es presentar amenorrea, seguido de los efectos derivados de ella como los sofocos, el sobrepeso o la pérdida de la masa ósea. A su vez es posible la pérdida de fertilidad debido a alteraciones en la reserva ovárica o a causa de problemas en la liberación, fertilización e implantación de los mismos. Tanto el fallo ovárico como los síntomas de menopausia se han relacionado con alteraciones en la actividad sexual de las mujeres durante la supervivencia. Las pacientes refieren disminución de la libido o sequedad vaginal después del tratamiento.

c) Artralgias y limitación de la movilidad

El dolor articular es frecuente en el periodo de supervivencia y es más frecuente en pacientes tratadas con inhibidores de la aromatasas. A su vez, se puede presentar limitación en la movilidad de la articulación escápulo-humeral, generalmente causada por la fibrosis en el músculo pectoral tras la irradiación de la zona afectada.

d) Cardiotoxicidad y toxicidades vasculares

La debilidad del corazón y los signos de insuficiencia cardiaca suelen aparecer durante el tratamiento activo y en algunos casos no revierten a pesar del tratamiento. Esto obliga a mantener el tratamiento farmacológico para tratar la insuficiencia cardiaca a largo plazo.

Otra consecuencia del tratamiento puede ser el desarrollo de trombosis venosa profunda o tromboembolismo pulmonar, lo cual se asocia al tratamiento con tamoxifeno (y en menor medida al tratamiento con inhibidores de la aromatasas).

e) Neurotoxicidad

La neurotoxicidad también es conocida como la neuropatía periférica y es inducida por la quimioterapia. Se manifiesta mediante parestesias, dolor y sensibilidad a la temperatura, pérdida de fuerza e incluso inestabilidad en la deambulaci3n. Afecta sobre todo a manos y pies.

f) Astenia

La astenia se define como la sensaci3n intensa y persistente de debilidad y agotamiento. Es un sntoma prevalente en la etapa de supervivencia.

g) Deterioro cognitivo

El deterioro cognitivo se relaciona con falta de memoria y p3rdida de la capacidad de concentraci3n, persistente tras el periodo de tratamiento activo.

h) Alteraciones cut3neas

Es posible que en la etapa de supervivencia no llegue a recuperarse por completo el cabello (tras la ca3da durante el tratamiento), o bien se presenten alteraciones a nivel cut3neo como sequedad o descamaci3n incluso en las uñas, present3ndose m3s quebradizas.

Las **consecuencias psicol3gicas** del c3ncer de mama en la etapa de supervivencia incluyen⁹⁴:

a) Ansiedad

La ansiedad es un sentimiento com3n y frecuente en la supervivencia. Se relaciona con la separaci3n con la rutina hospitalaria y el sentimiento de abandono posterior. En ese momento la mujer y su entorno se sienten solos e inseguros de cara a controlar los efectos a largo plazo de la enfermedad. Esta sensaci3n de soledad tambi3n puede asociarse al distanciamiento de amigos y familiares, quienes en el periodo del tratamiento activo suelen estar m3s presentes ofreciendo apoyo y acompa±amiento.

Dicha ansiedad puede condicionar la actitud hacia el futuro (como no implicarse en proyectos o no hacer planes por miedo a recidivas), y afecta a la capacidad para afrontar las secuelas, los miedos, etc. Todas estas sensaciones forman parte del Sndrome de la espada de Damocles^a. Dicho sndrome sirve para explicar el malestar psicol3gico del superviviente de c3ncer, el cual se percibe vulnerable (ante las consecuencias, ante la posibilidad de reca3da) e incapaz de disfrutar de la vida y desarrollar un proyecto vital futuro.

^a En psicooncolog3a se utiliza la leyenda para explicar la sensaci3n de miedo constante que describen los pacientes (y muchos familiares) en la etapa de supervivencia. Damocles es un personaje griego, que seg3n cuenta la leyenda, sinti3 miedo al tomar conciencia de que sobre el trono donde estaba sentado hab3a una espada apuntando hacia su cabeza. Dicha amenaza le impidi3 continuar disfrutando de los manjares que se le ofrec3an mientras estaba sentado en el trono.

b) Pérdida de autoestima

La autoestima es el grado de aceptación y valoración que se hace de uno mismo y afecta a la forma de actuar, ya que proporciona seguridad e interfiere en las relaciones sociales.

Tras el cáncer de mama se experimentan diferentes cambios físicos, y la manera de interpretar dichos cambios influirá en la autoestima de la mujer. Si el valor personal se atribuye en gran parte al físico es posible que tras el tratamiento se desarrollen diferentes conductas como: ocultar o disimular lo que se considera un defecto, no mirarse al espejo, cambiar el estilo de la ropa, mantener conductas obsesivas o tender al aislamiento.

La baja autoestima afecta negativamente al estado de ánimo, y causa pérdida de independencia, inseguridad y sensación de incapacidad.

Las **consecuencias emocionales** del cáncer de mama en la etapa de supervivencia incluyen⁹⁴:

La etapa de supervivencia se vive como un periodo de reflexión en el cual la mujer toma conciencia del proceso vivido, de su actitud frente a la enfermedad y del apoyo recibido durante el tratamiento activo. Durante el tratamiento todos los esfuerzos van dirigidos a seguir los procesos médicos y los pasos indicados por los profesionales sanitarios. Una vez termina esta fase, y llega el momento de retomar la rutina habitual (sin visitas tan frecuentes, sin pautas de tratamiento) es cuando la mujer reflexiona y evalúa el proceso vivido, y en este momento pueden aflorar sentimientos que se mantenían latentes hasta ahora.

La angustia o sufrimiento en el cáncer (del inglés *distress*) se define como “una experiencia multifactorial desagradable de naturaleza psicológica (es decir, cognitiva, conductual, emocional), social, espiritual y/o física que puede interferir con la capacidad de uno para afrontar eficazmente el cáncer, sus síntomas físicos y su tratamiento. La angustia se extiende a lo largo de un continuo, que va desde sentimientos normales y comunes de vulnerabilidad, tristeza y miedos hasta problemas que pueden volverse incapacitantes, como depresión, ansiedad, pánico, aislamiento social y crisis existencial y espiritual”^{95,96}. La tristeza se describe como un sentimiento frecuente en la supervivencia, y se refiere a la sensación de falta de ilusión, cansancio y pérdida de interés por disfrutar. La tristeza puede ir acompañada de apatía y desgana, y la causa de todo ello son los pensamientos negativos entorno al cáncer⁹⁶ (Véase apartado 2.3.1 Calidad de vida en la Supervivencia).

A su vez, los valores y la actitud de las mujeres frente a su realidad cambian tras la experiencia de vivir un cáncer de mama. La resignificación de la vida tras el cáncer de mama les lleva a compartir las siguientes creencias⁹⁴.

- Reconocerse como una persona diferente. Sentirse fuerte y firme, con capacidad para hacer frente a dificultades y con mayor autoconocimiento sobre una misma y sobre sus límites.
- Valorar las relaciones sociales de otra forma. Tener más necesidad de expresar y compartir, realizar tareas de forma altruista y contactar con otras mujeres que han vivido lo mismo. Buscar relaciones más profundas, y perder interés en relaciones pasadas.

- Cambio en las prioridades. Valorar más el día a día, y dedicar más tiempo a cosas que resulten satisfactorias. Invertir más tiempo en cuidar de la salud y mantener hábitos de vida saludables.

Todos estos sentimientos, donde la mujer experimenta un proceso de profundo aprendizaje a través de la vivencia del proceso oncológico, podrían responder a un patrón de crecimiento postraumático. En el caso contrario encontraríamos el trastorno de estrés postraumático, en el cual la mujer revive constantemente hechos vividos y evita estímulos que asocie al proceso traumático, lo cual le produce ansiedad, irritabilidad, etc.⁹⁴

2.2.2 CAMBIOS EXPERIMENTADOS EN EL ENTORNO DE LA MUJER A LARGO PLAZO

La experiencia de cáncer de mama sacude la estructura relacional de la mujer. Después del periodo de tratamiento activo, tanto la familia como el entorno social y laboral evalúan el proceso vivido, y la enfermedad puede recibir significados distintos que den lugar a actitudes diferentes en la supervivencia.

Consecuencias familiares del cáncer a largo plazo⁹⁴

La mujer y su entorno afrontan el cáncer como una situación amenazante para la vida de un pilar principal de la familia, y esta situación puede perjudicar a la unidad familiar o bien reforzar los vínculos entre sus miembros. Gran parte del éxito de las relaciones intrafamiliares se debe a una comunicación adecuada acerca de las preocupaciones y miedos de sus miembros. Cada persona vive el proceso de recuperación a su manera (como el fin, como una fase más, etc.) y es importante respetar los tiempos de cada uno y no pretender afrontar esta fase de la misma manera por todos los miembros.

En familias con hijos en edades dependientes, los esfuerzos no solo van dirigidos a afrontar la enfermedad sino también a mantener la normalidad e intentar que la enfermedad afecte lo menos posible a las rutinas habituales. En la etapa de supervivencia las preocupaciones acerca de los hijos se mantienen, y el temor a no poder acompañarlos en sus vidas es frecuente. Tomar conciencia del riesgo de muerte conlleva preocupaciones relacionadas con el nombramiento de tutores legales o preocupaciones sobre la solvencia económica. A su vez, los cambios en las dinámicas familiares pueden mantenerse (debido a la incapacidad, debido a la pérdida de trabajo, o a reducciones de jornada). Dichos cambios deben afrontarse con naturalidad, explicándolos al menor y haciéndoles partícipes.

En cuanto a las relaciones de pareja, es frecuente que la experiencia del cáncer conlleve cambios importantes en el desarrollo de los roles. La pareja afronta el cáncer desde un rol de cuidados que le impide en muchos casos atender sus propias preocupaciones o miedos. En la etapa de supervivencia surge mucha de la tensión acumulada y es importante mantener una comunicación adecuada donde se reconozcan las emociones y sentimientos de cada parte para comprender como la experiencia del cáncer ha afectado a cada individuo, y en consecuencia a la unión de la pareja.



Consecuencias sociales de la enfermedad a largo plazo⁹⁴

Tras el diagnóstico de cáncer de mama es posible que algunas de las relaciones de amistad se vean afectadas positiva o negativamente. Generalmente, la afectación negativa se debe a la decepción acerca de las expectativas de apoyo y el apoyo real finalmente recibido por esa persona. En la etapa de supervivencia la mujer realiza una evaluación de la situación vivida y toma conciencia de sus apoyos a lo largo del proceso. Reflexionar sobre la decepción o el agradecimiento, y los sentimientos que generan permitirá a la mujer dar un sentido a su experiencia y aceptar la nueva realidad.

A su vez, la etapa de supervivencia se afronta como un periodo de recuperación de la rutina habitual, previa al diagnóstico, para la mujer. En este periodo se adopta un rol diferente al desarrollado hasta ese momento como paciente. La mujer vuelve a conectar con su entorno y toma conciencia de la realidad de éste, retomando relaciones desde un rol diferente.

Consecuencias laborales de la enfermedad a largo plazo⁹⁴

La vuelta al trabajo puede suponer una recuperación de la normalidad, de los proyectos y expectativas; o bien puede vivirse como una nueva etapa, donde las secuelas físicas y emocionales interfieran en el desarrollo de las funciones habituales.

La actitud de los compañeros de trabajo durante el tratamiento y en el momento de la reincorporación puede facilitar el proceso. Comentar situaciones del proceso y expresar sentimientos puede ayudar a normalizar la enfermedad.

La propia empresa, a través de las opciones de reincorporación que ofrezca (flexibilidad de horarios, reducciones de jornada, adaptación del puesto de trabajo, etc.) puede influir en la actitud de la mujer frente a su desarrollo laboral, favoreciendo el compromiso y promoviendo relaciones de reciprocidad.

Los cambios descritos pueden originar potenciales necesidades en la supervivencia. El apoyo recibido resulta relevante para satisfacer dichas necesidades en esta etapa de la enfermedad.

En resumen, en la etapa de supervivencia se pueden identificar efectos del cáncer de mama a largo plazo como son consecuencias físicas (linfedema, menopausia, artralgias, etc.), consecuencia psicológicas (ansiedad, pérdida de autoestima, etc.), consecuencias emocionales (valores y actitudes distintas), consecuencias familiares (cambios de rol, dificultades en la comunicación, etc.), consecuencias sociales (cambios en las relaciones, cambios en los roles sociales, etc.), y consecuencias laborales (diferentes expectativas laborales, cambios en las relaciones con compañeros, etc.). Todos estos cambios, junto a otras características mencionadas en el apartado anterior (relacionadas con la enfermedad, características personales y contextuales) pueden contribuir a la transformación de la identidad de la mujer referida en la etapa de supervivencia.

2.3 ADAPTACIÓN A LA SUPERVIVENCIA

2.3.1 CALIDAD DE VIDA EN LA SUPERVIVENCIA

Ante el aumento de la supervivencia al cáncer, el interés de los investigadores se ha centrado durante las últimas décadas en conocer la calidad de vida de los supervivientes de cáncer, y establecer intervenciones que promuevan la adaptación a la enfermedad.

La adaptación al cáncer ha sido objeto de estudio en múltiples investigaciones, y su enfoque se ha basado en indicadores psicológicos, en concreto en síntomas de ansiedad, depresión y malestar psicológico⁹⁷. En este sentido el NCI, define la adaptación al cáncer (también llamada adaptación o bienestar psicosocial) como un proceso continuo en el que la persona diagnosticada intenta manejar la angustia o el sufrimiento emocional (del inglés *emotional distress*), resolver problemas específicos relacionados con el cáncer y obtener dominio o control sobre los acontecimientos de la vida relacionados con el cáncer⁹⁶. En dicho proceso de adaptación, la persona maneja la angustia y puede situarse en el extremo más favorable (adaptación normal o exitosa) o en el extremo más desfavorable (presentando un trastorno mental diagnosticable como la depresión mayor) (Figura 6)⁹⁶. La adaptación al cáncer se contempla como una serie de respuestas continuas para afrontar los retos derivados de vivir con cáncer. Por tanto, una adaptación exitosa al cáncer de mama irá acompañada de una mejor calidad de vida para la mujer⁹⁸⁻¹⁰⁰.

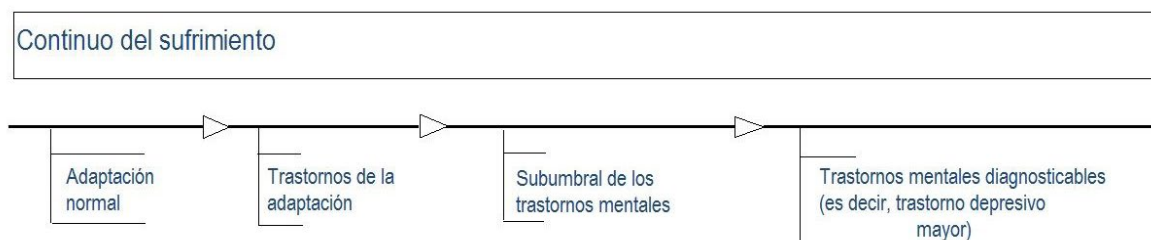


Figura 6. Proceso de adaptación al cáncer: continuo del sufrimiento o la angustia emocional

Fuente: National Cancer Institute (NCI)⁹⁶

La calidad de vida se entiende como “la percepción de la persona sobre su propia vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones. Es un concepto de amplio alcance que está atravesado de forma compleja por la salud física, su estado fisiológico, el nivel de independencia, sus relaciones sociales y la relación que tiene con su entorno”¹⁰¹. Con el objetivo de evaluar la calidad de vida en los supervivientes de cáncer, Ferrell et al.¹⁰² desarrollaron un instrumento adaptado a este perfil, el cuestionario Quality of Life-Cancer Survivors Questionnaire (QoL-CS). El cuestionario identificó cuatro áreas de medición: bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual. Posteriormente, se desarrollaron otros cuestionarios como el Long-Term quality of Life (LTQL)¹⁰³, que incluía además aspectos relacionados con el apoyo social, la capacidad física y aspectos somáticos; o el cuestionario EORTC QLQ-BR23, diseñado también para la valoración de la calidad de vida en pacientes con cáncer de mama^{104,105}.

A partir del uso de estas herramientas, se han identificado elementos con gran peso sobre la calidad de vida de las mujeres supervivientes. Entre estos elementos destaca el tiempo desde el diagnóstico¹⁰⁶, y también determinantes sociales como la edad en el momento del diagnóstico (Tabla 14)^{45,51}, el apoyo social percibido (Tabla 14)^{100,107-111} y el afrontamiento utilizado por la mujer (Tabla 14)^{100,107-111}.

2.3.2 RETOS EN LA ADAPTACIÓN DE LAS MUJERES DIAGNOSTICADAS DE CÁNCER DE MAMA SEGÚN SU EDAD

Existen controversias en la literatura para clasificar a la mujer joven y la mujer mayor. Mientras algunos estudios definen a la mujer joven como aquella mujer con edad inferior a 35-40 años¹¹², otros establecen el límite de edad próximo al periodo de la menopausia, con edades inferiores a los 50 años¹⁶². Ocurre de igual manera con la mujer mayor; mientras que algunos estudios establecen el límite en la menopausia e incluyen a mujeres con edades superiores a los 50 años^{51,115}, otros consideran que la mujer mayor abarca el grupo de mujeres con edades superiores a los 65 años⁵⁰, y para otros autores la mujer mayor se define al incluir a mujeres con edades superiores a los 70 años^{112,121}. En cualquier caso, existen diferencias entre las mujeres según la edad en el momento del diagnóstico, y estas tienen que ver con el tipo de tumor diagnosticado, con el proceso diagnóstico, con los tratamientos indicados y con las consecuencias específicas derivadas del tratamiento (Anexo 1).

También se han descrito diferencias en la calidad de vida de la mujer superviviente, además de diferencias psicológicas, sociales, y económicas según su edad (Tabla 14). En general, se describe una peor calidad de vida en la mujer joven superviviente, con mayores consecuencias psicológicas a largo plazo¹¹⁷, y mayor impacto en la sexualidad y en la angustia familiar⁴⁵. Por su parte la mujer de mayor edad presenta peor calidad de vida que la mujer mayor sin diagnóstico de cáncer de mama, con mayores limitaciones físicas debido a una capacidad de reserva ya de por sí disminuida por el propio envejecimiento (Tabla 14).

Tabla 14. Diferencias psicosociales del cáncer de mama según la edad de la mujer diagnosticada.

	MUJER JOVEN (<50 AÑOS)	MUJER MAYOR (> 50 AÑOS)
CONSECUENCIAS PSICOLÓGICAS Y EMOCIONALES	<ul style="list-style-type: none"> • Mayor afectación psicológica (ansiedad y depresión) respecto a la mujer de mayor edad^{112,113}. • Sentimientos de pérdida de control y culpa por no estar con los hijos por los efectos secundarios del tratamiento y la fatiga¹¹². • Alteraciones en la imagen corporal con gran impacto emocional (sexualidad, pérdida de autoestima, consecuencias sobre el desarrollo de roles sociales)¹¹⁴. • Mayores necesidades de información no satisfechas respecto a la mujer mayor¹¹⁵. • Mayor esperanza y espíritu de lucha^{112,116}. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mayor preocupación por mantener la independencia funcional^{51,117} • Mayor resignación, fatalismo y desesperanza^{112,116}.
CONSECUENCIAS ECONÓMICAS	<ul style="list-style-type: none"> • Mayores dificultades económicas después de la enfermedad relacionadas con cambios laborales^{118,119}. 	<ul style="list-style-type: none"> • Menos riesgo de dificultades económicas después del tratamiento (ingresos estables y más probabilidad de tener ahorros)^{117,118}.
CONSECUENCIAS SOCIALES	<ul style="list-style-type: none"> • Posible sensación de aislamiento, al no identificarse con el resto de mujeres diagnosticadas (generalmente más mayores)^{45,115} 	<ul style="list-style-type: none"> • Mayor riesgo de aislamiento social (fallecimiento de la pareja, no convivencia con hijos, fallecimiento de amigos o limitaciones para mantener el contacto)^{51,120} • Dificultades en la comunicación efectiva con el equipo médico⁵¹.
CALIDAD DE VIDA GENERAL	<ul style="list-style-type: none"> • Peor calidad de vida en comparación con la mujer mayor diagnosticada (asociada al mayor impacto emocional)¹¹⁷. • Mayor afectación del dominio social (de la calidad de vida) por el impacto de la enfermedad en la sexualidad y en la angustia familiar⁴⁵. 	<ul style="list-style-type: none"> • Presentan peor calidad de vida que mujeres de su misma edad sin diagnóstico de cáncer de mama. Podría explicarse por la disminución de la capacidad de reserva¹²¹. • Mayor afectación del dominio físico (de la calidad de vida) a causa de mayores limitaciones físicas, ya de por sí afectadas por el propio envejecimiento⁴⁵.

Fuente: Elaboración propia a partir de García Vivar & McQueen⁴⁵, Sammarco⁵¹, Hernandez et al.¹¹², Wondimagegnehu et al.¹¹³, Sio et al.¹¹⁴, Thewes et al.¹¹⁵, Calderon et al.¹¹⁶, Campbell-Enns & Woodgate¹¹⁷, Perry et al.¹¹⁸, Coughlin et al.¹¹⁹, Sammarco¹²⁰, Robb et al.¹²¹

Como se aprecia en la Tabla 14, la edad de la mujer en el momento del diagnóstico está relacionada con diversos cambios en su vida, situándola en un contexto de apoyo social y afrontamiento determinado que influye en la adaptación de la mujer a la supervivencia.

2.3.3 TEORÍA DEL APOYO SOCIAL Y ADAPTACIÓN AL CÁNCER DE MAMA

El estudio del apoyo social y su efecto en la salud ha ido evolucionando durante los últimos treinta años, y en particular su relación con la progresión de la enfermedad, la calidad de vida o la adaptación a enfermedades crónicas¹²². El papel del apoyo social en la adaptación al cáncer de mama tiene que ver con las expectativas de apoyo de la persona y con el efecto de dicho apoyo en el bienestar de la mujer¹²³.

Las investigaciones, en sus inicios, se plantearon diferenciando entre un enfoque estructural y un enfoque funcional del apoyo social. El enfoque estructural se relaciona con el término “red social” y hace referencia al conjunto de sujetos con los que la persona está en contacto¹²⁴. Por otra parte, el enfoque funcional hace referencia a la calidad de las relaciones sociales y se presenta con el término de “apoyo social recibido”. Este se describe como un apoyo activo y concreto que se manifiesta a través de conductas de apoyo¹²⁵, proporcionando soporte estructural, emocional, informativo o valorativo¹²⁶. En el contexto del cáncer de mama se ha visto como la percepción de un apoyo social adecuado se asocia a niveles más bajos de estrés, de ansiedad y de depresión¹²⁷; mientras que presentar dificultades para recibir apoyo social se asocia a mayor prevalencia de depresión^{112,113,128}. La percepción de adecuación del apoyo social recibido por la mujer no se limita a la cantidad ni a la calidad de apoyo disponible. De hecho algunos estudios realizados en pacientes con cáncer de mama han llegado a relacionar la progresión de la enfermedad con altos niveles de apoyo social¹²⁹⁻¹³¹. Todo ello ha llevado a los investigadores a profundizar sobre la percepción de adecuación (y la eficacia) del apoyo social. Por este motivo actualmente el enfoque predominante en el estudio del apoyo social es el enfoque transaccional (de acuerdo al modelo transaccional de estrés y afrontamiento de Lazarus & Folkman)¹³² (Anexo 2). Este enfoque está particularmente interesado en el concepto de apoyo social percibido^b, que puede definirse como el impacto subjetivo de la ayuda brindada por el entorno de un individuo y la medida en que el individuo cree que sus necesidades y expectativas de apoyo están satisfechas^{133,134}. Esta concepción se diferencia de la de red social y del apoyo social recibido en que ya no se refiere a las características o funciones objetivas de las relaciones sociales, sino a la percepción de una situación, es decir, al intercambio o transacción entre el individuo y su ambiente¹²². Para explicar dicha transacción puede resultar útil recurrir al modelo propuesto por los autores Blois-Da Conceição et al.¹²². Este modelo representa los vínculos hipotéticos entre los determinantes del apoyo social percibido, los conceptos relacionados con el apoyo social y sus resultados sobre la salud (Figura 7)^{122,135,136}.

b En el ámbito de investigación de psicología en salud el apoyo social percibido generalmente se utiliza para describir el apoyo social supuesto o previsto en caso de necesidad futura, mientras que el apoyo social recibido se basa en la consideración retrospectiva de las conductas de ayuda obtenidas en una situación determinada¹³⁴. Sin embargo, la definición en la que apoyamos nuestra investigación comprende el apoyo social percibido bajo la definición recogida en el apartado actual.

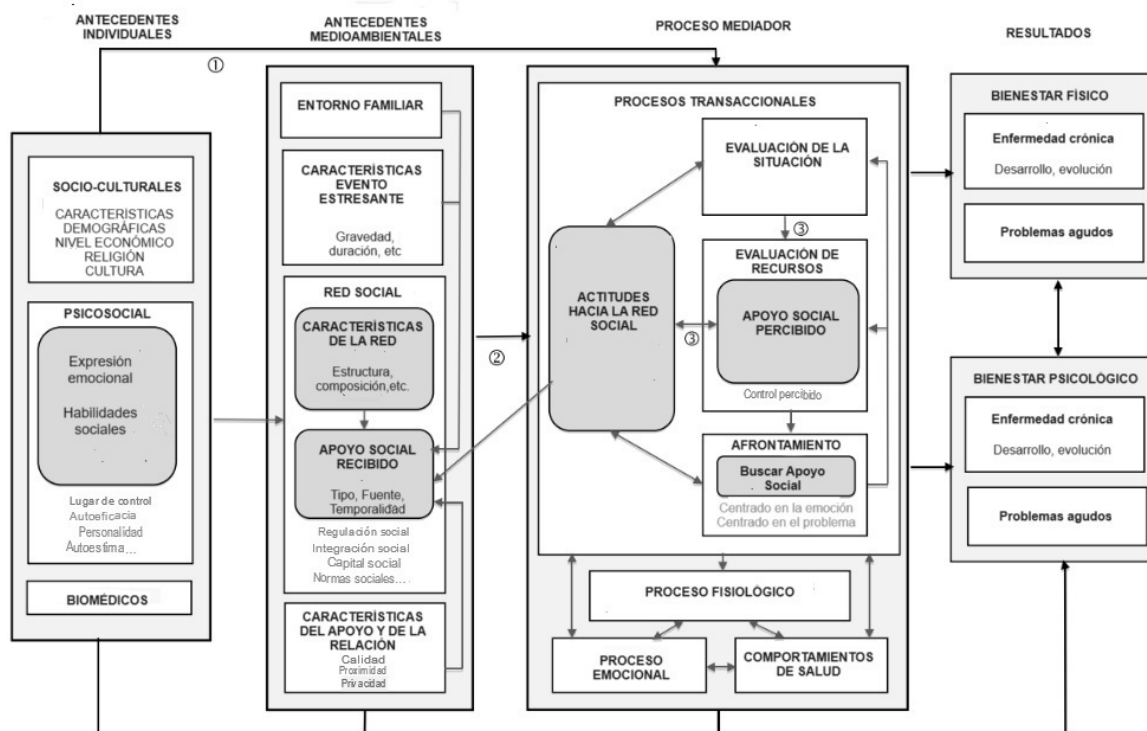


Figura 7. Representación de los vínculos hipotéticos entre los conceptos de apoyo social y sus resultados sobre la salud.

Fuente: Blois-Da Conceição et al.¹²²

Como se aprecia en la Figura 7, el proceso mediador tiene un efecto indirecto sobre la salud, e incluye el apoyo social percibido como variable transaccional en consonancia con la teoría transaccional (Figura 7)¹³². A partir de la comprensión de dicho proceso transaccional se puede entender como la interpretación de la situación a la que se exponga la mujer a lo largo de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento activo, o supervivencia) influirá en su percepción de apoyo social recibido^{137,138}.

En un primer momento, ante el diagnóstico, las mujeres experimentan miedo e incertidumbre ante la enfermedad y sus consecuencias, y las principales necesidades van orientadas a recibir información (apoyo informacional)^{114,128,139,140} y afecto (apoyo emocional) para hacer frente a la incertidumbre¹²⁸. Posteriormente, durante el tratamiento, la mujer experimenta limitaciones físicas a causa de las consecuencias del tratamiento (náuseas, vómitos, fatiga, apatía) lo cual la hace necesitar ayuda para las actividades de la vida diaria como hacer la compra, cocinar e incluso ayuda para la higiene (apoyo instrumental)^{128,141}. Por último en la etapa de supervivencia, se experimenta una reducción de apoyo social y la mujer refiere dificultades para atender las consecuencias físicas a largo plazo^{45,142-144} y falta de apoyo emocional^{45,76}. Dicha falta de apoyo emocional se relaciona con la presencia de limitaciones sociales. Este hecho impide a la mujer expresar como se siente y tiene un impacto negativo a nivel emocional originando angustia y sentimientos de impotencia^{89,145}.

Como se muestra en la Figura 7, características demográficas como la edad influyen en la percepción y el uso de un determinado apoyo social^{45,146,147}. Hay estudios que aprecian bajos niveles de apoyo social en pacientes oncológicos mayores de 50 años¹⁴⁸, y otros han observado niveles altos de apoyo social en pacientes jóvenes¹⁴⁹. Este hecho podría explicarse a partir de las diferentes necesidades experimentadas según la edad (evaluación de la situación) y de la adecuación de los recursos de apoyo (apoyo social percibido). Se observa que las mujeres jóvenes diagnosticadas con cáncer de mama suelen requerir un mayor respaldo emocional durante la etapa de supervivencia en comparación con las mujeres de mayor edad. Esta necesidad podría estar vinculada al gran impacto emocional que conlleva la enfermedad (Tabla 14)¹¹⁵. Asimismo, se ha notado que las necesidades de apoyo informativo son mayores en las mujeres jóvenes en comparación con las de mayor edad¹¹⁵. Sin embargo, el grupo de mujeres mayores se muestra más propenso a requerir apoyo instrumental, en particular, asistencia doméstica. Esto se debe, en parte, a la falta de una red social tan extensa como la de las mujeres jóvenes (Tabla 14)^{51,115}. Otras causas de esta necesidad de apoyo instrumental están relacionadas con las limitaciones físicas asociadas al proceso de envejecimiento, como la artrosis y la pérdida de masa muscular, junto con las limitaciones derivadas de las secuelas del tratamiento, como neuropatías, fatiga y cambios cognitivos, entre otros (Tabla 14)⁵⁰.

En conclusión, se desprende de la literatura que el impacto del apoyo social en la adaptación y bienestar de las mujeres sobrevivientes de cáncer de mama no parece estar directamente relacionado ni con el tamaño de su red social ni con la disposición de las personas de su entorno para ofrecer apoyo. En su lugar, se respalda un modelo de mediación que opera a través de un proceso transaccional, donde el apoyo social percibido se encuentra influenciado por la evaluación de los eventos estresantes derivados del cáncer de mama. Además, este proceso se ve afectado por características demográficas, como la edad de la mujer, que determina un contexto vital particular, necesidades exclusivas y una percepción propia.

2.3.4 TEORÍA DEL AFRONTAMIENTO Y ADAPTACIÓN AL CÁNCER DE MAMA

El afrontamiento se ha estudiado como un elemento principal de la adaptación al cáncer de mama^{150,151}. En sus inicios, el fenómeno del afrontamiento se entendía como un rasgo estable de personalidad a través del estudio de los estilos de afrontamiento¹⁵². Con el tiempo, el afrontamiento se ha entendido como un proceso contextual definido a través de las denominadas estrategias de afrontamiento.

Las estrategias de afrontamiento pueden clasificarse según su efecto sobre el factor estresante. Por un lado, se describen las estrategias centradas en el problema, las cuales tienen como objetivo controlar o modificar directamente la situación estresante; y por otro lado se describen las estrategias centradas en la emoción, incluyendo aquellas estrategias de afrontamiento que ayudan a la persona a regular el sufrimiento emocional asociado al cáncer de mama (Tabla 15)¹⁵³.

Tabla 15. Clasificación de las estrategias de afrontamiento recogidas en la Escala de Modos de Afrontamiento (Ways of Coping) propuesta por Lazarus & Folkman.

Tipos de afrontamientos	Definición	Estrategias	Definición de las estrategias
Afrontamiento centrado en el problema	Tiene por objetivo cambiar la relación real a través de la acción.	Búsqueda de apoyo social	Acudir a otras personas (amigos, familiares, etc.) para buscar ayuda, información o también comprensión y apoyo emocional.
		Planificación	Pensar y desarrollar acciones para solucionar el problema.
		Confrontación	Intentos de solucionar directamente la situación mediante acciones directas, agresivas, o potencialmente arriesgadas.
Afrontamiento centrado en la emoción	La reacción se centra en cambiar la forma de atender o interpretar el fenómeno.	Aceptación de responsabilidad	Reconocer el papel que uno haya tenido en el origen o mantenimiento del problema.
		Autocontrol	Esfuerzos para controlar los propios sentimientos y respuestas emocionales.
		Escape-Evitación	Empleo de un pensamiento irreal improductivo o de estrategias como comer, beber, usar drogas o tomar medicamentos.
		Reevaluación positiva	Percibir los posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante.
		Distanciamiento	Intentos de apartarse del problema, no pensar en él, o evitar que le afecte a uno.

Fuente: Elaboración propia a partir de Folkman ¹⁵³

Se consideran estrategias de afrontamiento adaptativas las estrategias centradas en el problema, las cuales se relacionan con mejor bienestar físico y psicológico y con mejor calidad de vida; por el contrario, se consideran estrategias de afrontamiento desadaptativas las estrategias centradas en la emoción, las cuales se relacionan con peor ajuste psicosocial, mayores síntomas depresivos y con peor calidad de vida ^{110,154-162}.

Con el tiempo esta distinción ha sido cuestionada, y el uso de estrategias de afrontamiento consideradas desadaptativas (como por ejemplo la evitación) se ha asociado a una reducción de los niveles de angustia ^{157,158}. Una revisión de la literatura sobre el afrontamiento de personas supervivientes de cáncer describió como mujeres supervivientes de cáncer de mama presentaron tanto afrontamientos que promueven la aceptación de la enfermedad como afrontamientos orientados a la evitación, y no pudo determinar que estrategias de afrontamiento resultaron más adaptativas para las mujeres con cáncer de mama. Dicha revisión concluyó que las estrategias resultarían efectivas dependiendo del problema particular que se pretende abordar ¹⁶³.

En el momento del diagnóstico la enfermedad recibe diferentes significados. Cuando el diagnóstico se asocia fuertemente con una potencial mortalidad, o al destino o a la voluntad de Dios, se identifican pensamientos fatalistas^c y afrontamientos pasivos^{164,165}. Sin embargo, cuando la enfermedad se interpreta como un desafío, se identifican estrategias de afrontamiento activas¹⁶⁶. Este tipo de afrontamiento es más frecuente en mujeres con mayor formación o menor edad¹¹⁶. Durante el tratamiento, la enfermedad conlleva limitaciones, pérdida de autonomía y dependencia. Se identifican más necesidades y la búsqueda de apoyo social es una estrategia frecuente, más aún en mujeres mayores¹⁶⁷. En mujeres jóvenes es posible identificar sentimientos de pérdida de control y culpa al no poder estar con los hijos durante el tratamiento¹⁶⁸. En este sentido se identifica el distanciamiento y la distracción para manejar la angustia y los pensamientos intrusivos, y mantener cierta “normalidad”, lo cual en esta fase de la enfermedad resulta adaptativo^{161,169}. Por último, en la supervivencia, se han descrito mayoritariamente estrategias de afrontamiento centradas en la emoción¹⁷⁰ y el distanciamiento es una estrategia muy utilizada en este periodo¹⁷¹. Algunos estudios describen como en mujeres más jóvenes, quienes presentan más angustia e impacto emocional tras la enfermedad, es más frecuente utilizar afrontamiento desadaptativos en comparación con mujeres más mayores, quienes suelen adaptarse mejor a la situación¹⁷². Sin embargo, otros estudios defienden que con el aumento de la edad disminuyen las formas de afrontamiento efectivas, y en este perfil de mujeres se describen mayores niveles de desesperanza y fatalismo^{116,173,174}.

Otro factor que explicaría la variabilidad en el carácter adaptativo de las estrategias de afrontamiento sería comprender el efecto sobre la calidad de vida como un proceso dinámico, ya que la calidad de vida y el afrontamiento no son estables a lo largo del proceso de la enfermedad, sino que van cambiando y evolucionando y ambos conceptos pueden interactuar entre sí y mantener un efecto recíproco^{157,175}. Un estudio longitudinal realizó el seguimiento de mujeres diagnosticadas de cáncer de mama durante 18 meses y los resultados mostraron una mejora en la calidad de vida después de los 12-20 meses post diagnóstico, en comparación con los 1-8 meses post diagnóstico. Niveles óptimos de calidad de vida en una fase de la enfermedad predijeron menor uso de estrategias de afrontamiento en fases posteriores, y el uso de un afrontamiento desadaptativo fue predictor de una baja calidad de vida a largo plazo^{111,176}.

El hecho de considerar el afrontamiento como un proceso dinámico y estudiarlo a través de las estrategias de afrontamiento (no a través de rasgos estables de personalidad como son los estilos de afrontamiento) es coherente con los principios de la teoría transaccional de estrés y afrontamiento de Lazarus & Folkman¹³², la cual define el afrontamiento como “el conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales destinados a controlar, reducir o tolerar demandas internas o externas que amenazan o exceden los recursos de un individuo”¹³² (Anexo 2). Esta teoría describe el afrontamiento como un factor mediador (Véase apartados 2.3.2 y 2.3.5) y ha estructurado la mayoría de los estudios sobre el afrontamiento de mujeres diagnosticadas de cáncer de mama^{100,161,170}

^c El fatalismo hace referencia a la creencia de que la salud está más allá de la propia capacidad de control. En un entorno religioso, el fatalismo también se refiere a la creencia de que los resultados de salud están predeterminados principalmente por Dios.

En conclusión, el afrontamiento del cáncer de mama es un elemento fundamental en la adaptación de la mujer superviviente. Se consideran afrontamientos adaptativos aquellos relacionados con mejor calidad de vida, mientras que los afrontamientos desadaptativos se relacionan con peor ajuste emocional y mayores alteraciones psicológicas. Sin embargo, existen dificultades para clasificar algunas estrategias de afrontamiento como adaptativas o desadaptativas. Este hecho está relacionado con el carácter dinámico del afrontamiento, el cual responde a una evaluación constante de la situación particular, y es consistente con los principios de la teoría transaccional del estrés y el afrontamiento.

2.3.5 MODELO DE MEDIACIÓN DEL AFRONTAMIENTO SOBRE EL APOYO SOCIAL Y SU COHERENCIA CON LA METODOLOGÍA CUALITATIVA

Investigaciones previas han estudiado la relación del afrontamiento y el apoyo social como predictores del bienestar de la mujer diagnosticada de cáncer de mama¹⁷⁷. Un grupo de investigaciones han descrito como las estrategias de afrontamiento moderan la relación entre el apoyo social y el bienestar^{177,178}; mientras que otras investigaciones han sugerido que las estrategias de afrontamiento median la relación entre el apoyo social y el bienestar emocional (Figura 8)^{127,155,177,179,180}. Los principios en los que se fundamentan estos modelos hacen referencia a dos teorías distintas del estrés: el modelo interaccionista y el modelo transaccional¹⁸¹.

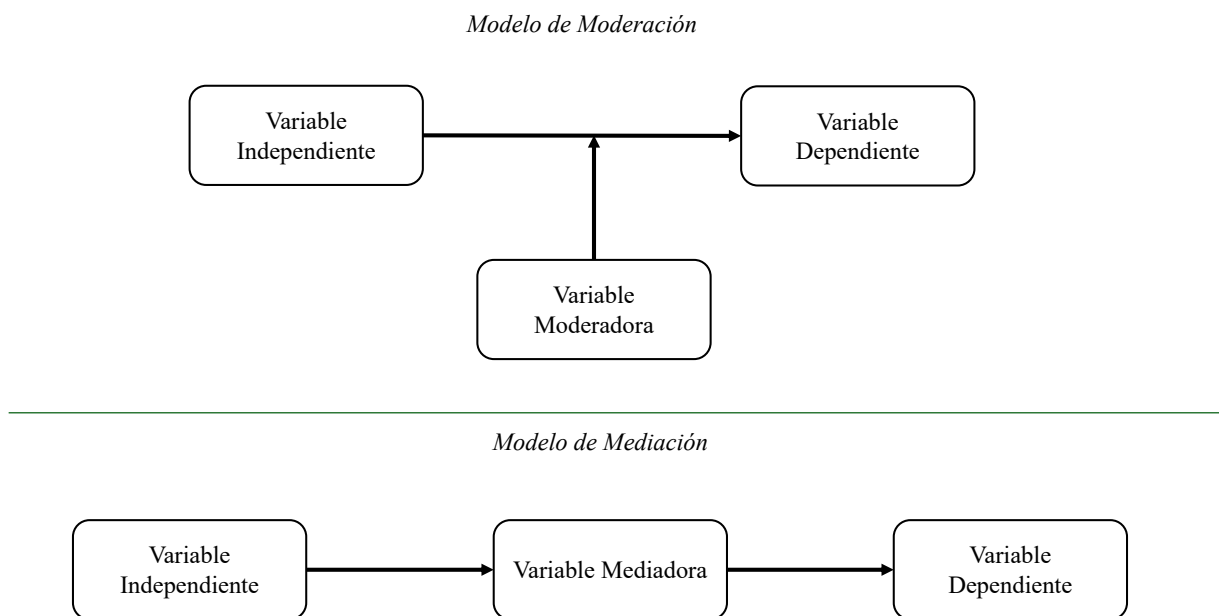


Figura 8. Modelo de Moderación y Modelo de Mediación.

Fuente: Rasclé & Irachabal⁸¹

Como se ha comentado en los apartados anteriores de la tesis (Véase apartados 2.3.3 y 2.3.4), la mayoría de las investigaciones realizadas sobre el apoyo social percibido y el afrontamiento del cáncer de mama se sustentan en el modelo transaccional. Este modelo considera la relación entre el individuo y su contexto como un proceso real durante el cual se modifican de forma recíproca¹⁸¹. Esta relación, con un entorno en constante cambio, implica que la persona adquiera un papel activo interpretando la situación y actuando en consecuencia, lo cual supone la propia modificación de la situación. En este sentido, el factor mediador sólo interviene en la transacción persona-ambiente. En conclusión, el proceso de estrés se concibe como una yuxtaposición de variables mediadoras (como el afrontamiento) que actúan bajo la influencia de variables independientes (disposicionales y situacionales como el apoyo social) y que producen consecuencias sobre la salud (Figura 8)¹⁸¹.

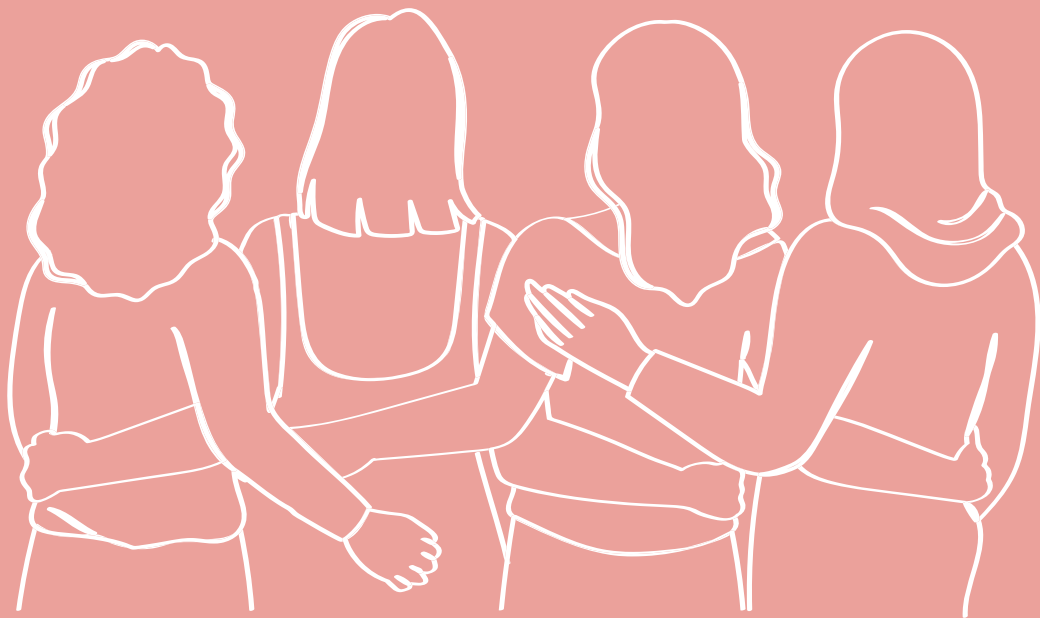
La premisa que sustenta el modelo de mediación del afrontamiento sostiene que “la relación entre el apoyo social percibido y la calidad de vida está mediada por las estrategias de afrontamiento”¹⁵⁵. En primer lugar, la interpretación que recibe el apoyo social por parte de las supervivientes de cáncer de mama se relaciona con el uso de determinadas estrategias de afrontamiento. Estudios previos han visto como la percepción de apoyo y la comodidad con el entorno favorece la expresión emocional y promueve afrontamientos eficaces^{127,159,182}. Por el contrario, recibir poco apoyo social se ha relacionado con estrategias de afrontamiento menos adaptativas^{88,89,183}. A su vez, el uso de un afrontamiento activo promueve la movilización del apoyo social; mientras que utilizar estrategias de afrontamiento como la evitación o el distanciamiento limita la búsqueda de apoyo social y el uso del apoyo social disponible¹⁸⁴.

La propia naturaleza del planteamiento del modelo de mediación responde a un interés exploratorio¹⁸¹. Y por mediador se entiende una variable activa del organismo que interviene entre el estímulo y la respuesta¹⁸¹. Como señalaron Baron & Kenny¹⁸⁵, si las variables moderadoras determinan en qué casos ocurren ciertos efectos, las variables mediadoras explican cómo o por qué aparecen¹⁸⁵. Por tanto, el análisis de las variables o factores mediadores proporciona información sobre los mecanismos subyacentes a través de los cuales las variables se influyen entre sí. Esta premisa del modelo estadístico de mediación sería consistente con la naturaleza exploratoria de la metodología cualitativa. Sin embargo, la propia generación de conocimiento desde la investigación cualitativa va más allá de la explicación que podría obtenerse a través de un método estadístico para establecer relaciones causales entre variables. La investigación cualitativa busca la comprensión interpretativa de la naturaleza de dichas relaciones y captar el sentido que los actores implicados dan a esas relaciones en el contexto concreto donde se llevan a cabo.

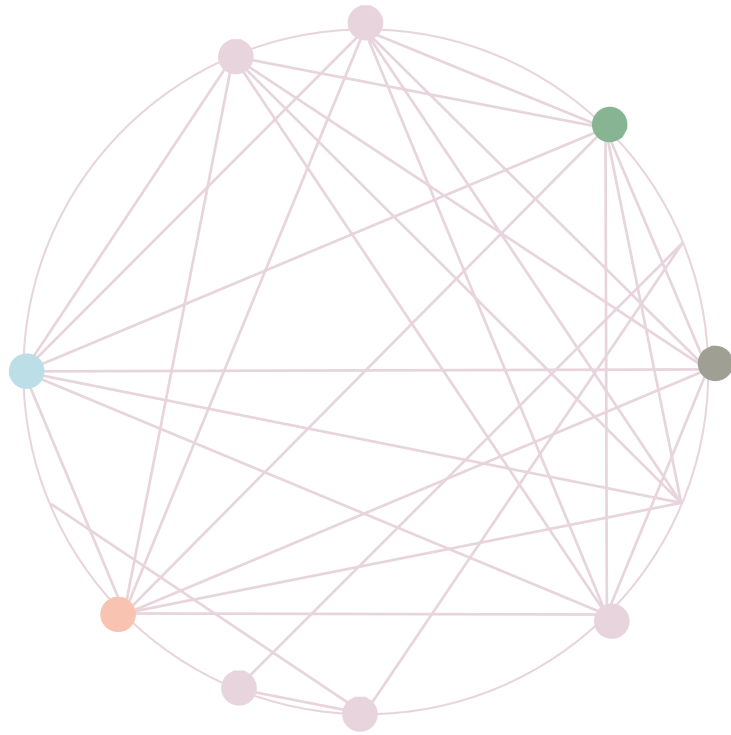
Diferentes estudios cualitativos han permitido explorar el apoyo social percibido y el afrontamiento de la mujer en la supervivencia^{138,182,186-189}. Como indicó Drageset et al.¹³⁸ el apoyo social puede verse como un arma de doble filo, y los beneficios potenciales del apoyo social sobre el afrontamiento de las mujeres pueden verse comprometidos por un apoyo familiar de calidad relativamente baja, o por la mayor carga que supone cumplir con las funciones de cuidadora^{138,149,190,191}. Por su parte, explorar el afrontamiento utilizado por la propia mujer ha sido una manera frecuente de acceder a la experiencia vivida, y las mujeres recurren a la descripción de su afrontamiento para narrar la trayectoria de la vivencia del cáncer⁷⁶. A su vez, al explorar el

afrontamiento de las mujeres desde la metodología cualitativa se abordan los significados de las situaciones que originan la reacción de afrontamiento¹⁶⁹, y el efecto del apoyo social percibido en el propio afrontamiento¹⁹².

En resumen, la adaptación al cáncer se contempla como una serie de respuestas continuas para afrontar los retos derivados de vivir con cáncer. Por tanto, una adaptación exitosa al cáncer de mama irá acompañada de una mejor calidad de vida para la mujer. Entre los factores que afectan a calidad de vida de la mujer superviviente se encuentran el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, la edad de la mujer, el apoyo social percibido o el afrontamiento utilizado. El efecto del apoyo social percibido y del afrontamiento sobre el bienestar de la mujer se ha estudiado tanto como variables independientes como variables relacionadas a través de diferentes modelos de moderación y mediación. En consonancia con la teoría transaccional del estrés, el modelo de mediación ha descrito como el afrontamiento media la relación entre el apoyo social percibido y el bienestar emocional de la mujer. El sentido que las mujeres atribuyen a esta relación es posible alcanzarlo a través de la comprensión interpretativa que ofrece la metodología cualitativa.



PARTE II.
CONSTRUCCIÓN DE
LA PROBLEMÁTICA



CAPÍTULO 3. Justificación

CAPÍTULO 3

JUSTIFICACIÓN

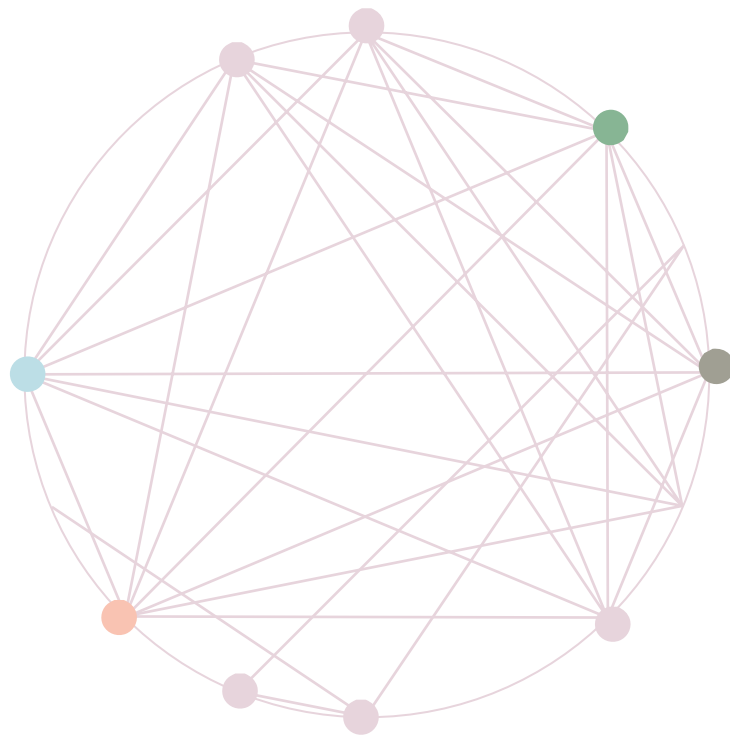
Como se ha expuesto anteriormente, el cáncer de mama es el cáncer más diagnosticado en la mujer, y el segundo en incidencia mundial (2.296.840 casos nuevos) y nacional (34.735 casos nuevos) en el año 2022. En Cataluña, los últimos datos registrados, indican una incidencia de 5.337 casos nuevos en el año 2023. Estas cifras suponen un aumento del 14,5%, respecto a los 4.562 casos nuevos registrados en el año 2017. El incremento de la incidencia ha llevado a los investigadores a estudiar aquellos factores relacionados con el desarrollo de la enfermedad, y cómo determinantes sociales como la edad, los ingresos o la educación influyen en el diagnóstico, en el pronóstico y en la supervivencia de la enfermedad^{193,194}. Con el tiempo, dado el aumento de la propia supervivencia (a los cinco años del diagnóstico, las tasas de supervivencia en Cataluña son del 88-89% para el cáncer de mama) las investigaciones han ido un paso más allá para comprender el efecto de los determinantes sociales y los estilos de vida en la evolución de la enfermedad y en la experiencia de supervivencia.

En el año 2017 se creó la *Cohorte Dama*, un estudio realizado en Cataluña financiado por el Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS) del Ministerio de Sanidad. El objetivo de la investigación fue estudiar la relación que los estilos de vida (dieta, obesidad, tabaco, alcohol y ejercicio físico), el bienestar emocional (calidad de vida, salud mental, redes sociales y apoyo emocional) y el uso de terapias no convencionales tenían en la evolución de la enfermedad; además de considerar otros determinantes sociales tales como el estatus social de la mujer, la situación laboral, la edad, la situación familiar, etc.¹⁹⁵. Para ello se llevó a cabo un estudio de métodos mixtos que incluyó encuestas telefónicas, encuestas autocontestadas y entrevistas en profundidad. Se incluyeron mujeres diagnosticadas y/o tratadas de cáncer de mama entre los años 2003 y 2013 en los principales hospitales de la red pública de la ciudad de Barcelona: Hospital Clínic, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Hospital Vall d'Hebron y Parc de Salut Mar. Los resultados del estudio mostraron como el 71,3% de las mujeres incluidas declararon tener una buena salud, muy buena o excelente; sin embargo, estos resultados no fueron tan favorables en mujeres con menor clase social (definida por la ocupación de la mujer) o mayor edad. A pesar de que la calidad de vida en general presentó puntuaciones altas en el 60% o más de las mujeres entrevistadas, el 21,5% de las mujeres de la Cohorte Dama se definieron como mujeres socialmente aisladas (puntajes que oscilaron entre un 19,2% en las mujeres de clase social alta y un 26,7% en las de clase social más baja). Por último, en cuanto a la salud mental, casi la mitad de las mujeres del estudio presentaron ansiedad (48,5%) y el 15% de las mujeres indicaron depresión¹⁹⁵. Los resultados cualitativos complementaron la información de estos datos. Por ejemplo, al profundizar en el estado de salud de la mujer superviviente se vio como la salud autopercebida se explicaba en términos de balance del proceso vivido, y en ese balance algunas mujeres se sintieron más vulnerables y no completamente "sanas". En cuanto a la percepción de aislamiento, las mujeres describieron dificultades en el desarrollo de los roles, sobre todo en el ámbito laboral, y también dificultades económicas. La repercusión de la

enfermedad en la salud mental se relacionó con el cansancio y la fatiga y su impacto en el estado emocional. Y por último, a pesar de que la calidad de vida presentó puntajes elevados en la mayoría de mujeres, se describieron alteradas diferentes funciones (física, social, etc.) que afectaron a la transformación de la identidad de la mujer¹⁹⁵.

En este mismo periodo se llevó a cabo en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona un estudio para conocer el impacto socioeconómico del cáncer de mama en la mujer utilizando una metodología similar a la Cohorte Dama. Los resultados obtenidos coincidieron con los descritos en la Cohorte Dama, y señalaron que diversos determinantes sociales, como el nivel socioeconómico y la edad, afectaron la experiencia de supervivencia de la mujer, su salud autopercebida, su situación de aislamiento, su salud mental y, en general, su identidad tras la enfermedad. La presente tesis surge en paralelo a estos hallazgos con el objetivo de mejorar la comprensión de las consecuencias del cáncer de mama en la mujer superviviente, las dificultades en el desarrollo de sus roles habituales, el apoyo social y el aislamiento percibido. Además, busca describir diferentes perfiles de afrontamiento según el nivel de ingresos y la edad, abordando desde un enfoque cualitativo cómo las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama interpretan y dan sentido a su experiencia de supervivencia.

Incorporar la perspectiva de las propias supervivientes en la planificación de los cuidados en esta etapa resulta fundamental para promover la aceptación de la enfermedad, mejorar la adaptación y el autocuidado, y para ajustar la atención médica a largo plazo en los planes de seguimiento actuales, principalmente estructurados en base al riesgo de recurrencia.



CAPÍTULO 4.

Preguntas orientadoras de la investigación

CAPÍTULO 4

PREGUNTAS ORIENTADORAS DE LA INVESTIGACIÓN

La propia naturaleza del fenómeno de la supervivencia requiere tratar de identificar la esencia de dicha realidad y su estructura dinámica, por lo que se ha optado por la investigación cualitativa como metodología de investigación. Esta metodología suele plantear el punto de partida más como un área problemática que como un problema específico. Se parte del reconocimiento de múltiples problemas entrelazados que no son captados a simple vista y requieren de cierta profundización para ser sensibles a nuestra percepción. Por esta razón, la *supervivencia al cáncer de mama* se definió como nuestra área problemática a estudio. A partir de aquí la pregunta inicial que sirvió de punto de partida de la tesis fue: **¿cómo se vive el cáncer de mama por la mujer superviviente?** De este planteamiento general amplio han derivado múltiples cuestiones a lo largo del proceso de investigación:

¿Cómo se han vivido los cambios experimentados tras el diagnóstico de cáncer de mama?

¿Cuál es el efecto percibido de dichos cambios en la identidad de la mujer superviviente?

¿Cómo ha afectado la enfermedad al rol de la mujer en la familia, como trabajadora o en el ámbito social?

¿Cómo perciben el apoyo las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama?

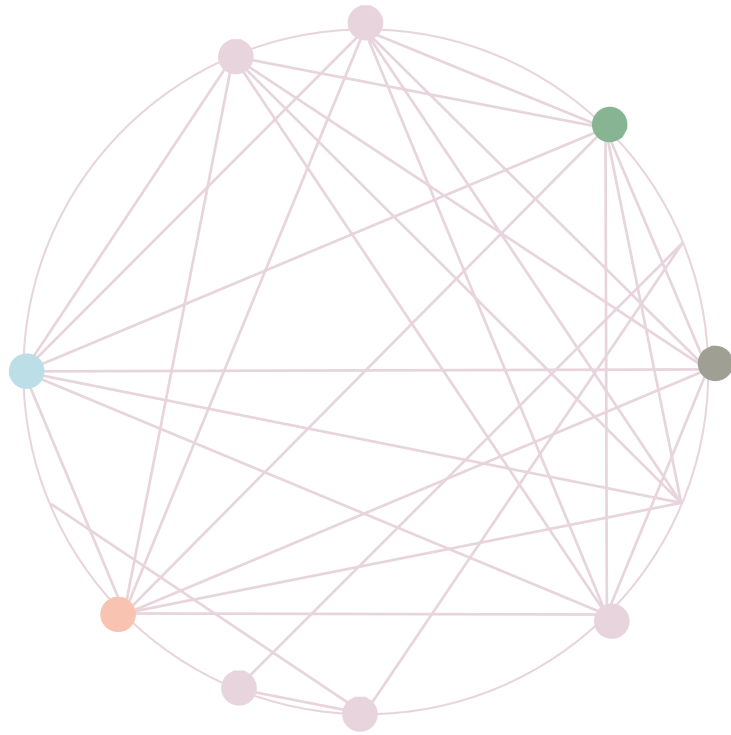
¿Cómo se viven los cambios en el apoyo social tras el diagnóstico de la enfermedad?

¿Cómo afrontan las mujeres el cáncer de mama?

¿Cuál es la percepción del efecto del afrontamiento en la identidad de la mujer superviviente?

¿Cómo influye el afrontamiento que realiza la mujer a lo largo del cáncer de mama en el apoyo social percibido?

El reconocimiento de la formulación simultánea y progresiva de diversas preguntas a lo largo del proceso de investigación es consistente con la naturaleza de la metodología utilizada. Realizar un intento de encorsetar el dinamismo de todo el proceso bajo los principios del método positivista sería una manera de simplificar todos los esfuerzos realizados. Intentar reducir todas las preguntas que han emergido a lo largo de la investigación a tres o cuatro cuestiones no sería una descripción rigurosa del proceso realizado. Por tanto, se considera importante presentar y defender la existencia de múltiples preguntas orientadoras de la investigación que han dado lugar a los principales objetivos de la tesis.



CAPÍTULO 5. Objetivos

CAPÍTULO 5

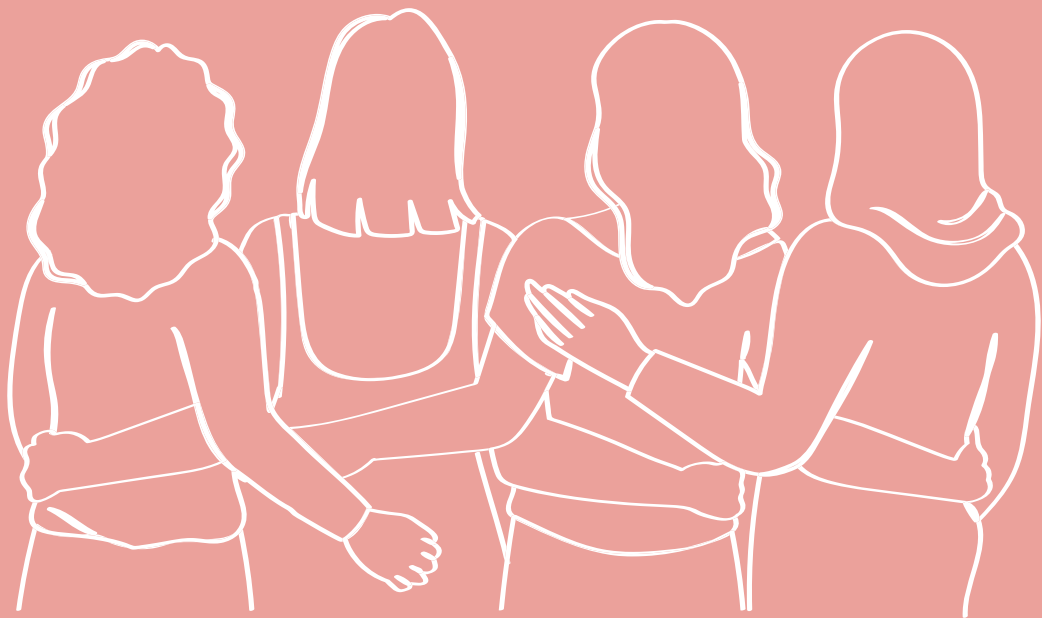
OBJETIVOS

El **objetivo general** de la tesis es:

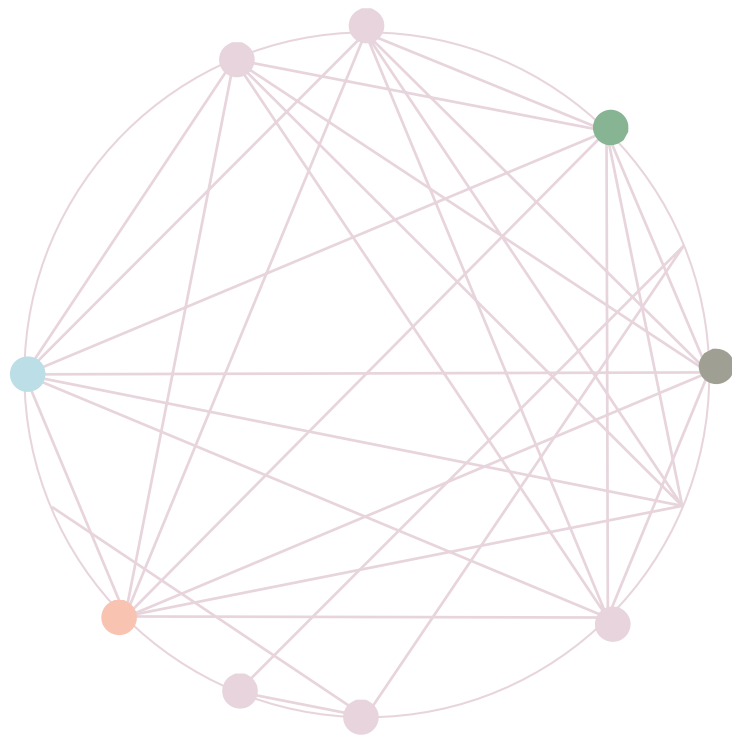
Comprender la experiencia de supervivencia al cáncer de mama desde la perspectiva de mujeres en diferentes momentos vitales.

Los **objetivos específicos** de la tesis son:

- a) *Conocer los cambios en la vida cotidiana experimentados tras el diagnóstico de cáncer de mama y su efecto en la mujer joven en la etapa de supervivencia.*
- b) *Comprender la evolución del apoyo social percibido por la mujer de mayor edad en función de sus necesidades en las diferentes fases de la enfermedad.*
- c) *Explicar la evolución del afrontamiento del cáncer de mama desde diferentes comprensiones y perspectivas.*
- d) *Establecer los principios conceptuales y las relaciones entre los fenómenos de apoyo social y afrontamiento en el contexto del cáncer de mama.*



PARTE III.
METODOLOGÍA Y RESULTADOS



CAPÍTULO 6.

Diseño general de la tesis

CAPÍTULO 6

DISEÑO GENERAL DE LA TESIS

6.1 CARACTERÍSTICAS DE LA TESIS

Los objetivos planteados en la tesis actual se han resuelto a partir de los resultados de dos estudios distintos (Tabla 16). El diseño de los estudios y el planteamiento general de la tesis se fundamenta en las características principales de la investigación cualitativa. Estas características incluyen entre otras la inducción, la subjetividad, la comprensión interpretativa y la mirada holística del fenómeno social a estudio¹⁹⁶.

En contraposición a la lógica hipotético/ deductiva, nuestra investigación responde a la lógica inductiva como estrategia de acceso al conocimiento. Para ello, la investigación no parte con la intención de comprobar una hipótesis a partir del análisis objetivo de los datos, sino que partimos del propio objeto de estudio como fuente para generar información. A partir de una mirada holística, y de manera empírica, desde la observación y desde el análisis reflexivo derivan los principales elementos de la investigación, que permitirán explicar el fenómeno de la supervivencia al cáncer de mama. La subjetividad de nuestra investigación se reconoce al entender como la generación de conocimiento es el resultado de nuestra propia interacción con los datos, como personas tratando de comprender a otras personas. En este sentido el metodólogo Jesús Ibáñez parafraseaba: “Si fuera un objeto sería objetivo, como soy un sujeto solo puedo ser subjetivo”^{196,197}. Por tanto, la propia generación de conocimiento desde la investigación cualitativa va más allá de la explicación que podría obtenerse a través de un método estadístico para establecer relaciones causales entre variables. Nuestra investigación busca la comprensión interpretativa de la naturaleza de dichas relaciones. Es decir, como investigadores, pretendemos captar el sentido que los actores implicados dan a esas relaciones en el contexto concreto donde se llevan a cabo.

Tabla 16. Diseño general de la tesis.

Objetivo general	Objetivos específicos	Estudios
Comprender la experiencia de supervivencia al cáncer de mama desde la perspectiva de mujeres en diferentes momentos vitales.	<i>Conocer los cambios en la vida cotidiana experimentados tras el diagnóstico de cáncer de mama y su efecto en la mujer joven en la etapa de supervivencia</i>	Vivencias de cáncer de mama: Cambios y consecuencias de la enfermedad
	<i>Comprender la evolución del apoyo social percibido por la mujer de mayor edad en función de sus necesidades en las diferentes fases de la enfermedad.</i>	Adaptación al cáncer de mama: Afrontamiento y apoyo social percibido
	<i>Explicar la evolución del afrontamiento del cáncer de mama desde diferentes comprensiones y perspectivas.</i>	
	<i>Establecer los principios conceptuales y las relaciones entre los fenómenos de apoyo social y afrontamiento en el contexto del cáncer de mama.</i>	

Fuente: Elaboración propia.

La construcción de los fenómenos sociales se puede llevar a cabo desde diferentes posicionamientos teórico-filosóficos (fenomenología, hermenéutica, interaccionismo, etc.)¹⁹⁸. En este sentido, los estudios de la tesis se plantean desde la fenomenología como enfoque teórico. El diseño hace referencia al abordaje general que se utiliza en el proceso de investigación, describe el plan global y las acciones que se utilizan para dar respuesta a los interrogantes de la investigación¹⁹⁶. Existen diferentes diseños de investigación cualitativa y estos suelen aparecer de forma simultánea en un mismo estudio¹⁹⁹. En base a la clasificación realizada por Hernández, Fernández & Baptista²⁰⁰, a continuación se describen los dos diseños en los que se estructuran los estudios de la tesis actual²⁰⁰:

- **Diseño Fenomenológico:**

El diseño fenomenológico tiene por objetivo profundizar en la experiencia vivida por el propio sujeto. Los fenómenos se describen desde el punto de vista del propio participante y desde los significados que él mismo asigna a su experiencia vivida. A partir del conocimiento en profundidad de la esencia de dicha experiencia se pueden distinguir características comunes y los elementos fundamentales que configuran el fenómeno¹⁹⁹.

- **Diseño de Teoría Fundamentada:**

La teoría fundamentada se lleva a cabo con el objetivo de desarrollar una teoría explicativa de un fenómeno a estudio. Este hecho implica el establecimiento de unos principios teóricos a partir de los datos generados en la investigación. Existen dos estrategias principales en el desarrollo de la teoría fundamentada: el muestreo teórico y el método de comparación constante²⁰¹.

6.2 CONTEXTO DE INVESTIGACIÓN

Los estudios de la tesis se desarrollaron en el marco de un trabajo de investigación más amplio titulado “Estudio sobre el impacto socioeconómico en las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama”²⁰⁴. El objetivo principal de la investigación fue evaluar el impacto a corto y medio plazo del cáncer de mama en mujeres diagnosticadas de la enfermedad (Tabla 17).

Tabla 17. “Estudio sobre el impacto socioeconómico en las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama”: Hipótesis y objetivos.

HIPÓTESIS
El cáncer de mama tiene un importante impacto social, económico y laboral tanto a corto como a medio plazo en las mujeres diagnosticadas con esta enfermedad.
OBJETIVOS
Objetivo General
Evaluar el impacto a corto y mediano plazo del cáncer de mama en mujeres diagnosticadas con esta enfermedad.
Objetivos Específicos
1) Determinar la percepción del impacto social y económico a corto y mediano plazo de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.
2) Evaluar la percepción del impacto académico a corto y mediano plazo en los hijos de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.
3) Explorar los determinantes de los cambios sociales y económicos a corto y mediano plazo de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.
4) Determinar el impacto a corto y medio plazo en el trabajo en mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.
5) Explorar la percepción de bienestar social y económico en relación a la enfermedad en mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.
6) Evaluar la calidad de vida actual de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama.
7) Pilotar este proyecto para planificar un futuro estudio europeo.

Fuente: Protocolo de “Estudio sobre el impacto socioeconómico en las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama”. Código del protocolo: IIBSP-CAM-2016-63. Diciembre de 2016.

El estudio se llevó a cabo en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona durante los años 2017-2019. En la planificación de la investigación participaron diferentes perfiles médicos y de enfermería con experiencia en investigación. El estudio se diseñó a partir de metodología cuantitativa y cualitativa. La parte cualitativa resultó ser el punto de partida de la actual tesis.

Población de estudio

La población del estudio fueron mujeres diagnosticadas de cáncer de mama en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona, España) (Figura 9).

El hospital está ubicado en el barrio del Guinardó y es el centro de referencia de los distritos municipales de Dreta de l'Eixample, Horta-Guinardó, Gràcia, Sant Martí y Sant Andreu. Su población abarca más de 400.000 habitantes, lo que representan cerca del 24% de la población de la ciudad de Barcelona.

El perfil de pacientes ingresados varía en función del sexo y la edad. Según los últimos datos recogidos en la memoria del hospital, ingresaron 20.770 mujeres frente a 17.805 hombres. La distribución por edad fue similar en ambos sexos y la mayoría de ingresos correspondieron a pacientes mayores del 65 años (el 56% y el 56,4% respectivamente).

En cuanto al perfil socioeconómico, existe variabilidad según el barrio y el distrito municipal de origen. La renta media para la población atendida en el centro oscila entre 21.956,9€ por persona en la Dreta de l'Eixample, a los 13.934,16€ de renta media en el distrito de Sant Andreu (Anexo 3). La población atendida en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau presenta una renta media de 17.141,11€ por persona, por lo que se describen tasas de pobreza inferiores a otros distritos municipales como Ciutat Vella o Nou Barris (Anexo 3). La ocupación de la población atendida también varía según el distrito municipal, pero la tasa global refleja una ocupación del 64,4% para la población que abarca el centro hospitalario.

6.3 SELECCIÓN DE PARTICIPANTES: MUESTREO TEÓRICO

En los estudios de la tesis la selección de participantes se ha llevado a cabo acorde a estrategias propias del diseño de teoría fundamentada. Las mujeres supervivientes de cáncer de mama configuran las unidades de observación y análisis que integran la muestra de los estudios. Cada participante fue cuidadosamente seleccionada por sus posibilidades para ofrecer información profunda y detallada sobre el fenómeno de la supervivencia al cáncer de mama. Este proceso de selección es el que se conoce como muestreo selectivo, de juicio o intencional. Dentro de este tipo de muestreo Teddlie & Yu²⁰² diferencian tres procedimientos de muestreo distintos según su objetivo. Cuando la configuración de la muestra se va decidiendo a medida que se desarrolla el estudio o si el objetivo del estudio es generar teoría, se recurre a muestreos secuenciales como son el muestreo teórico, el de casos confirmatorios o contradictorios, el de oportunidad o emergente y el de bola de nieve o cadena²⁰³. A su vez los autores separan en un grupo a parte el muestreo por conveniencia, el cual depende de la accesibilidad a los participantes.

En los estudios que conforman esta tesis se utilizó un muestreo teórico por conveniencia. Entendemos por muestreo teórico la selección de los participantes que se realiza acorde a ciertos conocimientos, ya publicados y conocidos sobre el fenómeno. En base a esta información se identificó a aquellas participantes con una perspectiva más favorable para desarrollar nuevo conocimiento²⁰³. Se utilizaron las siguientes características como criterios de heterogeneidad de los

discursos de las participantes: el año de diagnóstico, la edad de las mujeres participantes, tener hijos en edad dependiente (\leq de 12 años), el tratamiento recibido tras el diagnóstico y los ingresos familiares. Una vez definidos los perfiles discursivos, las participantes fueron seleccionadas de la muestra del estudio previo realizado en el mismo hospital (Figura 9)²⁰⁴.

El número de participantes que finalmente configuraron la muestra de los estudios no se conocía al inicio. El diseño del muestreo estableció los principios para introducir participantes hasta que la información que estos ofrecieran se hubiera saturado. El concepto saturación de la información hace referencia al momento en el que la densidad de ideas se ha alcanzado, y no se obtiene nueva información de los participantes²⁰³.

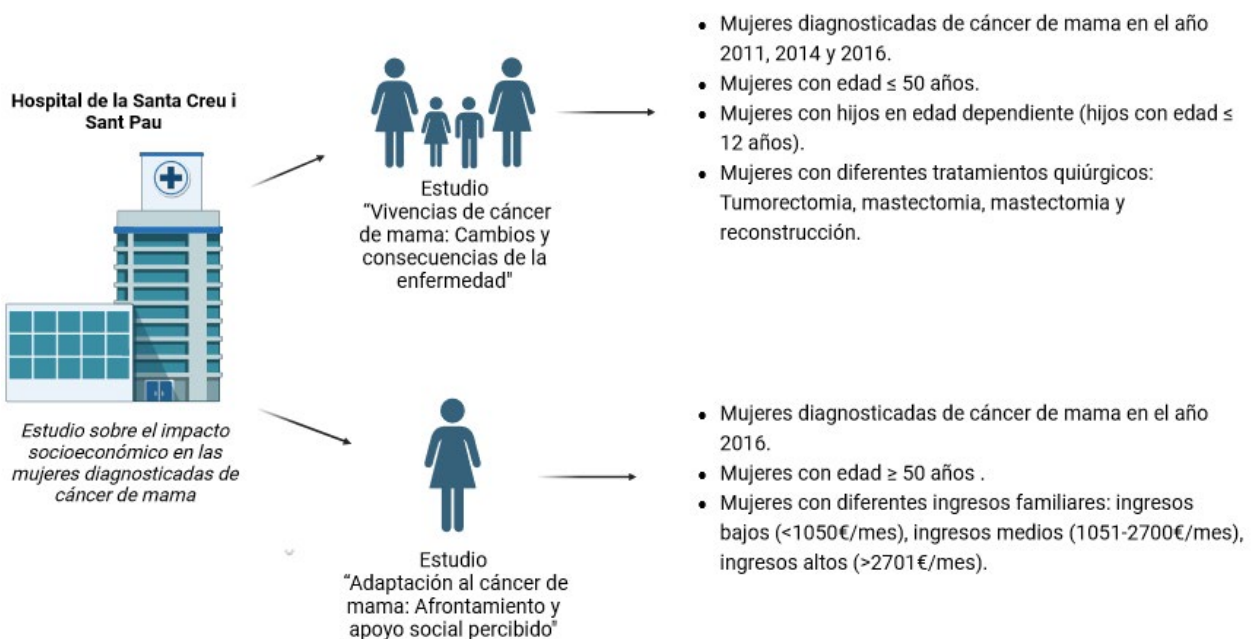


Figura 9. Participantes incluidas en los estudios de la tesis.

Fuente: Elaboración propia

6.4 RECOGIDA DE LA INFORMACIÓN: ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Los dos estudios de la tesis han recurrido a la entrevista semiestructurada como técnica de recogida de información. Se seleccionó esta estrategia al entenderse como un procedimiento para generar información a través de un encuentro entre el investigador (entrevistador) y los informantes (entrevistados). El objetivo de la entrevista fue alcanzar la comprensión de las experiencias de las entrevistadas, a través del conocimiento e interpretación de sus propias palabras. Por esta razón la entrevista se desarrolló a partir de preguntas planeadas, flexibles, que se ajustaron a la entrevistada para permitirle expresarse libremente a través de un ambiente de confianza. En ese contexto la expresión de sentimientos, la descripción de experiencias, la explicación del sentido de las relaciones, etc. surgió de forma espontánea como resultado de la propia conversación sobre el fenómeno investigado¹⁹⁶.

La conversación, a través de la entrevista semiestructurada, fue grabada en formato audio. En ambos estudios de la tesis se utilizó un esquema de entrevista inspirado en los dominios de calidad de vida propuestos por Ferrell et al. para los supervivientes de cáncer¹⁰². Esta estructuración inicial se perfiló con preguntas abiertas orientadas al objetivo de la investigación. La pregunta inicial tuvo gran valor para definir el tono de la conversación, por lo que ambos estudios empezaron la entrevista preguntando “¿Cómo te encuentras actualmente de salud?”. A partir de aquí, todas las preguntas se propusieron como una orientación de la conversación, como un apoyo para guiar el discurso manteniendo una conversación natural a través de un proceso flexible y dinámico. Todas las entrevistas fueron realizadas en el idioma elegido por la mujer, catalán o castellano. Esto favoreció la expresión de sentimientos de forma natural y las conversaciones reflejaron la experiencia vivida a través de las propias palabras y expresiones de las entrevistadas.

6.5 EXPLORACIÓN DE LA INFORMACIÓN: ANÁLISIS DE CONTENIDO TEMÁTICO

El paso previo a iniciar el análisis requiere la preparación y organización de la información recolectada. Para ello se realizó una transcripción literal de los audios de las entrevistas. A estas transcripciones se añadieron los comentarios de la entrevistadora para acabar configurando el corpus textual.

El análisis de contenido se define como “una técnica de investigación destinada a formular, a partir de ciertos datos, inferencias reproducibles y válidas que puedan aplicarse a su contexto”²⁰⁵. El concepto inferencia hace referencia a la captación de mensajes en los datos. A su vez el contexto se refiere al marco de referencia donde se desarrollan los mensajes²⁰⁶. Por tanto, el análisis de contenido consiste en la creación de conocimiento a través de la descripción detallada de la experiencia, y la interpretación del significado que se atribuye a esta en relación al contexto social en el que se desarrolla.

El análisis de contenido puede clasificarse en tres tipos: análisis de contenido clásico, análisis temático, y análisis semántico y de redes²⁰⁶. Los resultados obtenidos en los estudios de la tesis se han obtenido a través del análisis de contenido temático (Figura 10). Este análisis se basa en los significados profundos de las experiencias y de las relaciones. Para ello se identificaron términos o conceptos a través de técnicas como las listas de frecuencias, la identificación y clasificación temática y la búsqueda de palabras en contexto. La estrategia más frecuente fue la de clasificar fragmentos del texto (unidades de significado) acorde a un tema. El propio proceso de clasificación temática contribuye a definir el tema a partir de las unidades de significado seleccionadas y viceversa²⁰⁶.

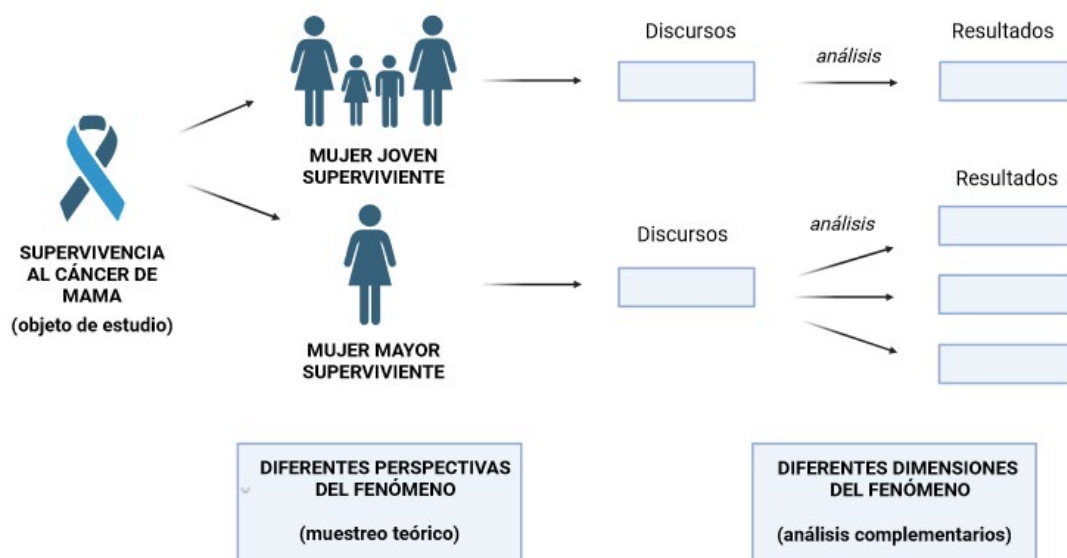


Figura 10. Proceso analítico realizado en los dos estudios de la tesis.

Fuente: Elaboración propia

Los pasos en el análisis de contenido fueron los siguientes²⁰⁶:

1. Determinar el objeto o tema de análisis.

Previamente al planteamiento de la investigación, se realizó una revisión de la problemática a estudio con el objetivo de orientar nuestra investigación: clasificar el problema, reflexionar sobre la obtención de los datos, las fuentes de información, etc. Una vez acotada el área problemática a estudio, definimos las fuentes de información teniendo en cuenta los objetivos de los estudios. Nuestras fuentes de información fueron las mujeres supervivientes de cáncer de mama, y estas configuraron una muestra representativa de participantes.

2. Determinar las reglas de codificación.

Para iniciar la codificación, el texto se fragmentó en unidades de significado. Estas unidades de significado fueron palabras, frases o párrafos. Los códigos se definen como las unidades de significado a las que se les asignó una categoría (tema). Por tanto, el proceso de codificación permitió transformar los datos brutos en datos organizados que ofrecieron una descripción estructurada y precisa del contenido de las entrevistas.

3. Determinar el sistema de categorías.

El criterio de clasificación de las categorías fue el tema (categorización temática). La definición de las categorías fue fundamental para la correcta codificación ya que permitió establecer los principios en los que organizar la información. A su vez, la comprensión de los elementos comunes dentro de cada categoría fue lo que dio lugar a nuestros resultados.

4. Comprobar la fiabilidad del sistema de codificación-categorización.

El esquema de categorización fue compartido y consensuado entre dos investigadoras del equipo. Además, la codificación también fue discutida para llegar a detectar las ideas que se transmiten en el texto y clasificarlas en las categorías adecuadas. En este punto adquiere vital importancia el reconocimiento y la codificación de una misma unidad de significado en varias categorías.

5. Inferencias.

Al inferir se pretende explicar ideas explícitas o implícitas contenidas en el texto. En un mismo análisis se llevaron a cabo múltiples inferencias. Para ello se exploraron las categorías de forma independiente y en conjunto, como elementos integradores de un sistema de relaciones estructurado.

6.6 PRESENTACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA TESIS.

Los resultados que permiten dar respuesta a los objetivos de la tesis emergen de los diferentes análisis realizados en los estudios “Vivencias de cáncer de mama” y “Adaptación al cáncer de mama” (Figura 10). Con una intención introductoria, en la Tabla 18 se recogen los resultados de los estudios, los cuales se describirán en profundidad en los capítulos 7 y 8 de la tesis.

Tabla 18. Presentación general de los resultados de los estudios de la tesis.

Estudio	Resultados	
	Tema	Subtemas
<i>Vivencias de cáncer de mama: Cambios y consecuencias de la enfermedad</i>	Cambios experimentados tras el diagnóstico de cáncer de mama	a) La experiencia de cáncer de mama en la esfera personal b) La experiencia de cáncer de mama en la esfera familiar c) La experiencia de cáncer de mama en la esfera laboral d) La experiencia de cáncer de mama en la esfera social
	Apoyo social percibido tras el diagnóstico de cáncer de mama	1. Cuidadora y cuidada a lo largo del cáncer de mama. 2. Expectativas y satisfacción con el apoyo recibido 3. Necesidades y autocuidado 4. Falta de apoyo instrumental un problema estructural 5. Información problema o solución. 6. Falta de apoyo informacional como origen de los problemas en el seguimiento
<i>Adaptación al cáncer de mama: Afrontamiento y apoyo social percibido</i>	Experiencias de afrontamiento tras el diagnóstico de cáncer de mama	<ul style="list-style-type: none"> • Evolución del afrontamiento al cáncer de mama • Afrontamiento según edad e ingresos familiares
	Relación entre el apoyo social y el afrontamiento en el contexto del cáncer de mama	a) Una batalla común b) Entendiendo mi apoyo c) La fuerza que necesito d) Déjame elegir

Fuente: Elaboración propia.

6.7 CONSIDERACIONES ÉTICAS EN LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

La ética cualitativa busca el acercamiento a la realidad del ser humano de manera holística, con mínima intrusión y reconociendo la autonomía y libertad de los participantes como sujetos. En este sentido la investigación cualitativa reconoce la subjetividad de las personas como elemento definitorio de su proceso de indagación. Sin embargo, tras la propia interacción con los sujetos, la subjetividad del investigador aparece y éste debe asegurar que los discursos reflejen la experiencia de los participantes²⁰⁷. Para superar este riesgo ético implícito en la investigación cualitativa se pueden proponer medidas prácticas y metodológicas, o bien abordar las cuestiones desde su carácter ético²⁰⁷. A continuación, se exponen los principales criterios éticos que se han seguido en los estudios^{207,208}:

- Consentimiento informado

El consentimiento informado se elabora con la intención ética de reconocer a los sujetos participantes como el fin en sí mismo de la investigación, y no como un medio para alcanzar los objetivos del estudio. Bajo esta premisa la participación en el estudio comporta para ellos ciertas responsabilidades a la vez que se les reconoce ciertos derechos. La responsabilidad de los participantes se basa en el interés que tengan en aportar su experiencia en el estudio del fenómeno. A su vez, tienen reconocido el derecho de participación libre de perjuicio moral. Por tanto, previa participación en el estudio los participantes deben recibir la información necesaria que permita explicar la investigación sin condicionar la actitud de los informantes. Dicha información va acompañada de un consentimiento que debe ser cumplimentado y firmado.

- Confidencialidad

La confidencialidad hace referencia al mantenimiento del anonimato de los participantes y a la privacidad de la información revelada. Para ello a cada participante se le otorga un código o pseudónimo que garantiza su no identificación.

- Manejo de riesgos

Los aspectos éticos en riesgo se pueden dividir en dos dimensiones principalmente, la que tiene que ver con el compromiso que el investigador estableció con los participantes, y la que alude al tratamiento de los datos.

Los datos deben ser tratados de forma independiente lo cual debe constar y manifestarse por escrito a través de la exposición del conflicto de intereses. Esta información debe ser accesible a los participantes, cuya participación e intereses sean consistentes con la investigación. A grandes rasgos, se hace referencia a los principios éticos de beneficencia y no maleficencia.

- Grabaciones de audios

El registro de las entrevistas en formato audio debe explicarse previa a la realización de la entrevista. Al realizar la entrevista es posible que los participantes revelen información que

no esté directamente relacionada con el objeto de la investigación y que sea muy significativa en su experiencia vital. El respeto ante la información registrada, el acceso restringido a los registros almacenados y el anonimato de los participantes deben asegurarse al utilizarse este tipo de formatos.

A su vez la realización de investigación cualitativa debe cumplir las siguientes normas éticas: Código de Nuremberg (1947), Declaración de Helsinki (1964), y el Informe Belmont (1979) entre otros²⁰⁸. En cumplimiento con la legislación nacional, la información debe ser tratada de forma confidencial acorde a la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal para proteger el derecho a la intimidad de los pacientes²⁰⁹.

Por último, y a fin de reconocer todo lo expuesto anteriormente, la investigación debe ser evaluada por un Comité Ético de Investigación en medicamentos (CEIm) del hospital donde se realice. Este organismo tiene la misión de garantizar la protección de los derechos, la seguridad y el bienestar de los sujetos implicados en una investigación.

6.8 CRITERIOS DE CALIDAD EN LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

Un aspecto muy importante en el desarrollo de una investigación científica se basa en poder garantizar el rigor metodológico y la calidad de dicha investigación. Carlos Calderón²¹⁰ diferencia entre tres dimensiones a considerar a la hora de evaluar la calidad de la investigación cualitativa²¹⁰. Las tres dimensiones son: a) Criterios de calidad de la investigación cualitativa; b) Proceso de investigación; y c) Escritura y difusión de los resultados de la investigación. A continuación, se describen en profundidad las tres dimensiones, las cuales han orientado nuestros esfuerzos en la búsqueda de calidad en los estudios.

a) Criterios de calidad de la investigación cualitativa:

La mayoría de los autores comparten que éstos criterios deben respetar las características y los principios del paradigma cualitativo¹⁹⁸. En base a esto se establecen los siguientes criterios:

- Adecuación epistemológica
Este primer criterio hace referencia a la adecuación del enfoque y el diseño de la investigación a las preguntas de investigación y al fenómeno estudiado.
- Relevancia
La relevancia hace referencia al grado de transcendencia que tienen los hallazgos de la investigación para la mejora del conocimiento del fenómeno estudiado en su contexto concreto.
- Credibilidad
Hace referencia al valor de verdad, es decir al grado en que los resultados reflejan la realidad o fenómeno estudiado.

- Transferibilidad

Refleja la aplicabilidad o la capacidad de generalización de los resultados del estudio. La extrapolación de dichos resultados se llevará a cabo desde un punto de vista lógico, y en base a las circunstancias contextuales en que la investigación se lleva a cabo.

b) Proceso de investigación

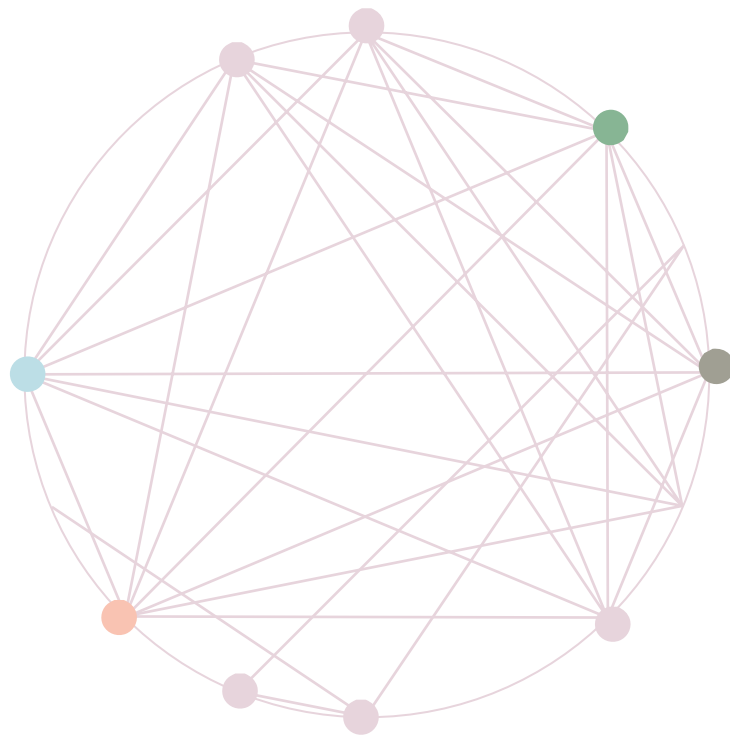
La calidad en el proceso de investigación se obtiene a través de la descripción en profundidad de las fases de la investigación. Al describir el proceso en detalle se contribuye a mantener la credibilidad y la transferibilidad de la investigación, ofreciendo la posibilidad de repetir el mismo estudio o de aplicar los resultados a contextos similares.

La triangulación es otro aspecto del proceso de investigación que ofrece calidad al estudio. Mediante esta técnica se pueden confrontar diferentes perspectivas en fases de la investigación distintas (triangulación de métodos, triangulación de datos, triangulación de investigadores) con el objetivo de alcanzar unos datos consistentes y representativos de la realidad.

Por último, la calidad en la investigación se alcanza al mantener una actitud reflexiva a lo largo del proceso. Tanto la autorreflexividad como la reflexión sobre el proceso de la investigación son necesarias.

c) Escritura y difusión de los resultados de la investigación

La calidad de todo el proceso de investigación se ha evaluado a través del registro y la descripción de los resultados de la misma. En este punto diferentes comités editoriales, lectores, y personal dedicado a la publicación de artículos científicos han defendido el uso de guías de comprobación. Estas guías permiten realizar la evaluación de la calidad de los manuscritos mediante un proceso sistematizado. La guía utilizada en los documentos de difusión de resultados fue COREQ (Anexo 4).



CAPÍTULO 7.

Estudio “Vivencias de cáncer de
mama: Cambios y consecuencias
de la enfermedad”

CAPÍTULO 7

ESTUDIO “VIVENCIAS DE CÁNCER DE MAMA: CAMBIOS Y CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD”

El capítulo actual se centra en describir el primer estudio de la tesis titulado “Vivencias de cáncer de mama: Cambios y consecuencias de la enfermedad”. A lo largo del capítulo se expone el diseño de la investigación realizada, los resultados obtenidos y su discusión. Los resultados de este primer estudio permiten al lector situarse en el contexto de supervivencia desde la perspectiva de la propia mujer superviviente.

7.1 DISEÑO DE ESTUDIO Y SELECCIÓN DE LAS PARTICIPANTES

Este primer estudio se desarrolló para dar respuesta al siguiente objetivo:

- a) *Conocer los cambios en la vida cotidiana experimentados tras el diagnóstico de cáncer de mama y su efecto en la mujer joven en la etapa de supervivencia.*

En él se profundizó en la comprensión del fenómeno de la supervivencia en mujeres jóvenes diagnosticadas de cáncer de mama desde los significados que las propias mujeres atribuyeron a su experiencia de enfermedad.

Como se comentó en el capítulo anterior, este estudio se desarrolló en el marco de un trabajo de investigación más amplio titulado “Estudio sobre el impacto socioeconómico en las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama”²⁰⁴. La parte cualitativa fue el punto de partida de la actual tesis. La Tabla 19 muestra la información detallada de este primer estudio de la tesis.

Tabla 19. Vivencias de cáncer de mama: Cambios y consecuencias de la enfermedad.

Protocolo del estudio	
<p>Objetivo general y objetivos específicos</p>	<p>Objetivo general: Conocer los cambios en la vida cotidiana experimentados tras el diagnóstico de cáncer de mama y su efecto en la mujer joven en la etapa de supervivencia</p>
<p>Diseño y Metodología</p>	
	<p>Diseño</p> <hr/>
	<p>Muestra/ Participantes</p> <hr/>
	<p>Muestreo</p> <hr/>
	<p>Recogida de datos</p> <hr/>
	<p>Análisis de los datos</p> <hr/>
	<p>Consideraciones éticas</p>

Fuente: Protocolo de "Estudio sobre el impacto socioeconómico en las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama". Código del protocolo: IIBSP-CAM-2016-63. Diciembre de 2016.

Objetivos específicos:

- 1) Describir las consecuencias familiares del cáncer de mama para la mujer joven diagnosticada.
- 2) Explorar las consecuencias económicas y laborales de la enfermedad a largo plazo.
- 3) Describir los cambios sociales tras el diagnóstico de cáncer de mama.

Se utilizará un diseño cualitativo. Se recurrirá a la fenomenología como enfoque metodológico con el objetivo de explicar el significado que las mujeres le asignan a su experiencia con el cáncer de mama, y la relación que establecen entre esta y los cambios familiares, laborales y sociales, a lo largo del tiempo.

La población de estudio incluyó mujeres ≤ 50 años diagnosticadas por primera vez de cáncer de mama en el año 2011, 2014 y 2016 en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona, España).

Criterios de inclusión:

- Mujeres diagnosticadas por primera vez de cáncer de mama, con 18 años o más en el momento del diagnóstico
- Mujeres con hijos en edad inferior a 12 años.

Criterios de exclusión:

- Mujeres que presenten barrera del idioma.
- Mujeres con situaciones clínicas que impidieran la realización de la entrevista (deterioro cognitivo, trastornos mentales, problemas auditivos severos, así como encontrarse en una etapa terminal de la enfermedad).

Se llevarán a cabo estrategias de muestreo teóricas destinadas a garantizar la heterogeneidad y capturar su diversidad discursiva. Se tendrá en cuenta las siguientes variables: el año de diagnóstico (2011 (supervivientes a largo plazo), 2014 (supervivientes a medio plazo) y 2016 (supervivientes a corto plazo)) y el tratamiento quirúrgico (tumorectomía, mastectomía, mastectomía y reconstrucción). La combinación de estas variables establecerá un tamaño mínimo de muestra de nueve participantes.

Se realizarán entrevistas semiestructuradas de una hora de duración aproximada en una sala de hospital. Se utilizará un guión basado en el modelo teórico de calidad de vida de Ferrell et al. que incluyó: situación de salud actual, sufrimiento familiar, actividad del hogar, relaciones personales, soledad y apoyo, carga laboral y económica y expectativas.

Todas las entrevistas serán grabadas en audio y posteriormente transcritas utilizando la codificación de Gail Jefferson.

Sobre las transcripciones se realizará un análisis de contenido temático. En base al marco teórico publicado, se elaborará un listado previo de temas (mujer, familia, trabajo y social) y códigos para orientar el análisis inicial. Dos investigadores, después de lecturas previas de documentos, codificarán de forma independiente los datos en función del listado anterior. Posteriormente se valorará agregar nuevos códigos que surjan del análisis y lectura de las transcripciones. A continuación, se compartirá el análisis con el fin de modificar y consensuar la lista de códigos del esquema analítico y se realizará la agrupación de códigos en base a las áreas temáticas, configurando un esquema de códigos de forma jerárquica. Finalmente, los resultados se discutirán y consensuarán por todos los miembros del equipo de investigación. El análisis se realizará de forma manual y con el apoyo del software Atlas.ti v.7.

Previo participación en el estudio las pacientes deberán dar su consentimiento por escrito después de haber sido informadas sobre las características del estudio. Cada participante recibirá la información por escrito, conociendo el carácter voluntario de la participación y el derecho a abandonar en cualquier momento de la investigación sin que ello repercuta en su atención médica. Los datos serán tratados acorde a la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal para proteger el derecho a la intimidad de los pacientes. Dicho estudio estará sujeto a la aprobación del protocolo previo (*Estudio sobre el impacto socioeconómico en las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama*)

Desde un paradigma cualitativo, se recurrió a un estudio descriptivo de diseño fenomenológico para documentar como se vivió el cáncer de mama y sus consecuencias sociales, económicas y laborales a lo largo del tiempo. Al recurrir a dicho diseño se pretendió comprender la experiencia individual de las mujeres y la perspectiva construida colectivamente acerca de las consecuencias de la enfermedad, a partir de los significados que las propias mujeres asignaron a su experiencia y la relación que establecieron entre éstos y los cambios en su rol como esposa, madre y trabajadora en la etapa de supervivencia¹⁹⁹.

La población de estudio fueron mujeres ≤ 50 años diagnosticadas por primera vez de cáncer de mama en el año 2011, 2014 y 2016 en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona, España). Las participantes fueron mujeres incluidas en el estudio general “Estudio sobre el impacto socioeconómico en las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama”²⁰⁴ que habían sido diagnosticadas por primera vez de cáncer de mama y con una edad superior a 18 años en el momento del diagnóstico. Se excluyeron en dicho estudio mujeres mayores de 70 años en el momento de realizar el estudio y aquellas que presentaran alguna situación clínica que impidiera la recogida de datos (deterioro cognitivo, sordera severa, etapa terminal de la enfermedad, etc.). Por conveniencia, sobre la muestra de mujeres del estudio general se seleccionaron aquellas con edades ≤ 50 años en el momento del diagnóstico y con hijos de edad ≤ 12 años. Se excluyeron también aquellas mujeres con barrera idiomática o que presentaran alguna situación clínica que impidiera realizar la entrevista (Tabla 19). Del total de mujeres elegibles se realizó una selección de acuerdo con estrategias de muestreo teóricas destinadas a garantizar la heterogeneidad y capturar diversidad discursiva²⁰³. Se tuvieron en cuenta las siguientes variables: año de diagnóstico (2011 (largo plazo), 2014 (medio plazo) y 2016 (corto plazo)) y los diferentes tipos de tratamiento quirúrgico (tumorectomía, mastectomía, mastectomía y reconstrucción). La combinación de estas variables permitió establecer un tamaño mínimo de muestra de 9 participantes (Tabla 20). Finalmente se incluyeron dos mujeres con edad comprendida entre los 50-55 años, con el objetivo de acceder a los discursos de mujeres con hijos en edad dependiente de los perfiles mencionados.

Tabla 20. Perfiles discursivos de la muestra del estudio “Vivencias de cáncer de mama: Cambios y consecuencias de la enfermedad”

VARIABLES DE MUESTREO	PARTICIPANTES
Mujer + madre + 2011 + tumorectomía, mastectomía, mastectomía y reconstrucción	3
Mujer + madre + 2014 + tumorectomía, mastectomía, mastectomía y reconstrucción	3
Mujer + madre + 2016 + tumorectomía, mastectomía, mastectomía y reconstrucción	3

Fuente: Elaboración propia.

La inclusión de las participantes se realizó en colaboración con la investigadora que llevó a cabo el subestudio cuantitativo (ECM). Una vez se recogió la información de dicho estudio, ECM propuso participar en el estudio cualitativo a aquellas mujeres que cumplieran los perfiles mencionados. En ese momento, las mujeres que aceptaron participar en la parte cualitativa fueron informadas sobre la recepción de una llamada por parte de otra investigadora del equipo (ETM) para dar a conocer los objetivos del estudio cualitativo y acordar un día y una hora para realizar la entrevista.

7.2 RECOGIDA Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

La información se recogió a partir de entrevistas semiestructuradas basadas en un guion elaborado a partir del modelo teórico de calidad de vida propuesto por Ferrell et al¹⁰² (Anexo 5). El guion de la entrevista se probó a través de una entrevista piloto. Posteriormente éste fue modificado para desarrollar el guion definitivo del estudio (Anexo 6).

La investigadora encargada de llevar a cabo las entrevistas (ETM) fue una enfermera que cursaba el Máster Oficial en Investigación Clínica Aplicada en Ciencias de la Salud de la Universitat Autònoma de Barcelona durante el curso 2016-2017. Todo el proceso estuvo supervisado por otra enfermera del equipo de investigación con más de cinco años de experiencia en dicha metodología (GMD).

En general, las entrevistas se realizaron aprovechando la visita médica de la mujer al hospital. En función de dicha cita se acordaba una hora para realizar la entrevista. El punto de encuentro entre las participantes y la investigadora encargada de realizar las entrevistas (ETM) fue la consulta de la enfermera de la unidad de mama. Una vez realizada la presentación se trasladaron a una sala del hospital adecuada para realizar la entrevista. La duración de las entrevistas fue aproximadamente de una hora y el registro de las mismas se hizo en formato audio.

Los datos sociodemográficos y clínicos fueron obtenidos de la historia clínica de cada participante y de la plataforma Clinapsis®, donde se registraron los resultados de la parte cuantitativa. Toda la información recogida se registró en una base de datos en formato Excel creada para el estudio.

Los audios de las entrevistas fueron posteriormente transcritos en su idioma original (castellano o catalán) y se utilizó un pseudónimo para garantizar el anonimato de las participantes. La transcripción se realizó acorde a las normas propuestas por Gail Jefferson²¹¹ (Anexo 7). Este código de transcripción consiste en una serie de símbolos que permiten registrar por escrito información no verbal, paraverbal y contextual en situaciones de interacción²¹¹. En el Anexo 8 se muestra un fragmento de entrevista transcrito acorde al código propuesto por Gail Jefferson. La agrupación de las transcripciones junto con las anotaciones de ETM configuró el corpus textual. El proceso analítico se inició con la lectura en profundidad del texto. Posteriormente se realizó un análisis de contenido temático de carácter descriptivo²⁰⁶. En base a la literatura publicada se definió un listado previo de temas y códigos para orientar el análisis inicial. Dos investigadoras (ETM y CSO) codificaron (de forma manual y con el apoyo del programa Atlas.ti v.7) los datos en función del listado anterior y agregaron nuevos códigos que surgieron del análisis del documento. Posteriormente se compartieron los resultados con el fin de modificar y consensuar la lista de códigos del esquema analítico y realizar la agrupación de códigos en base a las áreas temáticas. La Tabla 21 recoge el esquema analítico final de la investigación el cual incluye temas y códigos descriptivos.

Tabla 21. Esquema analítico del estudio “Vivencias de cáncer de mama: Cambios y consecuencias de la enfermedad”.

ESFERA FAMILIAR
<p>PAREJA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cambios en la pareja (marido/mujer) a raíz de la enfermedad • Cambios en la relación de pareja • Actitud de la pareja sobre la enfermedad ante los hijos/as • Apoyo de la pareja
<p>HIJOS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cambios en los hijos/as a raíz de la enfermedad • Cómo abordar la comunicación sobre la enfermedad con los hijos/as • Organización en cuanto al cuidado • Actitud frente a los hijos/as y el tiempo con ellos • Preocupación ante el diagnóstico, miedo a la muerte y no estar con los hijos/as en el futuro
<p>PADRES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apoyo en las tareas del hogar • Apoyo emocional
<p>HOGAR</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cambio en la organización de las tareas del hogar • Economía del hogar
ESFERA PERSONAL
<p>CAMBIOS FÍSICOS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dolores y achaques secundarios al tratamiento • Menopausia precoz • La caída del cabello [En pacientes tratadas con quimioterapia] • Pérdida de la mama [Grupo de mastectomía] • El significado de la reconstrucción [Grupo de mastectomía + reconstrucción] • Sexualidad • Aumento de peso • Otros efectos secundarios del tratamiento
<p>CAMBIOS PSICOLÓGICOS</p> <p>Ansiedad y miedo</p> <ul style="list-style-type: none"> • Origen de la enfermedad • Cambios para mejorar la salud surgidos a raíz de la enfermedad • Sexualidad • Autoestima/Auto concepto • Soledad como aspecto positivo • Carpe diem y relativización

ESFERA LABORAL

COMPAÑEROS

- Reacción por parte de los compañeros ante la noticia del diagnóstico
- Actitud del jefe ante el diagnóstico

PUESTO DE TRABAJO

- Cambio en el lugar de trabajo
- Cambio en las habilidades para desarrollar el trabajo

ACTITUD ANTE EL TRABAJO

- Deseo de cambiar de trabajo
- El trabajo como vuelta a la normalidad

OTRAS ESFERAS

AMISTADES

- Cambios en las amistades: aumento/depuración
- Reacciones inesperadas
- Sentimientos contrapuestos en cuanto al apoyo/soledad
- Apoyo de los amigos

ENTRE IGUALES

- El cáncer en mujeres cercanas
- Grupos de apoyo

PROFESIONALES

- Sentirse arropada por el equipo hospitalario durante el tratamiento
- Falta de información durante el tratamiento
- Papel del psicólogo

Fuente: *Elaboración propia.*

7.3 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Las participantes recibieron información oral y por escrito acerca de los objetivos del estudio (Anexo 9). En el documento se declaró explícitamente que si la paciente decidiese no participar o abandonar el estudio, esto no afectaría a su relación médica ni al tratamiento. La hoja informativa fue acompañada por el consentimiento informado cumplimentado y firmado por las participantes con anterioridad a la realización de la entrevista (Anexo 9).

Todos los datos de las participantes fueron tratados con confidencialidad acorde al cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal para proteger el derecho a la intimidad de los pacientes²⁰⁹, y utilizando pseudónimos para garantizar el anonimato de las participantes²¹². El estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación en medicamentos del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (IIBSP-CAM-2016-63).

El tratamiento de los datos en investigación cualitativa puede suponer un riesgo con implicaciones éticas. Para superar dicho riesgo, los investigadores deben asegurar que la imagen que se registra corresponde a la realidad expresada por los participantes. El cumplimiento de este estándar ético se alcanzó en el actual estudio a través de un registro veraz y acorde al sentido que transmiten los participantes en sus discursos. Para ello las entrevistas fueron grabadas en audio y posteriormente transcritas acorde a las normas de transcripción de Gail Jefferson²¹¹. Este proceso garantizó un registro exhaustivo de los discursos en texto matizado por el registro escrito de lenguaje no verbal e información contextual. Este proceso dificultó la creación de una falsa imagen de las participantes, y permitió establecer un registro veraz sobre el cual realizar el análisis posterior²⁰⁸.

7.4 RESULTADOS Y DISCUSIÓN

El actual apartado se inicia con la descripción en profundidad de las participantes incluidas en el estudio. Posteriormente se presenta la agrupación por categorías del análisis de los datos.

Descripción de las participantes

Las participantes incluidas en este primer estudio de la tesis fueron 15 mujeres con edades comprendidas entre los 40 y 55 años, con una media de edad de 46 años. El 27% de las mujeres fueron diagnosticadas de cáncer de mama en el año 2011, el 40% de las participantes fueron diagnosticadas en el año 2014, y el 33% de las mujeres recibieron el diagnóstico en el año 2016. En cuanto a la opción quirúrgica, la más frecuente fue la cirugía conservadora (60%) seguida de la mastectomía (27%), y por último encontramos un par de mujeres que optaron por la reconstrucción posterior a la mastectomía. En cuanto al tratamiento adyuvante/neoadyuvante, el 60% de las mujeres recibieron quimioterapia, radioterapia y hormonoterapia (Tabla 22). A nivel familiar, la mayoría de las mujeres incluidas (80%) estaban casadas en el momento de la entrevista. Casi la mitad de las mujeres tenían 2 hijos (47%), mientras que el resto tenían 3 hijos (20%), y 1 hijo (33%). La media de edad de los menores fue de 9 años en el momento del diagnóstico de la mujer (Tabla 22). Por último, a nivel económico, el 54% de las familias presentaban ingresos altos, el 27% presentaban ingresos medios y el 26% presentaban ingresos bajos. Cerca de la mitad de las mujeres entrevistadas tenían formación universitaria (54%) y la otra mitad (46%) estudios secundarios (educación secundaria obligatoria, bachillerato o formación profesional). En el momento de la entrevista 2 mujeres no se encontraban laboralmente activas a causa del reconocimiento de una discapacidad y dificultades para encontrar un nuevo trabajo, y 3 mujeres presentaron una incapacidad temporal asociada a la enfermedad (Tabla 22).

Tabla 22. Mujeres participantes incluidas en el estudio “Vivencias de cáncer de mama: Cambios y consecuencias de la enfermedad”

Participantes (Pseudónimo)	Año diagnóstico	Edad en el diagnóstico	Edad en la entrevista	Estado supervivencia	Estado civil	Nº de hijos	Nivel de estudios
Bibi	2014	45	48	Medio plazo	Casada	2	Estudios superiores
Beatriz	2016	43	44	Corto plazo	Casada	2	Estudios superiores
Luisa	2011	46	52	Largo plazo	Divorciada	1	Estudios superiores
Dácil	2016	54	55	Corto plazo	Casada	3	Estudios secundarios
Elena	2014	51	54	Medio plazo	Divorciada	3	Estudios superiores
Flor	2011	50	56	Largo plazo	Casada	2	Estudios superiores
Gabriela	2014	43	46	Medio plazo	Casada	1	Estudios superiores
Isabel	2011	50	55	Largo plazo	Casada	2	Estudios secundarios
Paloma	2014	44	47	Medio plazo	Casada	1	Estudios secundarios
Lucía	2011	40	46	Largo plazo	Casada	1	Estudios secundarios
Mónica	2014	42	45	Medio plazo	Divorciada	2	Estudios secundarios
Olga	2014	46	49	Medio plazo	Casada	2	Estudios secundarios
Pilar	2016	46	47	Corto plazo	Casada	3	Estudios superiores
Ángela	2016	46	47	Corto plazo	Casada	2	Estudios superiores
Silvia	2016	48	49	Corto plazo	Casada	1	Estudios secundarios

Leyenda

Estado de supervivencia: Corto plazo (< 1 año); Medio plazo (2-5 años); y Largo plazo (> 5 años).

Nivel de estudios: Estudios primarios (certificado escolaridad básica); Estudios secundarios (educación secundaria obligatoria, bachillerato y formación profesional); Estudios superiores (universitarios)

Situación laboral: Incapacidad temporal (IT)

Nivel de ingresos familiar: Ingresos bajos equivalen a < 1050€/mes; Ingresos medios equivalen a 1051-2700€/mes; e Ingresos altos incluyen ingresos > 2701€/mes.

Tratamiento: RT (Radioterapia); QT (Quimioterapia); y HT (Hormonoterapia).

Otros: Cáncer de mama (CM)

Fuente: Elaboración propia.

Situación laboral	Situación de invalidez/discapacidad	Empleo	Ingresos familiares	Tratamiento quirúrgico	Tratamiento neoadyuvante/adyuvante
Activa	No	Laboratorio	Altos	Mastectomía	RT + QT + HT
Activa	No	Fisioterapeuta	Altos	Tumorectomía	RT + HT
Inactiva	Si, discapacidad total	Enfermera	Bajos	Mastectomía + Reconstrucción	RT + QT + HT
Activa	No	Administrativa colegio	Altos	Tumorectomía	RT + QT + HT
Inactiva (IT por CM)	No	Médica, Ginecóloga	Altos	Mastectomía + Reconstrucción	RT + QT + HT
Activa	No	Profesora	Medios	Tumorectomía	RT + QT + HT
Activa	No	Administrativa empresa	Medios	Tumorectomía	QT
Inactiva (Situación de desempleo)	No	Comercial	Medios	Tumorectomía	RT + HT
Inactiva (Situación de desempleo)	No	Auxiliar	Medios	Mastectomía	RT + QT + HT
Inactiva (Situación de desempleo)	Si (41%)	Cajera	Bajos	Tumorectomía	RT + QT + HT
Activa	No	Taller mecánico	Bajos	Tumorectomía	QT + HT
Activa	No	Auxiliar de enfermería	Altos	Mastectomía	RT
Inactiva (IT por CM)	No	Médica	Altos	Mastectomía	QT + HT
Activa	No	Administrativa	Altos	Tumorectomía	RT + HT
Inactiva (IT por CM)	No	Administrativa	Altos	Tumorectomía	RT + QT + HT

Presentación de los resultados

Los resultados del estudio actual se organizan bajo un tema principal “Cambios experimentados tras el diagnóstico de cáncer de mama”, y cuatro subtemas: a) La experiencia de cáncer de mama en la esfera personal; b) La experiencia de cáncer de mama en la esfera familiar; c) La experiencia de cáncer de mama en la esfera laboral; y d) La experiencia de cáncer de mama en la esfera social (Figura 11).

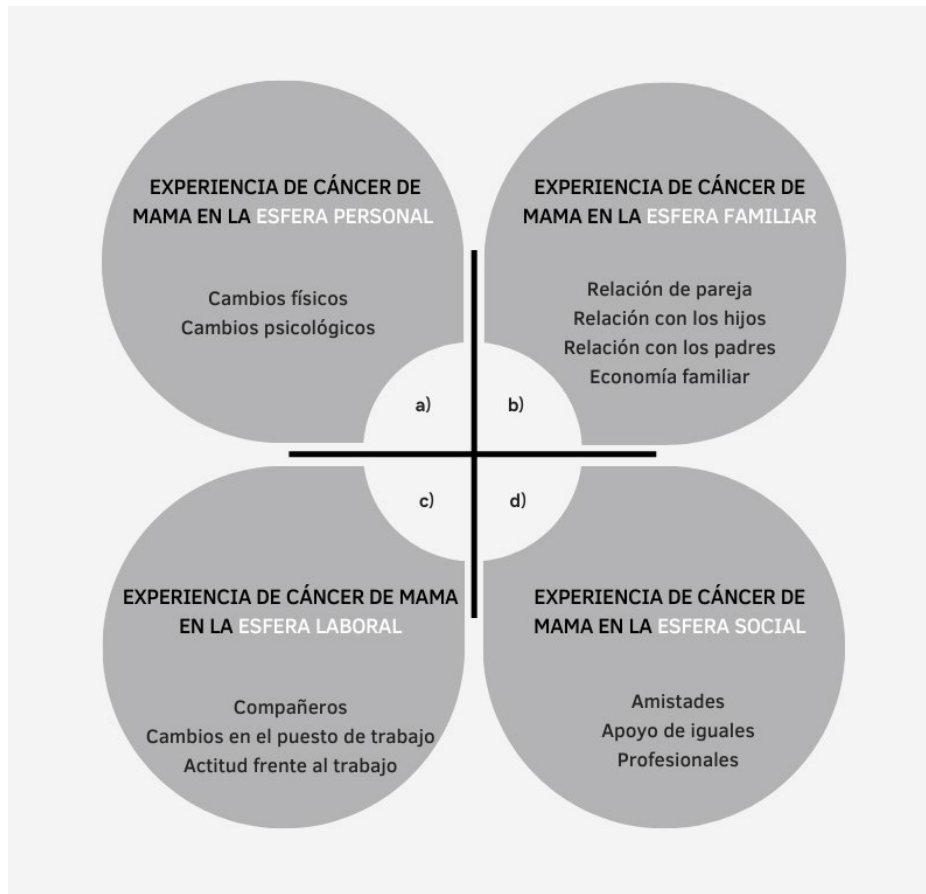


Figura 11. Cambios experimentados tras el diagnóstico de cáncer de mama. Consecuencias de la enfermedad en las cuatro esferas de la vida de la mujer joven superviviente.

Fuente: Elaboración propia.

Cambios experimentados tras el diagnóstico de cáncer de mama:

a) La experiencia de cáncer de mama en la esfera personal

- Cambios físicos

Las mujeres entrevistadas refieren los síntomas del tratamiento como la menopausia precoz o dolores articulares, como cambios permanentes en su salud que les impide sentirse completamente bien. Además, los problemas linfáticos o la obesidad también se refieren como secuelas limitantes

en la etapa de supervivencia, que condicionan las actividades cotidianas e impiden a la mujer relacionarse como antes de la enfermedad.

Tengo secuelas y sigo tomando pastillas entonces tengo linfedema, tengo problemas linfáticos en las piernas, tengo obesidad que no se quita, todavía tengo dolores en los brazos (...) Yo añoro mucho por ejemplo el no poder ir al gimnasio, no poder hacer piscina, me sabe muy mal no poderme tirar por el suelo con mi niña y jugar (...) me duele el no poder hacer ciertas cosas, pero bueno tengo que ir sobreviviendo, pero eso está ahí, y cada día va pinchando en tu carácter, en tus relaciones, en todo (Luisa, 52 años)

La caída del cabello o la pérdida de la mama fueron dos problemas muy comentados a lo largo de los discursos. La mayoría experimentó la caída del cabello como parte natural del proceso y el uso de peluca o pañuelo se asoció a la voluntad de comunicar o no la enfermedad a los demás. La pérdida de la mama provocó diversas reacciones: mujeres con mal pronóstico inicial interpretaron la mastectomía como una solución; para otras, fue algo traumático y significó ‘desfiguración’. La reconstrucción se verbalizaba como una respuesta práctica y la manera de cerrar una etapa.

Bueno, no es por vergüenza, porque yo esto lo he llevado muy bien, porque bueno, como tenía tanto miedo de perder la vida pues la verdad es que me daba igual perder un pecho (...), pero bueno, pero a la vez, pues no te queda todo igual, la ropa igual, perdí 10kg y los he ganado y entonces la prótesis no está acorde... y bueno tengo dudas de volver a pasar por quirófano, pero a la vez, pues, preferiría tener algo más práctico, ¿no? Porque el bikini, la playa, el gimnasio... Yo, me da igual, me veo cada día, pero hay gente que te mira (Bibi, 48 años)

- Cambios psicológicos

Las mujeres experimentaron cambios psicológicos como angustia y malestar, pero también refirieron tener una actitud más relativista ante las exigencias del día a día. El cáncer se ha asociado tradicionalmente con mortalidad y el miedo estuvo presente a lo largo del tiempo. El origen de la enfermedad estuvo asociado a cambios en la relación con sus madres, problemas de pareja, pero sobre todo al estrés causado por exceso de trabajo. Como consecuencia, en las mujeres predominó un cambio de actitud ante la vida y se priorizó la salud, el tiempo con la familia y el cuidado a una misma.

Eso lo he incorporado, el descanso, descansar cada día, buscar momentos para mi. Y bueno, pues disfrutar de la familia con las pequeñas cosas. No esperar grandes cosas, las pequeñas cosas. Celebrarlo todo, (...) y eso disfrutar un poquito más de la vida que a lo mejor antes no lo hacías tanto porque estabas con todo ese estrés... y dormir más, mejor, sentarte para comer cosa que antes no lo hacías ¿no? Comías de pie en cualquier momento ¿no? Concentrarte un poco en eso, en cuidarte (...) lo que has acumulado al final sale por algún lugar, créeme (Flor, 56 años)

b) La experiencia de cáncer de mama en la esfera familiar

- Relación de pareja

Las mujeres experimentaron un cambio en su relación de pareja tras el diagnóstico de cáncer de mama. La mujer percibió como la pareja vivió la enfermedad como algo traumático y dio lugar a actitudes depresivas; o bien se aceptó y se hizo un esfuerzo por mantener la normalidad en la vida cotidiana. Las mujeres refirieron sentirse más escuchadas, y oscilaron entre ser cuidadora y ser cuidada a lo largo del tratamiento. Durante este proceso, la atención excesiva y la sobreprotección fueron vividas como algo negativo. Las parejas con buenos lazos afectivos fortalecieron su relación a través de muestras de afecto y de comunicación; sin embargo, en matrimonios con problemas, la enfermedad o bien mejoró la relación o bien motivó la separación. La voluntad de terminar la relación vino de la mujer. En cuanto a la sexualidad, las mujeres experimentaron una disminución del deseo y refirieron dificultades para mantener relaciones placenteras incluso a medio-largo plazo.

Es como que le tengo que dar las gracias (a la enfermedad) porque al mes de saber que tenía cáncer de mama me separé, una decisión que sabía que tenía que tomar pero que no tenía la fuerza para tomarla y en ese momento pensé: si vas a vivir tres, seis meses, los que sean que sea sola con mi hija y los vivo bien, no tengo porque convivir con una persona con la que no soy feliz. A pesar de separarnos él me ha apoyado, pero era una relación en la que no nos entendíamos, con adicciones, él tenía alcoholismo, y era aquello de decir “venga va que cambiará” y llega un momento que dices “basta, a esta vida venimos, pasamos y tenemos que vivir”. Y bueno supongo que son cosas mías, pero asocié la enfermedad a todo el malestar que llevaba encima, todas las noches que había llorado, los disgustos, los miedos... (Mónica, 45 años)

Después con la hormonoterapia, lo que me ha pasado es que tengo mucha sequedad vaginal, y a nivel sexual lo he pasado muy mal, he perdido mucha respuesta. Aquello ya no era ninguna maravilla pues ahora peor aún (Elena, 54 años)

- Relación con los hijos

Las mujeres experimentan un cambio en la relación con sus hijos, tras considerar la posibilidad de no estar con ellos en el futuro a causa de la enfermedad. Durante el tratamiento se distanciaron de sus hijos, pero con el paso del tiempo se volvieron a aproximar y se consideraron más tolerantes con ellos. Algunas mujeres sintieron limitaciones en la realización de actividades con sus hijos, incluso años después. Los maridos optaron por cambios que les permitieran pasar más tiempo con la familia, como evitar los viajes de trabajo o reducir las horas de trabajo. La enfermedad reforzó la relación padre-hijo.

Ha sido un esfuerzo mío y de mi marido. Como es médico, salía a las siete, volvía a las ocho, nueve o diez de la noche. Y durante mi enfermedad, él volvía por la tarde, los cuidaba, les preparaba la cena... Entonces, estaban bien, ¿sabes? Es decir, ‘mi mamá pasa más tiempo con nosotros, mi papá también pasa más tiempo con nosotros, nos cuidan en la escuela...’ Entonces, fue un cambio positivo (Pilar, 47 años)

En general, los hijos se acercaron más a su madre y mostraron interés en los médicos o el hospital. La mayoría no mostró ningún cambio en la escuela, a excepción de algunos casos que experimentaron un impacto negativo tanto en las relaciones como en el rendimiento académico. La mujer asoció estos cambios al miedo experimentado por sus hijos, ya que la mujer no ocultó el riesgo de muerte a los hijos y esto se tradujo en conductas regresivas y en rechazo hacia la madre. La comunicación respecto a la enfermedad con los hijos no fue fácil, y hubo madres que no les comunicaron la enfermedad porque habían tenido casos similares en su entorno, o porque los niños eran muy pequeños.

Mi hijo pequeño tenía 10 años y no le dije nada porque acababa de morir la madre de un amigo del colegio, precisamente de cáncer de mama. Y justo después de eso, un mes después, recibí la noticia de que lo tenía y, por supuesto, él siempre decía: “Ay, mamá, pobrecito, se murió su mamá, no podría vivir sin ti” Por supuesto, dije que no, ¿por qué complicarle la vida a un niño de 10 años? (Isabel, 50 años)

- Relación con los padres

Los padres de las mujeres fueron una importante fuente de apoyo y en ellos encontraron protección. Esto despertó sentimientos encontrados en la mujer al sentirse culpable por recibir ayuda de sus padres, que en muchos casos eran mayores o estaban enfermos.

Yo soy de Venezuela, y tengo a la familia allá. Vinieron en momentos puntuales pero claro uno necesita a su mamá y a su papá en esos momentos, ¿no? Y yo los tuve de esa manera, ¿no? Y eso también fue muy duro. Super duro. (...) Porque también tu tratas de estar bien, para protegerlos a ellos, ¿no? Entonces, durante la enfermedad también de alguna manera te haces la fuerte para, para proteger a todo tu alrededor (Pilar, 47 años)

Mi madre, pobrecita, cuando mi marido no podía ir al hospital venía ella conmigo, y yo le decía ‘así está el mundo al revés’ porque al hospital suele ir la gente mayor y la joven con ellos. Pero ella tiene un gran sentido del humor y dijo ‘mientras pueda ir contigo, está bien’ (Silvia, 49 años)

- Experiencia de tener cáncer de mama en la economía del hogar

La enfermedad causó cambios en la economía familiar, afectando a los gastos y a los ingresos generales, y no sólo de la mujer. Las familias no evidenciaron una gran disminución en los ingresos a excepción de algunos casos donde se reconoció una incapacidad total a la mujer. Se vivió un aumento en los gastos que se redujo con el tiempo pero no se eliminó. Los cambios en los gastos los relacionaron con la salud de la mujer (por ejemplo, cremas, alimentos orgánicos, masajes, ayuda en el hogar). Las mujeres con ingresos más altos no notaron un aumento significativo en los gastos, pero sí refirieron una disminución en los ingresos asociada a la reducción de jornada laboral de ellas o sus maridos.

De alguna manera se prioriza, ¿no? Y, de hecho, mi marido hacía horas extras en el sector privado y dejó de trabajar a raíz del diagnóstico, y eso nos dio una mejor calidad de vida porque teníamos más tiempo (...) Ahora compramos lo que podemos y bueno, la vida es diferente, tal vez incluso mejor (Pilar, 47 años)

c) La experiencia de cáncer de mama en la esfera laboral

- Compañeros de trabajo

Las mujeres recibieron apoyo y afecto de sus compañeros de trabajo, aunque algunas informaron que los compañeros de trabajo evitaron tratar el tema. En algún caso aislado, la mujer se sintió rechazada al volver de la baja por enfermedad y explicó como los compañeros interpretaron como trato privilegiado los cambios para adaptar el puesto de trabajo a las limitaciones tras la enfermedad. Los jefes/encargados tuvieron reacciones de comprensión y apoyo, aunque algunas mujeres dejaron de sentirse incluidas en nuevos proyectos. Además, encontramos un caso en el que el jefe no respetó la baja por enfermedad.

Llevaba trabajando seis años en la empresa cuando me diagnosticaron y cuando mis compañeros se enteraron de la situación, reunieron dinero y me lo dieron y me pude comprar la peluca. Siempre genial, con mil mensajes de apoyo, cuando estoy ahí con risas y ayuda, si necesitaba llorar me escuchaban y todo era muy fácil ¿sabes? (Mónica, 45 años)

- Cambios en el lugar de trabajo

Del total de entrevistadas, alguna mujer no recurrió a la baja laboral por temor a perder su trabajo, y en algún caso la mujer permaneció desempleada antes y después del tratamiento, destacando mayores dificultades para encontrar trabajo después de la enfermedad. En general las mujeres continuaron en su lugar de trabajo habitual, pero notaron cambios en su capacidad para realizar el trabajo. En algunos casos, la mujer fue reubicada para evitar los esfuerzos físicos y, en otro caso, la mujer solicitó el cambio para evitar el estrés. La enfermedad aumentó la empatía en aquellas mujeres que trabajaban en el sector sanitario. También hubo mujeres a las que se les reconoció la invalidez total, lo cual experimentaron como un problema laboral y económico que la situaba en una situación más vulnerable en comparación a antes de la enfermedad.

Como las cosas fueron empeorando, es decir, mi brazo empeoró después de mi operación de construcción, tengo una discapacidad del 65%. Aparte de eso, tengo una incapacidad total reconocida para trabajar en mi campo. Entonces, ha sido duro para mí, ha sido duro y creo que todavía me cuesta aceptarlo (Luisa, 52 años)

- Actitud hacia el trabajo

Las mujeres explicaron como el trabajo perdió valor para ellas tras la enfermedad. En general, refirieron aceptar más carga de trabajo antes de la enfermedad. Otras consideraron cambiar de trabajo porque no estaban satisfechas o para evitar el estrés.

Solía hacer proyectos, hacer cosas en la empresa. Ya no. No estoy interesada en absoluto. Ahora lo veo como una pérdida de tiempo, cuando podría dar prioridad a las cosas que realmente importan. Priorizo a mi familia y luego a mí. Bueno, primero yo y luego mi familia (Olga, 49 años)

d) La experiencia de cáncer de mama en la esfera social

- Amistades

Algunas mujeres experimentaron reacciones inesperadas de personas cercanas que no sabían cómo actuar. La mayoría refirió haber aumentado su círculo más cercano o haber ganado calidad en sus relaciones. Las entrevistadas destacaron el cariño recibido, que les dio la sensación de “no estar solas” frente a la enfermedad.

Mis amigos me ayudaron mucho, organizaban cenas en su casa para que yo no tuviera que hacer nada, ni moverme mucho... Para que no perdiéramos el contacto, y yo no perdiera esa... vida social (Bibi, 48 años)

- Apoyo entre iguales

Muchas de las mujeres entrevistadas se sorprendieron de la reacción de apoyo de otras madres del colegio. También destacaron el importante papel de las mujeres en los grupos de autoayuda, lo que les dio ánimo, comprensión y complicidad en los cambios que estaban viviendo.

Nos llamamos las ‘pelochas’ y tenemos un grupo de WhatsApp. Nos informamos sobre cosas que hacer para tener la mente ocupada, y tenemos reuniones sobre sexualidad con un sexólogo, u otras cosas que nos puedan interesar (Paloma, 47 años)

- Profesionales

En cuanto a la atención sanitaria, todas las mujeres coincidieron en la amabilidad y cercanía experimentada durante el tratamiento. Hubo alguna mujer que no se sintió bien atendida por su oncólogo y destacó la necesidad de cuestionar más la opinión de los médicos tras su experiencia. Algunas mujeres recurrieron a la atención psicológica para saber cómo afrontar la enfermedad y encontrar la mejor forma de comunicársela a sus hijos.

Durante un tiempo, nuestra hija se enfadaba más a menudo con nosotros. Era como si de repente se convirtiera en la típica adolescente que siempre está descontenta con todo y se enfada rápidamente. Estuvimos hablando con una psicóloga, solo nosotros los padres, le explicamos el proceso y nos dijo que era una reacción muy normal, que estábamos haciéndolo muy bien y que debíamos hablar abiertamente de la enfermedad en casa (Sílvia, 49 años)

Discusión

El presente estudio se ha llevado a cabo con el propósito de responder al primer objetivo de la tesis, y conocer los cambios en la vida cotidiana que se experimentan después del diagnóstico de cáncer de mama y su influencia en la mujer joven durante la etapa de supervivencia. Las mujeres supervivientes han experimentado cambios en diferentes esferas, abarcando lo personal, lo familiar, lo social y lo laboral. En cada una de estas esferas la mujer desarrolla un rol particular que contribuye a su autoconcepto como mujer, como madre, como esposa, como amiga, y como

trabajadora. Comprender de qué manera la enfermedad impacta en la mujer nos ha permitido establecer los fundamentos que sustentan la nueva identidad como mujer joven superviviente de cáncer de mama.

Al igual que reflejan otros estudios cualitativos, el diagnóstico de cáncer de mama se ha descrito como un hecho disruptivo en la vida de la mujer joven que la lleva a establecer nuevas prioridades, adoptar una forma diferente de relacionarse y oscilar entre ser cuidadora y ser cuidada durante el proceso de la enfermedad¹⁸⁸. Coincidiendo con la literatura, las mujeres entrevistadas perciben mayor atención y cuidado durante el tratamiento, donde se experimentan más limitaciones físicas relacionadas con los efectos secundarios del tratamiento^{213,214}. Con el aumento de la supervivencia, se describe un incremento en los niveles de calidad de vida y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico se relaciona con menor afectación del dominio físico^{106,204,215,216}. Sin embargo, al explorar el fenómeno desde el paradigma cualitativo los estudios publicados coinciden con nuestros resultados al describir cambios físicos permanentes (linfedema, obesidad, astenia, etc.) que resultan limitantes en la vida cotidiana de la mujer y les impide sentirse completamente sanas^{76,188}. A estos cambios hay que añadir el impacto psicológico de la enfermedad, la ansiedad y el miedo a la recurrencia, los cuales se han descrito con mayor prevalencia entre las supervivientes más jóvenes^{217,218}.

Nuestros resultados muestran como la enfermedad no solo tiene consecuencia para la mujer, sino que tanto la pareja como los hijos también experimentan cambios individuales que se manifiestan a través de diferentes conductas hacia la mujer. Acorde a estudios previos, la comunicación acerca de la enfermedad resultó muy importante en la pareja, y la mayoría de matrimonios se vieron reforzados tras la experiencia de enfermedad al mantener una comunicación abierta, mejorar la expresión emocional y mostrar afecto con más frecuencia²¹⁹⁻²²²; sin embargo también coincidimos con la literatura al describir como parejas con problemas antes del diagnóstico terminan separándose según la voluntad de la mujer²²³. Las relaciones sexuales también se ven dificultadas a causa de problemas de sequedad vaginal o pérdida de la libido. Estos cambios estuvieron presentes tanto en mujeres recién diagnosticadas como en mujeres diagnosticadas hace cinco o más años. Este hallazgo es consistente con investigaciones recientes que muestran como casi la mitad de las mujeres encuestadas presentan alguna disfunción sexual (independientemente del tiempo desde el diagnóstico)²¹⁸, y es contrario a estudios anteriores, que parecían relacionar el impacto sexual con el tiempo desde el diagnóstico^{204,224}.

En cuanto al efecto de la enfermedad en los hijos de las mujeres diagnosticadas, la literatura señala diversos cambios de actitud como irritabilidad, actitudes regresivas, cambios en las relaciones, etc.²²⁵. Nuestros resultados, consistentes con la literatura, han apreciado cambios en el rendimiento escolar y en las relaciones con compañeros de clase^{225,226}. Las mujeres entrevistadas tienen en cuenta la edad de los niños en la capacidad de comprender la enfermedad, y este hecho junto a la vivencia de un caso cercano en la familia, determina que las mujeres comuniquen o no la enfermedad a sus hijos. Estudios previos realizados en madres diagnosticadas de cáncer de mama, coinciden con nuestros resultados al identificar cambios en las relaciones con los hijos, y durante el tratamiento las mujeres se distancian del cuidado, lo cual despierta sentimientos de culpabilidad^{168,227}. Por el contrario, la relación padre-hijo se ve reforzada, al dedicar más tiempo al cuidado familiar y reducir la jornada laboral^{219,228}. Acorde a la literatura, con el tiempo la mujer

vuelve a aproximarse a los hijos pero desde una perspectiva más flexible y tolerante^{168,227}. Las mujeres entrevistadas explican este hecho a través de las limitaciones que persisten en la supervivencia, las cuales impiden a la mujer realizar las mismas actividades que realizaban con los hijos previamente al diagnóstico.

El diagnóstico de cáncer de mama también tiene repercusiones económicas en la familia. Según algunas publicaciones^{118,119}, la mayoría de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama experimentan un aumento de los gastos relacionados con las consecuencias del tratamiento, como cremas, pelucas, mangas para el linfedema y masajes, que se reducen con el tiempo. Otros estudios muestran una fuerte carga económica por la pérdida de ingresos debido a bajas por enfermedad o reducciones de jornada laboral^{119,229,230}. En nuestro estudio, las mujeres que experimentan una pérdida significativa de ingresos son aquellas a las que se le reconoce una incapacidad total^{118,231} pero también algunas mujeres con altos ingresos familiares²³². Este es un hallazgo de interés menos descrito en la literatura, ver como en familias con ingresos altos reducir la jornada laboral de las mujeres o sus parejas explica la carga económica experimentada tras la enfermedad.

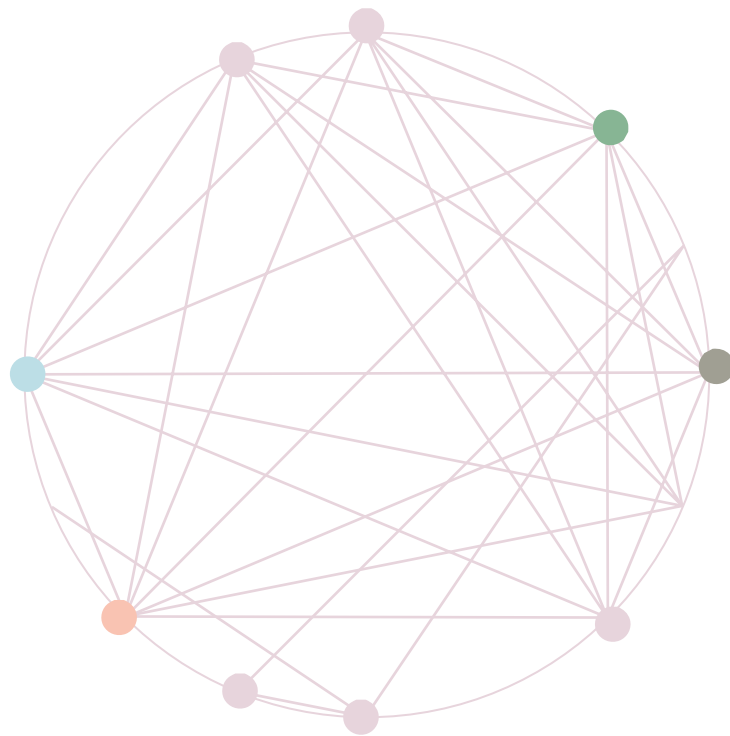
En la esfera laboral, la mujer principalmente vive un cambio de actitud hacia el trabajo tras la enfermedad. Si bien muchas mujeres reconocen la vuelta al trabajo como una señal de normalidad, nuestros resultados coinciden con la literatura al describir como para la mayoría de mujeres entrevistadas el trabajo pierde valor y su actitud hacia su desarrollo profesional cambia^{49,233,234}. La ambición disminuye y las implicaciones con el trabajo se ven limitadas por las circunstancias derivadas de la enfermedad, por ejemplo, bajas por enfermedad, reducción de jornada y cambios en el lugar de trabajo^{234,235}. La actitud hacia el trabajo también está muy influida por las dificultades para desarrollar el trabajo, y muchas mujeres se sienten menos capacitadas en su actividad laboral a causa de secuelas como la fatiga²¹⁸. La influencia del paso del tiempo en el lugar de trabajo es controvertida en la literatura. Los estudios muestran como el paso del tiempo restaura la normalidad en el lugar de trabajo^{236,237}. Sin embargo, nuestros resultados demuestran cómo incluso años después del diagnóstico, las mujeres todavía se sienten limitadas para desarrollar su trabajo como lo hacían antes de la enfermedad. La literatura ha descrito secuelas como la fatiga o la pérdida de memoria como condiciones que influyen en la actitud de la mujer hacia su actividad laboral^{188,234,238,239}.

Finalmente, el apoyo percibido en la esfera social favorece la adaptación a la nueva situación. De acuerdo con la literatura revisada, como resultado del diagnóstico, la calidad de las relaciones personales mejora y las relaciones con conocidos son más cercanas (por ejemplo, madres en la escuela)^{127,168,217}. Sin embargo, algunas mujeres de nuestro estudio experimentan reacciones inesperadas por parte del círculo de amigos más cercano que motivan a las mujeres a terminar relaciones que no consideran beneficiosas. Como apoyo a destacar, se describe la ayuda y el asesoramiento compartido con otras mujeres con cáncer de mama. Este hecho se ha descrito ampliamente en la literatura^{137,222} y permite comprender el importante papel de los grupos de apoyo en la adaptación al cáncer de mama.

En conclusión, el cáncer de mama tiene consecuencias tanto físicas como psicológicas en la esfera personal de la mujer que cambia las relaciones familiares, laborales y sociales. Con el paso del tiempo las secuelas de la enfermedad se viven como limitaciones para realizar actividades diarias



con los hijos, en el trabajo o de ocio. Estas restricciones condicionan la identidad de la mujer superviviente y su rol como madre o como trabajadora se ve restringido por los cambios percibidos en sus propias capacidades. Comprender la etapa de supervivencia desde la propia experiencia de la mujer permite tomar conciencia de los retos a los que se enfrenta como superviviente y de las dificultades y los apoyos con lo que cuenta en esta etapa.



CAPÍTULO 8.
Estudio “Adaptación al cáncer
de mama: Afrontamiento y
apoyo social percibido

CAPÍTULO 8

ESTUDIO “ADAPTACIÓN AL CÁNCER DE MAMA: AFRONTAMIENTO Y APOYO SOCIAL PERCIBIDO”

El segundo estudio de la tesis, “Adaptación al cáncer de mama: Afrontamiento y apoyo social percibido”, se describe en profundidad en el actual capítulo. A lo largo de este apartado se expone el diseño utilizado en la investigación, los diferentes resultados del estudio y la discusión asociada a cada resultado. Los resultados obtenidos en este segundo estudio permiten comprender el apoyo social percibido por la mujer diagnosticada de cáncer de mama, las estrategias de afrontamiento utilizadas a lo largo de la trayectoria del cáncer de mama, y la relación entre ambos conceptos.

8.1 DISEÑO DE ESTUDIO Y SELECCIÓN DE LAS PARTICIPANTES

El segundo estudio de la tesis se desarrolló para responder a los los objetivos b,c y d de la actual tesis:

- b) *Comprender la evolución del apoyo social percibido por la mujer de mayor edad en función de sus necesidades en las diferentes fases de la enfermedad.*
- c) *Explicar la evolución del afrontamiento del cáncer de mama desde diferentes comprensiones y perspectivas.*
- d) *Establecer los principios conceptuales y las relaciones entre los fenómenos de apoyo social y afrontamiento en el contexto del cáncer de mama.*

A través del paradigma cualitativo se llevó a cabo un estudio explicativo-interpretativo con diseño fenomenológico para conocer el apoyo social recibido tras el cáncer de mama desde la perspectiva de las mujeres diagnosticadas y entender su interacción con el afrontamiento utilizado por las mujeres a lo largo del proceso. El uso de la fenomenología permitió comprender dichos fenómenos desde la experiencia de la propia mujer y explicar cómo entienden el apoyo social y cómo afrontaron los diferentes cambios y procesos que implica el diagnóstico de la enfermedad²⁴⁰. A su vez, el diseño incorporó elementos propios de la teoría fundamentada como fue el muestreo teórico, la saturación de los datos o el análisis de comparación constante²⁴¹.

La población de estudio fueron mujeres con edad ≥ 50 años y diagnosticadas por primera vez de cáncer de mama en el año 2016 en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona). Las participantes fueron mujeres que habían sido incluidas en el “Estudio sobre el impacto socioeconómico en las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama”²⁰⁴ seleccionadas a través de un muestreo teórico con el objetivo de alcanzar la máxima variabilidad discursiva²⁰³. Las variables que se tuvieron

en cuenta fueron la edad: mujeres con edades comprendidas entre 50-59 años, y mujeres con edades comprendidas entre los 60-70 años en el momento del diagnóstico; y el nivel de ingresos familiar: ingresos bajos (<1050€/mes), ingresos medios (1051-2700€/mes), ingresos altos (>2701€/mes). De la combinación de dichas variables se estimó una muestra inicial de 12 participantes (Tabla 23). El número final de participantes incluidas en el estudio se definió en base a los principios de saturación.

Tabla 23. Perfiles discursivos de la muestra del estudio “Adaptación al cáncer de mama: Afrontamiento y apoyo social percibido”

	Ingresos Bajos (<1050€/mes)	Ingresos Medios (1051-2700€/mes)	Ingresos Altos (>2701€/mes).
Edad 50-59 años	2	2	2
Edad 60-70 años	2	2	2

Fuente: Elaboración propia.

La inclusión de las mujeres se realizó a partir de algunos resultados del subestudio cuantitativo, en concreto los resultados del cuestionario para valorar los cambios sociales (Bloque 1. Convivencia) (Anexo 10) y el cuestionario para valorar el impacto laboral y económico (Anexo 11) registrados en la plataforma Clinapsis®. A partir de dichos resultados se pudo conocer la situación familiar y el nivel de ingresos de esta. Después de identificar a las mujeres diagnosticadas en el año 2016 (con edad \geq 50 años) que cumplieron los criterios de variabilidad discursiva (Tabla 23) una investigadora del equipo (ETM) contactó con ellas telefónicamente para explicarles los objetivos del estudio y proponerles participar. En la misma llamada se acordó un día y una hora para realizar la entrevista de forma presencial.

El acceso a determinados perfiles discursivos (en concreto mujeres con edades comprendidas entre los 60-70 años con ingresos bajos y con ingresos altos) resultó difícil, por la cual cosa se desarrolló un protocolo de saturación de la muestra con el objetivo de ampliar la inclusión de mujeres de dichos perfiles. El objetivo de dicho protocolo fue acceder a las mujeres incluidas en el “Estudio sobre el impacto socioeconómico en las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama” pero no aleatorizadas para la participación en el subestudio cuantitativo²⁰⁴. A través de la enfermera de la unidad de mama del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (MC) se contactó con aquellas mujeres diagnosticadas en el año 2016 y con edad \geq 50 años en el momento del diagnóstico. Una vez se les propuso participar, MC realizó una breve encuesta para conocer la situación socioeconómica familiar y poder saturar los perfiles anteriormente mencionados. En el Anexo 12 se muestra el protocolo de saturación de la muestra.

8.2 RECOGIDA DE LA INFORMACIÓN

La información de las participantes se obtuvo a través de una entrevista semiestructurada grabada en audio. Al igual que en el estudio anterior, dicha entrevista se estructuró en base a la aportación teórica de Ferrell et al.¹⁰² (Anexo 13). El guion de la entrevista se utilizó para orientar los temas a abordar en la conversación, pero a medida que se fueron recogiendo los datos se añadieron nuevas preguntas para profundizar en los aspectos principales relacionados con los objetivos de la investigación. Todas las entrevistas fueron llevadas a cabo por una enfermera con perfil investigador y experiencia en metodología cualitativa (ETM). Las entrevistas se realizaron en una sala habilitada del hospital. Todas las participantes fueron recibidas por la enfermera de la unidad de mama como figura referente en su proceso asistencial, y esta realizó la presentación entre las participantes y la investigadora ETM.

Datos clínicos como el tratamiento recibido o el tipo de cirugía realizada fueron obtenidos a partir del acceso a la historia clínica de las participantes. Además, tal y como se comentó en el apartado anterior, el acceso a la plataforma Clinapsis® permitió conocer la situación socioeconómica familiar.

8.3 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN ASISTIDO POR EL PROGRAMA NVIVO

El programa NVivo se enmarca en los denominados programas informáticos de análisis de datos cualitativos asistido por ordenador (CAQDAS, por sus siglas en inglés para *Computer Assisted/Aided Qualitative Data Analysis Software*). El uso de los CAQDAS permite mostrar el proceso analítico dotando de rigurosidad, exhaustividad, transparencia y confiabilidad a la investigación²⁴². Su papel como asistente en la investigación no impide la realización del análisis por parte del investigador, pero sí facilita un proceso analítico más flexible, transparente y en definitiva más digno de confianza²⁴³.

Realizar un análisis cualitativo asistido por ordenador a través de algún programa informático ofrece al investigador diversas ventajas: permite la gestión de gran cantidad de información a gran velocidad, por lo que ahorra tiempo al investigador; ofrece funciones para facilitar el proceso de codificación (como la búsqueda de frecuencia de palabras o la codificación por sentimiento); facilita el trabajo en equipo, al poder acceder al mismo proyecto desde diferentes usuarios; y permite incorporar en la misma base de datos la información obtenida de los informantes, los antecedentes incorporando la bibliografía seleccionada, la incorporación de nuestras observaciones recogidas a través de *memos* y la representación de ideas a través de *mapas conceptuales*²⁴⁴. A pesar de las múltiples ventajas, su uso comporta algunos riesgos para el investigador cualitativo, por lo que resulta importante tomar conciencia de ellos para poder evitarlos. Los principales riesgos del uso de CAQDAS son la incorporación de los principios positivistas a la investigación cualitativa²⁴⁴. El hecho de poder tratar gran cantidad de datos de manera ágil favorece que el análisis permanezca en capas superficiales y tienda hacia la obje-

tividad, olvidando que en investigación cualitativa la preocupación radica en la subjetividad de los participantes. Por otro lado, el programa informático permite tomar conciencia de los temas predominantes, de cuantificar las referencias codificadas. Este hecho facilita que el investigador cualitativo se quede con el dato numérico como resultado de la investigación desarrollada, obviando que el dato textual debe ser el elemento final del proceso de análisis. Es decir, en investigación cualitativa el dato numérico debe tomarse como la posibilidad de realizar una primera aproximación al discurso, pero el análisis debe continuar con la exploración del contenido de las referencias de codificación. En definitiva, los riesgos que se derivan del uso de los programas informáticos tienen que ver más con las actitudes y la experiencia del investigador que con la propia naturaleza del programa^{245,246}.

Después de realizar un breve resumen de las ventajas y los desafíos que comporta el uso del programa NVivo, a continuación, se explica en detalle todo el proceso analítico y las funciones que el programa proporcionó como asistente en el análisis. En primer lugar, una vez recogida la información de las participantes a través de las entrevistas, estas fueron transcritas de forma literal y en su idioma original, bien castellano o catalán. Los nombres de las participantes fueron sustituidos por pseudónimos para garantizar su anonimato. Cada participante (cada entrevista) fue creada como un caso (terminología NVivo) con sus características correspondientes (edad, ingresos familiares). Posteriormente, sobre las transcripciones se llevó a cabo un análisis de contenido temático que integró dos estrategias propias de la teoría fundamentada: el método de comparación constante y un análisis por perfil discursivo posibilitado por el muestreo teórico realizado. Se llevó a cabo una categorización mixta: categorización teórica conceptual y categorización teórica emergente (Figura 12).

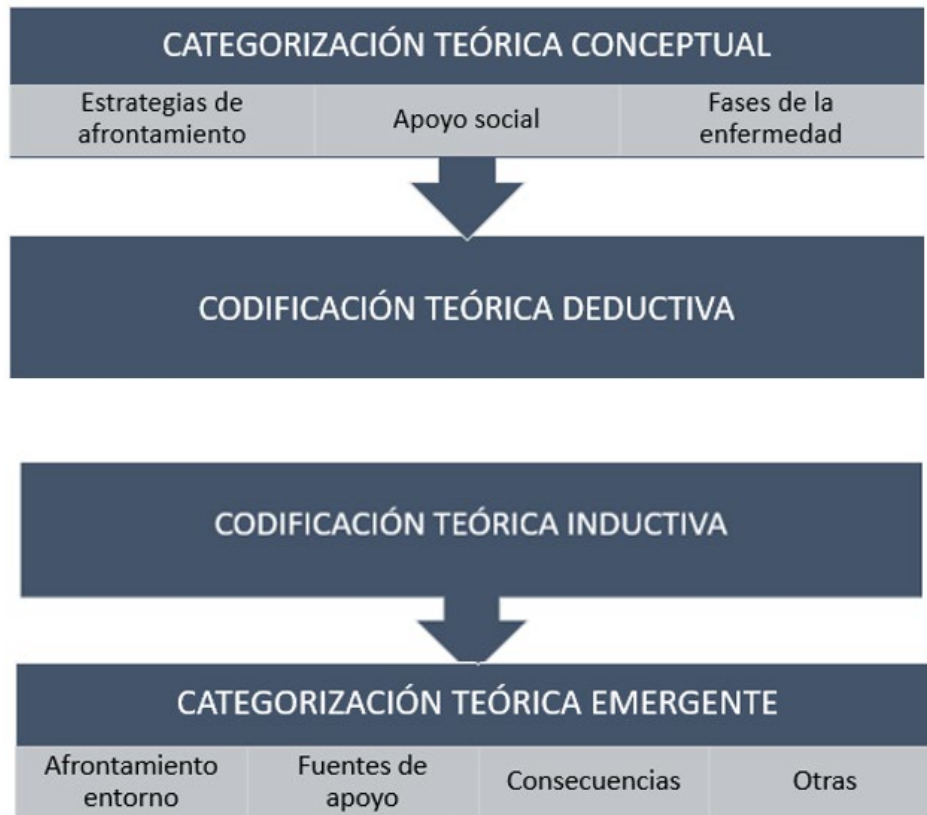


Figura 12. Proceso de categorización llevado a cabo en el estudio “Adaptación al cáncer de mama: Afrontamiento y apoyo social percibido”

Fuente: Elaboración propia a partir de Trigueros Cervantes et al.²⁴⁴

En una primera fase, se desarrolló un listado de categorías en base a la teoría publicada (Categorización teórica conceptual). Dicho listado incluyó el apoyo social (emocional, instrumental e informacional)¹²⁶, las estrategias de afrontamiento (confrontación, planificación, distanciamiento, autocontrol, aceptación de responsabilidad, escape-avoidancia, reevaluación positiva, y búsqueda de apoyo social)^{132,153}, y las fases de la enfermedad definidas como el diagnóstico (fase aguda), el tratamiento (fase extendida) y el seguimiento (fase permanente)⁷¹. A medida que se fueron leyendo las transcripciones se fue analizando el discurso y codificando el texto en las categorías descritas (Codificación teórica deductiva). Paralelamente a este proceso, se fueron identificando en el texto códigos nuevos que dieron lugar a la categorización teórica emergente. Dichas categorías incluyeron: afrontamiento del entorno, fuentes de apoyo, consecuencias, etc. (Figura 12). Todo el proceso de categorización se realizó inicialmente de forma manual utilizando una planilla desarrollada por dos investigadoras del equipo de investigación (Anexo 14). Una vez se realizó el análisis manual de las primeras cinco entrevistas, este se trasladó al programa NVivo (v. 12). Este paso permitió perfilar el árbol de categorías inicial. Posteriormente se fueron analizando el resto de las transcripciones mediante NVivo y se continuó modificando el árbol de categorías en función de la información que iba emergiendo de los datos (Tabla 24).

Tabla 24. Árbol de categorías y subcategorías del estudio “Adaptación al cáncer de mama: Afrontamiento y apoyo social percibido”

AFRONTAMIENTO	<i>El afrontamiento se refiere a los esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar las demandas específicas derivadas de una situación estresante, como el diagnóstico de cáncer de mama¹³². Estrategias de afrontamiento.</i>
ACEPTACIÓN DE RESPONSABILIDAD	Reconocer el papel que uno haya tenido en el origen o mantenimiento del problema.
AUTOCONTROL	Esfuerzos por controlar los propios sentimientos y respuestas emocionales.
BÚSQUEDA DE APOYO SOCIAL	Acudir a otras personas para buscar ayuda, información o también comprensión y apoyo emocional.
CONFRONTACIÓN	Intento de solucionar directamente la situación mediante acciones directas, agresivas o potencialmente arriesgadas.
DISTANCIAMIENTO	Intentos de apartarse del problema, no pensar en él, o evitar que le afecte a uno.
ESCAPE-EVITACIÓN	Empleo de un pensamiento irreal improductivo o de estrategias como comer, beber, usar drogas o tomar medicamentos (<i>Incluimos tomar ansiolíticos o antidepresivos</i>).
PLANIFICACIÓN	Pensar y desarrollar estrategias para solucionar el problema.
REEVALUACIÓN POSITIVA	Percibir los posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante.
APOYO SOCIAL	<i>Intercambio o transacción real entre dos o más personas en el que también existe una implicación emocional, una ayuda instrumental, de información o de valoración¹²⁶.</i>
APOYO EMOCIONAL	Hablar, atención, ánimo, llamada de teléfono, mensajes, reuniones con amigos.
APOYO INFORMACIONAL	Información sobre la enfermedad, el tratamiento y las consecuencias.
APOYO INSTRUMENTAL	Acompañar a las sesiones de tratamiento, ayuda en las actividades domésticas, ayuda en los cuidados. Información sobre recursos disponibles.
ENTORNO AFRONTAMIENTO	<i>Capacidad del entorno para hacer frente a la enfermedad.</i>
FALTA DE APOYO	<i>Incluye las unidades de significado en las que la mujer muestra como un tipo de apoyo no se ha satisfecho o una fuente de apoyo no ha ofrecido el apoyo que ella necesitaba.</i>
FALTA DE APOYO EMOCIONAL	Imposibilidad de compartir, hablar, ser escuchada y recibir ánimo.
FALTA DE APOYO INFORMACIONAL	Carencia de información en relación a la enfermedad y su trayectoria, consecuencias.
FALTA DE APOYO INSTRUMENTAL	Ausencia de recursos para mantener el autocuidado. Falta de información y orientación para satisfacer las necesidades asistenciales, laborales, económicas.
FUENTE DE APOYO	Origen desde el que se proporciona el apoyo social.
AMIGOS	Amistades más próximas.
AYUDA EXTERNA	Servicio doméstico remunerado.
HERMANOS	Hermanos y hermanas de las mujeres.
HIJOS-SOBRINO	Hijos e hijas de las mujeres; o sobrinos y sobrinas.
HOSPITAL	Profesionales principales: Enfermera de la unidad de mama, técnicos de radioterapia y oncólogos.
IGLESIA	Institución religiosa y sus representantes.
INTERNET	Recurso informático de acceso a información.
MARIDO	Incluye la pareja, convivan o no.

MUJERES CON CÁNCER DE MAMA	Mujeres diagnosticadas de la enfermedad, indistintamente del periodo.
PADRES/MADRES	Padres y Madres de las mujeres.
SALUD LABORAL ICS	Incluye las referencias al tribunal médico, la valoración del instituto catalán de salud en relación a la reincorporación laboral o la obtención de discapacidad/ incapacidad.
TRABAJO	Compañeros de trabajo, jefes, encargados, amistades del ámbito laboral.
TIEMPO	<i>Se han establecido unas fases de la enfermedad basándonos en el modelo del Superviviente de cáncer propuesto por Mullan ⁷¹.</i>
FASE AGUDA	Incluye el periodo desde el diagnóstico hasta el tratamiento.
FASE EXTENDIDA	Incluye el periodo del tratamiento: Intervención, quimioterapia y radioterapia.
FASE PERMANENTE	Incluye el periodo desde el final del tratamiento activo hasta la actualidad.

Fuente: Elaboración propia.

Una vez identificadas las categorías y subcategorías principales se recurrió a diferentes funciones que proporciona el programa NVivo para llevar a cabo la exploración de los datos. Como se ha comentado, el estudio actual se desarrolla con la intención de resolver tres objetivos de la tesis. Para ello, sobre los datos recogidos en las entrevistas se han llevado a cabo tres tipos de análisis distintos, los cuales integran diferentes funciones y estrategias de exploración de la información. A continuación, se detalla la lógica del investigador y las funciones de exploración de los datos realizadas a través del programa NVivo:

Con la atención puesta en el siguiente objetivo:

b) *Comprender la evolución del apoyo social percibido por la mujer de mayor edad en función de sus necesidades en las diferentes fases de la enfermedad.*

Las categorías y subcategorías sobre las que se centró el análisis fueron la categoría de “apoyo social” y la categoría de “fases de la enfermedad”. La relación entre estas categorías se exploró a través de una *matriz de codificación* (Tabla 25).

Tabla 25. Matriz de codificación para explorar la relación entre el apoyo social y las fases de la enfermedad.

	FASE AGUDA (DIAGNÓSTICO)	FASE EXTENDIDA (TRATAMIENTO)	FASE PERMANENTE (SEGUIMIENTO)
APOYO EMOCIONAL			
APOYO INSTRUMENTAL			
APOYO INFORMACIONAL			

Fuente: Datos del proyecto registrados en el programa informático NVivo (v.12).

Leyenda. Verde: pocas o ninguna referencia. Amarillo: algunas referencias. Naranja: referencias moderadas. Rojo: abundantes referencias

Posteriormente se realizó una *consulta de grupo* entre las categorías “apoyo social” y “fuentes de apoyo social” (Figura 13).

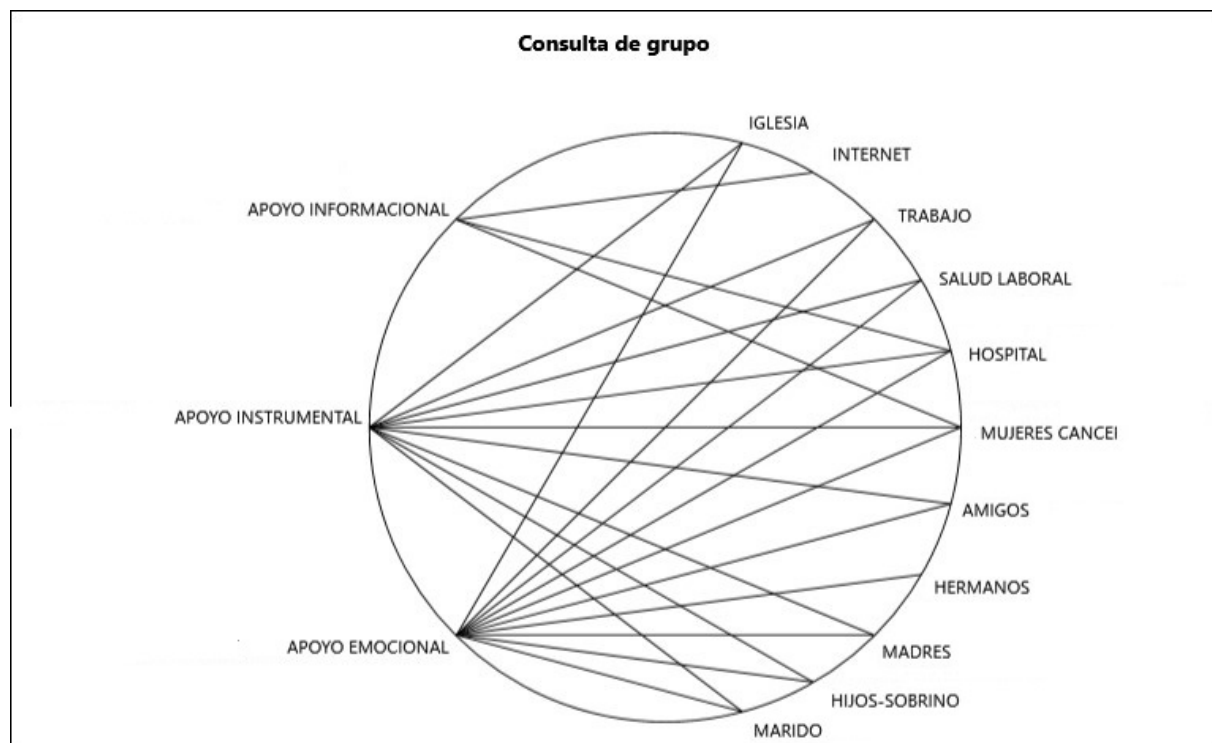


Figura 13. Consulta de grupo para explorar la relación entre el apoyo social y las fuentes de apoyo.

Fuente: Datos del proyecto registrados en el programa informático NVivo (v.12).

Una vez se comprendió la evolución de dicho apoyo social a través del tiempo, se quiso comprender la percepción de la mujer acerca de la falta de apoyo social. Para ello, se realizó una nueva *matriz de codificación* que incluyó la “falta de apoyo social” y los “tipos de apoyo social” (Tabla 26). Los resultados de dicha matriz se crearon como nuevos códigos lo cual nos permitió recoger la falta de cada tipo de apoyo (emocional, informacional e instrumental) que describían las mujeres. Por último, se cruzaron estos códigos con “fases de la enfermedad”, para comprender la evolución de la falta de apoyo emocional, instrumental e informacional en el diagnóstico, en el tratamiento y en el seguimiento (Tabla 27).

Tabla 26. Matriz de codificación para conocer la falta de apoyo emocional, informacional e instrumental.

	APOYO EMOCIONAL	APOYO INFORMACIONAL	APOYO INSTRUMENTAL
FALTA DE APOYO			

Fuente: Datos del proyecto registrados en el programa informático NVivo (v.12).

Leyenda. Verde: pocas o ninguna referencia. Amarillo: algunas referencias. Naranja: referencias moderadas. Rojo: abundantes referencias

Tabla 27. Matriz de codificación para explorar la falta de apoyo social percibido según la fase de la enfermedad.

	FASE AGUDA (DIAGNÓSTICO)	FASE EXTENDIDA (TRATAMIENTO)	FASE PERMANENTE (SEGUIMIENTO)
FALTA DE APOYO EMOCIONAL			
FALTA DE APOYO INFORMACIONAL			
FALTA DE APOYO INSTRUMENTAL			

Fuente: Datos del proyecto registrados en el programa informático NVivo (v.12).

Leyenda. Verde: pocas o ninguna referencia. Amarillo: algunas referencias. Naranja: referencias moderadas. Rojo: abundantes referencias

Con la intención de responder al siguiente objetivo:

c) Explicar la evolución del afrontamiento del cáncer de mama desde diferentes comprensiones y perspectivas

Se realizó una *matriz de codificación* entre las categorías “afrontamiento” y “fases de la enfermedad” (Tabla 28). Posteriormente se profundizó en cada resultado para comprender los significados que las mujeres atribuían a la enfermedad en cada fase y su relación con las estrategias de afrontamiento utilizadas.

Tabla 28. Matriz de codificación para explorar la relación entre el afrontamiento y las fases de la enfermedad.

	FASE AGUDA (DIAGNÓSTICO)	FASE EXTENDIDA (TRATAMIENTO)	FASE PERMANENTE (SEGUIMIENTO)
1. ACEPTACIÓN DE RESPONSABILIDAD			
2. CONFRONTACIÓN			
3. DISTANCIAMIENTO			
4. ESCAPE: EVITACIÓN			
5. PLANIFICACIÓN			
6. REEVALUACIÓN POSITIVA			
7. BÚSQUEDA DE APOYO SOCIAL			
8. AUTOCONTROL			

Fuente: Datos del proyecto registrados en el programa informático NVivo (v.12).

Leyenda. Verde: pocas o ninguna referencia. Amarillo: algunas referencias. Naranja: referencias moderadas. Rojo: abundantes referencias

A continuación se realizó una *referencia cruzada* para conocer la distribución de las estrategias de afrontamiento a través del tiempo según los perfiles discursivos definidos en el muestreo teórico (Tabla 29).

Tabla 29. Referencia cruzada para explorar la relación entre el afrontamiento y los diferentes perfiles discursivos.

PERFILES ENTREVISTADOS	EDAD 50-59 AÑOS			EDAD 60-70 AÑOS		
	NIVEL INGRESOS ALTO	NIVEL INGRESOS MEDIO	NIVEL INGRESOS BAJO	NIVEL INGRESOS ALTO	NIVEL INGRESOS MEDIO	NIVEL INGRESOS BAJO
1. ACEPTACIÓN DE RESPONSABILIDAD	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde	Verde
2. CONFRONTACIÓN	Verde	Amarillo	Verde	Amarillo	Rosado	Verde
3. DISTANCIAMIENTO	Amarillo	Naranja	Naranja	Naranja	Amarillo	Naranja
4. ESCAPE: EVITACIÓN	Amarillo	Amarillo	Amarillo	Verde	Verde	Verde
5. PLANIFICACIÓN	Amarillo	Naranja	Amarillo	Naranja	Naranja	Amarillo
6. REEVALUACIÓN POSITIVA	Verde	Naranja	Amarillo	Verde	Amarillo	Amarillo
7. BÚSQUEDA DE APOYO SOCIAL	Amarillo	Naranja	Naranja	Naranja	Naranja	Amarillo
8. AUTOCONTROL	Naranja	Amarillo	Amarillo	Naranja	Naranja	Naranja

Fuente: Datos del proyecto registrados en el programa informático NVivo (v.12).

Leyenda. Verde: pocas o ninguna referencia. Amarillo: algunas referencias. Naranja: referencias moderadas. Rojo: abundantes referencias

Finalmente, los datos se exploraron con la intención de resolver el siguiente objetivo:

d) Establecer los principios conceptuales y las relaciones entre los fenómenos de apoyo social y afrontamiento en el contexto del cáncer de mama.

Para poder responder al objetivo se tuvieron en cuenta los resultados de los apartados anteriores. Además, se profundizó en la codificación vinculada a ciertas categorías como “afrontamiento del entorno”. Posteriormente se buscó relación entre algunas citas codificadas en esta categoría y las citas obtenidas en la matriz sobre la falta de apoyo social (Tabla 27). Para terminar, se exploró la codificación a través de la opción interactiva que ofrece el *mapa del proyecto* (Figura 14).

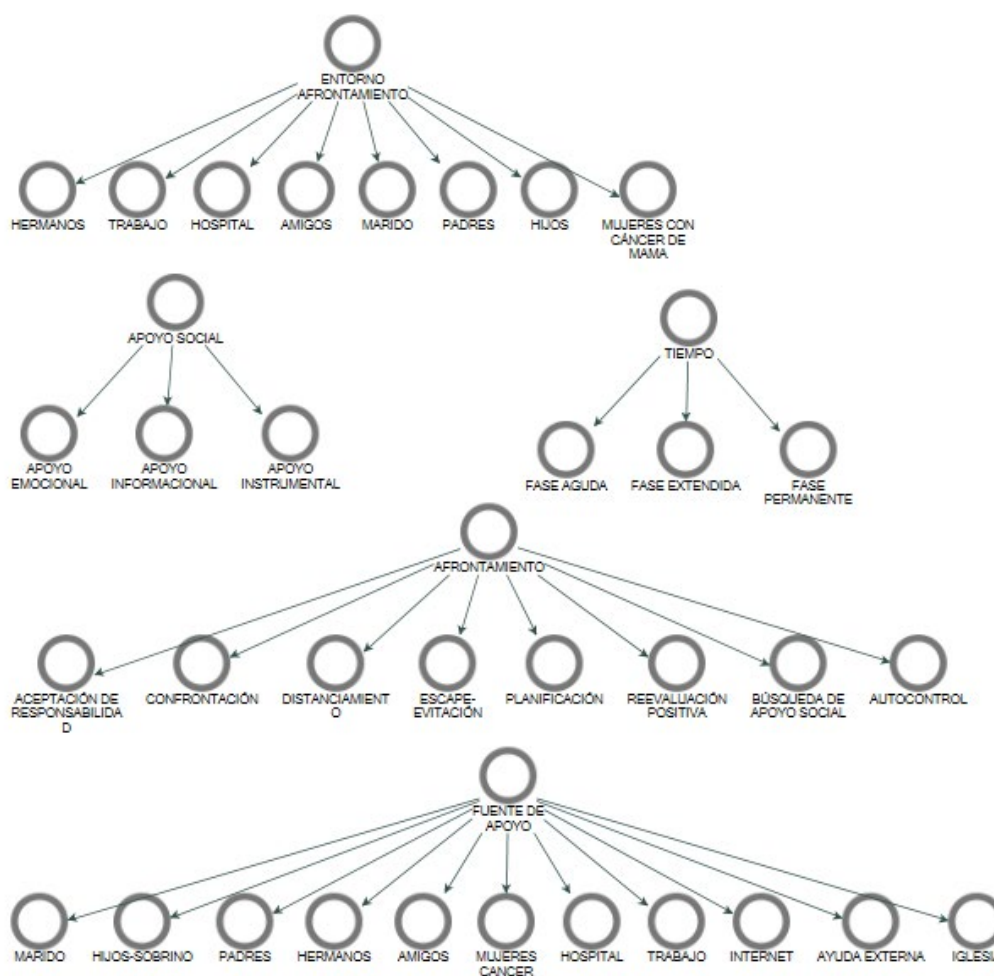


Figura 14. Mapa del proyecto que incluye las principales categorías.

Fuente: Datos del proyecto registrados en el programa informático NVivo (v.12).

8.4 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Las mujeres incluidas en la investigación recibieron información acerca del estudio a través de un primer contacto telefónico y posteriormente por escrito (Anexo 9). Además de un documento informativo recibieron el consentimiento informado, el cual debían cumplimentar y firmar con anterioridad a la realización de la entrevista. Toda la información de las participantes fue gestionada de forma confidencial, mediante códigos y pseudónimos para asegurar la no identificación de las participantes²¹². Los datos personales fueron tratados acorde al cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal para proteger el derecho a la intimidad de los pacientes²⁰⁹. Previa realización de la investigación se recibió la aprobación por el Comité Ético de Investigación en medicamentos del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (IIBSP-CAM-2016-63).

Para garantizar la ética de la investigación el manejo de los riesgos derivados del tratamiento de los datos fue fundamental. El uso del programa informático NVivo permitió aumentar la transparencia del proceso analítico, ofreciendo la posibilidad de recuperar los registros, la codificación y las funciones de análisis realizadas. Todo ello permite aumentar la credibilidad de los resultados de la investigación, a través de evidencias disponibles y fácilmente recuperables. En definitiva, el uso del programa NVivo contribuyó a mantener la ética en la investigación, al mostrar unos resultados representativos de la realidad que pretenden reflejar.

8.5 RESULTADOS Y DISCUSIÓN

El apartado actual empieza con la descripción de las participantes incluidas en el estudio. Una vez descritas las características de las mujeres que configuran la muestra de la investigación, se describen los resultados que dan respuesta a los tres objetivos del actual estudio.

Descripción de las participantes

Las participantes en el estudio actual fueron 16 mujeres diagnosticadas de cáncer de mama en el año 2016, con una media de edad de 60 años. Todas las participantes fueron candidatas de cirugía conservadora, y la mitad recibió tratamiento con quimioterapia, radioterapia y hormonoterapia; mientras que el 38 % recibió tratamiento con radioterapia y hormonoterapia. Una mujer recibió tratamiento con radioterapia y quimioterapia, y otra únicamente recibió hormonoterapia (Tabla 30).

En cuanto a la situación familiar, la mayoría de las mujeres entrevistadas estaban casadas en el momento de la entrevista (69%), una mujer había enviudado, otra estaba soltera y una última se había divorciado. Del total de entrevistadas, el 69% tenían hijos y el 56% eran cuidadoras en el momento del diagnóstico de hijos, maridos, madres o suegras, nietos o hermanos (Tabla 30).

En cuanto a la situación económica en el momento de la entrevista, el 50% de las mujeres entrevistadas tenían ingresos familiares medios, el 31% presentaban ingresos familiares altos y el 19% tenían ingresos familiares bajos. En cuanto a la formación académica, la mitad de las mujeres habían alcanzado estudios secundarios, mientras que un 38% presentaron estudios superiores y un 12% estudios primarios. En el momento de la entrevista casi la mitad de las mujeres estaban jubiladas, un par de mujeres presentaron una incapacidad temporal a causa del cáncer de mama y otra mujer que presentaba una discapacidad del 33% se encontraba en situación de desempleo (Tabla 30).

Tabla 30. Mujeres participantes incluidas en el estudio “Adaptación al cáncer de mama: Afrontamiento y apoyo social percibido”

Participantes (Pseudónimo)	Edad en el diagnóstico	Edad en la entrevista	Estado civil	Número de hijos	Cuidadora principal	Nivel de estudios
Neus	57	60	Soltera	0	Si (Madre)	Estudios secundarios
Lidia	67	70	Viuda	2	Si (Marido)	Estudios primarios
Júlia	55	57	Casada	1	No	Estudios superiores
Inés	67	70	Casada	1	No	Estudios secundarios
Noelia	53	55	Casada	0	Si (Madre)	Estudios secundarios
Marina	54	56	Casada	1	Si (Suegra)	Estudios superiores
Sofía	53	55	Casada	0	Si (Madre)	Estudios superiores
Teresa	50	53	Casada	1	Si (Hijos)	Estudios secundarios
Anahí	63	66	Casada	2	No	Estudios secundarios
Enri	63	66	Casada	0	No	Estudios secundarios
Lola	63	66	Casada	1	Si (Nieta)	Estudios secundarios
Susana	65	67	Casada	2	Si (Herman)	Estudios superiores
Andrea	63	65	Casada	2	No	Estudios superiores
Francisca	68	71	Divorciada	2	Si (Nietos)	Estudios primarios
Juana	68	71	Soltera	0	No	Estudios primarios
Esther	57	60	Casada	1	No	Estudios superiores

Leyenda

Nivel de estudios: Estudios primarios (certificado escolaridad básica); Estudios secundarios (educación secundaria obligatoria, bachillerato y formación profesional); Estudios superiores (universitarios)

Situación laboral: Incapacidad temporal (IT)

Nivel de ingresos familiar: Ingresos bajos equivalen a < 1050€/mes; Ingresos medios equivalen a 1051-2700€/mes; e Ingresos altos incluyen ingresos > 2701€/mes.

Tratamiento: RT (Radioterapia); QT (Quimioterapia); y HT (Hormonoterapia).

Otros: Cáncer de mama (CM)

Fuente: Elaboración propia.

Situación laboral	Situación de invalidez/ discapacidad	Empleo	Ingresos familia	Tratamiento quirúrgico	Tratamiento neoadyuvante/ adyuvante
Inactiva (Situación de desempleo)	Si (33%)	Coordinadora de ventas	Bajo	Tumorectomía	RT + QT + HT
Inactiva (Edad jubilación)	No	Ama de casa	Medio	Tumorectomía	RT + HT
Inactiva (IT no relacionada con CM)	No	Enfermera	Alto	Tumorectomía	RT + HT
Inactiva (Edad jubilación)	No	Ama de casa	Medio	Tumorectomía	RT + HT
Inactiva (Situación de desempleo)	No	Ama de casa	Bajo	Tumorectomía	RT + QT
Inactiva (IT por CM)	Si (55%)	Administrativa	Alto	Tumorectomía	RT + QT + HT
Inactiva (IT por CM)	No	Comercial	Medio	Tumorectomía	RT + QT + HT
Activa	No	Dependiente	Medio	Tumorectomía	RT + HT
Inactiva (Jubilación)	No	Dependiente	Medio	Tumorectomía	RT + QT + HT
Inactiva (Jubilación)	No	Administrativa	Medio	Tumorectomía	RT + QT + HT
Inactiva (Jubilación)	No	Técnica laboratorio	Alto	Tumorectomía	RT + HT
Inactiva (Jubilación)	No	Enfermera	Alto	Tumorectomía	RT + HT
Inactiva (Jubilación)	No	Enfermera	Alto	Tumorectomía	HT
Inactiva (Edad jubilación)	No	Ama de casa	Bajo	Tumorectomía	RT + QT + HT
Inactiva (Edad jubilación)	No	Ama de casa	Bajo	Tumorectomía	RT + QT + HT
Activa	No	Profesora infantil	Medio	Tumorectomía	RT + QT + HT

Presentación de los resultados y discusión

Los resultados obtenidos en el estudio actual se estructuran en tres apartados distintos. Cada apartado recoge los resultados de un objetivo de la tesis y la discusión asociada a dichos resultados.

8.5.1 Apoyo social percibido tras el diagnóstico de cáncer de mama

Este primer apartado recoge los resultados que nos permiten dar respuesta al siguiente objetivo de la tesis

b) *Comprender la evolución del apoyo social percibido por la mujer de mayor edad en función de sus necesidades en las diferentes fases de la enfermedad.*

Los temas principales derivados del análisis se han organizado en torno a la categoría de apoyo social (Tabla 31).

Tabla 31. Temas revelados en el análisis del apoyo social percibido.

APOYO EMOCIONAL	1. Cuidadora y cuidada a lo largo del cáncer de mama.
	2. Expectativas y satisfacción con el apoyo recibido.
APOYO INSTRUMENTAL	3. Necesidades y autocuidado.
	4. Falta de apoyo instrumental: un problema estructural.
APOYO INFORMACIONAL	5. Información: problema o solución.
	6. Falta de apoyo informacional como origen de los problemas en el seguimiento.

Fuente: Torralba-Martínez & Codern-Bové²⁴⁷

1. Cuidadora y cuidada a lo largo del cáncer de mama

La mujer diagnosticada de cáncer de mama experimenta necesidades relacionadas con la propia enfermedad, y otras necesidades relacionadas con su rol familiar. En el diagnóstico sus principales preocupaciones giran en torno al pronóstico de la enfermedad, pero también refieren preocupación acerca de cómo comunicar la enfermedad y el efecto de la noticia en la familia. Una parte de las mujeres tuvo dificultades para comunicar la enfermedad a su entorno, al presentar padres muy mayores o hijos muy ocupados con el trabajo y la crianza.

Cuando empiezas es lo peor, cuando te dan el diagnóstico (...) me encontré que yo en casa no podía comentar nada porque tengo a mi madre de 90 años y no podía darle este sopetón, sino que poco a poco, cuando ella viera que yo iba perdiendo el pelo o algo, le iría diciendo (...) Y claro eso te afecta, que tú en casa no puedas llorar, que no le puedas explicar a una madre lo que te pasa (Neus, 60 años)

En el momento del tratamiento, ante las consecuencias de la cirugía o el tratamiento con quimioterapia/ radioterapia, las mujeres valoraron mucho el cariño y el ánimo recibido de familiares y amigos. Lo consideraron fundamental para hacer frente a la enfermedad en ese momento. Sin embargo, también encontramos algún caso en que la mujer refirió no necesitar ese apoyo debido a su gran experiencia como cuidadora principal.

Hay gente que parece que las pongan especialmente para estos casos, en cuanto a gente que tienen cariño, que te hablan con mucha tranquilidad, que no son prepotentes, que no... ¿Sabes? O sea que tienes una ayuda porque ves que todo va a ir bien... En cuanto a cuidados del hospital y a todos los profesionales un 22 o sea no un 10 sino un 22 (Inés, 70 años)

La doctora de radio me preguntó si iba a ir yo sola o iba a ir con alguien a radio, y digo “¿por qué voy a venir con alguien?”, a lo mejor ahí también yo fui un poco brusca, porque le dije “que no, que iba a ir yo sola, que por qué tenía que ir alguien conmigo”, y ya está. Vaya que yo no vi la necesidad. Me he pasado la vida con mi marido, que estuvo 35 años con una diabetes y tuvo de todo en treinta y pico años. Y bueno, tampoco hice muy partícipe a nadie, quiero decir que, por lo tanto, pues son cosas que ya las tengo por la mano (Lidia, 70 años)

En la etapa de supervivencia, dos años después del diagnóstico, las mujeres refieren falta de apoyo emocional sobre todo para expresar el miedo ante una posible recurrencia del cáncer. Las mujeres perciben como la familia y el entorno más próximo necesita distanciarse de la enfermedad y no hablar del tema.

A veces le quitan tanta importancia... Y yo necesito decirlo, necesito expresar lo que siento... Y a veces no me dejan (Neus, 60 años)

Me daba rabia que me dijeran “bueno mira ya está”, bueno rabia, eso que dices “ya está para ti, yo aún tengo la cosa de...” que tengo que ir a hacerme la revisión y a lo mejor hay una posibilidad, una posibilidad de que me vuelva a aparecer (Esther, 60 años)

2. Expectativas y satisfacción con el apoyo recibido

La satisfacción de las mujeres entrevistadas con el apoyo social recibido se basa en sus expectativas de apoyo. Las mujeres utilizan expresiones como “actuaron como esperaba” o “han estado ahí” para referirse al apoyo satisfactorio. Pero también se identifican expresiones como “no lo que yo habría querido”, “me gustaría no tenerlo que decir” o “me decepcionó” que sirven para expresar la falta de apoyo recibido en relación con las expectativas de la mujer.

Me decepcionó un poco mi marido. Es la forma de ser de cada uno, pero en esos momentos más flojos puede que sí que me encontrara como más sola (Lola, 66 años)

3. Necesidades y autocuidado durante el tratamiento

El apoyo instrumental se valora sobre todo en el periodo de tratamiento. Este tipo de apoyo incluye el soporte en las actividades domésticas, el acompañamiento a las visitas médicas, las curas y la asistencia en los cuidados personales, pero también hace referencia a la información sobre recursos disponibles (actividades, talleres, asesoramiento laboral o ayudas económicas). Las fuentes de apoyo instrumental fueron familiares y amigos, pero también el propio hospital, el ámbito laboral e instituciones religiosas. Durante ese periodo las mujeres experimentan más limitaciones físicas, y precisan ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

Sí, y económicamente (la iglesia) me apoyó. Porque cuando yo vine (al hospital) me pidieron un tipo de, de vestimenta o sea de sujetador, que yo no tenía. Entonces yo le pedí dinero al padre Luis y él me pasó y con eso me los compré yo. Él me pasó dinero sí. Porque los sujetadores no debían tener aro de ningún tipo y yo no tenía sujetadores de esos (Francisca, 71 años)

Mi marido me cuidó, me limpió aquello que sale, el seroma, tuvo la santa paciencia... igual que me lo hicieron en urgencias. Si me veía mal me decía "túmbate" y él pues hacía el resto, iba a comprar, etc. (Noelia, 55 años)

Sobre todo, los días que estás así muy floja, que no tienes ganas de hacer nada, que te cuesta moverte y no tienes demasiado apetito, pues a lo mejor venían mis amigos y me facilitaban cosas tan tontas como hacer la compra, prepararte algún caldito, unas verduras o algo así (Sofía, 55 años)

4. Falta de apoyo instrumental: un problema estructural

En la etapa de supervivencia (dos años después del diagnóstico) se identifica una disminución general del apoyo social, y un aumento de la falta de apoyo sobre todo instrumental. La falta de apoyo instrumental en este periodo se atribuye al hospital y a algunos contextos laborales. Por parte del hospital las mujeres perciben que las consecuencias de la enfermedad y del tratamiento se tratan por separado, por diferentes especialistas y no se consigue una solución satisfactoria. Algunas mujeres buscan atención privada para satisfacer sus necesidades.

Ves cómo vas de un sitio a otro "claro, no, esto lo tiene que llevar el médico de cabecera". El médico de cabecera pobre hombre ya tiene bastante trabajo con los resfriados del día a día. Bueno, tienes mutua, ves a la mutua... Si, este peregrinaje es más inconveniente que no ya la enfermedad. (...) Este peregrinaje es duro y nos ha afectado a la pareja. Teníamos un grupo de baile que lo hemos dejado, hemos dejado de ir al centro cívico porque tengo mucho dolor y llegaba muy mal (Lola, 66 años)

En el ámbito laboral, algunas mujeres refieren dificultad para reincorporarse a su puesto de trabajo o para encontrar trabajo después de haber terminado el tratamiento.

Cuando me incorporé hubo varios despidos y aquello me afectó. Me dieron tareas más físicas, cosa que he llevado muy mal y llegó un punto que tuve un síncope (Sofía, 55 años)

Las mujeres más mayores de estudio presentan una red de apoyo reducida. Las mujeres comprenden la soledad como parte del proceso del envejecimiento, y no identifican este aislamiento como una circunstancia que agrave las consecuencias del cáncer de mama.

No, no yo nunca me he sentido sola, es que si lo digo mentiría. Lo que pasa es que ahora también, las amistades que tienes pues también tienen tu edad y claro, todos tenemos problemas ¿no? Pero te vas viendo, y te ayudas y lo que haga falta. Lo que pasa es que claro de más jovencitas pues salías juntas, ibas a actividades juntas y tenías como más (relación) ¿no? Pero luego ya con la edad pues te ibas, no distanciando no, porque te llamas por teléfono y luego tienes momentos que quedas y te tomas algo y te explicas tu vida... Quiero decir que hay contacto, pero claro con la edad es muy diferente, es muy diferente (Juana, 71 años)

5. Información: problema o solución

La información acerca del cáncer de mama se recibió de profesionales sanitarios y de mujeres que habían pasado la enfermedad. La información se interpretó como un recurso que favoreció la toma de decisiones y proporcionó cierto control sobre la situación. Pero también, la información, sobre todo en momentos iniciales, se consideró una fuente de estrés que produjo ansiedad.

La enfermera de la unidad de mama también muy bien, yo pienso que te guían muy bien porque ella te iba diciendo “ahora te pasará esto, haz esto y esto”. Va muy bien tener una persona que te va orientando porque tampoco llegas a saber que te encontrarás (Marina, 56 años)

Yo tampoco preguntaba mucho. Supongo que habrá gente que pregunta mucho y quiere saber, yo era poco a poco. Yo me di cuenta de que tampoco quería saber todo de golpe, hay cosas que quiero saber y cosas que me da igual si no me las explican, ya me las encontraré (Esther, 60 años)

6. Falta de apoyo informacional como origen de problemas en el periodo de seguimiento

La falta de información se atribuye principalmente a la etapa de supervivencia. En esta fase las mujeres se sienten poco informadas para abordar las consecuencias del tratamiento, saber identificar las posibles complicaciones a largo plazo, etc. Esto genera ansiedad cuando la mujer presenta síntomas o dolencias dos años después.

Al principio estás muy apoyada pero cuando acaba el tratamiento, que es posiblemente cuando más lo necesitas, porque cuando estás haciendo cosas, ahora vas aquí, ahora allá, ahora te llevan a lo del pelo, ahora el tratamiento (...) Estás tan apoyada que cuando se acaba dices ¿bueno, ahora qué? Yo aun no me encuentro bien (...) Incluso tuve un susto porque me noté un bultito cerca de la cicatriz. Me hicieron pruebas y era agua que se había generado de la radioterapia (Neus, 60 años)

Yo ya sé que mi dolor no tiene remedio, pero no sé a lo mejor me podrían decir que haga algún ejercicio, alguna cosa para estar mejor... (Marina, 56 años)

Discusión

Los resultados del estudio actual dan respuesta al segundo objetivo de la tesis, y permiten comprender la evolución del apoyo social percibido por la mujer de mayor edad en función de sus necesidades a lo largo del tiempo. Como muestra la literatura, la distribución del apoyo social está relacionada con las necesidades y expectativas que las mujeres experimentan según la fase de la enfermedad^{142,143}. El tipo de apoyo social más referenciado en las entrevistas fue el apoyo emocional, y las mujeres hacen múltiples referencias al cariño, el afecto y el ánimo recibido por su entorno y lo importante que este fue a la hora de hacer frente a la enfermedad y al tratamiento. El momento de la enfermedad donde las mujeres expresaron sentirse más apoyadas fue durante el tratamiento, donde se hizo referencia al apoyo emocional e instrumental recibido. Y por último, el momento en el que las mujeres han experimentado mayor falta de apoyo ha sido en la etapa de supervivencia, donde se percibe una disminución tanto de apoyo emocional, como instrumental e informacional. Este resultado es consistente con la literatura, y encontramos diversos estudios que describen más necesidades insatisfechas en esta etapa^{143,144}.

El apoyo emocional ofrece a la mujer motivación y energía para afrontar la incertidumbre del diagnóstico y el tratamiento¹³⁷. Sin embargo, las mujeres entrevistadas también experimentan una falta de apoyo emocional en el diagnóstico y en el seguimiento. Las dificultades para sentirse apoyadas en el diagnóstico se identifican cuando se antepone el cuidado hacia los demás frente al cuidado a una misma, y ante dificultades para expresar sus necesidades al entorno. Estos resultados son consistentes con estudios previos, y se asocian principalmente al rol de género desarrollado por la mujer donde el cuidado se ha equiparado con los atributos femeninos normativos de empatía, sensibilidad emocional y preocupación genuina por los demás^{221,248}. Estos factores dan forma a los comportamientos y expectativas de cuidado de las mujeres, ya que la carencia descrita tiene que ver con las dificultades para llevar a cabo su propio autocuidado sin sentir que desatienden a los demás; y con las dificultades para pedir ayuda²⁴⁸. Más adelante, dos años después del diagnóstico se aprecian limitaciones sociales, entendidas estas como las circunstancias sociales que impiden a la mujer expresar sus pensamientos, sentimientos o preocupaciones relacionados con la enfermedad^{86,87}. Esta situación se asocia a la percepción social que se tiene del cáncer de mama en la etapa de supervivencia, donde la mujer es vista como una persona completamente recuperada. Tal y como señala la literatura, la expectativa del entorno en cuanto a la completa recuperación en la supervivencia parece relacionarse con la retirada del apoyo social en esta etapa²⁴⁹.

El apoyo instrumental se considera fundamental en el periodo de tratamiento, cuando las mujeres experimentan más dificultades para satisfacer su propio autocuidado. Una vez finalizado el tratamiento las mujeres no sienten una continuidad en su atención, y refieren dolencias y limitaciones que no son atendidas de forma satisfactoria. Al igual que muestra la literatura, la mujer con más recursos tiene más posibilidades de buscar alternativas y cubrir sus necesidades de forma privada²⁵⁰. Además, se ha descrito como las mujeres de mayor edad deben hacer frente a las consecuencias de la enfermedad en el contexto propio del envejecimiento¹⁶⁷. Sin embargo las dolencias referidas por las mujeres de nuestro estudio son vistas como condiciones que acompañan al propio envejecimiento, al igual que el aislamiento. En el ámbito laboral también se experimentan cambios como consecuencia de la enfermedad, y acorde a la literatura, estos cambios suponen un reto para la mujer sobre todo cuando desarrolla trabajos físicos²⁵¹⁻²⁵³. En conclusión, la falta de

apoyo instrumental en la fase de seguimiento favorece las desigualdades sociales y las mujeres con menos ingresos y más edad son más susceptible de no poder atender las consecuencias de la enfermedad. Este resultado es consistente con la literatura y describe este perfil de mujeres como un grupo especialmente vulnerable ante la falta de apoyo en la supervivencia^{254,255}.

En cuanto al apoyo informacional, éste se percibe de forma diferente por las mujeres del estudio. Acorde a la literatura, para algunas mujeres la información proporciona control sobre la situación^{192,256,257}; mientras que para otras la información genera ansiedad y prefieren afrontar los cambios a medida que los van viviendo²⁵⁸. En la fase de seguimiento, se describe una falta de información acerca de las secuelas y los cambios físicos, y como consecuencia alguna mujer en nuestro estudio confundió algún síntoma propio del tratamiento con un nuevo proceso canceroso. Este resultado refuerza la necesidad de ofrecer apoyo informacional en esta etapa, y es consistente con algunos autores que han descrito como la información adecuada podría reducir los efectos secundarios tardíos del tratamiento^{256,259,260}.

En conclusión, el apoyo social percibido tras el diagnóstico de cáncer de mama cambia y evoluciona a lo largo del tiempo. Durante todo el proceso las mujeres destacan el apoyo emocional recibido, y el tratamiento se describe como una fase vulnerable, donde las necesidades de la mujer aumentan y tanto el apoyo emocional como el apoyo instrumental son fundamentales para hacer frente a la enfermedad. Sin embargo, las mujeres también describen una falta de apoyo que predomina en la fase de seguimiento. Principalmente se destaca la dificultad para expresar el miedo y las preocupaciones acerca de la enfermedad, la falta de seguimiento para atender las consecuencias a largo plazo y las dificultades para reincorporarse al puesto de trabajo habitual. Todas estas circunstancias añaden malestar a la mujer, la cual tiene que afrontar: el miedo, y también la soledad ante la falta de apoyo; y las dolencias, y la frustración ante la incompreensión institucional. Por todo ello se requieren intervenciones específicas que permitan satisfacer las necesidades de la mujer en esta etapa teniendo en cuenta también perfiles vulnerables como son mujeres supervivientes con pocos recursos y mujeres supervivientes de mayor edad.

8.5.2 Experiencias de afrontamiento tras el diagnóstico de cáncer de mama

El apartado actual recoge los resultados correspondientes al siguiente objetivo:

- c) Explicar la evolución del afrontamiento del cáncer de mama desde diferentes comprensiones y perspectivas.*

En primer lugar, se presenta la evolución de las estrategias de afrontamiento en función del significado que recibe la enfermedad a lo largo del tiempo. En segundo lugar, se presenta la evolución de las estrategias de afrontamiento referidas por los diferentes perfiles discursivos. La combinación de los dos resultados ofrece una comprensión en profundidad del fenómeno del afrontamiento de la mujer al cáncer de mama a lo largo del tiempo.

8.5.2.1 Evolución del afrontamiento al cáncer de mama

Las estrategias de afrontamiento utilizadas por las mujeres para hacer frente al cáncer de mama son diversas y van evolucionando y cambiando según la fase de la enfermedad. Dicha evolución se relaciona con los significados que recibe la enfermedad en la fase aguda (momento del diagnóstico), fase extendida (durante el tratamiento) y en la fase permanente (periodo de seguimiento) (Figura 15).



Figura 15. Estrategias de afrontamiento y significado del cáncer de mama según la fase de la enfermedad.

Fuente: Torralba-Martínez et al.²⁶¹.

A continuación se muestran las estrategias de afrontamiento utilizadas por las mujeres en cada fase de la enfermedad y los significados con los que se relaciona el uso de cada estrategia.

Fase aguda

“Yo hacía mi vida normal, super estresada, que yo creo que de eso mismo me vino el cáncer de mama”

En la fase aguda, durante el diagnóstico, encontramos bastante heterogeneidad en el uso de estrategias de afrontamiento. La estrategia de aceptación de responsabilidad aparece exclusivamente en esta fase, mientras que la de reevaluación positiva es la única estrategia que no se identifica. Las estrategias más utilizadas fueron la búsqueda de apoyo social y el autocontrol. Una estrategia poco utilizada en este periodo fue la de escape-avoidancia.

La estrategia de confrontación fue utilizada como rechazo al tratamiento, ante diagnósticos de buen pronóstico con una tumoración pequeña un par de mujeres optaron en primer lugar por rechazar el tratamiento.

Yo no quería hacerme la radioterapia porque pensé “pero a ver si me están diciendo que está muy controlado, que es muy pequeño, que los ganglios no están afectados... pues no pongamos consecuencias” (Lola, 66 años)

Sin embargo, la estrategia de confrontación también se manifestó con otras actitudes, y ante la incertidumbre y el miedo que generó el diagnóstico hubo mujeres que manifestaron su voluntad de realizarse la mastectomía.

No me han quitado el pecho, pero yo le decía que me lo quitara y le decía “este pecho ya no lo quiero para nada, ninguno de los dos, ya me los puedes quitar” (Inés, 70 años)

La estrategia de planificación en la mayoría de los casos estuvo apoyada por el buen pronóstico de la enfermedad el cual motivó a las mujeres a tener una buena actitud para afrontar el tratamiento.

Entonces lo que sí que hice antes de la quimio fue anticiparme y cortarme el pelo porque lo que no quería era... O sea, yo lo que no quiero es si sé que me pasará algo encontrármelo, ya me adelanto (Neus, 60 años)

La estrategia de autocontrol, al igual que la estrategia de planificación, se apoyó en el buen pronóstico y en la atención sanitaria. Ver como se ponían en marcha todos los protocolos permitió controlar las posibles preocupaciones y el miedo frente a la enfermedad.

Pues a ver, ¿para qué voy a llorar y a decaer? pues no, veamos, ¿dónde está la solución? Pues vamos a buscarla. Y además siempre, la verdad es que en la institución me he encontrado muy apoyada. No me han dejado ni un momento (Lola, 66 años)

Como se ha comentado la búsqueda de apoyo social fue la estrategia más utilizada. Las mujeres buscaron apoyo de amigos y familiares, pero sobre todo encontraron gran ayuda para combatir la incertidumbre del diagnóstico en otras mujeres diagnosticadas de cáncer de mama.

Llamé a la puerta, pregunté porque yo no sabía ni cómo se llamaba, y me presenté en su casa. Y le digo “Hola” y me dice “ay hola, ¿qué pasa algo?” y le digo “no que me ha dicho Antonia que a ti también te han encontrado un tumor en el pecho” y me dice “a mí en dos”, pero riéndose ella “a mí en los dos” digo “¿en los dos?” y me dice “sí pero eso no pasa nada, no pasa nada, ¿pero estás preocupada?” y le digo “pues yo estoy asustadísima” “que no mujer que eso nos lo van a quitar” ¿pero sabes? con una moral... (Inés, 70 años)

En esta fase encontramos la estrategia de aceptación de responsabilidad como estrategia exclusiva de este periodo. En el momento del diagnóstico vemos como las mujeres asocian la enfermedad a un exceso de estrés, o a los cambios derivados de la jubilación.

Pues hacía a ver, 4 años, 4 o 5 años. Bueno es que fue jubilarme y salir una detrás de otra ¿eh? Ya es verdad que dicen que cuando te relajas que todo el estrés acumulado y, ya puede ser porque fue jubilarme y una detrás de otra (Susana, 67 años)

Fase Extendida

“Cuando vi que todo se ponía en marcha la confianza fue absoluta”

En esta fase predominan estrategias de búsqueda de apoyo social, de distanciamiento y de planificación. Sin embargo, no encontramos las estrategias de aceptación de responsabilidad ni de reevaluación positiva.

La confrontación es una estrategia poco utilizada por las mujeres y continua en la misma línea que en la fase aguda. La estrategia de planificación se centró principalmente en abordar las consecuencias del tratamiento.

Yo me decía “Pero ¿qué puedo hacer?”, lo que podía hacer era vigilar la alimentación, ¿qué tenía que comer? ¿cómo tenía que comer? Yo pensaba que quería hacer eso... un poco de ejercicio, intentar salir a caminar, salir siempre, comer lo mejor posible... (Esther, 60 años)

Las mujeres también utilizan la estrategia de planificación para abordar las consecuencias del tratamiento, mantener un equilibrio entre el cuidado a los demás y su propio autocuidado, y normalizar el entorno hospitalario. Sin embargo, hay mujeres que usan la estrategia de distanciamiento para alejarse de la situación que están experimentando.

Las preocupaciones que tienes son... mi hija se iba un año a vivir a Estados Unidos porque acababa la carrera (...) entonces ella no se quería ir... Para mí era más importante que todo continuara con normalidad, (...) Y eso es lo que a veces me costó más (Júlia, 57 años)

La estrategia de autocontrol las mujeres la utilizaban para asimilar la enfermedad, para controlar los sentimientos durante el tratamiento.

Yo es que me encontraba relativamente, bueno, yo siempre decía que me encontraba bien, y tampoco es que me encontrara... cuando yo decía “ai me encuentro bien, me han hecho la quimioterapia y me encuentro bien”; entonces, pasan los días y a los cuatro o cinco días “a no me encontraba bien, ahora ya me encuentro mejor” (ríe) (Esther, 60 años)

La estrategia de escape-evitación se identifica en diferentes conductas: una de las mujeres refiere que durante el tratamiento salía mucho y compró de forma compulsiva, otra mujer refiere ir al tratamiento con una positividad que ahora considera excesiva, y por último un par de mujeres recurrieron a tratamiento antidepressivo. Por otra parte, al igual que ocurre en la fase aguda, una de las estrategias más utilizadas fue la búsqueda de apoyo social y poder hablar de la enfermedad con otras mujeres.

Veníamos aquí (hospital) al tratamiento, y luego nos íbamos en frente a la cafetería y nos quedábamos hablando, tomándonos un café. Tenemos un grupo de WhatsApp. Me fue muy bien (Anahí, 66 años)

Fase permanente

“Distanciarme, querer aparcar eso que ha sido una etapa de mi vida”

En esta fase ocurre al contrario que en la fase aguda, la estrategia exclusiva de este periodo es la reevaluación positiva, sin embargo, no aparece la estrategia de aceptación de la responsabilidad. La estrategia que predomina en esta fase es la de distanciamiento, seguida de la estrategia de autocontrol y la de búsqueda de apoyo social.

La estrategia de confrontación no fue muy frecuente, pero en algún caso se utilizó para rechazar el tratamiento con hormonoterapia al asociarlo a fatiga intensa y malestar.

Me la juego, prefiero jugármela con otro cáncer que no tener esta mala vida que para mí no... Soy una persona activa y esto de no poder moverme me incomodaba mucho (Lola, 66 años)

La estrategia de planificación se relaciona sobre todo con la actitud de las mujeres ante las consecuencias a largo plazo de la enfermedad.

Estoy intentando hacer cosas por mí, voy a yoga, voy a acupuntura también, quiero decir que estoy empezando a hacer un poco cosas y a centrarme un poco en mí porque quiero estar bien. Porque hasta ahora he ido como tirando y no me he fijado en lo que pasaba, en la enfermedad, en el cuerpo y en las repercusiones (Sofía, 55 años)

Por otra parte, la estrategia que predomina en esta fase es la de distanciamiento. Las mujeres refieren evitar hablar de la enfermedad por el malestar que produce, e incluso manifiestan su voluntad de salir de grupos on-line sobre cáncer de mama. Revivir la enfermedad produce dolor, y hay mujeres que admiran la participación voluntaria en asociaciones, pero se sienten incapaces de dar apoyo a otras mujeres diagnosticadas.

No lo sé (llora). Y también a veces pienso -perdona ¿eh? - (se suena la nariz). A veces pienso me voy a ir [del grupo de Facebook] pero no, no porque yo qué sé, tampoco quiero hacerles el feo a ellas ¿no? Y me consta que hay quién lo ha pasado peor que yo, pero 50 veces (Teresa, 53 años)

Otra estrategia muy utilizada en esta fase es la estrategia de autocontrol. Las mujeres la utilizan para intentar aceptar la enfermedad, asumir las limitaciones y controlar el miedo a las recaídas.

Y hay momentos que te coge el tema este de la impotencia que quieres hacer cosas pero que el cuerpo no te acompaña (...) Yo cuando me canso, me siento, y cuando ya me veo un poco más animada, cojo me levanto y continuo haciendo, y lo que el día de de sí, quiero decir que tampoco, es que tampoco te puedes poner nerviosa, que también te perjudica (Juana, 71 años)

En relación a esto encontramos el uso de otra estrategia, la de escape-avoidance. Algunas mujeres, dos años después del diagnóstico, han necesitado medicación antidepresiva para superar el miedo y hacer frente a las consecuencias de la enfermedad. Por otra parte, una estrategia propia de

la fase permanente es la estrategia de reevaluación positiva. Con el tiempo las mujeres aprecian haber superado la fase aguda de la enfermedad y reconocen valorarse más a ellas mismas y dedicar más tiempo a su autocuidado y bienestar.

Porque me quiero más, me quiero mucho, me quiero mucho. Y cualquier cosita ahora por poco que pueda la hago, antes no, yo era la Cenicienta de mi casa (Anahí, 66 años)

Por último, la estrategia de búsqueda de apoyo social se utiliza para dar respuesta a las limitaciones tras la enfermedad, o para hablar de la enfermedad y del miedo que comporta. Gran parte de las mujeres no encuentran satisfechas sus necesidades en esta fase, y perciben una falta de seguimiento ante la presencia de secuelas que resultan muy limitantes.

Incluso un día vi que había un sitio aquí en el hospital que te miraban ¿no?, que es de las neuropatías y eso, y les envié un correo, yo sola. Les envié un correo "mira que me pasa esto..." y me contestaron "ai te tiene que enviar tu oncóloga si lo ve oportuno" (Marina, 56 años)

8.5.2.2 Afrontamiento según edad e ingresos familiares

En el actual apartado se presenta la distribución temporal de las estrategias de afrontamiento según los diferentes perfiles discursivos determinados por la edad y los ingresos familiares.

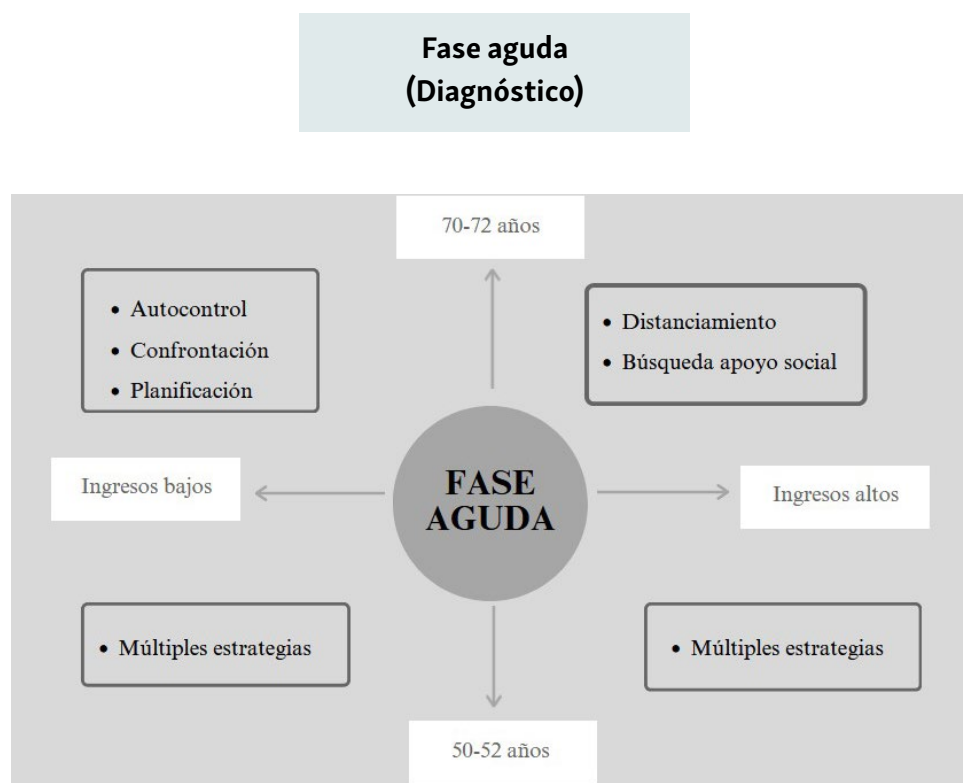


Figura 16. Estrategias de afrontamiento utilizadas en la fase aguda según la edad de la mujer y los ingresos familiares.

Fuente: Torralba-Martínez et al.²⁶¹

En el momento del diagnóstico se aprecian diferencias en el afrontamiento utilizado por mujeres con edades comprendidas entre los 50-59 años y mujeres con edades comprendidas entre los 60-70 años (Figura 16). Mientras el primer grupo no presenta diferencias en su afrontamiento según los ingresos familiares, en las mujeres más mayores sí que influyó el nivel de ingresos familiar en las estrategias de afrontamiento utilizadas en el diagnóstico. Las mujeres más mayores con ingresos bajos recurrieron más al autocontrol, lo cual se entiende en contextos de apoyo con menos recursos y una red social reducida a causa del envejecimiento.

Los primeros días te queda como un poco de trauma, la edad también influye ¿no? Y cuando sales a la calle procuras ir como arrimadita a la pared, por si acaso... Luego ya lo vas perdiendo ¿no? ya coges ánimos y demás, si te vas acobardando imagínate ¿no? (Juana, 71 años)

Las mujeres más mayores con ingresos familiares medios utilizaron la confrontación y la planificación en mayor medida, mientras que con ingresos familiares altos recurrieron al distanciamiento o bien a la búsqueda de apoyo social a través de amigos y familiares para afrontar la incertidumbre del diagnóstico.

Como tardarían unos días en hacerme la radioterapia hablé con mi marido y organizamos un viaje a Ámsterdam de tres o cuatro días. Se lo dije a los médicos y me dijeron “pues ya se puede ir” y nos fuimos. Claro, mi familia también buscaba distracciones y cosas para verme alegre y contenta (Lola, 66 años)

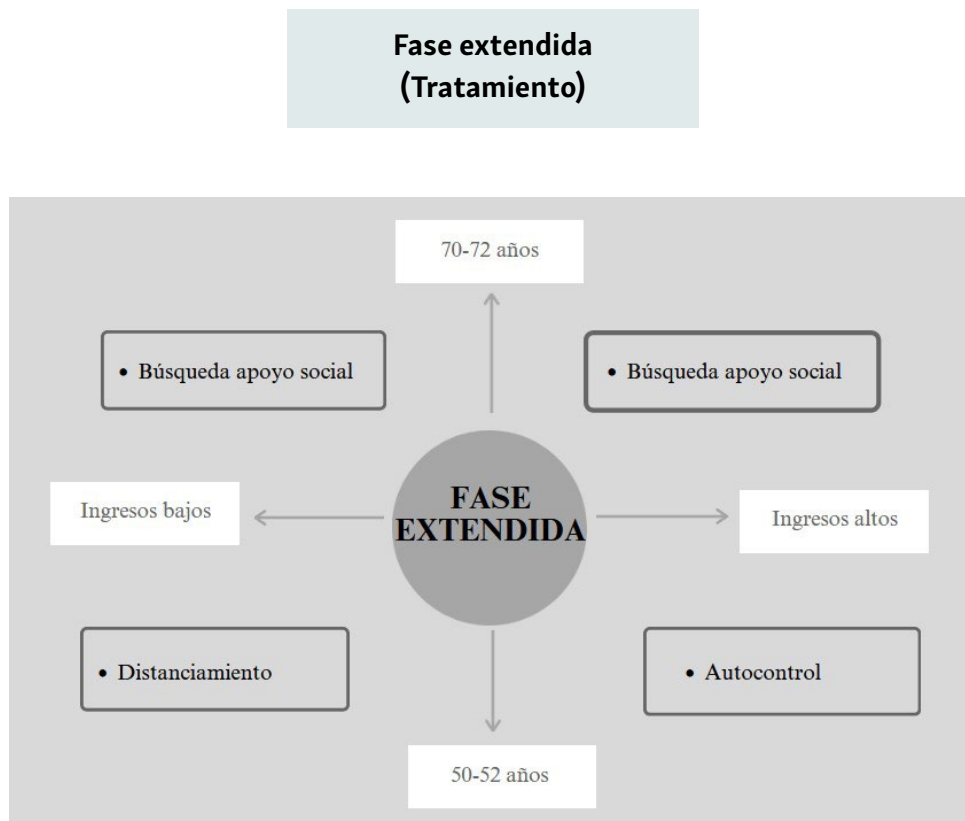


Figura 17. Estrategias de afrontamiento utilizadas en la fase extendida según la edad de la mujer y los ingresos familiares.

Fuente: Torralba-Martínez et al.²⁶¹

En el periodo del tratamiento también se apreciaron diferencias en el afrontamiento utilizado por las mujeres según su edad (Figura 17). El distanciamiento fue una estrategia utilizada por las mujeres más jóvenes con ingresos medio-bajos, cuya preocupación era hacer frente a las dificultades derivadas de solicitar la baja por enfermedad a la vez que satisfacían su propio autocuidado durante el tratamiento; mientras que las mujeres más jóvenes con ingresos familiares altos tendían a utilizar el autocontrol para hacer frente a las consecuencias del tratamiento.

“Ahí pensé muchas cosas, o sea, si cojo la baja y me quedo en casa o no salgo y ya no vuelvo a ser la misma de antes, o no vuelvo al puesto, o no sabes si después vas a tener trabajo. Te planteas tantas cosas, dices, bueno mira ¿sabes qué? Yo tiro y el día que no pueda lo diré y ya cogeré la baja. Y no sé cómo lo hice, pero tire (Teresa, 53 años)

No, yo llegaba, comía normal y aun que estuviese cansada me tomaba mi cafecito, me estiraba un rato, me levantaba, iba haciendo cosas por casa si no estaba para salir ese día, pero ni mareada ni nada, además ni lo pensaba ¿sabes? Decía “bueno, lo tengo que pasar y mañana me encontraré del todo bien” y así era (Júlia, 57 años)

Por su parte, las mujeres de mayor edad recurrieron a la búsqueda de apoyo social independiente de sus ingresos familiares. Esta estrategia les permitió responder a las limitaciones físicas que conlleva el tratamiento, asociado a otros problemas de salud propios del envejecimiento. Las mujeres con más recursos pudieron recurrir a ayuda externa, y en algunos casos se comentó la contratación de personal para el cuidado del hogar; mientras que las mujeres con menos recursos recurrieron a amigos, familiares y vecinos.

Si, yo gracias a Dios no me puedo quejar, mi familia, luego los vecinos. Tengo la vecina de enfrente que es como si fuéramos familia, siempre nos hemos ayudado mucho. Siempre “te acompaño a la consulta para que no vayas sola”, y luego pues si necesitas dinero, porque claro a veces ... yo cobro la no contributiva, y con 500€, que no llega, claro no puedes hacer, tienes que ir con cuanta gotas... (Juana, 71 años)

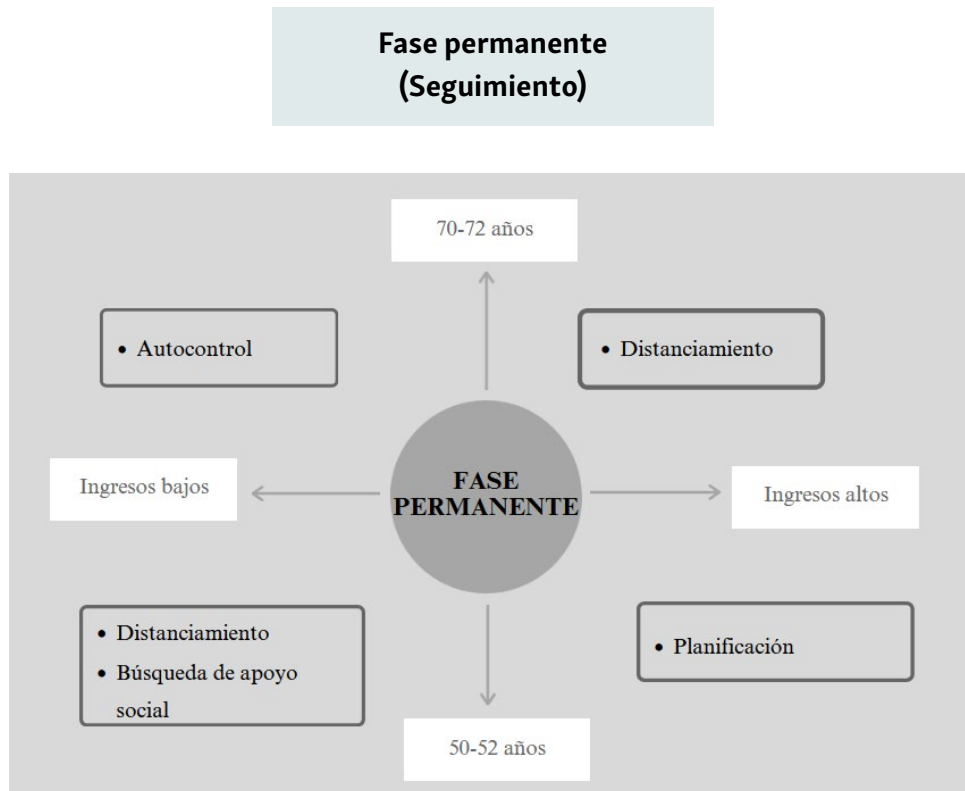


Figura 18. Estrategias de afrontamiento utilizadas en la fase permanente según la edad de la mujer y los ingresos familiares.

Fuente: Torralba-Martínez et al.²⁶¹

Una vez terminado el periodo de tratamiento activo, se identifican diferentes estrategias de afrontamiento según la edad y los ingresos familiares (Figura 18). Durante el seguimiento, las mujeres más jóvenes del estudio con ingresos familiares bajos continuaron utilizando el distanciamiento, pero también recurrieron a la búsqueda de apoyo social para hacer frente a las consecuencias de la enfermedad y compartir el miedo ante el riesgo de recidiva.

Hablo con otras mujeres que han pasado la enfermedad, y te refuerza ver a personas que hace cinco, seis años que las han operado y están en plena forma y llevan una vida normal (Neus, 60 años)

Las mujeres más jóvenes con ingresos familiares medio-altos tendían a recurrir a la búsqueda apoyo social y sobre todo la planificación, utilizando recursos/servicios para afrontar el miedo y las consecuencias.

Pedí ayuda a un psicólogo porque quería volver a la normalidad, pero no me sentía al 100%. De golpe me desplomé, e hice todo el duelo cuando el tratamiento terminó (Sofía, 55 años)

Por su parte, las mujeres de mayor edad con ingresos familiares bajos recurrieron más al autocontrol para sobrellevar las consecuencias de la enfermedad, y adaptarse a las limitaciones tras la enfermedad.

Ya no me marco ningún propósito. Yo me levanto por la mañana y claro que hay que hacer cosas, porque vivo sola... pero, si por ejemplo tengo que hacer cuatro cosas, y luego hago dos pues ya está bien.” “Ves que las molestias, los dolores, no solo te pasan a ti (...) Ella también es viuda... dice “como no tengo a nadie, si me duele algo me pongo acurrucadita en un sitio y ya está” (Juana, 71 años)

Esta situación fue similar en mujeres de mayor edad con ingresos familiares medio-altos, sin embargo este perfil de mujeres recurrieron al distanciamiento, y durante el periodo de seguimiento utilizaron esta estrategia para mantener el bienestar.

Estoy con el tratamiento de Femara que tengo que tomarlo durante 5 años y este tratamiento me deja muy cansada, muy cansada. Dolor en las articulaciones, dolor en los huesos... Lo que pasa es que yo no le hago mucho caso, intento no pensarlo (Anahí, 66 años)

Quiero ser positiva y si tiene que pasar algo pues pasará y lo vivirás de la mejor manera que puedas. No he tenido sentimientos negativos, ni necesidad de hablar tanto (Susana, 67 años)

Discusión

Los resultados del estudio actual pretenden dar respuesta al tercer objetivo de la tesis, y explicar la evolución del afrontamiento del cáncer de mama desde diferentes significados y perspectivas. Como se ha expuesto, las estrategias de afrontamiento utilizadas para hacer frente al cáncer de mama son diversas, y cambian y evolucionan a lo largo del tiempo. Cada mujer recurre a unas u otras, o incluso a varias a la vez en función de lo que significa para ellas la enfermedad y los recursos de los que disponen para hacerle frente.

En la fase aguda, en el momento del diagnóstico, las mujeres atribuyen a la enfermedad diversos significados algunos relacionados con sentimientos negativos como “incertidumbre” o “resultado del estrés” y otros con sentimiento positivos como “buen pronóstico”. Este resultado es consistente con estudios previos y permite comprender la diversidad de afrontamientos que coexisten en fases iniciales cercanas al diagnóstico^{262,263}. En esta fase se identifica una estrategia de forma exclusiva, la estrategia de aceptación de responsabilidad. Al igual que ocurre en otros estudios, relacionar la enfermedad con un exceso de estrés permite a las mujeres sentir cierto control sobre ella, por lo que evitar el estrés conllevaría evitar una recurrencia de la enfermedad²⁶⁴. A su vez, los resultados han mostrado como la edad y los ingresos familiares influyen en el uso del afrontamiento utilizado en el diagnóstico. En mujeres con edades comprendidas entre los 50-59 años (mujeres más jóvenes) no se aprecian diferencia según los ingresos familiares, sin embargo en mujeres con edades comprendidas entre los 60-70 años (mujeres de mayor edad) sí se aprecia un afrontamiento distinto según los ingresos. Las mujeres de mayor edad, con ingresos familiares bajos tienden a utilizar el autocontrol, lo que también se relaciona con un bajo nivel educativo²⁶⁵. Como comentan otros autores, el autocontrol (al igual que la resignación) no promueve la resolución del problema²⁶⁶. Por su parte las mujeres de mayor edad con ingresos familiares elevados, ante la noticia del diagnóstico suelen recurrir a estrategias de afrontamiento activas como la búsqueda de apoyo social, pero también al distanciamiento a través de la realización de actividades satisfactorias que permitan la distracción de la mujer.

En la fase extendida, durante el tratamiento, la enfermedad se interpreta como “autocuidado” y “cuidado a otros” o “normalidad”. Se ha apreciado que cuando la mujer presenta más recursos disponibles, como es el caso de la mujer más joven con ingresos familiares altos, esta se puede centrar en su propio autocuidado, y gestionar los sentimientos negativos que derivan del tratamiento a través del autocontrol²⁶⁷. Sin embargo, en el caso de la mujer más joven con menos ingresos, la necesidad de mantener el puesto de trabajo y evitar una incapacidad temporal la lleva a distanciarse de la enfermedad en un esfuerzo por mantener la normalidad y preservar su economía familiar^{252,268}. Acorde a la literatura, las mujeres de mayor edad suelen presentar una red social reducida²⁶⁹, y durante el tratamiento cuando las necesidades físicas y afectivas aumentan esta red adquiere un papel fundamental lo cual explicaría la estrategia de búsqueda de apoyo social^{50,167}.

Por último, en la fase permanente las mujeres atribuyen diferentes significados a la enfermedad como “dolor y angustia”, “recurrencia”, “supervivencia” y “consecuencias”. La estrategia más frecuente a largo plazo entre las mujeres supervivientes de cáncer de mama es el distanciamiento. Esta estrategia se utiliza para evitar el dolor y la angustia que produce revivir la enfermedad; para distanciarse de la posibilidad que existe de que el cáncer vuelva; y por último, el distanciamiento se utiliza para afrontar las consecuencias que no reciben atención, y la mujer opta por evitar esta necesidad a causa de la falta de recursos¹⁰⁹. A su vez, aceptarse como superviviente implica reconocer una nueva vida, donde se aprecia un aumento de la autoestima de la mujer y un autocuidado mayor respecto a antes de la enfermedad. Este cambio de actitud se asocia con la estrategia de reevaluación positiva, presente sólo en esta fase y relacionada con el bienestar psicológico de la mujer^{161,169,270}. Paralelamente a los significados que recibe la enfermedad, la edad también influye en el afrontamiento utilizado por la mujer superviviente. Entre las mujeres de mayor edad, independientemente de los ingresos familiares, predomina la resignación ante la enfermedad, lo que explicaría el uso de estrategias como el distanciamiento o el autocontrol^{112,271}. Por su parte, las mujeres más jóvenes con menos ingresos experimentan una evolución en su afrontamiento, desde el distanciamiento utilizado en el tratamiento, a la búsqueda de apoyo social predominante en la fase permanente. Este resultado es consistente con estudios previos, donde se ha apreciado que la falta de apoyo y una menor calidad de vida en un punto de la enfermedad puede llevar al uso de estrategias como la búsqueda de apoyo social en fases posteriores²⁷².

A pesar de que no existe un patrón de afrontamiento generalizable para todas las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama, sí que se aprecian ciertas coincidencias en la distribución del afrontamiento a lo largo del tiempo. Estos resultados deben interpretarse teniendo en cuenta que el afrontamiento individual de cada mujer depende de la evaluación que haga la mujer de la enfermedad en cada fase, de las necesidades que se deriven de dicha evaluación y del afrontamiento que permita dar resuelta a dichas necesidades en función de su situación socioeconómica y vital. Todo ello podría ayudarnos a comprender como una misma estrategia puede resultar útil para una mujer en una fase de la enfermedad y no para otra mujer en esa misma fase de la enfermedad. Estos resultados contribuyen a la *Teoría transaccional del estrés de Lázaro & Folkman*^{100,132,161}. A su vez, el estudio del afrontamiento debe tenerse en cuenta también desde una perspectiva de género. Especialmente durante el tratamiento, la mujer oscila entre ser cuidadora y ser cuidada, y el cambio de rol y la transferencia de cuidados no siempre es aceptado^{221,273}.

En conclusión, las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama experimentan una resignificación constante de la enfermedad a lo largo del tiempo. Ante los diferentes significados que recibe la enfermedad, las mujeres utilizan unas estrategias de afrontamiento u otras en cada fase de la enfermedad. La situación socioeconómica y el momento vital de la mujer están relacionados con la disponibilidad de recursos para hacer frente al cáncer de mama. Por lo tanto, el afrontamiento del cáncer de mama depende de la evaluación individual que cada mujer haga de la enfermedad, de los recursos de apoyo social disponibles y de las estrategias de afrontamiento que son más eficaces para mantener el bienestar de las mujeres en cada fase de la enfermedad.

8.5.3 Relación entre el apoyo social y el afrontamiento en el contexto del cáncer de mama

Este tercer apartado presenta los resultados relacionados con el objetivo

- c) *Establecer los principios conceptuales y las relaciones entre los fenómenos de apoyo social y afrontamiento en el contexto del cáncer de mama.*

Del análisis de los datos han emergido cuatro temas principales: a) *Una batalla común*, b) *Entendiendo mi apoyo*, c) *La fuerza que necesito*, y d) *Déjame elegir* (Figura 19). Estos temas permiten explicar la relación entre el afrontamiento de la mujer y su entorno de forma directa, y de forma indirecta a través del apoyo social.

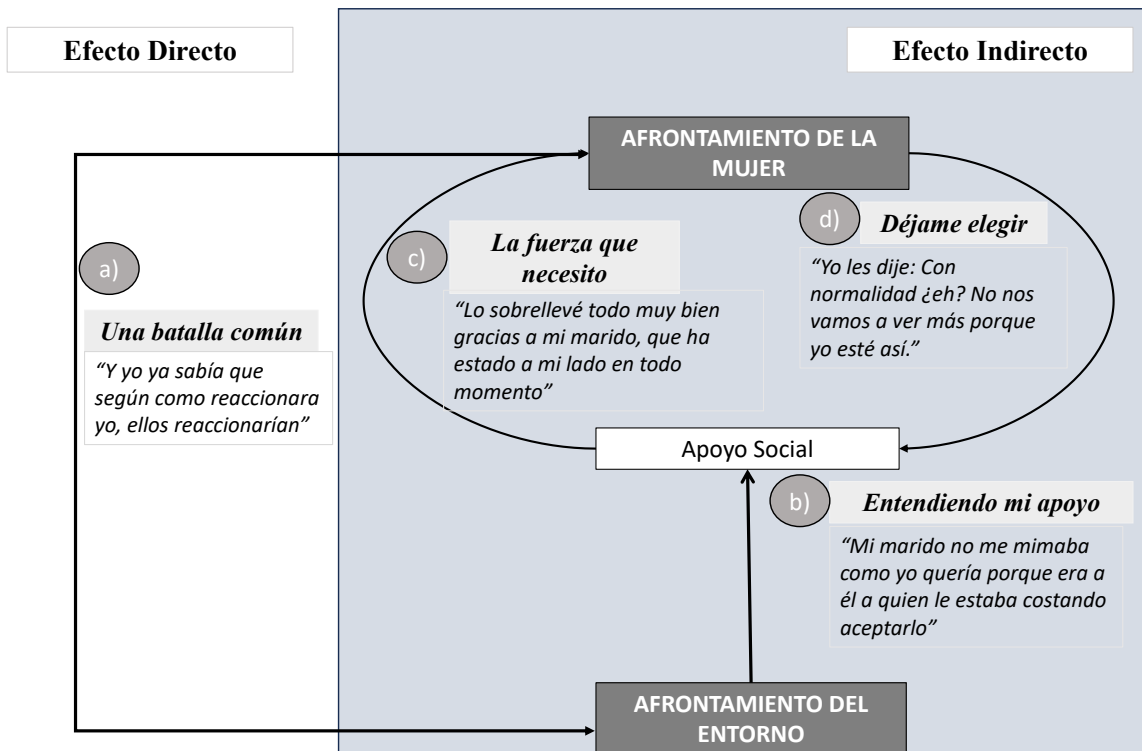


Figura 19. Modelo de modulación del afrontamiento de mujeres con cáncer de mama, integrando el apoyo social percibido.

Fuente: Elaboración propia.

a) Una batalla común

Este tema refleja la modulación directa entre el afrontamiento de la mujer y el afrontamiento de su entorno. Las mujeres interpretan y reciben fuerza para afrontar la enfermedad dependiendo del afrontamiento que realice su entorno. En consecuencia, cuando las mujeres percibieron que personas del entorno no reaccionaban adecuadamente a la enfermedad según sus expectativas, no lo consideraron un estímulo para su propio afrontamiento; mientras que si percibieron conductas de afrontamiento activas, encontraron fuerza y motivación para hacer frente a la enfermedad.

Ella no quería decir nada, y yo lo conté a todo el mundo. Yo lo que no quería era ir por los pasillos y esconderme para no explicarlo. No tengo ganas de esconderme de nadie, o sea tengo lo que tengo y ya está, y lo vivimos con normalidad y llegamos donde llegamos. Y ella y yo lo llevábamos totalmente distinto el tema de la enfermedad. Cada uno es un mundo, y cada uno se plantea las cosas de forma distinta (Júlia, 57 años)

Mi mejor amiga, unos años antes tuvo un cáncer de mama, lo suyo fue peor porque le quitaron la mamá, a mí no me la han quitado. Y yo la enfermedad de mi mejor amiga la viví mucho. Y entonces (cuando me diagnosticaron a mí) me valió mucho su enfermedad, entre otras cosas porque ella fue una persona muy dura y cuando yo viví su proceso pensé “chapó”. Jamás la oí quejarse y eso a mí me... pensé “yo tengo que ser como ella” (Anahí, 66 años)

Por otro lado, algunas mujeres del estudio también sintieron que su forma de afrontar la enfermedad influyó en su familia y su entorno cercano. Atribuyeron este hecho a su rol dentro del ámbito familiar, donde se identifican como un elemento clave en la estabilidad familiar.

Al principio tenían miedo, la verdad que me miraban, lo disimulaban, pero me miraban con cara de susto y como esperando a ver cómo reaccionaría... Me sentía observada por momentos (Esther, 60 años)

También es cierto que yo siempre he sido la más fuerte de la familia y el hecho de que yo tuviera algo, pues lo sacudía todo. Y ya sabía que dependiendo de cómo reaccionara, ellos reaccionarían (Enri, 66 años)

b) Entendiendo mi apoyo

Dependiendo de sus expectativas de apoyo y sus necesidades durante cada etapa de la enfermedad, las mujeres participantes en el estudio expresaron su satisfacción o insatisfacción con el apoyo social recibido. A pesar de disponer de una red social, no siempre fue valorada como una ayuda o apoyo para afrontar la enfermedad. Las mujeres del estudio comprendieron el apoyo social recibido en base al afrontamiento de su entorno cercano. Esa actitud se inició en el diagnóstico y se mantuvo en el tratamiento.

Mi marido insistió en acompañarme a todas las citas médicas, y no es nada valiente que digamos (...) Esa fue la reacción que me gustó de él. ¡Pobre hombre! Entonces, cuando el doctor me dijo después de un año y medio "bueno Enri ya estás limpia, ahora el próximo seguimiento será dentro de un año", ahí se desplomó el pobre (risas). Esa fuerza era la que necesitaba, ¿sabes? Estas son sorpresas de las buenas. De verdad te lo digo. La primera sorprendida por su reacción fui yo (Enri, 66 años)

Las mujeres que describieron una falta de apoyo social lo atribuyeron a un afrontamiento inadecuado por parte de su entorno.

Yo ya no quería que mi marido me acompañara al médico porque yo veía que se estresaba muchísimo, y entendía al médico igual o incluso menos que yo. Entonces al final ya lo decides tu (ir sola) (Sofía, 55 años)

Mi padre pegó un gran bajón, ya sabes (suspira) de esos que realmente caes en picado. Mi padre es el que menos lo asimiló (el diagnóstico de cáncer de mama). Nunca me dijo "¿cómo estás?", "¿cómo te apañas?", "¿cómo te sientes?" No, él hermético. No mi padre no, él no (Teresa, 53 años)

También se encontraron algunos casos en los que el familiar directamente no apoyó a la mujer pero sí buscó la manera de ofrecer ese apoyo a la mujer contactando con amigas suyas o a través de los hijos.

Mi marido lo paso mal, por supuesto, lo pasó mal. Quiero decir que no me dio su mano, por así decirlo, pero porque lo estaba pasando mal. Entonces lo que sí que hizo fue enviarles un mensaje a mis hijos y les dijo "darle cariño a la mamá, necesita mimos" (Lola, 66 años)

Dos años después del diagnóstico, las mujeres entrevistadas explicaron que la mayoría de sus familiares se distancian de la enfermedad y evitan hablar de ella. Estas estrategias de afrontamiento utilizadas por su familia podrían explicar la falta de apoyo que perciben las mujeres en el período de supervivencia.

Porque por mucho que la familia quiera ayudarte, llega un momento en que no quieren hablar del tema, prefieren evitarlo, y a veces necesitas hablar (Neus, 60 años)

Si, un día le dije a mi marido: "¿Qué quieres decir con que se acabó (el cáncer de mama)? Eso es lo que tú te crees" (risas). Pero bueno, da igual, lo que pasa es que es algo que tu sí que lo piensas (el cáncer de mama) (Esther, 60 años)

c) La fuerza que necesito

Este tema recoge la percepción de las mujeres sobre el efecto que tuvo el apoyo social recibido en su propio afrontamiento hacía la enfermedad. La mayoría de las mujeres entrevistadas estaban satisfecha con el apoyo social recibido y los discursos mostraron cómo dicho apoyo favoreció el adecuado afrontamiento del cáncer de mama. En el momento del diagnóstico fue fundamental el apoyo emocional recibido de familiares, amigos y del propio hospital.

La verdad es que siempre me he sentido muy apoyada por el hospital. No me han dejado ni un momento. Tengo un familiar que está enfermo de cáncer en otro país y si yo estuviera en su situación no sería tan valiente como soy evidentemente (Lola, 66 años)

Toda la información recibida acerca de la enfermedad se consideró un recurso de apoyo importante. También se valoró como positivo la comunicación adecuada con el equipo médico. Esta favoreció la sensación de control y el afrontamiento de la situación.

El día que me informaron pues estuvo bien porque la información que me dieron fue fantástica, porque la verdad que pocos lugares la ofrecen. En ese momento fue muy importante la forma en que me dieron la información, para poder hacer preguntas... (Susana, 67 años)

Por el contrario, cuando la comunicación del diagnóstico y la información ofrecida no fue clara desde el inicio del proceso, la mujer pudo experimentar un afrontamiento inadecuado a lo largo del proceso de la enfermedad.

Me enviaron el diagnóstico “tumor maligno de mama izquierda”, me lo enviaron por e-mail. Pensé que era un error. Y creo que eso hizo que negara bastante la enfermedad durante todo este tiempo (Sofía, 55 años)

Durante la intervención y el tratamiento, las mujeres expresaron mayores dificultades para atender sus propias necesidades. En esa situación, donde se sintieron más vulnerables y dependientes, valoraron mucho los ánimos y el cariño recibidos y la ayuda en las actividades básicas de la vida diaria. Ese apoyo durante el tratamiento favoreció el tiempo de autocuidado de las mujeres.

Y entonces nos trajeron aquí (hospital) y nos regalaron un lote de productor de diferentes marcas que proporcionan para esto. Después nos enseñaron a ponernos el pañuelo, quiero decir, mucho apoyo, mucho. Hicimos marcha nórdica, pero todo aquí ¿eh? Que yo decía “Dios mío, no me lo creo” (Neus, 60 años)

Posteriormente, dos años después del diagnóstico, es cuando las mujeres refieren una mayor falta de apoyo social. Perciben falta de apoyo para hablar de su miedo o de sus preocupaciones, falta de información y falta de atención a las consecuencias de la enfermedad. Esta falta de apoyo social genera frustración y angustia al no sentirse comprendidas y al referir necesidades que no son escuchadas. Esto explicaría cómo, en el período de seguimiento, las mujeres utilizan el distanciamiento para enfrentar la enfermedad o continúan buscando ayuda para satisfacer sus necesidades.

Estás tan apoyado por tantos médicos que cuando todo termina te quedas sola y dices “bueno, ¿y ahora qué?” Todavía no me siento bien y no tengo apoyo. Todo eso que hice con mis manos, masajes, tratamiento con parafina y tal, lo tuve que buscar yo sola porque si no fuera por eso... (Neus, 60 años)

Creo que me falta un seguimiento. Por ejemplo, se me entumecen las manos y, bueno, cuando estoy haciendo algo un rato, ¿no? Como cuando llevo un par de horas limpiando, se me empiezan a caer cosas, pierdo el sentido del tacto (Marina, 56 años)

d) Déjame elegir

Al explorar las estrategias de afrontamiento utilizadas por las mujeres a lo largo de la enfermedad, se apreció cómo las estrategias de distanciamiento y evitación se relacionan con el rechazo al apoyo social. Estas estrategias se relacionaron con menos ayuda de amigos y conocidos, o la no participación en los grupos de apoyo que ofrecía el hospital.

Lo único que tenemos en común [Grupos de apoyo] es tener cáncer, y punto. Era como querer convertirlo en el centro. Eso no quiere decir que después no encuentres gente con la que conectar, pero no al principio, supongo... (Esther, 60 años)

Sin embargo, cuando las mujeres recurrieron a estrategias como la planificación o la búsqueda de apoyo social utilizaron el apoyo social disponible y éste se mantuvo en el tiempo.

He estado quedando y reuniéndome con compañeros de trabajo. Incluso las veces que me he sentido absolutamente terrible, siempre he tratado de decir: "venga vamos a juntarnos para almorzar...", incluso si tenía que ir arrastrándome (Marina, 56 años)

Discusión

Los resultados actuales dan respuesta al cuarto objetivo de la tesis, y muestran los fundamentos de la relación entre el apoyo social percibido y el afrontamiento por la mujer en el contexto del cáncer de mama. Los mecanismos de afrontamiento utilizados por las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama y su entorno familiar se influyen mutuamente, y acorde a la literatura, el afrontamiento en sí mismo se considera un estímulo directo sobre afrontamientos de otras personas²⁷⁴. Además los resultados muestran un efecto indirecto a través del apoyo social percibido, lo cual se refleja en la literatura a través del modelo estadístico de mediación^{275,276}. A su vez, el apoyo social tiene un efecto directo en el afrontamiento y Kim et al.¹⁷⁷ afirmaron que "La percepción de las pacientes con cáncer de mama sobre cuánto apoyo social reciben de los demás puede influir en su elección de estrategias de afrontamiento específicas, lo que a su vez puede influir en su bienestar emocional". Los resultados obtenidos se alinean con la teoría del estrés transaccional de Lazarus & Folkman^{132,161}, ya que el afrontamiento está vinculado al significado atribuido al cáncer de mama y a los recursos disponibles para afrontar la enfermedad. En el contexto del cáncer de mama, esta red de relaciones entre los conceptos de afrontamiento y apoyo social subraya la complejidad del fenómeno¹⁷⁰. En otros contextos, como las enfermedades mentales, encontramos resultados similares y las estrategias de afrontamiento también filtran o median los efectos de las intervenciones psicosociales²⁷⁷.

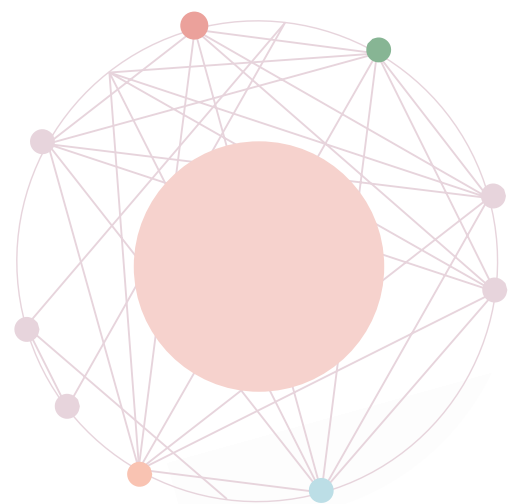
Nuestros resultados muestran cómo la experiencia de afrontamiento de la enfermedad por parte de la familia afecta la percepción de apoyo que tienen las mujeres. Ante la noticia de un diagnóstico de cáncer de mama, su entorno social inmediato asume un papel activo como cuidador de la

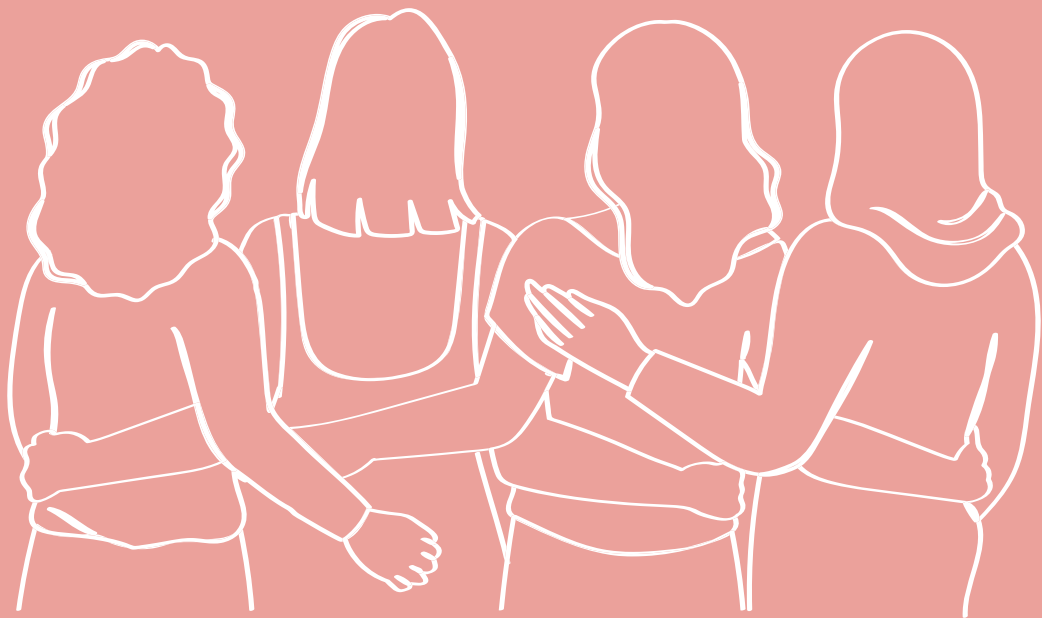
persona, pudiendo en ocasiones desarrollar estrategias de afrontamiento que no siempre resultan efectivas para afrontar las circunstancias. Según estudios previos realizados en maridos de mujeres con cáncer de mama, se aprecia como el afrontamiento evitativo de la enfermedad está relacionado con la baja calidad de vida del marido^{278,279}. Este resultado explicaría la falta de apoyo percibida por las mujeres cuando sus familias utilizan afrontamientos menos activos (distanciamiento, evitación). Por el contrario, hay familiares que asumen su rol de cuidadores y desarrollan estrategias como buscar información, ser positivos, no perder la esperanza y organizarse para satisfacer las necesidades de la mujer. Este tipo de afrontamiento es esencial para ofrecer apoyo a las mujeres mientras soportan el cáncer de mama^{280,281}. A su vez, el apoyo social que perciben las mujeres tiene un impacto directo en su experiencia de afrontamiento^{177,275}. En el momento del diagnóstico se valora mucho el cariño recibido de amigos y familiares, y la información proporcionada por los profesionales sanitarios del hospital. Según estudios anteriores, contar con este apoyo fomentó la aceptación de la enfermedad²⁸². Durante el tratamiento se valoró sobre todo recibir ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Este apoyo inspiró a las mujeres a cuidarse a sí mismas²⁸³. Por último, según nuestro estudio, se percibe que el apoyo social disminuye dos años después del diagnóstico, al contrario de lo que muestran estudios recientes²⁸⁴. Sin embargo, esta disminución del apoyo social no siempre se traduce en un afrontamiento ineficaz. Si bien algunas mujeres con poco apoyo pueden distanciarse de la enfermedad y evitar hablar de ella, también encontramos mujeres que, a pesar de no tener apoyo, mantienen conductas activas, como buscar apoyo social y planificar para satisfacer sus necesidades. Este resultado es consistente con estudios realizados en mujeres con cáncer de ovario²⁸⁵ y nos permite comprender los diferentes efectos del apoyo social en el afrontamiento. Según la literatura publicada hasta la fecha, el apoyo social no siempre da como resultado un afrontamiento eficaz^{138,192}. Una posible explicación a este hallazgo es el efecto del rol de cuidadora de la mujer, quien pondera así el apoyo social recibido junto con las necesidades de su cuidador/cuidadora principal. Expresiones como “No me ayudó porque era él quien lo estaba pasando mal” indican una aceptación de la falta de apoyo debido a las necesidades que tiene su entorno inmediato. Como explica Sulik, “en lugar de centrarse en sus propias necesidades, las normas de género de reciprocidad equilibrada, generosidad y autosacrificio alientan a las mujeres a centrarse en las necesidades de los demás”²⁴⁸. Las mujeres realizan un acto de equilibrio al priorizar las necesidades de los demás y al mismo tiempo atender sus propias necesidades de autocuidado^{144,248,274,283}. Por otro lado, las estrategias de afrontamiento desarrolladas por las mujeres pueden promover la preservación del apoyo adecuado de sus familias a lo largo del tiempo²⁸⁶. Cuando las mujeres mantienen estrategias activas para afrontar la situación, como la planificación y la búsqueda de apoyo social, a menudo conservan un apoyo social adecuado a largo plazo. Sin embargo, cuando las mujeres recurren a estrategias como evitar o distanciarse de la enfermedad, pueden recibir menos apoyo social o este puede disminuir con el tiempo¹³⁷.

Por último, los resultados han evidenciado la interacción directa entre los mecanismos de afrontamiento de las mujeres y los de su entorno familiar. Las mujeres perciben cómo su reacción ante la enfermedad y su forma de afrontarla impacta directamente en la experiencia de afrontamiento de sus familias. Las mujeres entrevistadas atribuyen esto a su rol dentro de la familia, y se definen a sí mismas como un elemento clave en la estabilidad familiar. Por un lado, estudios previos realizados con los propios cuidadores resaltan la reciprocidad del cuidado ante un diagnóstico de

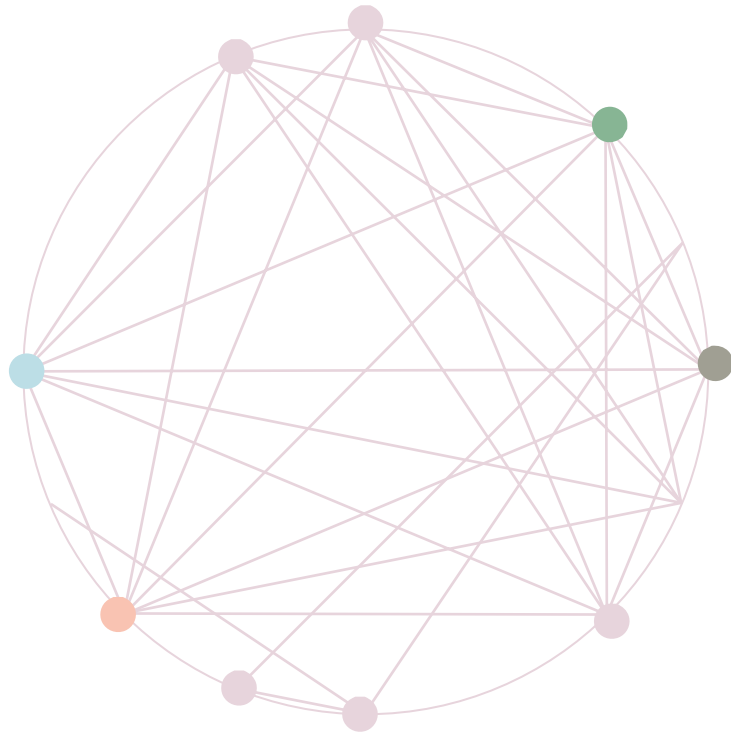
cáncer de mama: la mujer se reconoce como fuente de apoyo para el cuidador²⁸⁷. Por otro lado, los cuidadores también se perciben a si mismos como un elemento clave para promover el afrontamiento de la mujer²⁸⁸. Esta creencia es apoyada por las mujeres de nuestro estudio, que percibieron un mayor fuerza y motivación de familias con afrontamientos activos.

En conclusión, el entramado de relaciones que se establece entre el afrontamiento de la mujer, el apoyo social y el afrontamiento del entorno responde a los significados que recibe la enfermedad a lo largo del tiempo y al rol de cuidados que ocupa la mujer. Tanto la percepción de apoyo social, como el afrontamiento hacia la enfermedad están influenciados por el rol de género femenino, el cual implica características como la generosidad o el sacrificio y llevan a la mujer a priorizar el bienestar del entorno frente al propio autocuidado. Este hecho se evidencia sobre todo en la fase del seguimiento, donde se ha identificado la aceptación de la falta de apoyo en el entorno familiar como consecuencia de la ponderación de las propias necesidades y las necesidades familiares.





PARTE IV.
DISCUSIÓN GENERAL
Y CONCLUSIONES



CAPÍTULO 9. Discusión

CAPÍTULO 9

DISCUSIÓN

9.1 DISCUSIÓN GENERAL

La actual tesis explora el fenómeno de la supervivencia al cáncer de mama en las mujeres. A partir de la experiencia de cada perfil de participante se ha elaborado un discurso complejo que permite comprender cómo las mujeres interpretan y dan sentido a la experiencia de vivir con cáncer de mama.

En las entrevistas se describen los cambios en la vida cotidiana de la mujer, y se accede a los significados de la enfermedad que derivan en afrontamientos distintos para la mujer y su entorno. En la supervivencia, se describe una disminución del apoyo social, lo cual despierta sentimientos y afrontamientos distintos en la mujer. Por un lado, ante la falta de apoyo experimentada la mujer reacciona de forma activa y busca apoyo social; y por otro lado, la falta de apoyo promueve la resignación y la mujer mantiene el distanciamiento a largo plazo. Un elemento que parece influir en el afrontamiento a largo plazo es la internalización del rol de género femenino, lo cual a su vez se relaciona con la edad de la mujer diagnosticada. Para comprender mejor todo este entramado de relaciones se ha dividido la discusión en dos apartados: a) La nueva identidad sentida frente a la identidad tradicional atribuida y b) Soledad: comprensión de un problema emocional, crítica a un problema estructural. El contenido de estos apartados refleja las dificultades y los logros que acompañan a la mujer en la supervivencia.

a) La nueva identidad sentida frente a la identidad tradicional atribuida

En nuestros estudios, las mujeres supervivientes se perciben diferentes después de la enfermedad, y sus discursos se estructuran en base a una comparación constante con la identidad previa al cáncer de mama. El estudio de la supervivencia desde la metodología cualitativa, profundiza en la experiencia vivida, y las mujeres entrevistadas suelen recurrir a su afrontamiento para narrar los cambios experimentados a lo largo de la enfermedad⁷⁶. Además del afrontamiento, Cheung & Delfabbro⁸² describen otros factores que contribuyen a la transformación de la identidad en la supervivencia como son la presencia de síntomas⁸². Nuestros estudios sustentan este hallazgo y a partir de los resultados se han identificado dos elementos clave para describir la nueva identidad de la mujer en la supervivencia: los cambios experimentados a largo plazo y el rol de género femenino tradicional. Como hemos comentado, los cambios o las secuelas a largo plazo se han descrito por diferentes estudios como un elemento influyente en la identidad de supervivencia⁸⁰⁻⁸², sin embargo pocos estudios se han centrado en analizar los cambios de rol vinculados al género tras la experiencia de cáncer de mama^{190,289,290}.

Como superviviente, la mujer refiere cambios en su esfera personal que impactan en el sentido que atribuye a la vida y en la manera de relacionarse con su entorno. Acorde a la literatura, se describen cambios físicos (aumento de peso, dolores articulares o pérdida de agilidad mental) que tienen repercusiones psicológicas y emocionales que añaden sufrimiento al propio miedo de recurrencia^{192,291-293}. Las dificultades experimentadas en la supervivencia intentan ser contrarrestadas por la propia condición de superviviente, y la luz en los discursos se encuentra en la resignificación que recibe la vida tras la experiencia de cáncer de mama. Esto es consistente con el estudio de Drageset et al.¹⁹², donde la capacidad de encontrar significados dentro de situaciones difíciles mejora el afrontamiento efectivo, lo cual es más frecuente en mujeres supervivientes a largo plazo¹⁹². Acorde a esto, hemos apreciado como paralelamente a las secuelas las mujeres se sienten vivas, y es en esta nueva vida tras el cáncer de mama donde encuentran el valor de las cosas realmente importantes para ellas. Se describe una mejor autoestima y autocuidado respecto a antes de la enfermedad, y no anteponer tanto el cuidado a los demás o el trabajo ante su propio bienestar. Este resultado es consistente con los resultados de estudios previos^{192,294}, y se podría explicar, según la vivencia de la mujer, al entender como el exceso de estrés se vincula al origen de la enfermedad. Este significado se refiere con frecuencia entre las mujeres jóvenes, las cuales se exponen a situaciones de sobrecarga o estrés ante los esfuerzos laborales y las actividades domésticas^{188,263,295}. Esta creencia difiere de culturas con religiones como el budismo, el islam o el hinduismo, donde la enfermedad se asocia a la voluntad de Dios y es más frecuente presentar una resignación pasiva¹⁷⁰. Por el contrario, en nuestro contexto, al asociar la enfermedad a estrés las mujeres adoptan la estrategia de afrontamiento de aceptación de responsabilidad y obtienen cierta oportunidad para controlar la trayectoria de la enfermedad. Este resultado es consistente con la literatura, y permite comprender los cambios de actitud experimentados en la supervivencia (dedicar tiempo a una misma, evitar el estrés, realizar ejercicio físico, llevar una dieta saludable, etc.)^{44,168,192}. En esta etapa, a través de la estrategia de reevaluación positiva se ha comprendido como la mujer superviviente se siente legitimada para cuidarse, para ponerse como prioridad, y esto se relaciona con mejor bienestar y calidad de vida^{161,176,296}.

El afrontamiento utilizado por las mujeres que integran nuestros estudios difiere del utilizado por mujeres con otras enfermedades crónicas como la artritis reumatoide^{297,298}. En ese contexto, las mujeres también realizan esfuerzos por mantener su rol como madre y trabajadora, y se ha reconocido como reducir la actividad (por ejemplo de cuidados) y aceptar la pérdida de control (en contra del ideal de maternidad) favorece el bienestar de la mujer²⁹⁸. Pero este cambio de paradigma a favor de una misma no predomina en mujeres con una enfermedad crónica como la artritis reumatoide, que describen sentimientos de frustración, angustia y fracaso ante las limitaciones para el cuidado²⁹⁸. Por contra, las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama entrevistadas en nuestro primer estudio han descrito como el trabajo o los cuidados familiares pierden valor en la reconstrucción de la identidad en la etapa de supervivencia. Este resultado es parcialmente apoyado por la literatura y en algunos estudios la mujer prioriza el desarrollo normal de su rol como madre o trabajadora en esta etapa^{168,227}. Una posible explicación a este hecho podría ser el perfil de las mujeres incluidas, donde el 54% de las mujeres del primer estudio presentaron un nivel de ingresos familiar alto y estudios superiores (universitarios), lo cual se relaciona con mayor búsqueda de autonomía e independencia⁸⁰. En cualquier caso, el rol de género femenino se ha descrito como un factor cultural clave para explicar la inconsistencia

entre la nueva identidad sentida por la mujer y la identidad tradicional socialmente atribuida¹⁸⁸. Como indicaron Trachtenberg et al.²⁹⁰ la adaptación a la supervivencia puede ser un desafío para las mujeres cuya autoestima está directamente relacionada con la adhesión a las creencias y los roles tradicionales de género²⁹⁰. Por el contrario, las mujeres de nuestros estudios reconocen el cuidado hacia una misma como una prioridad en esta etapa. Sin embargo, esto puede chocar con la percepción social y las interpretaciones idealizadas de las mujeres como cuidadoras desinteresadas, que asumen perfectamente el trabajo externo y en el hogar, e incluso puede obstaculizar el tan necesario cuidado personal y alterar la autoestima^{227,299,300}. A pesar de todo ello, el estudio de la identidad en la supervivencia a través del género no ha sido el enfoque principal de las investigaciones en cáncer de mama. Por el contrario, la mayoría de los estudios realizados en este sentido se han centrado en estudiar la feminidad o masculinidad a través del impacto del cáncer en la sexualidad, en la imagen corporal y la identidad a través del cuerpo^{299,301}. Por tanto, nuestros resultados refuerzan la necesidad de explorar los desafíos a los estándares de género en los supervivientes desde normas no sexuales^{289,290}.

En resumen, el origen de la enfermedad, asociado a un exceso de estrés, y los cambios físicos y psicológicos, interpretados como limitaciones para desarrollar sus roles habituales, favorecen que el cuidado a una misma estructure la nueva identidad de la mujer superviviente. Dicho autocuidado (reflejado en la estrategia de reevaluación positiva) se genera como reacción y priorización de una misma ante el cuidado a los demás. Por tanto, la nueva identidad en la supervivencia se describe como una transformación que genera conflicto en el desarrollo de los roles habituales, lo cual añade malestar a una etapa donde predomina la falta de apoyo social relacionada con la propia enfermedad.

b) Soledad: comprensión de un problema emocional, crítica a un problema estructural

En los discursos, las mujeres supervivientes oscilan entre la aceptación y la frustración ante la falta de apoyo social para afrontar los problemas a largo plazo. Mientras que aceptar la falta de apoyo pasa por entender el afrontamiento del entorno, por empatizar con su estado emocional ante el cáncer de mama; la frustración responde a la injusticia, a la sensación de abandono percibido por parte de instituciones sanitarias y por algunos ámbitos laborales.

Para las mujeres de nuestros estudios aceptar la falta de apoyo pasa por comprender el afrontamiento del entorno. Acorde a la literatura, la familia afronta la supervivencia como una vuelta a la normalidad (a la vida antes de la enfermedad)¹⁸⁸, y con el tiempo evitan hablar de la enfermedad y se distancian de temas relacionados con el cáncer de mama⁸⁶. En los discursos, algunas mujeres entrevistadas perciben la falta de apoyo pero anteponen el bienestar de los demás. Esto es consistente con estudios previos y evidencia el rol de la mujer dentro de la familia, donde realiza esfuerzos por mantenerse positiva para evitar el sufrimiento familiar^{170,188,249,263,302}. Por tanto, a largo plazo, se identifican cambios de conducta y mayor autocuidado, pero también se observan estrategias como el distanciamiento hacia la enfermedad para preservar el bienestar familiar. Algunos autores atribuyen este hecho a la internalización del rol de género tradicional y a la idea de “mujer buena” predominante sobre todo en entornos familiares y de cuidados²⁹⁹. Desde la teoría feminista propuesta por Bepko & Krestan³⁰³ se describen diferentes códigos como el de

“ser desinteresada y servicial” para explicar las características de bondad definitorias de la “mujer buena”³⁰³. Esto ocurre con más frecuencia en mujeres con fuertes creencias religiosas¹⁷⁰ o mujeres mayores, con una fuerte internalización del rol de género femenino tradicional²⁹⁹. En este perfil de mujeres se han identificado estrategias como el distanciamiento o el autocontrol. Por contra, las mujeres entrevistadas del segundo estudio de menor edad parecen afrontar activamente la falta de apoyo, y se identifica la búsqueda de apoyo social en fuentes alternativas, como atención privada, asociaciones de supervivientes y en otras mujeres con cáncer de mama. Este hecho podría relacionarse también con el perfil socioeconómico de las mujeres que integraron la muestra del segundo estudio (el 31% presentaron ingresos familiares altos y el 50% ingresos familiares medios). Por tanto, a pesar de asumir tareas de cuidados (más de la mitad eran cuidadoras de marido, padres o nietos en el momento del diagnóstico), ante la falta de apoyo social presentan afrontamientos activos como la búsqueda de apoyo social. Este resultado es consistente con los hallazgos de Ciria-Suarez et al.¹⁸⁸, quienes han descrito el apoyo entre iguales como una solución a las necesidades insatisfechas en la supervivencia¹⁸⁸.

A nivel social, la literatura recoge la co-existencia de dos actitudes distintas frente al cáncer de mama²⁴⁹. Por un lado se describe el cáncer como condición estigmatizante, y las personas sanas evitan hablar de la enfermedad y muestran miedo ante el riesgo de muerte^{304,305}. Y por otro lado, en el contexto del cáncer de mama, también se identifican discursos ultrapositivos vinculados a la supervivencia, donde el cáncer significa “etapa superada”, “libre de enfermedad”, “vuelta a la normalidad” y predomina la idea de “superviviente triunfante”^{46,82,249}.

La literatura más actual hace referencia al estigma percibido en mujeres supervivientes, y lo describe como el sentimiento de aislamiento y crítica relacionado con un proceso como el cáncer de mama³⁰⁶⁻³⁰⁸. Sentirse enferma o revivir emociones relacionadas con la enfermedad son situaciones que favorecen el estigma percibido por las supervivientes³⁰⁸. Nuestros resultados coinciden con la literatura al reconocer diferentes factores relacionados con dicho aislamiento como son: mujeres con más limitaciones a largo plazo, que no perciben atención sanitaria satisfactoria y mujeres que no tienen recursos para obtener atención médica alternativa^{90,308}. Como indicó Melhem et al.³⁰⁸ las limitaciones financieras para restaurar el bienestar y la imagen corporal contribuyen a la estigmatización en la supervivencia³⁰⁸. Al igual que se ha identificado en nuestros resultados, las mujeres que se sienten más vulnerables y aisladas a causa de la enfermedad terminan recurriendo a estrategias de afrontamiento como el distanciamiento para combatir sentimientos específicos del cáncer (miedo, angustia, ansiedad, tristeza). Por tanto, en base a las recientes publicaciones, sería interesante explorar el estigma percibido por la mujer y su relación con el afrontamiento en la supervivencia.

Por otro lado, en nuestro contexto cultural predomina una perspectiva desestigmatizante del cáncer de mama, y en la imagen pública se trasmite la supervivencia como un triunfo y una completa curación del cáncer de mama^{46,249,309}. Según la literatura este significado puede promover estrategias como la reevaluación positiva, favoreciendo el crecimiento personal tras la experiencia vivida³⁰⁹; y por otro lado, este significado también puede generar malestar en la mujer, al impedirle expresar los sentimientos negativos que experimenta como superviviente^{249,309}. Las mujeres de nuestros estudios explicaron la dificultad para expresar el miedo a la recurrencia en la etapa de supervivencia, y lo vincularon a la creencia social de la supervivencia como “vuelta a

la normalidad”, como etapa “libre de enfermedad”. Al igual que muestra la literatura, esta creencia social dificulta la comprensión del entorno y la familia sobre el estrés y las dificultades que implica vivir con cáncer de mama¹⁸⁸. Esto podría explicar la falta de apoyo percibida en la supervivencia tanto por parte de la familia, como a nivel social, como incluso la carencia de atención sanitaria. La literatura ha demostrado como las mujeres en la supervivencia refieren una sensación de abandono por parte del sistema sanitario^{260,310}. Lo publicado previamente sobre este aspecto asoció este hecho a la falta de preparación para la transición desde la atención como paciente a la atención como superviviente, y propuso atender esta necesidad a través de intervenciones psicológicas que preparen a la mujer para la supervivencia³¹¹. Sin embargo, nuestros resultados han apreciado que la etapa de supervivencia se atiende desde una perspectiva biomédica que no tiene en cuenta las historias de vida, y las necesidades experimentadas por las supervivientes^{260,312}. Ante esta realidad la atención a las mujeres debería ir más allá del simple trabajo sobre las expectativas de atención médica. Una atención de calidad en la supervivencia pasa por escuchar y comprender las necesidades vividas, atendiendo las preocupaciones de esta etapa, y ofreciendo el apoyo necesario para garantizar el mejor estado de salud en mujeres con cáncer de mama.

En conclusión, los resultados de nuestros estudios están alineados con los resultados publicados sobre afrontamiento y apoyo social en el contexto del cáncer de mama. El uso de unas estrategias de afrontamiento u otras en la supervivencia se ve influenciado por las necesidades experimentadas a largo plazo (evaluación de las consecuencias de la enfermedad⁴⁴, demandas sociales y desarrollo de roles²⁹³), por factores culturales (rol de género o discurso ultrapositivo en torno a la supervivencia)¹⁸⁸ y por determinantes sociales como la edad o el nivel de ingresos³¹³. Todas estas características parecen influir en el afrontamiento utilizado por la mujer a largo plazo, y este a su vez influye (o media) la percepción de soledad y apoyo social recibido.

9.2 FORTALEZAS Y LIMITACIONES DE LOS ESTUDIOS DE LA TESIS

En el capítulo actual se presentan las principales fortalezas y limitaciones de los estudios que integran la tesis.

La propia naturaleza de la metodología cualitativa implica reconocer la subjetividad como el resultado de nuestra interacción con los datos. Por tanto, abordar este aspecto propio y definitorio de la metodología pasa por establecer estrategias que permitan afrontar la variabilidad en la interpretación de los datos. Para ello, en el primer estudio de la tesis los datos se analizaron de forma independiente por dos investigadoras del equipo; y en el segundo estudio de la tesis, a dicho análisis paralelo se añadió la validación de los resultados por la enfermera de la Unidad de mama, como profesional experto en cáncer de mama. Esta estrategia en la planificación del análisis ha supuesto una fortaleza para ambos estudios, dotando a los resultados de credibilidad.

Otra estrategia para abordar la subjetividad y la variabilidad en la interpretación de los datos fue plantear en el segundo estudio múltiples análisis complementarios, y el uso del programa NVivo como asistente del proceso. Esto ha permitido validar los resultados obtenidos en análisis independientes para acabar contribuyendo a un discurso final que favorece la comprensión de la vivencia de supervivencia. Además, contar con el soporte de este programa ha permitido disponer de la información de manera rápida y accesible, dotando de rigurosidad y transparencia a todo el proceso analítico.

Otra de las fortalezas de los estudios tiene que ver con la selección de las participantes. En el primer estudio de la tesis, la selección de participantes se realizó teniendo en cuenta el año del diagnóstico (año 2011, año 2014 y año 2016). Este hecho permitió acceder a la perspectiva de mujeres en diferentes fases de supervivencia, y conocer aquellos aspectos que influyen en la vida cotidiana de la mujer joven tras el cáncer de mama.

Por otro lado, los estudios de la tesis también han presentado ciertas limitaciones. Una limitación común a los dos estudios fue la inclusión de participantes. Plantear la recogida de información a través de entrevistas individuales supuso un desafío para algunas mujeres a las que se les propuso participar. Las entrevistas se plantearon como una conversación privada y anónima, donde se registraría la información acerca de la experiencia de enfermedad desde el respeto, con la mínima intrusión en el discurso. A pesar de ello, algunas mujeres rechazaron participar en los estudios al referir no sentirse preparadas para hablar de la enfermedad por el dolor que genera revivir el proceso. Esta limitación refuerza algunos de los resultados obtenidos en nuestros estudios, y sirve para evidenciar como incluso años después del diagnóstico el uso de estrategias como el distanciamiento permiten a la mujer manejar el dolor y el malestar que genera la enfermedad.

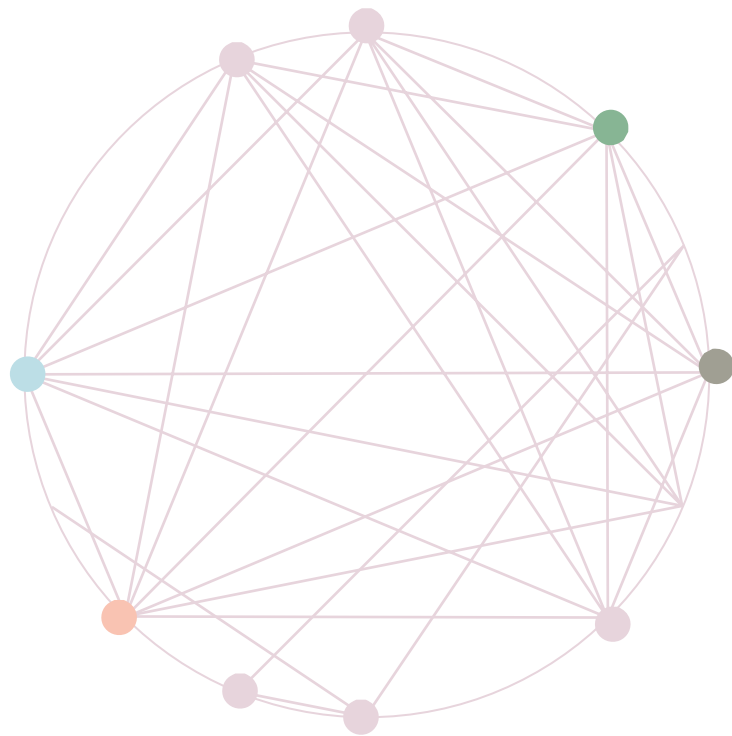
Otra limitación común a ambos estudios de la tesis fue el sesgo de memoria, y la descripción de la experiencia desde la perspectiva de las mujeres supervivientes puede influir en su recuerdo. Esto se dio tanto en el primer estudio, al incluir a mujeres en diferentes temporalidades; como en el segundo estudio, al categorizar incluyendo las etapas de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento

y seguimiento). Para afrontar dicho riesgo, durante las entrevistas se solicitó a la mujer describir hechos concretos que le permitieran desarrollar ideas y percepciones acerca de la experiencia vivida.

En el segundo estudio, donde se realizó un análisis asistido por el programa NVivo también surgieron ciertas limitaciones. Dichas limitaciones están relacionadas con las transcripciones de los audios de las entrevistas. Se decidió realizar una transcripción literal, en el idioma original en el que se realizó la entrevista, bien castellano o catalán. Este hecho, al trabajar con el programa NVivo condicionó las funciones disponibles de análisis, y utilizar dos idiomas dificultó el uso de estrategias como la *búsqueda de frecuencia de palabras* o la *codificación por sentimiento*.

Otro aspecto que debe tenerse en cuenta en la interpretación de los resultados de la tesis es la transferibilidad, es decir la capacidad de generalización de los resultados de los estudios. La muestra de participantes en investigación cualitativa suele incluir perfiles determinados, con tamaños de muestra reducidos. Este hecho influye en la capacidad de generalizar los resultados, y la extrapolación de dicha información siempre debe realizarse teniendo en cuenta circunstancias contextuales similares.

Para terminar, es importante mencionar que la investigación se vio alterada por la pandemia de la Covid-19 (periodo 2020-2023). Esta realidad dificultó cualquier potencial ampliación de los objetivos de la tesis, al limitar el acceso a las participantes. Por otra parte, en el momento de realizar la difusión de los resultados se obtuvieron ciertas resistencias para publicar al respecto, debido al creciente interés de las revistas por temas relacionados con la Covid-19. En este mismo periodo, la asistencia a congresos y la presentación de los resultados se hizo de forma telemática, lo cual dificultó el intercambio de opiniones respecto al tema de estudio.



CAPÍTULO 10.

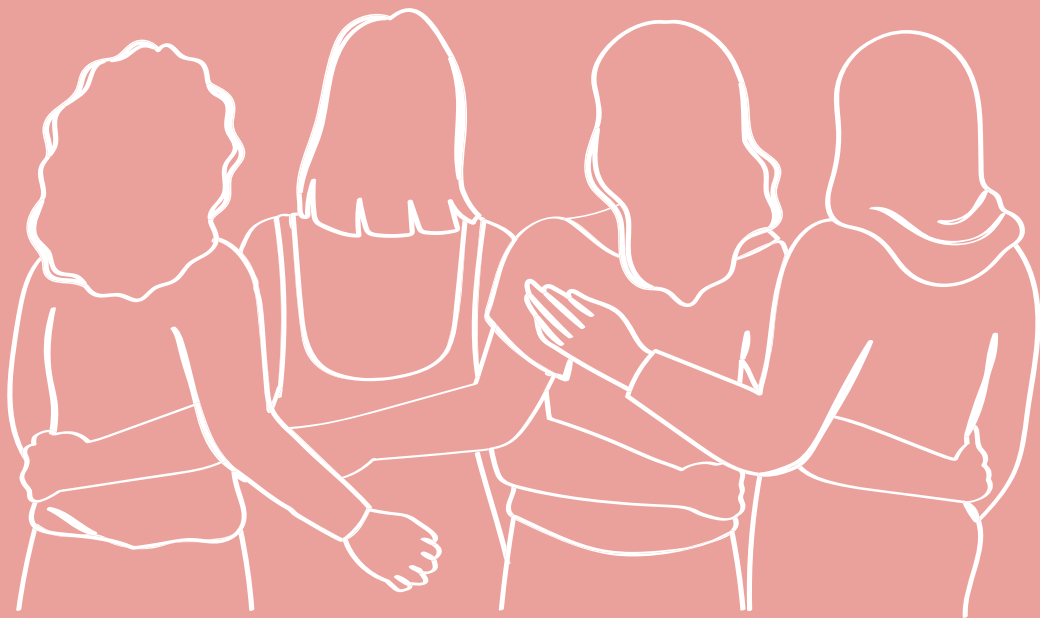
Conclusiones de la tesis

CAPÍTULO 10

CONCLUSIONES DE LA TESIS

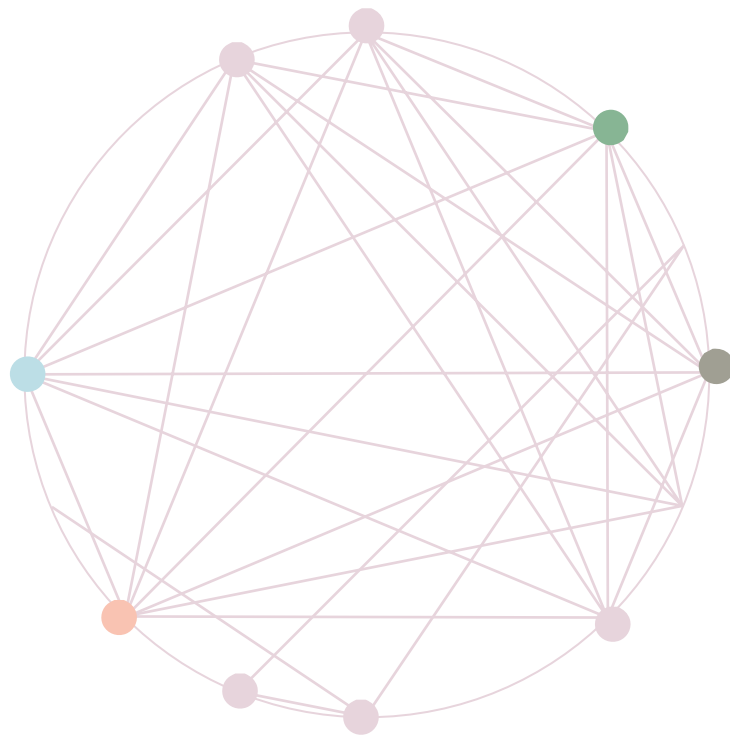
A continuación, se presentan, las principales aportaciones de esta tesis a partir de los dos estudios realizados en su conjunto:

- I. El cáncer de mama tiene consecuencias tanto físicas como psicológicas en la esfera personal de la mujer que cambia las relaciones familiares, laborales y sociales.
- II. Las consecuencias de la enfermedad a largo plazo se viven como restricciones, y dichas consecuencias junto al aumento del cuidado hacia una misma influyen en la transformación de la identidad de la mujer superviviente.
- III. Las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama valoran positivamente el apoyo social recibido a lo largo de la enfermedad, sin embargo en la etapa de supervivencia se describen dificultades para expresar el miedo y las preocupaciones acerca de la enfermedad y falta de seguimiento para atender las consecuencias a largo plazo.
- IV. Muchas mujeres no sienten reconocidas sus necesidades a largo plazo y lo atribuyen al significado social que recibe la enfermedad, como “completa curación”, y a como el entorno afronta la enfermedad en la supervivencia.
- V. La falta de apoyo social genera sentimientos diversos en la mujer mayor superviviente: comprensión y aceptación en el entorno familiar, al atribuir la falta de apoyo a un afrontamiento ineficaz de la familia, y angustia y frustración cuando no se recibe atención sanitaria adecuada o se perciben dificultades laborales.
- VI. El afrontamiento de la mujer mayor tras el diagnóstico de cáncer de mama puede favorecer o dificultar el acceso al apoyo social. A su vez, dicho afrontamiento está influenciado por el significado que recibe la enfermedad, y por determinantes sociales como la edad y los ingresos familiares.
- VII. Tener más edad y menores ingresos familiares se relaciona con afrontamientos menos activos de la enfermedad, por lo que sitúa a este perfil de mujeres en una situación especialmente vulnerable en la etapa de supervivencia.
- VIII. Cambios en el rol de cuidados vinculado al género femenino podrían explicar la transformación de la identidad de la mujer experimentada en la supervivencia, además de las diferencias de afrontamiento de las mujeres según su edad.
- IX. Enfermería es un elemento clave en la atención a las mujeres con cáncer de mama. Su atención en el seguimiento podría incluir planes que evalúen la capacidad de afrontamiento de las mujeres en la supervivencia, especialmente en mujeres con mayor edad y menos ingresos familiares.



PARTE V.

CONSIDERACIONES FINALES



CAPÍTULO 11.

Implicación para la práctica enfermera

CAPÍTULO 11

IMPLICACIÓN PARA LA PRÁCTICA ENFERMERA

Al comprender el fenómeno de la supervivencia al cáncer de mama desde la perspectiva de las propias mujeres supervivientes se ha accedido a conocer los elementos que favorecen la soledad y la falta de apoyo social en esta etapa. Por un lado se han identificado aspectos culturales propios de nuestro contexto como dificultades en la satisfacción de las necesidades a largo plazo, y por otro lado se reconoce en el propio sistema barreras en el acceso a la atención sanitaria por la condición de supervivencia.

El abordaje de dichos aspectos a través del personal de enfermería implica incorporar cambios a diferentes niveles:

Implicaciones para la docencia: Programas formativos ajustados a la experiencia de las mujeres supervivientes

Alineados con la propuesta formativa de la Sociedad Europea de Enfermería Oncológica, estructurada acorde al modelo de enfermería basado en la experiencia del paciente, los resultados de la tesis permitirían complementar el dominio “Vida a largo plazo después del cáncer de mama”. Los resultados actuales contribuyen a desarrollar la formación de enfermería desde una perspectiva holística de la paciente, que tenga en cuenta la experiencia vivida como fundamento de la atención enfermera en el seguimiento. Esta formación debe incorporar elementos culturales y sociales como la perspectiva de género o el estigma percibido, para atender el cáncer de mama como una patología con necesidades exclusivas.

En nuestro contexto, el Grado de Enfermería (Universitat Autònoma de Barcelona), ya contempla en su Plan formativo algunas asignaturas que tienen en cuenta aspectos anteriormente mencionados. Por ejemplo, la asignatura “Enfermería Familiar y Comunitaria” define entre sus competencias: a) Analizar los factores sociales y culturales en la vivencia y el abordaje de los procesos de salud y enfermedad, b) Comprender y actuar acorde a los comportamientos interactivos de la persona en función del género, grupo o comunidad, dentro de su contexto social y multicultural, y c) Describir intervenciones orientadas a la readaptación de la vida diaria mediante recursos de proximidad y apoyo. Todas estas competencias se trabajan a través de diferentes contenidos como los “cuidados orientados a la fragilidad y la cronicidad” o la “Gestión de Casos”. Además, la formación de enfermería también contempla la atención de procesos oncológicos en la asignatura “Cuidado Enfermeros en Situaciones Complejas”. En este espacio se incluye la formación en cuanto a la afectación física, social y familiar que genera el cáncer, el afrontamiento de la enfermedad, y el abordaje de sus necesidades. Sin embargo, no se especifica la atención enfermera y el seguimiento de los pacientes oncológicos a largo plazo.

En un nivel formativo superior, encontramos el Máster de Enfermería de Práctica Clínica Avanzada (Universitat de Barcelona), donde incluye la especialidad de oncología. Sin embargo, la asignatura de “Oncogeriatría y larga supervivencia” es una optativa dentro del plan formativo.

Por tanto, los resultados de nuestros estudios pueden ayudar a desarrollar programas formativos relacionados con la atención a la supervivencia en el ámbito de enfermería, que como se ha descrito (véase también Capítulo 1) aún se encuentran en fases iniciales de desarrollo. La formación de enfermería debe reconocer la importancia de la atención a la supervivencia a largo plazo. Además sería recomendable incorporar resultados de estudios como el nuestro, que permitan integrar la experiencia de los pacientes en el desarrollo de dichos planes formativos.

Implicaciones para la asistencia sanitaria: Definir nuevas estrategias en el seguimiento

Nuestra investigación refuerza la necesidad de mejorar el seguimiento de las pacientes con cáncer de mama. Como muestran nuestros resultados, los criterios de seguimiento actuales no son suficientes para lograr una atención satisfactoria en esta etapa. Las mujeres perciben que sus dolencias se tratan por separado, por diferentes especialistas, sin reconocer su relación y origen común. Ante esta situación es frecuente experimentar frustración y angustia, y buscar atención médica privada; o bien mostrar resignación, y centrarse en el control emocional. Por este motivo, se evidencia la necesidad de llevar a cabo un seguimiento más estrecho por parte de un profesional con experiencia, como puede ser la enfermera de la unidad de mama, la cual a lo largo del proceso es un elemento clave en la atención y coordinación del plan terapéutico.

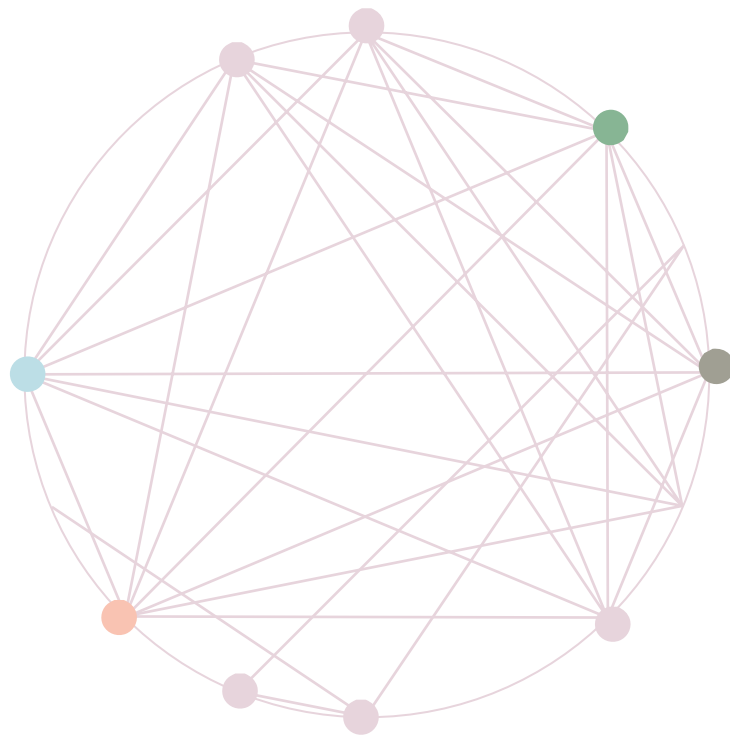
Actualmente, según las recomendaciones del ICO, la última visita de la enfermera de la unidad de mama se realiza entre el primer y tercer mes después del tratamiento. De los resultados de nuestros estudios se desprende la necesidad de una intervención más prolongada, que permita estructurar la transición a la etapa de supervivencia, ofreciendo apoyo para atender las secuelas a largo plazo y reducir las inequidades en salud identificadas. Para ello proponemos extender la atención enfermera y coordinarla con el seguimiento médico, con el objetivo de:

- Evaluar las necesidades de las mujeres a largo plazo teniendo en cuenta las diferentes esferas en las que se mueve la mujer.
- Identificar los recursos sociales (apoyo social) y personales (afrontamiento) que dispone la mujer para satisfacer sus necesidades a largo plazo.
- Dar a conocer actividades y servicios sociales (a través de asociaciones de pacientes o fundaciones) para supervivientes de cáncer de mama, especialmente en mujeres con perfiles vulnerables (mujeres mayores y mujeres con menores ingresos familiares)

Implicaciones sociales: Colaboración con Asociaciones de pacientes

Por último, la colaboración con asociaciones de pacientes no solo ofrece una red de apoyo y recursos para mujeres supervivientes de cáncer de mama, si no que puede favorecer la difusión de la perspectiva propia de supervivencia, y promover la concienciación social en torno a esta etapa.

Según las mujeres entrevistadas, la imagen pública de la supervivencia al cáncer de mama no representa la vivencia de gran parte de las mujeres. En nuestro contexto predomina una visión desestigmatizante, fomentada por creencias ultrapositivas en torno a la supervivencia. Según los resultados de nuestros estudios, mejorar la empatía y la comprensión acerca de lo que significa vivir con cáncer puede mejorar el apoyo social percibido por las mujeres supervivientes. Por tanto, el objetivo del trabajo conjunto con las asociaciones de pacientes sería promover la difusión y concienciar de los cambios que experimentan las personas con cáncer de mama en la supervivencia.



CAPÍTULO 12.

Líneas de investigación futuras

CAPÍTULO 12

LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS

Los resultados de los estudios de la tesis permiten acceder a la percepción de la mujer superviviente en diferentes momentos vitales. Los resultados han mostrado como el impacto de las secuelas en la vida cotidiana influye en la sensación de soledad, la falta de apoyo y los sentimientos de frustración e impotencia experimentados en la supervivencia. Ante futuras investigaciones sería interesante tener en cuenta las secuelas referidas por las mujeres como criterio de muestreo teórico, con la intención de explorar en profundidad la vivencia de este perfil más vulnerable de mujeres.

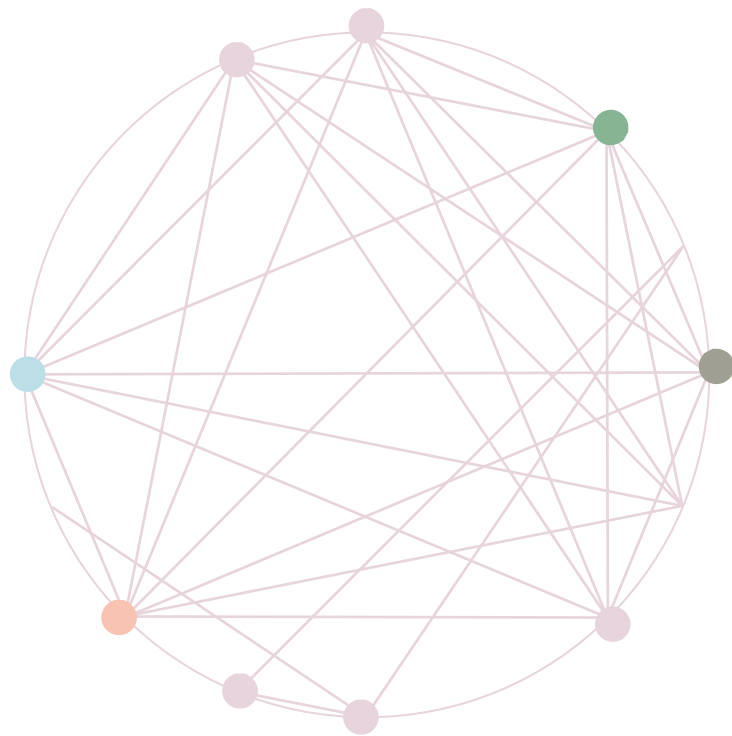
Otro hallazgo de interés es el efecto del rol de género en el afrontamiento del cáncer de mama a lo largo del tiempo. Nuestros resultados parecen indicar cómo la edad influye en la internalización del rol de género femenino, lo cual podría explicar ciertas diferencias en el afrontamiento utilizado por las mujeres según su edad. Este hecho sería interesante continuar explorándolo en futuras investigaciones y describir en profundidad el peso del rol de género en la identidad de la mujer superviviente según su edad. Todo ello puede influir en las necesidades a largo plazo, en la evaluación de los recursos disponibles y en la distribución del autocuidado y el cuidado a los demás.

Otro resultado que ha emergido de los estudios es la influencia de la percepción social acerca del cáncer de mama. A pesar de encontrarnos en un contexto social donde predomina una visión desestigmatizante del cáncer de mama, algunas mujeres presentan conductas propias del estigma (sentimiento de aislamiento, soledad, etc.). Sería interesante analizar la experiencia de supervivencia desde estas dos perspectivas y comprobar como influyen en el afrontamiento de la enfermedad a largo plazo.

Por último, a partir de los resultados obtenidos podemos señalar que la falta de seguimiento percibida en la supervivencia se traduce en inequidades en salud, y las mujeres con más recursos utilizan afrontamientos orientados a satisfacer sus dolencias, frente a mujeres con menos recursos cuyos afrontamientos van dirigidos a controlar los sentimientos negativos que despiertan dichas dolencias. En futuras investigaciones sería muy interesante plantear estudios prospectivos que permitan conocer el impacto a largo plazo de dichas inequidades en salud, y el efecto del afrontamiento en el bienestar de la mujer a lo largo del tiempo.

Los resultados de la presente tesis doctoral se han difundido a través de diferentes congresos y publicaciones:

- **Torralba-Martínez, E.,** & Codern-Bové, N. Experience in the analysis of coping strategies in breast cancer with the support of the NVIVO program. *New Trends in Qualitative Research*. 2020; 3: 936–946. <https://doi.org/10.36367/ntqr.3.2020.936-946>
- **Torralba-Martínez, E.,** & Codern-Bové, N. Perception of the Social Support Received after the Diagnosis of Breast Cancer: The Experience Two years after the Diagnosis. *New Trends in Qualitative Research*. 2021; 8: 422–430. <https://doi.org/10.36367/ntqr.8.2021.422-430>
- **Torralba-Martínez, E.,** & Codern-Bové, N. Evolution of Coping Strategies After Breast Cancer Diagnosis. In Abstracts book of the 5th world conference on qualitative research. Aveiro: Ludomedia; 2021.p. 15.
- **Torralba-Martínez, E.,** Quintana, M. J., Carbonell, M. C., de Las Sias, E., Carrillo, C. P. S., & Codern-Bové, N. Coping experiences of women in the different phases of breast cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2021; 30(1):197–206. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06400-9>



CAPÍTULO 13.

Referencias bibliográficas

CAPÍTULO 13

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. GLOBOCAN. Estimated incidence, mortality and prevalence. [Internet]. Cancer Today. [cited 2024 Mar 23]. Available from: <https://gco.iarc.who.int/en>
2. REDECAN. Cáncer de mama en España, 2022. [Internet]. Available from: <https://redecana.org/es/publicaciones/23/cancer-de-mama-en-espana>
3. GLOBOCAN. International trends in cancer-specific incidence and mortality rates. [Internet]. Cancer Over Time. [cited 2023 Aug 31]. Available from: https://gco.iarc.fr/overtime/en/dataviz/trends?populations=72400&sexes=1_2&types=0&multiple_populations=0&mode=cancer&multiple_cancers=1&key=total&cancers=14
4. Pla director d'oncologia de Catalunya. Direcció General de Planificació i Recerca en Salut. Estadístiques del càncer a Catalunya en l'any 2023: estimacions de la incidència, mortalitat i supervivència del càncer a Catalunya. Barcelona: Direcció General de Planificació i Recerca en Salut; 2024.
5. AECC. Dimensiones del cáncer | AECC Observatorio [Internet]. Asociación Española Contra el Cáncer. 2022 [cited 2024 Jun 9]. Available from: <https://observatorio.contraelcancer.es/explora/dimensiones-del-cancer>
6. Ministerio de Sanidad. Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2019. [Internet]. [cited 2023 Aug 18]. Available from: <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/home.htm>
7. Generalitat de Catalunya. Organigrama global del Departament de Salut [Internet]. [cited 2023 Aug 18]. Available from: <https://salutweb.gencat.cat/ca/departament/organitzacio/organigrama-global/>
8. Generalitat de Catalunya. El sistema de atención a la salud en Cataluña: evolución y orientaciones estratégicas desde la perspectiva del Servicio Catalán de la Salud. Barcelona: Servicio Catalán de la Salud; 2010. 1-160 p.
9. Ministerio de Sanidad. Unidades asistenciales del área del cáncer. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad. Madrid: Ministerio de sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2013. 1-282 p.
10. Serral G, López MJ, Artazcoz L. Avaluació del Programa de Detecció Precoç del Càncer de Mama de Barcelona 2021. Barcelona: Agencia de Salud Pública de Barcelona; 2023.
11. National Cancer Institute. Dictionary of Cancer Terms: Breast [Internet]. USA, NCI. 2013 [cited 2023 Mar 1]. Available from: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/breast>
12. American Cancer Society. Breast Cancer Risk and Prevention [Internet]. Breast Cancer. 2019 [cited 2023 Aug 18]. Available from: <https://www.cancer.org/cancer/types/breast-cancer/risk-and-prevention.html>
13. Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria. Manual de Práctica Clínica en Senología 2019. Valencia: Fundación Española de Senología y Patología Mamaria; 2019. 261-272 p.

14. Sociedad Española de Oncología Médica. Información al Público-Patologías [Internet]. Cáncer de Mama. 2023 [cited 2023 Aug 31]. Available from: <https://seom.org/125-Información al Público - Patologías/cancer-de-mama>
15. American Cancer Society. About Breast Cancer [Internet]. Breast Cancer. 2024 [cited 2023 Aug 31]. Available from: <https://www.cancer.org/cancer/types/breast-cancer/about.html>
16. American Cancer Society. American Cancer Society Recommendations for the Early Detection of Breast Cancer [Internet]. Breast Cancer Early Detection and Diagnosis. 2022 [cited 2023 Mar 1]. Available from: <https://www.cancer.org/cancer/types/breast-cancer/screening-tests-and-early-detection/american-cancer-society-recommendations-for-the-early-detection-of-breast-cancer.html>
17. ECIBC. European guidelines on breast cancer screening and diagnosis [Internet]. European Commission Initiative on Breast Cancer. 2021 [cited 2024 Jun 9]. Available from: https://cancer-screening-and-care.jrc.ec.europa.eu/en/ecibc/european-breast-cancer-guidelines?topic=83&usertype=59&filter_1=67&filter_2=70&updatef2=0
18. Abugattas Saba J, Manrique Hinojosa J, Vidaurre Rojas T. Mamografía como instrumento de tamizaje en cáncer de mama. *Rev Peru Ginecol y Obstet* [Internet]. 2015;61(3):311–9. Available from: <https://doi.org/10.31403/rpgo.v61i1862>
19. del Pozo Roselló J. Tipos de cáncer de mama, pronóstico y factores de riesgo [Internet]. Quironsalud. 2021 [cited 2023 Oct 30]. Available from: <https://www.tucanaldesalud.es/es/teinteresa/preguntas-frecuentes-cancer-mama/tipos-cancer-mama-pronostico-factores-riesgo>
20. GEICAM. Conoce mejor el cáncer de mama [Internet]. Investigación en Cáncer de Mama. 2023 [cited 2023 Mar 1]. Available from: <https://www.geicam.org/cancer-de-mama-old/tengo-cancer-de-mama/conoce-mejor-tu-enfermedad/estadios-del-cancer-de-mama>
21. Amin MB, Greene FL, Edge SB, Compton CC, Gershengwald JE, Brookland RK, et al. The Eighth Edition AJCC Cancer Staging Manual : Continuing to Build a Bridge From a Population-Based to a More “ Personalized ” Approach to Cancer Staging. *Ca Cancer J Clin* [Internet]. 2017;67:93–9. Available from: <https://doi.org/10.3322/caac.21388>
22. Waks AG, Winer EP. Breast Cancer Treatment: A Review. *JAMA* [Internet]. 2019;321(3):288–300. Available from: <https://doi.org/10.1001/jama.2018.19323>
23. American Cancer Society. Treatment of Breast Cancer by Stage [Internet]. Treating Breast Cancer. 2019 [cited 2023 Mar 1]. Available from: <https://www.cancer.org/cancer/types/breast-cancer/treatment/treatment-of-breast-cancer-by-stage.html>
24. American Cancer Society. Treating Breast Cancer. Breast Cancer [Internet]. 2020 [cited 2023 Mar 1]; Available from: <https://www.cancer.org/cancer/types/breast-cancer/treatment.html>
25. Sociedad Española de Oncología Médica. La cifras del cáncer en España 2017. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM); 2017. 1–28 p.
26. REDECAN. Nota de prensa sobre el cáncer de mama en España. Soc Española Oncol Médica [Internet]. 2022; Available from: <https://redecn.org/es/noticias/24/redecn-y-seom-elaboran-una-infografia-sobre-cancer>
27. Sociedad Española de Oncología Médica. Las cifras del cáncer en España 2022. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM); 2022. 1–37 p.

28. Unitat d'Epidemiologia i Registre de Càncer de Girona. El Càncer a Girona: Incidència, Mortalitat i Supervivència. Girona: Pla Director d'Oncologia- Institut Català D'Oncologia; 2021. 3–115 p.
29. SEPC. Servei d'Epidemiologia i Prevenció del Càncer [Internet]. Hospital Universitari Sant Joan Reus. 2020 [cited 2023 Feb 9]. Available from: https://epicancer.cat/epidemiologia_ca
30. American Cancer Society. Survival Rates for Breast Cancer [Internet]. Understanding a Breast Cancer Diagnosis. 2022 [cited 2023 Mar 1]. Available from: <https://www.cancer.org/cancer/types/breast-cancer/understanding-a-breast-cancer-diagnosis/breast-cancer-survival-rates.html>
31. Sociedad Española de Oncología Médica. Recomendaciones para el seguimiento de las mujeres supervivientes de Cáncer de Mama. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM); 2017. 2–27 p.
32. Antonio Rebollo M, Ballester Alabau RM, Balmaña Gelpi J, Bellet Ezquerra M, Brunet vida J, Campos Alcázar G. ICO-ICS Praxis para el tratamiento médico y con irradiación del cáncer de mama. Barcelona: Institut Català d'Oncologia Institut Català de la Salut; 2022. 1–223 p.
33. Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria. Consenso de seguimiento de pacientes con cáncer de mama [Internet]. Barcelona: Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria (SESPM); 2013. 1–35 p. Available from: http://www.sespm.es/file/doc/3491840/3491840-250.2013_consenso_seguimiento_cancer_mama.pdf
34. Moschetti I, Cinquini M, Lambertini M, Levaggi A, Liberati A. Follow-up strategies for women treated for early breast cancer (Review). *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2016;(5). Available from: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001768>
35. Høeg B, Bidstrup P, Karlsen R, Friberg A, Albieri V, Dalton S, et al. Follow-up strategies following completion of primary cancer treatment in adult cancer survivors (Review). *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2019;(11). Available from: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012425>
36. Metzger-Filho O, Sun Z, Viale G, Price KN, Crivellari D, Snyder RD, et al. Patterns of Recurrence and Outcome According to Breast Cancer Subtypes in Lymph Node – Negative Disease : Results From International Breast Cancer Study Group Trials VIII and IX. *J Clin Oncol* [Internet]. 2013;31(25):3083–90. Available from: <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.46.1574>
37. Jatoi I, Anderson WF, Jeong JH, Redmond CK. Breast Cancer Adjuvant Therapy : Time to Consider Its Time-Dependent Effects. *J Clin Oncol* [Internet]. 2011;29(17):2301–4. Available from: <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.32.3550>
38. American Cancer Society. Follow-up Care After Breast Cancer Treatment [Internet]. Living as a Breast Cancer Survivor. 2019 [cited 2023 Aug 31]. Available from: <https://www.cancer.org/cancer/types/breast-cancer/living-as-a-breast-cancer-survivor/follow-up-care-after-breast-cancer-treatment.html>
39. García Vivar C. Impacto psicosocial del cáncer de mama en la etapa de larga supervivencia: propuesta de un plan de cuidados integral para supervivientes. *Aten Primaria* [Internet]. 2012;44(5):288–92. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2011.07.011%0A>
40. Quintana López VA, Díaz López K de J, Caire Juvera G. Interventions to improve healthy lifestyles and their effects on psychological variables among breast cancer survivors: A systematic review. *Nutr Hosp* [Internet]. 2018;35(4):979–92. Available from: <http://dx.doi.org/10.20960/nh.1680>

41. Castro-Espin C, Agudo A. The Role of Diet in Prognosis among Cancer Survivors: A Systematic Review and Meta-Analysis of Dietary Patterns and Diet Interventions. *Nutrients* [Internet]. 2022;14:348. Available from: <https://doi.org/10.3390/nu14020348>
42. Campbell K., Winters-Stone K, Wiskemann J, May A., Schwartz A., Courneya KS, et al. Exercise Guidelines for Cancer Survivors: Consensus statement from International Multidisciplinary Roundtable. *Med Sci Sport Exerc* [Internet]. 2019;51(11):2375–90. Available from: <https://doi.org/10.1249/MSS.0000000000002116>
43. National Cancer Institute. *Helping Cancer Survivors Cope with Cancer-Related Anxiety and Distress*. USA, NCI. 2020.
44. Roundtree AK, Giordano SH, Price A, Suarez-Almazor ME. Problems in transition and quality of care: Perspectives of breast cancer survivors. *Support Care Cancer* [Internet]. 2011;19(12):1921–9. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00520-010-1031-6>
45. García Vivar C, McQueen A. Informational and emotional needs of long-term survivors of breast cancer. *J Adv Nurs* [Internet]. 2005;51(5):520–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03524.x>
46. Kaiser K. The meaning of the survivor identity for women with breast cancer. *Soc Sci Med* [Internet]. 2008;67(1):79–87. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.036>
47. García Vivar C, Domenech-Climent N, González Concepción M, González Monterubio G, Navarro Castuera V, Rubio Uria C, et al. La atención y los cuidados a los supervivientes de cáncer en España: un reto pendiente de las políticas sanitarias. *Rev Of la Soc Española Enfermería Oncológica* [Internet]. 2021;23(1). Available from: <https://doi.org/10.37395/seeo.2021.0001>
48. Breidenbach C, Heidkamp P, Hiltrop K, Pfaff H, Enders A, Ernstmann N, et al. Prevalence and determinants of anxiety and depression in long-term breast cancer survivors. *BMC Psychiatry* [Internet]. 2022;22:101. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12888-022-03735-3>
49. Aguiar-Fernández F, Rodríguez-Castro Y, Botija M, Martínez-Román R. Experiences of female breast cancer survivors concerning their return to work in Spain. *Behav Sci (Basel)* [Internet]. 2021;11(10). Available from: <https://doi.org/10.3390/bs11100135>
50. Yoo GJ, Levine EG, Aviv C, Ewing C, Au A. Older women, breast cancer, and social support. *Support Care Cancer* [Internet]. 2010;18(12):1521–30. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0774-4>
51. Sammarco A. Quality of life among older survivors of breast cancer. *Cancer Nurs* [Internet]. 2003;26(6):431–8. Available from: <https://doi.org/10.1097/00002820-200312000-00002>
52. Federació Catalana d'Entitats Contra el Càncer. *Millorar l'experiència dels supervivents de càncer a Catalunya. Elaboració d'un plan d'acció per la Federació Contra el Càncer de Catalunya*. Barcelona: Federació Catalana d'Entitats Contra el Càncer (FECEC); 2014. 1–163 p.
53. FECMA. *Federación Española de Cáncer de Mama* [Internet]. [cited 2023 Mar 12]. Available from: <https://www.fecma.org/>
54. AECC. *Asociación Española Contra el Cáncer* [Internet]. [cited 2023 Mar 12]. Available from: <https://www.contraelcancer.es/es>
55. Bochenek-cibor J, Górecka M, Storman D, Bala MM. Support for Metastatic Breast Cancer Patients — a Systematic Review. *J Cancer Educ* [Internet]. 2020;(35):1061–7. Available from: <https://doi.org/10.1007/s13187-020-01783-5>

56. Cardoso F, Cataliotti L, Costa A, Knox S, Marotti L, Rutgers E, et al. European Breast Cancer Conference manifesto on breast centres/units. In: *European Journal of Cancer* [Internet]. Elsevier Ltd; 2017. p. 244–50. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2016.10.023>
57. EUSOMA. The requirements of a specialist breast unit. *Eur J Cancer* [Internet]. 2000;36:2288–93. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.breast.2020.02.003>
58. Biganzoli L, Cardoso F, Beishon M, Cameron D, Cataliotti L, Coles CE, et al. The requirements of a specialist breast centre. *The Breast* [Internet]. 2020;51:65–84. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.breast.2020.02.003>
59. Eicher M, Kadmon I, Claassen S, Marquard S, Pennery E, Wengstrom Y, et al. Training breast care nurses throughout Europe : The EONS postbasic curriculum for breast cancer nursing. *Eur J Cancer* [Internet]. 2012;48(9):1257–62. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2011.07.011>
60. San Martín-Rodríguez L, Soto-Ruiz N, Escalada-Hernández P. Formación de las enfermeras de práctica avanzada: perspectiva internacional. *Enfermería Clínica* [Internet]. 2019;29(2):125–30. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2018.08.004>
61. BOE. LEY 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. *Legislación Consolidada*. BOE núm 280, 22 noviembre 2003. 2003;(280):1–32.
62. Miguélez-Chamorro A, Casado-Mora MI, Company-Sancho MC, Balboa-Blanco E, Font-Oliver MA, Román-Medina I. Enfermería de Práctica Avanzada y gestión de casos : elementos imprescindibles en el nuevo modelo de atención a la cronicidad compleja en España. *Enfermería Clínica* [Internet]. 2019;29(2):99–106. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2018.08.005>
63. Yates P, Evans A, Moore A, Hertfield M, Gibson T, Luxford K. Competency Standards and Educational Requirements for Specialist Breast Nurses in Australia. *Collegian* [Internet]. 2007;14(1):11–5. Available from: [https://doi.org/10.1016/s1322-7696\(08\)60542-9](https://doi.org/10.1016/s1322-7696(08)60542-9)
64. EONS. European Oncology Nursing Society [Internet]. [cited 2024 Apr 30]. Available from: <https://cancernurse.eu/>
65. Drury A, Dowling M, Diez de los Rios C, Erdem S, Aroyo V, Wiseman T, et al. Advanced breast cancer education for cancer nurses: A systematic review. *Nurse Educ Today* [Internet]. 2022;117. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2022.105477>
66. Vila C, Reñones C, Ferro T, Peñuelas MA, Jiménez M del M, Rodríguez-Lescure Á, et al. Advanced breast cancer clinical nursing curriculum : review and recommendations. *Clin Transl Oncol* [Internet]. 2016;(19):251–60. Available from: <https://doi.org/10.1007/s12094-016-1530-0>
67. Twombly R. What's in a name: Who is a cancer survivor? [Internet]. Vol. 96, *Journal of the National Cancer Institute*. 2004. p. 1414–5. Available from: <https://doi.org/10.1093/jnci/96.19.1414>
68. Marcus AC, Morra ME, Bettinghaus E, Crane LA, Cutter G, Davis S, et al. The Cancer Information Service Research Consortium : An Emerging Laboratory for Cancer Control Research. *Prev Med (Baltim)* [Internet]. 1998;15(27):3–15. Available from: <https://doi.org/10.1006/pmed.1998.0245>
69. Sociedad Española de Oncología Médica. *Manifiesto SEOM sobre la Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer*. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM); 2012. 1–8 p.

70. Organización Mundial de la Salud. Control del cáncer. Aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Diagnóstico y Tratamiento. Ginebra: Organización Mundial de la Salud (OMS); 2007. 1–42 p.
71. Mullan F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *N Engl J Med* [Internet]. 1985;313:270–3. Available from: <https://doi.org/10.1056/NEJM198507253130421>
72. Aziz NM, Rowland JH. Trends and Advances in Cancer Survivorship Research : Challenge and Opportunity. *Semin Radiation Oncol* [Internet]. 2003;13(3):248–66. Available from: [https://doi.org/10.1016/S1053-4296\(03\)00024-9](https://doi.org/10.1016/S1053-4296(03)00024-9)
73. Aziz NM. Cancer Survivorship Research : Challenge and Opportunity. *Int Res Conf Food, Nutr Cancer* [Internet]. 2002;(132):3494–503. Available from: <https://doi.org/10.1093/jn/132.11.3494S>
74. Feuerstein M. Defining cancer survivorship. *J Cancer Surviv* [Internet]. 2007;(1):5–7. Available from: <https://doi.org/10.1007/s11764-006-0002-x>
75. National Cancer Institute. Dictionary of Cancer Terms: Survivorship [Internet]. USA, NCI. 2018 [cited 2024 Mar 23]. Available from: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/survivorship>
76. Williams F, Jeanetta SC. Lived experiences of breast cancer survivors after diagnosis, treatment and beyond: qualitative study. *Heal Expect* [Internet]. 2016;19(3):631–42. Available from: <https://doi.org/10.1111/hex.12372>
77. Park CL, Zlateva I, Blank TO. Self-identity after cancer: “ survivor”, “ victim”, “ patient”, and “ person with cancer.” *J Gen Intern Med* [Internet]. 2009;24(2):430–5. Available from: <https://doi.org/10.1007/s11606-009-0993-x>
78. Bower JE, Meyerowitz BE, Desmond KA, Bernaards CA, Rowland JH, Ganz PA. Perceptions of positive meaning and vulnerability following breast cancer: Predictors and outcomes among long-term breast cancer survivors. *Ann Behav Med* [Internet]. 2005;29(3):236–45. Available from: https://doi.org/10.1207/s15324796abm2903_10
79. Dalton KL, Garland SN, Miller P, Miller B, Ambrose C, Wassersug RJ. Factors associated with “survivor identity” in men with breast cancer. *Curr Oncol* [Internet]. 2021 Jun 1;28(3):1696–705. Available from: <https://doi.org/10.3390/curroncol28030158>
80. Morris BA, Lepore SJ, Wilson B, Lieberman MA, Dunn J, Chambers SK. Adopting a survivor identity after cancer in a peer support context. *J Cancer Surviv* [Internet]. 2014;8(3):427–36. Available from: <https://doi.org/10.1007/s11764-014-0355-5>
81. Knaul FM, Doubova S V., Gonzalez Robledo MC, Durstine A, Pages GS, Casanova F, et al. Self-identity, lived experiences, and challenges of breast, cervical, and prostate cancer survivorship in Mexico: A qualitative study. *BMC Cancer* [Internet]. 2020;20(1):1–11. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12885-020-07076-w>
82. Cheung SY, Delfabbro P. Are you a cancer survivor? A review on cancer identity. *J Cancer Surviv* [Internet]. 2016;10(4):759–71. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s11764-016-0521-z>
83. Zebrack B. Cancer survivors and quality of life: a critical review of the literature. *Oncol Nurs Forum*. 2000;27(9):1395–401.
84. Jenkins R. Social identity. 4th editio. New York: Routledge; 1996. 264 p. (Key Ideas).
85. Vázquez Calatayud M, García Vivar C. La supervivencia de transición en el cáncer de mama. *Rev Rol Enferm*. 2010;33(10):670–9.

86. Rivera Rivera JN, Burris JL. A Systematic Literature Review and Head-to-Head Comparison of Social Support and Social Constraint in Relation to the Psychological Functioning of Cancer Survivors. *Ann Behav Med* [Internet]. 2019;54(3):176–92. Available from: <https://doi.org/10.1093/abm/kaz037>
87. Lepore SJ, Revenson TA. Social Constraints on Disclosure and Adjustment to Cancer. *Soc Personal Psychol Compass* [Internet]. 2007;1(1):313–33. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2007.00013.x>
88. Adams RN, Mosher C, Cohee AA, Stump T, Monahan PO, Sledge G, et al. Avoidant Coping and Self-efficacy Mediate Relationships between Perceived Social Constraints and Symptoms among Long-term Breast Cancer Survivors. *Psychooncology* [Internet]. 2017;26(7):982–90. Available from: <https://doi.org/10.1002/pon.4119>. Avoidant
89. Wong CCY, Warmoth K, Ivy S, Cheung B, Lu Q. Relation of social constraints on disclosure to adjustment among Chinese American cancer survivors: A multiprocesses approach. *Psychooncology* [Internet]. 2018 Mar;27(3):977–82. Available from: <https://doi.org/10.1002/pon.4604>
90. Huang Z, Yu T, Wu S, Hu A. Correlates of stigma for patients with cancer: a systematic review and meta-analysis. *Support Care Cancer* [Internet]. 2021;29(3):1195–203. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05780-8>
91. Aziz NM. Cancer survivorship research: State of knowledge, challenges and opportunities. *Acta Oncol (Madr)* [Internet]. 2007;46(4):417–32. Available from: <https://doi.org/10.1080/02841860701367878>
92. Runowicz CD, Leach CR, Henry NL, Henry KS, Mackey HT, Cowens-alvarado RL, et al. American Cancer Society / American Society of Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship Care Guideline. *J Clin Oncol* [Internet]. 2016;34(6):611–35. Available from: <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.64.3809>
93. Sociedad Española de Oncología Médica. *Largos Supervivientes en Cáncer*. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM); 2013. p. 1–62.
94. Grupo Español de Pacientes con Cáncer. *Todo lo que empieza cuando “termina” el cáncer. Manual para supervivientes de cáncer y sus familiares*. Madrid: Grupo Español de Pacientes con Cáncer(GEPAC); 2022. 1–311 p.
95. National Comprehensive Cancer Network. *NCCN Guidelines Version 2.2023 Distress Management* [Internet]. National Comprehensive Cancer Network (NCCN). 2022. Available from: https://www.nccn.org/docs/default-source/patient-resources/nccn_distress_thermometer.pdf?sfvrsn=ef1df1a2_4
96. National Cancer Institute. *Adjustment to Cancer: Anxiety and Distress (PDQ®)–Health Professional Version* [Internet]. USA, NCI. 2022 [cited 2023 Oct 18]. Available from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/feelings/anxiety-distress-hp-pdq>
97. Brandão T, Schulz MS, Matos PM. Psychological adjustment after breast cancer: a systematic review of longitudinal studies. *Psychooncology* [Internet]. 2017;26:917–26. Available from: <https://doi.org/10.1002/pon.4230>
98. Ganz PA, Guadagnoli E, Landrum MB, Lash TL, Rakowski W, Silliman RA. Breast cancer in older women: Quality of life and psychosocial adjustment in the 15 months after diagnosis. *J Clin Oncol* [Internet]. 2003;21:4027–33. Available from: <https://doi.org/10.1200/JCO.2003.08.097>

99. Dow KH, Lafferty P. Quality of life, survivorship, and psychosocial adjustment of young women with breast cancer after breast-conserving surgery and radiation therapy. *Oncol Nurs Forum*. 2000;27(10):1555–64.
100. Wonghongkul T, Dechaprom N, Phumivichuvate L, Losawatkul S. Uncertainty appraisal coping and quality of life in breast cancer survivors. *Cancer Nurs* [Internet]. 2006;29(3):250–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/00002820-200605000-00014>
101. World Health Organization Quality of Life Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* [Internet]. 1995;41(10):1403–9. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k).
102. Ferrell BR, Dow KH, Grant M. Measurement of the Quality of Life in Cancer Survivors. *Qual Life Res* [Internet]. 1995;4:523–31. Available from: <http://www.jstor.org/stable/4034362>
103. Wyatt G, Friedman L. Long-term female cancer survivors: quality of life issues and clinical implications. *Cancer Nurs* [Internet]. 1996;19(1):1–7. Available from: <http://doi.org/10.1097/00002820-199602000-00001>.
104. Aaronson N, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez N, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality of life instrument for use in international clinical trials. *J Nat Cancer Inst* [Internet]. 1993;85(5):365–76. Available from: <http://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365>
105. Sprangers M, Groenvold M, Arraras J, Franklin J, te Velde A, Muller M, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer breast cancer-specific quality-of-life questionnaire module: first results from a three-country field study. *J Clin Oncol* [Internet]. 1996;14(10):2756–68. Available from: <https://doi.org/10.1200/JCO.1996.14.10.2756>
106. Leung J, Pachana NA, McLaughlin D. Social support and health-related quality of life in women with breast cancer: A longitudinal study. *Psychooncology* [Internet]. 2014;23:1014–20. Available from: <http://doi.org/10.1002/pon.3523>
107. Cal A, Bahar Z. Women's Barriers to Prevention of Lymphedema After Breast Surgery and Home Care Needs: A Qualitative Study. *Cancer Nurs* [Internet]. 2016;39(6):E17–25. Available from: <http://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000326>
108. Ahadzadeh AS, Sharif SP. Uncertainty and quality of life in women with breast cancer: Moderating role of coping styles. *Cancer Nurs* [Internet]. 2018;41(6):484–90. Available from: <http://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000552>
109. Anusasananun B, Pothiban L, Kasemkitwatana S, Soivong P, Trakultivakorn H. Coping Behaviors and Predicting Factors among Breast Cancer Survivors During Each Phase of Cancer Survivorship. *Pacific Rim Int J Nurs Res* [Internet]. 2013;17(2):148–66. Available from: <https://he02.tci-thaijo.org/index.php/PRIJNR/article/view/8285>
110. Khalili N, Farajzadegan Z, Mokarian F, Bahrami F. Coping strategies, quality of life and pain in women with breast cancer. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2013;18(2):105–11.
111. Cho YU, Lee BG, Kim SH. Coping style at diagnosis and its association with subsequent health-related quality of life in women with breast cancer: A 3-year follow-up study. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2020;45:101726. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101726>
112. Hernández R, Calderon C, Carmona-bayonas A, Rodríguez Capote A, Jara C, Padilla Álvarez A, et al. Differences in coping strategies among young adults and the elderly with cancer. *Psychogeriatrics* [Internet]. 2019;19:426–34. Available from: <http://doi.org/10.1111/psyg.12420>

113. Wondimagegnehu A, Abebe W, Abraha A, Teferra S. Depression and social support among breast cancer patients in Addis Ababa, Ethiopia. *BMC Cancer* [Internet]. 2019;19(1):1–8. Available from: <http://doi.org/10.1186/s12885-019-6007-4>
114. Sio TT, Chang K, Jayakrishnan R, Wu D, Politi M, Malacarne D, et al. Patient age is related to decision-making, treatment selection, and perceived quality of life in breast cancer survivors. *World J Surg Oncol* [Internet]. 2014;12(1):1–8. Available from: <http://doi.org/10.1186/1477-7819-12-230>
115. Thewes B, Butow P, Girgis A, Pendlebury S. The psychosocial needs of breast cancer survivors; a qualitative study of the shared and unique needs of younger versus older survivors. *Psychooncology* [Internet]. 2004;13(3):177–89. Available from: <http://doi.org/10.1002/pon.710>
116. Calderon C, Gomez D, Carmona-Bayonas A, Hernandez R, Ghanem I, Gil Raga M, et al. Social support, coping strategies and sociodemographic factors in women with breast cancer. *Clin Transl Oncol* [Internet]. 2021;23(9):1955–60. Available from: <https://doi.org/10.1007/s12094-021-02592-y>
117. Campbell-Enns H, Woodgate R. The psychosocial experiences of women with breast cancer across the lifespan: a systematic review protocol. *JBI database Syst Rev Implement reports* [Internet]. 2015;13(1):112–21. Available from: <http://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-1795>
118. Perry LM, Hoerger M, Seibert K, Gerhart JI, O’Mahony S, Duberstein PR. Financial Strain and Physical and Emotional Quality of Life in Breast Cancer. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2019;58(3):454–9. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.05.011>
119. Coughlin SS, Ayyala DN, Tinggen MS, Cortes JE. Financial distress among breast cancer survivors. *Curr Cancer Reports* [Internet]. 2020;2(1):48–53. Available from: <http://doi.org/10.25082/ccr.2020.01.004>
120. Sammarco A. Quality of life of Breast cancer survivors: a comparative study of age cohorts. *Cancer Nurs* [Internet]. 2009;32(5):347–56. Available from: <http://doi.org/10.1097/ncc.0b013e31819e23b7>
121. Robb C, Haley WE, Balducci L, Extermann M, Perkins EA, Small BJ, et al. Impact of breast cancer survivorship on quality of life in older women. *Crit Rev Oncol Hematol* [Internet]. 2007;62:84–91. Available from: <http://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2006.11.003>
122. Blois-Da Conceição S, Galiano AR, Sagne A, Poussin M. Données actuelles et perspectives futures dans l’étude des liens entre soutien social et santé : vers une prise en compte des attitudes à l’égard du réseau de soutien en psychologie de la santé. *Psychol Fr* [Internet]. 2017;62(2):135–62. Available from: <http://doi.org/10.1016/j.psfr.2016.06.002>
123. Helgeson VS, Cohen S. Social support and adjustment to cancer: reconciling descriptive, correlational, and intervention research. *Heal Psychol* [Internet]. 1996;15(2):135–48. Available from: <https://doi.org/10.1037/0278-6133.15.2.135>
124. Barrera M. Distinctions between social support concepts, measures, and models. *Am J Community Psychol* [Internet]. 1986;14(4):413–45. Available from: <https://doi.org/10.1007/BF00922627>
125. Due P, Holstein B, Lund R, Modvig J, Avlund K. Social relations: Network, support and relational strain. *Soc Sci Med* [Internet]. 1999;48:661–73. Available from: [http://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00381-5](http://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00381-5)
126. House JS. *Work Stress and Social Support*. California: Addison-Wesley Pub. Co.; 1981. 1–156 p.

127. Zamanian H, Amini-Tehrani M, Jalali Z, Daryaafzoon M, Ala S, Tabrizian S, et al. Perceived social support, coping strategies, anxiety and depression among women with breast cancer: Evaluation of a mediation model. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2021;50:101892. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101892>
128. Galván N, Buki LP, Garcés DM. Suddenly, a carriage appears: Social support needs of latina breast cancer survivors. *J Psychosoc Oncol* [Internet]. 2009;27(3):361–82. Available from: <http://doi.org/10.1080/07347330902979283>
129. Lindop E, Cannon S. Evaluating the self-assessed support needs of women with breast cancer. *Issues Innov Nurs Pract*. 2001;36(6):760–71.
130. Lehto US, Ojanen M, Dyba T, Aromaa A, Kellokumpu-Lehtinen P. Baseline psychosocial predictors of survival in localised breast cancer. *Br J Cancer* [Internet]. 2006;94(9):1245–52. Available from: <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6603091>
131. Nausheen B, Gidron Y, Peveler R, Moss-Morris R. Social support and cancer progression: A systematic review. *J Psychosom Res* [Internet]. 2009;67(5):403–15. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2008.12.012>
132. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, Appraisal, And Coping*. New York: Springer Publishing; 1984. 456 p.
133. Procidano ME, Heller K. Measures of perceived social support from friends and from family: Three validation studies. *Am J Community Psychol* [Internet]. 1983;11(1):1–24. Available from: <https://doi.org/10.1007/BF00898416>
134. Paterson C, Jones M, Rattray J, Lauder W. Exploring the relationship between coping, social support and health-related quality of life for prostate cancer survivors: A review of the literature. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2013;17(6):750–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2013.04.002>
135. Cohen S. Stress, social support, and disorder. In: Veiel, HOF, & Baumann U, editor. *The meaning and measurement of social support*. Hemisphere Publishing Corp; 1992. p. 109–24.
136. Rini C, Schetter CD, Hobel CJ, Glynn LM, Sandman CA. Effective social support: Antecedents and consequences of partner support during pregnancy. *Pers Relatsh* [Internet]. 2006;13(2):207–29. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1475-6811.2006.00114.x>
137. Dumrongpanapakorn P, Liamputtong P. Social support and coping means: the lived experiences of Northeastern Thai women with breast cancer. *Health Promot Int* [Internet]. 2017;32(5):768777. Available from: <http://doi.org/10.1093/heapro/dav023>
138. Drageset S, Lindstrøm TC, Giske T, Underlid K. “The support i need”: Women’s experiences of social support after having received breast cancer diagnosis and awaiting surgery. *Cancer Nurs* [Internet]. 2012;35(6):39–47. Available from: <http://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31823634aa>
139. Leydon GM, Boulton M, Moynihan C, Jones A, Mossman J, Boudioni M, et al. Cancer patients’ information needs and information seeking behaviour: In depth interview study. *Br Med J* [Internet]. 2000;320(7239):909–13. Available from: <http://doi.org/10.1136/bmj.320.7239.909>
140. Blow AJ, Swiecicki P, Haan P, Osuch JR, Symonds LL, Smith SS, et al. The emotional journey of women experiencing a breast abnormality. *Qual Health Res* [Internet]. 2011;21(10):1316–34. Available from: <https://doi.org/10.1177/1049732311405798>

141. González-Ramírez LP, Estrada-Pineda C, Robles-García R, Orozco-Mares I, Meda-Lara RM, Daneri-Navarro A. Estudio exploratorio de relación entre la percepción de apoyo social instrumental y la modificación de roles familiares en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología* [Internet]. 2014;11(1):59–69. Available from: <http://doi.org/10.5209/rev>
142. Den Oudsten BL, Van Heck GL, Van der Steeg AFW, Roukema JA, De Vries J. Personality predicts perceived availability of social support and satisfaction with social support in women with early stage breast cancer. *Support Care Cancer* [Internet]. 2010;18(4):499–508. Available from: <http://doi.org/10.1007/s00520-009-0714-3>
143. Fong AJ, Scarapicchia TMF, Mcdonough MH, Wrosch C, Sabiston CM. Changes in social support predict emotional well-being in breast cancer survivors. *Psychooncology* [Internet]. 2017;26:664–71. Available from: <http://doi.org/10.1002/pon.4064%0AChanges>
144. Knobf MT. The transition experience to breast cancer survivorship. *Semin Oncol Nurs* [Internet]. 2015;31(2):178–82. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2015.02.006>
145. Adams RN, Winger JG, Mosher CE. A meta-analysis of the relationship between social constraints and distress in cancer patients. *J Behav Med* [Internet]. 2015;38(2):294–305. Available from: <http://doi.org/10.1007/s10865-014-9601-6>
146. Durá E, Garcés J. La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos. *Rev Psicol Soc* [Internet]. 1991;6(2):257–71. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/02134748.1991.10821649>
147. Folkman S, Lazarus RS, Dunkel-Schetter C, DeLongis A, Gruen RJ. Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *J Pers Soc Psychol* [Internet]. 1986;50(5):992–1003. Available from: <http://doi.org/10.1037/0022-3514.50.5.992>
148. Pérez P, González A, Miele I, Uribe AF. Relación del apoyo social, las estrategias de afrontamiento y los factores clínicos y sociodemográficos en pacientes oncológicos. *Pensam Psicológico* [Internet]. 2017;15(2):41–54. Available from: <http://dx.doi.org/10.11144/javerianacali.ppsi15-2.rase>
149. You J, Lu Q. Sources of social support and adjustment among Chinese cancer survivors: Gender and age differences. *Support Care Cancer* [Internet]. 2014;22(3):697–704. Available from: <http://doi.org/10.1007/s00520-013-2024-z>
150. McCaul KD, Sandgren AK, King B, O'Donnell S, Branstetter A, Foreman G. Coping and adjustment to breast cancer. *Psychooncology* [Internet]. 1999;8(3):230–6. Available from: [http://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(199905/06\)8:3%3C230::AID-PON374%3E3.0.CO;2-#](http://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(199905/06)8:3%3C230::AID-PON374%3E3.0.CO;2-#)
151. Li L, Li S, Wang Y, Yi J, Yang Y, He J, et al. Coping Profiles Differentiate Psychological Adjustment in Chinese Women Newly Diagnosed With Breast Cancer. *Integr Cancer Ther* [Internet]. 2017;16(2):196–204. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1534735416646854>
152. Greenaway KH, Louis WR, Parker SL, Kalokerinos EK, Smith JR, Terry DJ. Successful coping for psychological well-being. G. Boyle, D. H. Saklofske & GM, editor. *Measures of Personality and Social Psychological Constructs*. Oxford: Elsevier; 2014. 322–351 p.
153. Folkman S, Lazarus RS. *Manual for the ways of coping questionnaire*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.; 1988.
154. Stanton AL, Danoff-Burg S, Cameron CL, Bishop M, Collins CA, Kirk SB, et al. Emotionally expressive coping predicts psychological and physical adjustment to breast cancer. *J Consult Clin Psychol* [Internet]. 2000;68(5):875–82. Available from: <https://doi.org/10.1037/0022-006X.68.5.875>

155. Shrestha S, Shibnuma A, Poudel KC, Nanishi K, Koyama Abe M, Shakya SK, et al. Perceived social support, coping, and stigma on the quality of life of people living with HIV in Nepal: a moderated mediation analysis. *AIDS Care* [Internet]. 2018;31(4):413–20. Available from: <https://doi.org/10.1080/09540121.2018.1497136>
156. Yang HC, Brothers BM, Andersen BL. Stress and quality of life in breast cancer recurrence: Moderation or mediation of coping? *Ann Behav Med* [Internet]. 2008;35:188–97. Available from: <https://doi.org/10.1007/s12160-008-9016-0>
157. Kugbey N, Meyer-Weitz A, Oppong Asante K. Mental adjustment to cancer and quality of life among women living with breast cancer in Ghana. *Int J Psychiatry Med* [Internet]. 2019;54(3):217–30. Available from: <https://doi.org/10.1177/0091217418805087>
158. Cheng CT, Ho SMY, Liu WK, Hou YC, Lim LC, Gao SY, et al. Cancer-coping profile predicts long-term psychological functions and quality of life in cancer survivors. *Support Care Cancer* [Internet]. 2019;27(3):933–41. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4382-z>
159. Holland KD, Holahan CK. The relation of social support and coping to positive adaptation to breast cancer. *Psychol Heal* [Internet]. 2003;18(1):15–29. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/0887044031000080656>
160. Kershaw T, Northouse L, Kritpracha C, Schafenacker A, Mood D. Coping strategies and quality of life in women with advanced breast cancer and their family caregivers. *Psychol Heal* [Internet]. 2004;19(2):139–55. Available from: <http://dx.doi.org/10.1080/08870440310001652687>
161. Kvillemo P, Bränström R. Coping with breast cancer: A meta-analysis. *PLoS One* [Internet]. 2014;9(11):1–26. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0112733>
162. Walsh SR, Manuel JC, Avis NE. The impact of breast cancer on younger women’s relationships with their partner and children. *Fam Syst Heal* [Internet]. 2005;23(1):80–93. Available from: <https://doi.org/10.1037/1091-7527.23.1.80>
163. Lashbrook MP, Valery PC, Knott V, Kirshbaum MN, Bernardes CM. Coping strategies used by breast, prostate, and colorectal cancer survivors: a literature review. *Cancer Nurs* [Internet]. 2018;41(5):E23–39. Available from: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000528>
164. Hajian S, Mehrabi E, Simbar M, Houshyari M. Coping Strategies and Experiences in Women with a Primary Breast Cancer Diagnosis. *Asian Pacific J Cancer Prev* [Internet]. 2017;18(1):215–24. Available from: <https://doi.org/10.22034/APJCP.2017.18.1.215>
165. Doria SCR, Jiménez NNV, Montes JEO. Living conditions and coping strategies of women with breast cancer in Córdoba, Colombia. *An Psicol* [Internet]. 2020;36(1):46–55. Available from: <http://doi.org/10.6018/analesps.351701>
166. Franks HM, Roesch SC. Appraisals and coping in people living with cancer: A meta-analysis. *Psychooncology* [Internet]. 2006;15:1027–37. Available from: <https://doi.org/10.1002/pon.1043>
167. Angarita FA, Zhang Y, Elmi M, Look Hong NJ. Older women’s experience with breast cancer treatment: A systematic review of qualitative literature. *Breast* [Internet]. 2020;54:293–302. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.breast.2020.11.009>
168. Fisher C, O’Connor M. “Motherhood” in the Context of Living With Breast Cancer. *Cancer Nurs* [Internet]. 2012;35(2):157–63. Available from: <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e-31821cadde>

169. Drageset S, Lindstrøm TC, Underlid K. "I just have to move on": Women's coping experiences and reflections following their first year after primary breast cancer surgery. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2016;21:205–11. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.10.005>
170. Sarang B, Bhandarkar P, Parsekar SS, Patil P, Venghateri JB, Ghoshal R, et al. Concerns and coping mechanisms of breast cancer survivor women from Asia : a scoping review. *Support Care Cancer* [Internet]. 2023;31(528):1–13. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07996-w>
171. Anagnostopoulos F, Vaslamatzis G, Markidis M. Coping strategies of women with breast cancer: A comparison of patients with healthy and benign controls. *Psychother Psychosom* [Internet]. 2004;73(1):43–52. Available from: <https://doi.org/10.1159/000074439>
172. Mingorance MJ, Arbinaga F, Márquez JC, Bayo-Calero J. Coping strategies and self-esteem in women with breast cancer. *An Psicol* [Internet]. 2019;35(2):188–94. Available from: <https://doi.org/10.6018/analesps.35.2.336941>
173. Ozdemir D, Tas Arslan F. An investigation of the relationship between social support and coping with stress in women with breast cancer. *Psychooncology* [Internet]. 2018 Sep;27(9):2214–9. Available from: <https://doi.org/10.1002/pon.4798>
174. Mishra VS, Saranath D. Association between demographic features and perceived social support in the mental adjustment to breast cancer. *Psychooncology* [Internet]. 2019;28(3):629–34. Available from: <https://doi.org/10.1002/pon.5001>
175. Durá-Ferrandis E, Mandelblatt JS, Clapp J, Luta G, Faul LA, Kimmick G, et al. Personality, coping, and social support as predictors of long-term quality-of-life trajectories in older breast cancer survivors: CALGB protocol 369901 (Alliance). *Psychooncology* [Internet]. 2017;26(11):1914–21. Available from: <https://doi.org/10.1002/pon.4404>
176. Paek MS, Ip EH, Levine B, Avis NE. Longitudinal Reciprocal Relationships Between Quality of Life and Coping Strategies Among Women with Breast Cancer. *Ann Behav Med* [Internet]. 2016;50(5):775–83. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s12160-016-9803-y>
177. Kim J, Han JY, Shaw B, McTavish F, Gustafson D. The roles of social support and coping strategies in predicting breast cancer patients emotional well-being: Testing mediation and moderation models. *J Health Psychol* [Internet]. 2010;15(4):543–52. Available from: <https://doi.org/10.1177/1359105309355338>
178. Lazarus RS. Coping theory and research: Past, present, and future. *Psychosom Med* [Internet]. 1993;55(3):234–47. Available from: <https://doi.org/10.1097/00006842-199305000-00002>
179. Liu W, Li Z, Ling Y, Cai T. Core self-evaluations and coping styles as mediators between social support and well-being. *Pers Individ Dif* [Internet]. 2016;88:35–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.paid.2015.08.044>
180. Geng Z, Ogbolu Y, Wang J, Hinds PS, Qian H, Yuan C. Gauging the Effects of Self-efficacy, Social Support, and Coping Style on Self-management Behaviors in Chinese Cancer Survivors. *Cancer Nurs* [Internet]. 2018;41(5):E1–10. Available from: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000571>
181. Rasclé N, Irachabal S. Mediators and Moderators : Theoretical and Methodological Implications in Stress and Health Psychology Research. *Trav Hum* [Internet]. 2001;64(2):97–118. Available from: <https://doi.org/10.3917/th.642.0097>

- 182.** Brandão T, Tavares R, Schulz MS, Matos PM. Experiences of breast cancer patients and helpful aspects of supportive–expressive group therapy: A qualitative study. *Eur J Cancer Care (Engl)* [Internet]. 2019;28(5):N.PAG-N.PAG. Available from: <https://doi.org/10.1111/ecc.13078> OA Wiley Online Library. <https://doi.org/10.1111/ecc.13078>
- 183.** Zucca AC, Boyes AW, Lecathelinais C, Girgis A. Life is precious and I’m making the best of it: Coping strategies of long-term cancer survivors. *Psychooncology* [Internet]. 2010;19:1268–76. Available from: <https://doi.org/10.1002/pon.1686>
- 184.** Donovan-Kicken E, Caughlin JP. Breast cancer patients’ topic avoidance and psychological distress: The mediating role of coping. *J Health Psychol* [Internet]. 2011;16(4):596–606. Available from: <https://doi.org/10.1177/1359105310383605>
- 185.** Baron RM, Kenny DA. The moderator–mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *J Pers Soc Psychol* [Internet]. 1986;51(6):1173–82. Available from: <https://doi.org/10.1037/0022-3514.51.6.1173>
- 186.** Daniel S, Venkateswaran C, Singh C, Hutchinson A, Johnson MJ. “So, when a woman becomes ill, the total structure of the family is affected, they can’t do anything...” Voices from the community on women with breast cancer in India: a qualitative focus group study. *Support Care Cancer* [Internet]. 2022;30(1):951–63. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06475-4>
- 187.** Lam WWT, Yoon SW, Sze WK, Ng AWY, Soong I, Kwong A, et al. Comparing the meanings of living with advanced breast cancer between women resilient to distress and women with persistent distress: a qualitative study. *Psychooncology* [Internet]. 2017;26(2):255–61. Available from: <https://doi.org/10.1002/pon.4116> OA Comparing
- 188.** Ciria-Suarez L, Jiménez-Fonseca P, Palacín-Lois M, Antoñanzas-Basa M, Fernández-Montes A, Manzano-Fernández A, et al. Breast cancer patient experiences through a journey map: A qualitative study. *PLoS One* [Internet]. 2021;22:1–23. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0257680>
- 189.** Williams F. Understanding breast cancer patients’ journey from diagnosis through survivorship. *Qual Res J* [Internet]. 2015;15(3):294–305. Available from: <http://dx.doi.org/10.1108/QRJ-12-2014-0069>
- 190.** Neff LA, Karney BR. Gender differences in social support: A question of skill or responsiveness? *J Pers Soc Psychol* [Internet]. 2005;88(1):79–90. Available from: <https://doi.org/10.1037/0022-3514.88.1.79>
- 191.** Zhou ES, Penedo FJ, Bustillo NE, Benedict C, Rasheed M, Lechner S, et al. Longitudinal effects of social support and adaptive coping on the emotional well-being of survivors of localized prostate cancer. *J Support Oncol* [Internet]. 2010;8(5):196–201. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.suponc.2010.09.004>
- 192.** Drageset S, Lindstrøm TC, Ellingsen S. “I Have Both Lost and Gained.” Norwegian Survivors’ Experiences of Coping 9 Years after Primary Breast Cancer Surgery. *Cancer Nurs* [Internet]. 2020;43(1):E30–7. Available from: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000656>
- 193.** Afshar N, English DR, Milne RL. Factors Explaining Socio-Economic Inequalities in Cancer Survival: A Systematic Review. *Cancer Control* [Internet]. 2021;28:1–33. Available from: <https://doi.org/10.1177/10732748211011956>

194. Wiese D, Stroup AM, Crosbie A, Lynch SM, Henry KA. The impact of neighborhood economic and racial inequalities on the spatial variation of breast cancer survival in New Jersey. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* [Internet]. 2019;28(12):1958–67. Available from: <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-19-0416>
195. Puigpinós i Riera R, Serral G, Macià i Guilà F, Sala M, Espinosa Bravo M, Quintana MJ, et al. Cohort DAMA: Influència de determinants socials, estils de vida, benestar emocional i us de teràpies no convencionals en la evolució del càncer de mama [Internet]. Agència de Salut Pública de Barcelona. Barcelona: Agència de Salut Pública de Barcelona; 2016. Available from: https://www.aspb.cat/wp-content/uploads/2016/07/Flyer_cohort_dama.pdf
196. Zarco Colón J, Ramasco Gutiérrez M, Pedraz Marcos A, Palmar Santos AM. Investigación cualitativa en salud. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2014. 345 p.
197. Jesús Ibañez. El regreso del sujeto. Santiago, Chile: Amerinda; 1998. 224 p.
198. Berenguera Ossó A, Fernandez de Sanmamaed Santos MJ, Pons Vigués M. Escuchar, Observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol); 2014. 224 p.
199. Salgado Lévano AC. Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit* [Internet]. 2007;13(2006):71–8. Available from: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009&lng=es&tlng=es.
200. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la Investigación. México: Mc Graw Hill; 2006.
201. Cuñat Giménez RJ. Aplicación de la Teoría Fundamentada (Grounded Theory) al estudio del proceso de creación de empresas. Decis basadas en el Conoc y en el Pap Soc la Empres XX Congr Anu AEDEM [Internet]. 2007;(2):1–13. Available from: <http://www.ugr.es/~erivera/PaginaDocencia/Posgrado/Documentos/AlpicacionTeoriaFundamentada.pdf>
202. Teddlie C, Yu F. Mixed methods sampling: A typology with examples. *J Mix Methods Res* [Internet]. 2007;1(1):77–100. Available from: <http://mmr.sagepub.com/cgi/content/abstract/1/1/77>
203. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Cienc e Saude Coletiva* [Internet]. 2012;17(3):613–9. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300006>
204. Masià J, Merchán-Galvis, Salas K, Requeijo C, Cánovas E, Quintana MJ, et al. Socio-economic impact on women diagnosed and treated for breast cancer: a cross-sectional study. *Clin Transl Oncol* [Internet]. 2019;21(12):1736–45. Available from: <https://doi.org/10.1007/s12094-019-02185-w>
205. Krippendorff K. Metodología de análisis de contenido;: teoría y práctica. Piados Comunicación.; 1990.
206. Abela JA. Las técnicas de Análisis de Contenido : Una revisión actualizada . Granada: Fundación Centro de Estudios Andaluces; 2002. 1–34 p.
207. Norêa AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Applicability of the criteria of rigor and ethics in qualitative research. *Aquichan* [Internet]. 2012;12(3):263–74. Available from: <http://doi.org/10.5294/aqui.2012.12.3.5>

208. Barrio-Cantalejo IM, Simón-Lorda P. Problemas éticos de la investigación cualitativa. *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2006;126(11):418–23. Available from: <http://doi.org/10.1157/13086126>
209. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter personal. 1999 p. 43088–99.
210. Calderón C. Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): apuntes para un debate necesario. *Rev Española Salud Pública* [Internet]. 2002;76(5):473–82. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000500009&lng=es.
211. Bassi Follari JE. Gail Jefferson's transcription code: adaptation for its use in social sciences research. *Quad Psicol* [Internet]. 2015;17(1):39. Available from: <http://www.quadernsdepsicologia.cat/article/view/v17-n1-bassi>
212. Saunders B, Kitzinger J, Kitzinger C. Anonymising interview data: challenges and compromise in practice. *Qual Res* [Internet]. 2015;15(5):616–32. Available from: <https://doi.org/10.1177/1468794114550439>
213. Thompson T, Rodebaugh TL, Pérez M, Schootman M, Jeffe DB. Perceived social support change in patients with early stage breast cancer and controls. *Health Psychol* [Internet]. 2013;32(8):886–95. Available from: <https://doi.org/10.1037/a0031894>
214. Adam A, Koranteng F. Availability, accessibility, and impact of social support on breast cancer treatment among breast cancer patients in Kumasi, Ghana: A qualitative study. *PLoS One* [Internet]. 2020;15(4):1–16. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0231691>
215. Mols F, Vingerhoets AJJM, Coebergh JW, Van De Poll-Franse L V. Quality of life among long-term breast cancer survivors: A systematic review. *Eur J Cancer* [Internet]. 2005;41(17):2613–9. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2005.05.017>
216. Javan Biparva A, Raoofi S, Rafiei S, Pashazadeh Kan F, Kazerooni M, Bagheribayati F, et al. Global quality of life in breast cancer: Systematic review and meta-analysis. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2022;0:1–9. Available from: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2022-003642>
217. Ahmad S, Fergus K, McCarthy M. Psychosocial issues experienced by young women with breast cancer: the minority group with the majority of need. *Curr Opin Support Palliat Care* [Internet]. 2015 Sep;9(3):271–8. Available from: <https://journals.lww.com/01263393-201509000-00015>
218. Assogba ELF, Mamguem Kamga A, Costaz H, Jankowski C, Dumas A, Roignot P, et al. What are young women living conditions after breast cancer? Health-related quality of life, sexual and fertility issues, professional reinsertion. *Cancers (Basel)* [Internet]. 2020;12(6):1564. Available from: <https://doi.org/10.3390/cancers12061564>
219. Antoine P, Vanlemmens L, Fournier E, Trocmé M, Christophe V. Young couples' experiences of breast cancer during hormone therapy: An interpretative phenomenological dyadic analysis. *Cancer Nurs* [Internet]. 2013;36(3):213–20. Available from: <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31826429a5>
220. Avis NE, Crawford S, Manuel J. Psychosocial problems among younger women with breast cancer. *Psychooncology* [Internet]. 2004;13(5):295–308. Available from: <https://doi.org/10.1002/pon.744>
221. Coyne E, Wollin J, Creedy DK. Exploration of the family's role and strengths after a young woman is diagnosed with breast cancer: Views of women and their families. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2012;16(2):124–30. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2011.04.013>

222. Mermer G, Nazli A, Ceber E. Social perceptions of breast cancer by women still undergoing or having completed therapy: A qualitative study. *Asian Pacific J Cancer Prev* [Internet]. 2016;17(2):503–10. Available from: <https://doi.org/10.7314/APJCP.2016.17.2.503>
223. Nalbant B, Karger A, Zimmermann T. Cancer and Relationship Dissolution: Perspective of Partners of Cancer Patients. *Front Psychol* [Internet]. 2021;12(May):1–9. Available from: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.624902>
224. Dialla PO, Chu WO, Roignot P, Bone-Lepinoy MC, Poillot ML, Coutant C, et al. Impact of age-related socio-economic and clinical determinants of quality of life among long-term breast cancer survivors. *Maturitas* [Internet]. 2015;81(3):362–70. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.03.025>
225. Helseth S, Ulfset N. Parenting experiences during cancer. *J Adv Nurs* [Internet]. 2005;52(1):38–46. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03562.x>
226. Al-Zaben F, Al-Amoudi SM, El-Deek BS, Koenig HG. Impact of maternal breast cancer on school-aged children in Saudi Arabia. *BMC Res Notes* [Internet]. 2014;7(1):1–5. Available from: <https://doi.org/10.1186/1756-0500-7-261>
227. Mackenzie CR. “It is hard for mums to put themselves first”: How mothers diagnosed with breast cancer manage the sociological boundaries between paid work, family and caring for the self. *Soc Sci Med* [Internet]. 2014;117:96–106. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.07.043>
228. Huang X, Lee S, Hu Y, Gao H, O’Connor M. Chinese children’s experience when the mother has breast cancer. *Voices from mothers and children. Cancer Nurs* [Internet]. 2020;43(2):158–66. Available from: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000695>
229. Alzehr A, Hulme C, Spencer A, Morgan-Trimmer S. The economic impact of cancer diagnosis to individuals and their families: a systematic review [Internet]. Vol. 30, *Supportive Care in Cancer*. Springer Berlin Heidelberg; 2022. p. 6385–404. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00520-022-06913-x>
230. Meernik C, Sandler DP, Peipins LA, Hodgson ME, Blinder VS, Wheeler SB, et al. Breast cancer-related employment disruption and financial hardship in the Sister Study. *JNCI Cancer Spectr* [Internet]. 2021;5(3):1–8. Available from: <https://doi.org/10.1093/jncics/pkab024>
231. Jagsi R, Pottow JAE, Griffith KA, Bradley C, Hamilton AS, Graff J, et al. Long-term financial burden of breast cancer: Experiences of a diverse cohort of survivors identified through population-based registries. *J Clin Oncol* [Internet]. 2014;32(12):1269–76. Available from: <https://doi.org/10.1200/JCO.2013.53.0956>
232. Lauzier S, Levesque P, Mondor M, Drolet M, Coyle D, Brisson J, et al. Out-of-pocket costs in the year after early breast cancer among canadian women and spouses. *J Natl Cancer Inst* [Internet]. 2013;105(4):280–92. Available from: <https://doi.org/10.1093/jnci/djs512>
233. Spelten E, Sprangers M, Verbeek J. Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: A Literature review. *Psychooncology* [Internet]. 2002;11:124–31. Available from: <https://doi.org/10.1002/pon.585>
234. Wennman-Larsen A, Svärd V, Alexanderson K, Friberg E. Factors of decisive importance for being in work or not during two years after breast cancer surgery: content analysis of 462 women’s open answers. *BMC Womens Health* [Internet]. 2021;21(1):1–12. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12905-021-01468-1>

235. Nachreiner NM, Dagher RK, McGovern PM, Baker B a, Alexander BH, Gerberich SG. Successful return to work for cancer survivors. *Am Assoc Occup Heal Nurses* [Internet]. 2007;55(7):290–5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17665826>
236. Høyer M, Nordin K, Ahlgren J, Bergkvist L, Lambe M, Johansson B, et al. Change in working time in a population-based cohort of patients with breast cancer. *J Clin Oncol* [Internet]. 2012;30(23):2853–60. Available from: <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.41.4375>
237. Van Muijen P, Weevers NLEC, Snels IAK, Duijts SFA, Bruinvels DJ, Schellart AJM, et al. Predictors of return to work and employment in cancer survivors: A systematic review. *Eur J Cancer Care (Engl)* [Internet]. 2013;22(2):144–60. Available from: <https://doi.org/10.1111/ecc.12033>
238. Hansen JA, Feuerstein M, Calvio LC, Olsen CH. Breast cancer survivors at work. *J Occup Environ Med* [Internet]. 2008;50(7):777–84. Available from: <https://doi.org/10.1097/JOM.0b013e318165159e>
239. Rosenberg SM, Vaz-Luis I, Gong J, Rajagopal PS, Ruddy KJ, Tamimi RM, et al. Employment trends in young women following a breast cancer diagnosis. *Breast Cancer Res Treat* [Internet]. 2019;177(1):207–14. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10549-019-05293-x>
240. Trejo Martínez F. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Rev Enfermería Neurológica* [Internet]. 2012;11(2):98–101. Available from: <https://doi.org/10.51422/ren.v11i2.138>
241. Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine; 1967.
242. Flick U. Investigación cualitativa: relevancia , historia y rasgos. In: *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata S.L.; 2004. p. 16–51.
243. Kaefer F, Roper J, Sinha P. A software-assisted qualitative content analysis of news articles: Example and reflections. *Forum Qual Sozialforsch* [Internet]. 2015;16(2). Available from: <https://doi.org/10.17169/fqs-16.2.2123>
244. Trigueros Cervantes C, Rivera García E, Rivera Trigueros I. *Técnicas conversacionales y narrativas Investigación cualitativa con Software NVivo*. Pública E andaluza de S, editor. Granada (España); 2018. 1–158 p.
245. Tesch R. *Qualitative Research: Analysis and Software tools*. Bristol: The Falmer Press; 1990.
246. Cisneros CA. Analisis cualitativo asistido por computadora. *Sociologias* [Internet]. 2003;5(9):288–313. Available from: <http://seer.ufgrs.br/sociologias/article/view/5881>
247. Torralba-Martínez E, Codern-Bové N. Percepción sobre el apoyo social recibido tras el diagnóstico de cáncer de mama: La experiencia dos años después del diagnóstico. *New Trends Qual Res* [Internet]. 2021;8:422–30. Available from: <https://doi.org/10.36367/ntqr.8.2021.422-430>
248. Sulik GA. The balancing act: Care work for the self and coping with breast cancer. *Gend Soc* [Internet]. 2007;21(6):857–77. Available from: <https://doi.org/10.1177/0891243207309898>
249. Trusson D, Pilnick A. Between stigma and pink positivity: women’s perceptions of social interactions during and after breast cancer treatment. *Sociol Heal Illn* [Internet]. 2017;39(3):458–73. Available from: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12486>
250. Sousa Rodrigues Guedes T, Patrocínio da Silva Barros C, Dantas de Oliveira NP, Martins Holanda A, Albuquerque Reis M, Rocha e Silva BL, et al. Social support in the healthcare of women submitted to breast cancer treatment. *Women Heal* [Internet]. 2020;60(8):899–911. Available from: <https://doi.org/10.1080/03630242.2020.1767263>

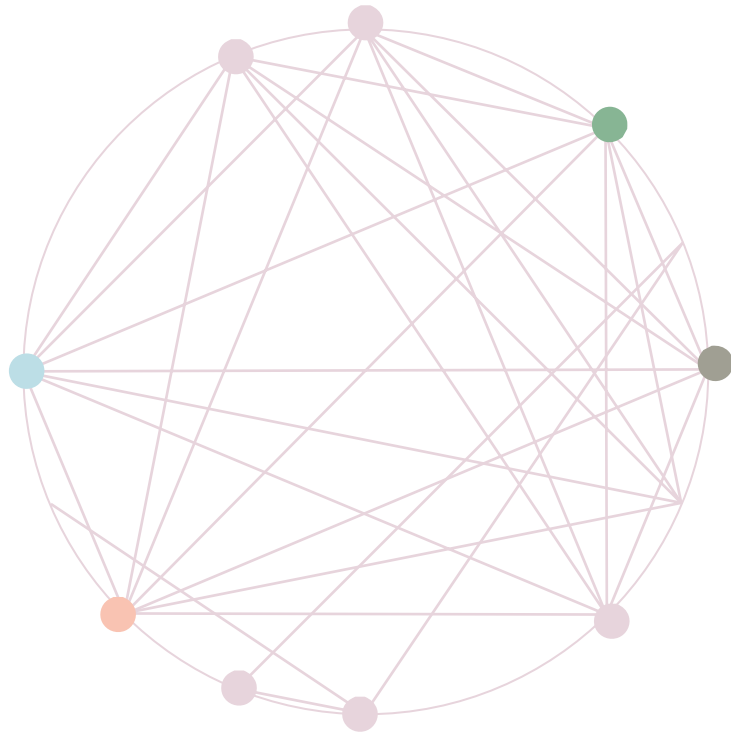
251. Bilodeau K, Tremblay D, Durand MJ. Return to work after breast cancer treatments: Rebuilding everything despite feeling “in-between”. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2019;41:165–72. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.06.004>
252. Vanderpool RC, Swanberg JE, Chambers MD. A Narrative Review of the Confluence of Breast Cancer and Low-wage Employment and Its Impact on Receipt of Guideline-recommended Treatment. *Glob Adv Heal Med* [Internet]. 2013;2(5):75–85. Available from: <https://doi.org/10.7453/gahmj.2013.046>
253. Paul C, Boyes A, Hall A, Bisquera A, Miller A, O’Brien L. The impact of cancer diagnosis and treatment on employment, income, treatment decisions and financial assistance and their relationship to socioeconomic and disease factors. *Support Care Cancer* [Internet]. 2016;24(11):4739–46. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-016-3323-y>
254. Dialla PO, Dabakuyo TS, Marilier S, Gentil J, Roignot P, Darut-Jouve A, et al. Population-based study of breast cancer in older women: prognostic factors of relative survival and predictors of treatment. *BMC Cancer* [Internet]. 2012;12. Available from: <https://doi.org/10.1186/1471-2407-12-472>
255. Puigpinós-Riera R, Graells-sans A, Serral G, Continente X, Bargalló X, Domènech M, et al. Anxiety and depression in women with breast cancer : Social and clinical determinants and influence of the social network and social support (DAMA cohort). *Cancer Epidemiol* [Internet]. 2018;55:123–9. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.canep.2018.06.002>
256. Aunan ST, Wallgren GC, Sætre Hansen B. Breast cancer survivors’ experiences of dealing with information during and after adjuvant treatment: A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2019;28:3012–20.
257. Faller H, Brahler E, Harter M, Keller M, Schulz H, Wegscheider K, et al. Unmet needs for information and psychosocial support in relation to quality of life and emotional distress: A comparison between gynecological and breast cancer patients. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2017;100(10):1934–42. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.05.031>
258. Faller H, Strahl A, Richard M, Niehues C, Meng K. The prospective relationship between satisfaction with information and symptoms of depression and anxiety in breast cancer: A structural equation modeling analysis. *Psychooncology* [Internet]. 2017;26(11):1741–8. Available from: <https://doi.org/10.1002/pon.4358>
259. Vachon M. Psychosocial distress and coping after cancer treatment. *Cancer Nurs* [Internet]. 2006;29(Supplement):26–31. Available from: <https://doi.org/10.1097/00002820-200603002-00011>
260. Smit A, Coetzee BJ sean, Roomaney R, Bradshaw M, Swartz L. Women’s stories of living with breast cancer: A systematic review and meta-synthesis of qualitative evidence. *Soc Sci Med* [Internet]. 2019;222:231–45. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.socsci-med.2019.01.020>
261. Torralba-Martínez E, Quintana MJ, Carbonell MC, de las Sias E, Carrillo CPS, Codern-Bové N. Coping experiences of women in the different phases of breast cancer. *Support Care Cancer* [Internet]. 2021;30(1):197–206. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06400-9>
262. Roussi P, Krikeli V, Hatzidimitriou C, Koutri I. Patterns of coping, flexibility in coping and psychological distress in women diagnosed with breast cancer. *Cognit Ther Res* [Internet]. 2007;31(1):97–109. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10608-006-9110-1>

263. Drageset S, Lindstrøm TC, Underlid K. Coping with breast cancer: between diagnosis and surgery. *J Adv Nurs* [Internet]. 2010;66(1):149–58. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05210.x>
264. Moos RH, Holahan CJ. Adaptative task and methods of coping with illness and disability. In: Martz E, Livneh H, editors. *Coping with Chronic Illness and Disability*. New York, NY: Springer-Verlag; 2007. p. 107–26.
265. Marcu A, Black G, Vedsted P, Lyratzopoulos G, Whitaker KL. Educational differences in responses to breast cancer symptoms: A qualitative comparative study. *Br J Health Psychol* [Internet]. 2017;22(1):26–41. Available from: <https://doi.org/10.1111/bjhp.12215>
266. Araújo Gonçalves CR, Bubach S, Costa Leite FM. Câncer de mama : estratégias de enfrentamento e sua relação com variáveis socioeconômicas. *Ciência, Cuid e Saúde* [Internet]. 2014;13(4):690–6. Available from: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v13i4.20399>
267. Makabe R, Hull MM. Components of social support among Japanese women with breast cancer. *Oncol Nurs Nurs* [Internet]. 2000;27(9):1381–90. Available from: <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000124>
268. Colombino ICF, Sarri AJ, Castro IQ, Paiva CE, da Costa Vieira RA. Factors associated with return to work in breast cancer survivors treated at the Public Cancer Hospital in Brazil. *Support Care Cancer* [Internet]. 2020;28(9):4445–58. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05164-7>
269. Ballantyne PJ. Social context and outcomes for the ageing breast cancer patient: considerations for clinical practitioners. *J Clin Nurs* [Internet]. 2004;13(s1):11–21. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2702.2004.00921.x>
270. Wonghongkul T, Moore SM, Musil C, Schneider S, Deimling G. The influence of uncertainty in illness, stress appraisal, and hope on coping in survivors of breast cancer. *Cancer Nurs* [Internet]. 2000;23(6):422–9. Available from: <https://doi.org/10.1097/00002820-200012000-00004>
271. Rodríguez Parra MJ, Zarazaga RME, López Martínez AE. Represión emocional y estrategias de afrontamiento en dolor crónico oncológico. *Psicothema* [Internet]. 2000;12(3):339–45. Available from: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72712303>
272. Danhauer SC, Crawford SL, Farmer DF, Avis NE. A longitudinal investigation of coping strategies and quality of life among younger women with breast cancer. *J Behav Med* [Internet]. 2009;32(4):371–9. Available from: <https://doi.org/10.1007/s10865-009-9211-x>
273. Díaz de Flores L, Durán de Villalobos MM, Gallego de Pardo P, Gómez Daza B, Gómez de Obando E, González de Acuña Y, et al. Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy. *Aquichan* [Internet]. 2009;2(1):19–23. Available from: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/18/36>
274. Ginter AC, Radina ME. “I Was There With Her”: Experiences of Mothers of Women With Breast Cancer. *J Fam Nurs* [Internet]. 2019 Feb 13 [cited 2019 Oct 14];25(1):54–80. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1074840718816745>
275. Lee JH, Kim HY. Symptom distress and coping in Young Korean breast cancer survivors: The mediating effects of social support and resilience. *J Korean Acad Nurs* [Internet]. 2018;48(2):241–53. Available from: <https://doi.org/10.4040/jkan.2018.48.2.241>
276. You J, Wang C, Yeung NCY, Lu Q. Socioeconomic status and quality of life among Chinese American breast cancer survivors: The mediating roles of social support and social constraints. *Psychooncology* [Internet]. 2018;27(7):1742–9. Available from: <https://doi.org/10.1002/pon.4719>

277. Blixen C, Levin JB, Cassidy KA, Perzynski AT, Sajatovic M. Coping strategies used by poorly adherent patients for self-managing bipolar disorder. *Patient Prefer Adherence* [Internet]. 2016;10:1327–35. Available from: <https://doi.org/10.2147/PPA.S110199>
278. Mellon S, Northouse LL, Weiss LK. A population-based study of the quality of life of cancer survivors and their family caregivers. *Cancer Nurs* [Internet]. 2006;29(2):120–33. Available from: <https://doi.org/10.1097/00002820-200603000-00007>
279. Shamloo MBB, Nasiri M, Maneiy M, Kiarsi M, Madmoli Y. Correlation between ways of coping and quality of life in Iranian husbands of women with breast cancer. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2020;26(2):84–90. Available from: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2020.26.2.84>
280. Neris RR, Anjos AC. Experience of spouses of women with breast cancer: An integrative literature review. *Rev da Esc Enferm* [Internet]. 2014;48(5):918–27. Available from: <https://doi.org/10.1590/s0080-6234201400005000020>
281. Moreno-González MM, Salazar-Maya ÁM, Tejada-Tayabas LM. Experiência de cuidadores familiares de mulheres com câncer de mama: Uma revisão integradora. *Aquichan* [Internet]. 2018;18(1):56–68. Available from: <https://doi.org/10.5294/aqui.2018.18.1.6>
282. Silva KK, Barreto FA, Carvalho FPB, Carvalho PR. Estratégias de enfrentamento após o diagnóstico de câncer de mama. *Rev Bras em Promoção da Saúde* [Internet]. 2020;33:1–10. Available from: <https://doi.org/10.5020/18061230.2020.10022>
283. Schneider Hermel J, Pizzinato A, Calderón Uribe M. Mujeres con cáncer de mama: apoyo social y autocuidado percibido. *Rev Psicol* [Internet]. 2015;33(2):439–67. Available from: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S0254-92472015000200008&script=sci_arttext
284. Goula I, Alikari V, Charalampous G, Tzavella F, Zyga S, Tsironi M, et al. Social support and quality of life in Greek women with breast cancer during chemotherapy and two years later. *Heal Psychol Rep* [Internet]. 2020;8(2):97–106. Available from: <https://doi.org/10.5114/HPR.2020.93757>
285. Power J, Brown L, Ritvo P. A qualitative study examining psychosocial distress, coping, and social support across the stages and phases of epithelial ovarian cancer. *Health Care Women Int* [Internet]. 2008;29(4):366–83. Available from: <https://doi.org/10.1080/07399330701876521>
286. McCorkle R, Ercolano E, Lazenby M, Schulman-Green D, Schilling LS, Lorig K, et al. Self-management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *Cancer J Clin* [Internet]. 2011;61(1):50–62. Available from: <https://doi.org/10.3322/caac.20093>
287. Moreno-González MM, Galarza-Tejada DM, Tejada-Tayabas LM. Experiencias del cuidado familiar durante el cáncer de mama: la perspectiva de los cuidadores. *Rev da Esc Enferm* [Internet]. 2019;53(e03466):1–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2018012203466>
288. Silva TB de C, Santos MCL, de Almeida AM, Fernandes AFC. The perception of mastectomized women's partners regarding life after surgery. *Rev da Esc Enferm* [Internet]. 2010;44(1):113–9. Available from: <https://doi.org/10.1590/s0080-62342010000100016>
289. Saunders S, Hammond C, Thomas R. Exploring gender-related experiences of cancer survivors through creative arts: a Scoping Review. *Qual Health Res* [Internet]. 2019;29(1):135–48. Available from: <https://doi.org/10.1177/1049732318771870>
290. Trachtenberg L, Esplen MJ, Toner B, Piran N. Gender Socialization as a Predictor of Psychosocial Well-Being in Young Women with Breast Cancer. *Curr Oncol* [Internet]. 2022;29(11):8121–32. Available from: <http://dx.doi.org/10.3390/currenconcol29110641>
291. Hodgkinson K, Butow P, Hunt GE, Pendlebury S, Hobbs KM, Wain G. Breast cancer survivors' supportive care needs 2-10 years after diagnosis. *Support Care Cancer* [Internet].

- 2007;15(5):515–23. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00520-006-0170-2>
292. Zhang Y, Zhao J, Jiang N, Liu Y, Wang T, Yu X, et al. The association between comorbidities and stigma among breast cancer survivors. *Sci Rep* [Internet]. 2022;12(1):1–9. Available from: <https://doi.org/10.1038/s41598-022-15460-8>
293. Jakobsen K, Magnus E, Lundgren S, Reidunsdatter RJ. Everyday life in breast cancer survivors experiencing challenges: A qualitative study. *Scand J Occup Ther* [Internet]. 2018;25(4):298–307. Available from: <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1335777>
294. Koçak AT, Arslan S, İlik Y. Posttreatment Experiences of Breast Cancer Survivors in Turkey: A Qualitative Study. *Semin Oncol Nurs* [Internet]. 2022;38(6). Available from: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2022.151351>
295. Cunningham-Burley S, Backett-Milburn K, Kemmer D. Constructing health and sickness in the context of motherhood and paid work. *Sociol Heal Illn* [Internet]. 2006;28(4):385–409. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2006.00498.x>
296. Boyle CC, Stanton AL, Ganz PA, Bower JE. Posttraumatic growth in breast cancer survivors: does age matter? *Psychooncology* [Internet]. 2016;26(6):800–7. Available from: <https://doi.org/10.1002/pon.4091>
297. Feddersen H, Kristiansen TM, Andersen PT, Hørslev-Petersen K, Primdahl J. Construction of meaningful identities in the context of rheumatoid arthritis, motherhood and paid work: A meta-ethnography. *J Clin Nurs* [Internet]. 2017;26(23–24):4117–28. Available from: <https://doi.org/10.1111/jocn.13940>
298. Parton C, Ussher JM, Perz J. Mothers' experiences of wellbeing and coping while living with rheumatoid arthritis: a qualitative study. *BMC Womens Health* [Internet]. 2022;22(1). Available from: <https://doi.org/10.1186/s12905-022-01767-1>
299. Boquiren VM, Esplen MJ, Wong J, Toner B, Warner E. Exploring the influence of gender-role socialization and objectified body consciousness on body image disturbance in breast cancer survivors. *Psychooncology* [Internet]. 2013;22(10):2177–85. Available from: <https://doi.org/10.1002/pon.3271>
300. Shannon CS, Shaw SM. “If the Diches Don’t Get Done Today, They’ll Det Done Tomorrow”: A Breast Cancer Experience as a Catalyst for Changes to Women’s Leisure. *J Leis Res* [Internet]. 2005;27(2):195–215. Available from: <https://doi.org/10.1080/00222216.2005.11950050>
301. Trachtenberg LJ. *Illness- and gender- related identity processes and psychosocial well-being among young breast cancer survivors : a mixed method study*. Toronto, ON, Canada; 2017.
302. Sanchez L, Fernandez N, Calle AP, Ladera V, Casado I, Sahagun AM. Long-term treatment for emotional distress in women with breast cancer. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2019;42(May):126–33. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.09.002>
303. Bepko C, Krestan J. *Too Good for Her Own Good*. New York: HarperPerennial; 1991.
304. Marlow LAV, Wardle J. Development of a scale to assess cancer stigma in the non-patient population. *BMC Cancer* [Internet]. 2014;14(1):1–12. Available from: <https://doi.org/10.1186/1471-2407-14-285>
305. Solomon S, Greenberg J, Pyszczynski T. A Terror Management Theory of social behavior: the psychological functions of self-esteem and cultural worldviews. *Adv Exp Soc Psychol* [Internet]. 1991;24:93–159. Available from: [https://doi.org/10.1016/S0065-2601\(08\)60328-7](https://doi.org/10.1016/S0065-2601(08)60328-7)
306. Cataldo JK, Slaughter R, Jahan TM, Pongquan VL, Hwang WJ. Measuring stigma in people with lung cancer: Psychometric testing of the Cataldo Lung Cancer Stigma Scale. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2011;38(1):1–17. Available from: <https://doi.org/10.1188/11.ONF.E46-E54>

307. Kang NE, Kim HY, Kim JY, Kim SR. Relationship between cancer stigma, social support, coping strategies and psychosocial adjustment among breast cancer survivors. *J Clin Nurs [Internet]*. 2020;29(21–22):4368–78. Available from: <https://doi.org/10.1111/jocn.15475>
308. Melhem SJ, Nabhani-Gebara S, Kayyali R. Latency of breast cancer stigma during survivorship and its influencing factors: A qualitative study. *Front Oncol [Internet]*. 2023;13. Available from: <https://doi.org/10.3389/fonc.2023.1075298>
309. Sumalla EC, Castejón V, Ochoa C, Blanco I. ¿Por qué las mujeres con cáncer de mama deben estar guapas y los hombres con cáncer de próstata pueden ir sin afeitarse? *Oncología, disidencia y cultura hegemónica. Psicooncología [Internet]*. 2013;10(1):7–56. Available from: https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41946
310. Fan R, Wang L, Bu X, Wang W, Zhu J. Unmet supportive care needs of breast cancer survivors: a systematic scoping review. *BMC Cancer [Internet]*. 2023;23(1):1–24. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12885-023-11087-8>
311. Powers N, Gullifer J, Shaw R. When the treatment stops: A qualitative study of life post breast cancer treatment. *J Health Psychol [Internet]*. 2016;21(7):1371–82. Available from: <https://doi.org/10.1177/1359105314553963>
312. Suwankhong D, Liamputtong P. Breast cancer treatment: Experiences of changes and social stigma among Thai women in southern Thailand. *Cancer Nurs [Internet]*. 2016;39(3):213–20. Available from: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000255>
313. Brouwer AM, Menard L. Social determinants of health and health outcomes: The mediating role of coping strategies. *Wis Med J*. 2020;119(1):56–61.
314. Castro Reyes B. Características del cáncer de mama en la mujer joven. *Rev Senol y Patol Mamar [Internet]*. 2021;34(2):116–20. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.senol.2020.06.007>
315. Gallo Vallejo JL, Aguilar Romero MT, González Perán E, Romero Guadix B, Santalla Hernández ÁA. Cáncer de mama en la mujer joven. *Progresos Obstet y Ginecol [Internet]*. 2010;53(1):24–9. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pog.2009.10.001>
316. Rosenberg SM, Tamimi RM, Gelber S, Ruddy KJ, Bober SL, Kereakoglow S, et al. Treatment-related amenorrhea and sexual functioning in young breast cancer survivors. *Cancer [Internet]*. 2014;120(15):2264–71. Available from: <https://doi.org/10.1002/cncr.28738>
317. Boyle T, Fritschi L, Kobayashi LC, Heyworth JS, Lee DG, Si S, et al. Sedentary work and the risk of breast cancer in premenopausal and postmenopausal women: A pooled analysis of two case-control studies. *Occup Environ Med [Internet]*. 2016;73:735–41. Available from: <https://doi.org/10.1136/oemed-2015-103537>
318. Bouchardy C, Rapiti E, Blagojevic S, Vlastos AT, Vlastos G. Older female cancer patients: Importance, causes, and consequences of undertreatment. *J Clin Oncol [Internet]*. 2007;25(14):1858–69. Available from: <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.10.4208>
319. Vázquez C, Crespo M, Ring JM. Estrategias de Afrontamiento. In: *Medición Clínica en Psiquiatría y Psicología*. Barcelona: Masson; 2000. p. 425–36.
320. Departament d'Estadística i Difusió de Dades. Ajuntament de Barcelona [Internet]. [cited 2024 Aug 12]. Available from: https://ajuntament.barcelona.cat/estadistica/castella/Estadistiques_per_temes/Poblacio_i_demografia/Poblacio/
321. Institut d'Estadística de Catalunya. Generalitat de Catalunya. [Internet]. [cited 2024 Aug 12]. Available from: <https://www.idescat.cat/pub/?id=ist&n=14074&lang=es>



CAPÍTULO 14. Anexos

Anexo 1. Diferencias biológicas del cáncer de mama y variaciones en el abordaje terapéutico según la edad de la mujer diagnosticada

	MUJER JOVEN (<50 AÑOS) 314,315	MUJER MAYOR (> 50 AÑOS) 167,269
TIPO DE TUMOR	<ul style="list-style-type: none"> • Tumores sintomáticos. • Mayor tamaño (el tamaño medio del tumor es de 2 cm, en comparación con los 1,5 cm en la mujer más mayor) • Tumores más agresivos. • Tendencia a ser de mayor grado histológico. • Mayor afectación de ganglios linfáticos. • Suele sobre expresar el receptor 2 del factor de crecimiento epidérmico humano (HER2 +). • Resultados en la plataforma genómica ON-COTYPE elevados. • Mayor expresión del índice proliferativo Ki67. • Mayor riesgo de mortalidad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tumores asintomáticos. • Menos agresivos que en la mujer joven. • Tumores de mejor pronóstico (tasas más bajas de proliferación de células tumorales, expresión más baja de HER2, y más presencia de receptores hormonales (estrógenos y progesterona). • Mayor riesgo de metástasis (ante tratamientos subóptimos).
DIAGNÓSTICO	<ul style="list-style-type: none"> • Mayor dificultad en el diagnóstico (presencia de mamas más densas). 	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico en cribado poblacional.
TRATAMIENTO	<ul style="list-style-type: none"> • Quimioterapia peor tolerada (mayor quimiotoxicidad). • Resistencia a terapias actuales (asociada a mutaciones). 	<ul style="list-style-type: none"> • Menor participación en la decisión terapéutica que la mujer joven. • Más riesgo de interacciones con otros fármacos (pacientes polimedicados). • Presencia de comorbilidades que pueden afectar a la tolerancia del tratamiento oncológico. • Menor disección de ganglios axilares. • Mayor riesgo de cirugías subóptimas. • Suelen recibir tratamientos conservadores, pero en caso de indicación de cirugía es más frecuente la mastectomía en este grupo de edad. • Menos tratamiento adyuvante (radioterapia o quimioterapia) • Mayor tendencia al uso de hormonoterapia como tratamiento de elección.
SEGUIMIENTO	<ul style="list-style-type: none"> • Mayor porcentaje de recaídas (casi el doble que la mujer mayor). • Abordaje de menopausia precoz, pérdida de fertilidad y el embarazo tras el cáncer de mama. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mayor impacto del tratamiento en la funcionalidad. • Los cambios en la imagen no son tratados como relevantes

Fuente: Elaboración propia a partir de Yoo et al.⁵⁰, Walsh et al.¹⁶², Angarita et al.¹⁶⁷, Ballantyne²⁶⁹, Castro Reyes³¹⁴, Gallo Vallejo et al.³¹⁵, Rosenberg et al.³¹⁶, Boyle et al.³¹⁷, Bouchardy et al.³¹⁸

Anexo 2. Modelo Transaccional del Estrés (Lazarus & Folkman, 1984)

El modelo transaccional propone una definición de estrés centrada en la interacción entre la persona y su entorno. El estrés tendría lugar cuando la persona valora sus recursos como escasos e insuficientes como para hacer frente a las demandas del entorno. Por tanto, la clave del modelo radica en la evaluación cognitiva tanto del estímulo como de la respuesta (Figura)

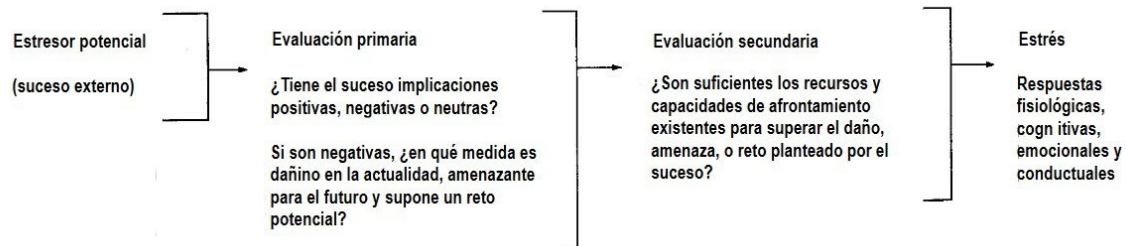


Figura. Teoría de la evaluación cognitiva propuesta por Lazarus & Folkman (1984).

Fuente: Vázquez et al³¹⁹

A continuación, se describen los conceptos clave del modelo:

- **Estrés:** Se determina a partir de una apreciación del sujeto (del inglés *appraised*), el cual juzga la situación como amenazante o desbordante de sus recursos y que hace peligrar su bienestar.
- **Evaluación primaria:** Juicio acerca del significado de la situación para calificarla de irrelevante, positiva, o estresante. En este último caso se diferencian tres modalidades: amenaza (anticipación de un daño o pérdida que parece inmediato, aún no ha ocurrido), daño-pérdida (el individuo recibe un perjuicio real, ya se ha producido daño y lo puede volver a sufrir) y desafío (el individuo valora la situación como un reto, ve la amenaza pero considera que es capaz de superarla si emplea adecuadamente sus recursos, se interpreta como la posibilidad de aprender o ganar).
- **Evaluación secundaria:** Ante una situación de estrés, la evaluación secundaria determinará los posibles recursos y opciones que dispone la persona para hacer frente a la situación. Los resultados de esta evaluación modifican la evaluación inicial y predisponen al desarrollo de estrategias de afrontamiento. Los recursos incluyen las propias habilidades de afrontamiento y el apoyo social y material. Con la evaluación secundaria la persona toma conciencia de las discrepancias que existen entre sus estrategias de afrontamiento y las capacidades que exige la situación.
- **Afrontamiento:** El conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales destinados a controlar, reducir o tolerar demandas internas o externas que amenazan o exceden los recursos de un individuo.

En el contexto del cáncer de mama, el estrés comienza cuando la mujer toma conciencia de una situación potencialmente negativa. En ese momento se reconoce un cambio, o una amenaza de cambio, con afectación de las preocupaciones y expectativas personales. Este proceso se define como evaluación primaria, y se describe como la evaluación personal del significado que se le atribuye a la situación generada por el cáncer. A partir de dicha evaluación la mujer estima los recursos y las habilidades disponibles para controlar o cambiar la situación estresante generada por la enfermedad. Este proceso se define como evaluación secundaria e incluye los recursos de apoyo social y afrontamiento de la mujer.

Anexo 3. Datos sociodemográficos de la población atendida en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona

Distribución de la población por grupos de edad, y distrito municipal que atiende el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.

	0-15 años	16-24 años	25-39 años	40-64 años	65 años y más	total
L'Eixample*	28.194	22.215	71.535	88.129	58.751	268.824
Horta-Guinardó	22.025	15.200	36.006	62.563	39.756	175.550
Gràcia	14.699	9.964	30.399	41.520	26.346	122.928
Sant Martí	31.839	21.228	51.780	88.173	49.732	242.752
Sant Andreu	20.682	13.148	29.173	55.274	33.522	151.799

Nota: Dato correspondiente a los barrios: Dreta de l'Eixample, la Antiga Esquerra de l'Eixample, la Nova Esquerra de l'Eixample, el Fort Pienc, la Sagrada Família y Sant Antoni.

Fuente: Ajuntament de Barcelona. Departament d'Estadística i Difusió de Dades. Lectura del Padrón Municipal de Habitantes a 1 enero 2023³²⁰

Datos socioeconómicos (población ocupada y renta media por persona) por distrito municipal, en la ciudad de Barcelona.

	Población ocupada (%) ¹	Renta media por persona (€)
Dreta de l'Eixample	63,3	21.956,9
Horta-Guinardó	66,7 ²	15.887,35 ²
Gràcia	65,1 ²	17.291,32 ²
Sant Martí	64,7 ²	16.635,80 ²
San Andreu	62,4 ²	13.934,16 ²
Media de la población que abarca el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau	64,44	17.141,11

Nota 1: Población ocupada sobre el total de la población.

Nota 2: Datos calculados a partir de la información disponible de los barrios del distrito municipal.

Fuente: Institut d'Estadística de Catalunya. Índice socioeconómico territorial³²¹.

Distribución de las tasas de pobreza y exclusión social por distritos municipales, en la ciudad de Barcelona.

	Tasa de pobreza y exclusión social*
Ciutat Vella	44,45
Eixample	14,44
Sants-Montjuïc	23,63
Les Corts	16,03
Sarrià-Sant Gervasi	11,29
Gràcia	12,29
Horta-Guinardó	19,10
Nou Barris	38,35
Sant Andreu	22,02
Sant Martí	27,46

Nota: Total de personas en situación de pobreza y exclusión social sobre el total de la población³²⁰

Fuente: Ajuntament de Barcelona. Departament d'Estadística i Difusió de Dades. Encuesta sociodemogràfica de Barcelona 2020.

Anexo 4. COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
Domain 1: Research team and reflexivity			
<i>Personal characteristics</i>			
Interviewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	
Credentials	2	What were the researcher’s credentials? E.g. PhD, MD	
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	
Gender	4	Was the researcher male or female?	
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	
<i>Relationship with Participants:</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the inter viewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	
Domain 2: Study design			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	
Sample size	12	How many participants were in the study?	
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	
Repeat interviews	18	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the inter view or focus group?	
Duration	21	What was the duration of the inter views or focus group?	
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	

Anexo 5. Guion de la entrevista piloto: Estudio sobre el impacto socioeconómico en las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama

Temas	Preguntas
Situación actual	<p>¿Cómo se siente actualmente en relación con su salud?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo ha experimentado el proceso de su enfermedad desde el diagnóstico hasta ahora?
Sufrimiento familiar	<p>¿Cree que ha habido cambios en su entorno familiar debido a su enfermedad? ¿Cuáles?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cambios de rol y responsabilidad <p>¿Cómo cree que su familia ha experimentado su enfermedad?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Percepción de los momentos difíciles • Parientes que han sufrido más • ¿Quién cree que ha sido capaz de gestionarlo mejor? (pareja, hijos, padres)
Actividades del hogar	<p>Con respecto a las tareas del hogar, ¿cree que su enfermedad ha provocado algún cambio? ¿Cómo? ¿Por qué?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo ha experimentado esos cambios?
Relaciones personales	<p>¿Usted cree que las relaciones personales con la gente más cercana -niños, socios, padres y amigos- han cambiado debido a su enfermedad? ¿Cómo? ¿Por qué?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cambios de rol • Sexualidad • Red social (tamaño de la red o intensidad de las relaciones) • ¿Cómo ha experimentado esos cambios?
Soledad y apoyo	<p>¿Usted cree que a través de este proceso ha recibido apoyo? ¿Cómo? ¿Por qué?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personas que la han apoyado más • ¿De qué manera se apoyó en ellos • ¿En qué momentos?
Trabajo y carga económica	<p>En las mujeres que trabajan fuera de su casa:</p> <p>¿Cree que la enfermedad le ha afectado profesionalmente? ¿Cómo? ¿Por qué?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de estos cambios <p>¿Cree que la enfermedad le ha afectado económicamente a usted y a su familia?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo ha experimentado los cambios económicos y en el trabajo?

Anexo 6. Guion de la entrevista definitivo para el estudio Vivencias de cáncer de mama: Cambios y consecuencias de la enfermedad.

Temas	Preguntas
Situación actual	<p>¿Cómo se siente actualmente en relación con su salud?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Proceso de su enfermedad desde el diagnóstico • Calidad de vida
Sufrimiento familiar	<p>¿Cree que ha habido cambios en su entorno familiar debido a su enfermedad? ¿Cuáles?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cambios de rol • Rol actual <p>¿Cómo cree que su familia ha experimentado su enfermedad?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cada miembro, expresa • Percepción de los momentos difíciles • Quien apoyo <p>¿Y en la escuela como crees van sus hijos desde que le diagnosticaron la enfermedad? ¿Por qué?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Notas • Relaciones
Actividades del hogar	<p>Con respecto a las tareas del hogar, ¿cree que su enfermedad ha provocado algún cambio? ¿Cómo? ¿Por qué?</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué cambio ha llevado mejor? ¿Y peor? • ¿Qué sigue igual?
Relaciones personales	<p>¿Usted cree que las relaciones personales con la gente más cercana -niños, socios, padres y amigos- han cambiado debido a su enfermedad? ¿Cómo? ¿Por qué?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cambios de rol, casa • Pareja • Familia (madre-padre, hermanos) • Amigos (tamaño de la red o intensidad de las relaciones)
Soledad y apoyo	<p>¿Usted cree que a través de este proceso ha recibido apoyo? ¿Cómo? ¿Por qué?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personas • Qué apoyo • Qué momentos • ¿Repetiría?
Trabajo y carga económica	<p>En las mujeres que trabajan fuera de su casa: ¿Cree que la enfermedad le ha afectado profesionalmente? ¿Cómo? ¿Por qué?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Puesto • Tipo de trabajo • Compañeros • Aspiraciones laborales <p>¿Cree que la enfermedad le ha afectado económicamente a usted y a su familia?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gastos extra

Anexo 7. Normas de transcripción propuestas por Gail Jefferson y adaptadas por Javier Bassi en Gail Jefferson's transcription code: adaptation for its use in social sciences research.

Símbolo y nombre	Uso
[] Corchetes	Solapamiento de hablantes. Se debe indicar el inicio y el final del solapamiento, con el cuidado de que los extractos en los que se produce el solapamiento queden uno arriba del otro (aún en los casos que esto suponga dejar espacios en blanco). Los corchetes de cierre pueden indicar un cese simultáneo del solapamiento por parte de los/las hablantes o el momento en que uno/a de ellos/as deja de hablar. P.: Antes me dijo que abandonó [la escue-] R.: [Me echaron. P.: Ah, entiendo.
= Signo igual	No hay espacio de tiempo entre los dichos de los/las hablantes o de un/a mismo/a hablante. Suele utilizarse para señalar interrupciones (algo que también podría hacerse con corchetes si se considera que hubo solapamiento de hablantes). P.: Su nombre era= R.: =Carlos.
(3) (5) Tiempo que dura una pausa, medido en segundos	Pausas <i>destacadas</i> , en cantidad de segundos. Se aconseja no señalar las pausas convencionales entre oraciones o entre hablantes, sino aquéllas que puedan tener alguna significación para el análisis. P.: Bueno, yo... (4). Yo no pude hacerlo.
<u>Subrayado</u> Subrayado de palabras o sílabas	Énfasis en una palabra o sílaba (no para gritos o modificaciones de la entonación). P.: Fuiste <u>tú</u> , entonces. R.: No, tú fuiste. Yo no estaba ese día. P.: ¡Vaya <u>caradura</u> que eres!
::: Serie de dos puntos	Alargamiento de un sonido. Puede producirse al final o al medio de una palabra e incluye vocales y consonantes. La cantidad debe ser, como mínimo, dos pares de dos puntos (::), para no producir confusión con el uso convencional (gramatical) de los dos puntos (:). Yo sugiero tres pares. P.: No:::, no puede ser. R.: Sí, amigo mío, así es::: P.: Increí:::ble.
MAYÚSCULAS Mayúsculas	Volumen elevado de voz (respecto de lo habitual para un/una hablante dado/a). Habitualmente utilizado para señalar gritos. P.: ¡VÉTE DE AQUÍ!
- Guion	Corte repentino de una palabra. Usar sólo en el caso de palabras sin terminar por voluntad del hablante (no por la interrupción de otro/a hablante, en cuyo caso se debe utilizar el signo <i>igual</i> o los corchetes). P.: Pero si él me di-, me dijo que no iría. R.: Él te puede haber dicho cualquier cosa.
(incomprensible, 4) Paréntesis con la palabra incomprensible y la duración en segundos del extracto inaudible o incomprensible	Extractos de habla no audibles o no comprensibles, por las razones que sean, según los siguientes criterios: i) Escribir «incomprensible» dentro del paréntesis ii) Escribir una coma y, luego, el número de segundos de habla ininteligible o inaudible iii) Escribir otra coma y, entre signos de pregunta, lo que uno cree escuchar, a modo de hipótesis P.: Yo creo que el aborto no es más que (incomprensible, 1, ¿un asesinato?)

Símbolo y nombre	Uso
(()) Doble paréntesis	Información no verbal o contextual. Se puede consignar cualquier información relevante, tanto del comportamiento no verbal del/de la hablante como del contexto de interacción (información disponible en los archivos de audio o video, o en las notas de los entrevistadores). En el caso de las conductas (provenientes, por ejemplo, de notas cronometradas de los/las entrevistadores/as o de un archivo o cinta de video), se aconseja su consignación con un grado mínimo de interpretación o inferencia. Así, será preferible, por ejemplo, escribir ((solloza)) o ((llora)), a ((se emociona)) o ((sufre)).
£ ¹ Libra esterlina	Se utiliza para indicar el habla entre risas P: ¿Y? R: £ Se puso rojo y salió £
..., cursivas, ‘, —, -, (), [], etc. Puntos suspensivos, cursivas, apóstrofe, raya, guion, comillas, paréntesis, corchetes, etc.	Se utilizan según su forma convencional y se intercalan con el resto de símbolos aquí presentados. En caso de conflicto o aparición de una cantidad «excesiva» de símbolos en un extracto y a fines de facilitar la lectura de las transcripciones, se recomienda priorizar el uso de símbolos gramaticales.

¹ Símbolo originario del código de transcripción de Gail Jefferson

Anexo 8. Fragmento de entrevista transcrita acorde a las normas establecidas por Gail Jefferson.

Código entrevista: E1

Entrevistador/a: ETM

Entrevistada: Bibi (pseudónimo)

Fecha entrevista: 09/03/2017

Duración: 46' 04''

Idioma: Castellano

[07' 34'']

ETM: [Y e:l proceso] de la enfermedad desde el diagnóstico hasta ahora, ¿cómo::, cómo lo has vivido?

BIBI: Pue::s... M::... En el diagnóstico muy mal, porque:: todo iba £como mal£. Osea cada:: m: nueva noticia o cada nuevo: apunte que:: que recibía era peor (2) y::... y bueno no era, ((*chasquido de lengua*)) era una situación que, que::, bueno era un cáncer de ma:ma, pero bueno cuando te dan este diagnóstico pues (1) tú solo piensas en £cáncer£ (.) no piensas que quizás es de los que más se sobreviven, pero bueno como era un:: tumor grande:: tenía una:: pre metástasis que no era operable (2), bueno esto pues la verdad me:: (2) me hundió bastante porque:: no era::(1) ((*chasquido de lengua*)) Yo pienso que a veces la gente en la calle suele:: como banalizar un poco y: “Bueno yo conozco a una perso::na que ya la opera::ron” y que sí, que es verdad, que es cierto y va muy bien, pero no era mi £caso£ ((*risa silenciosa exasperada*)). Entonces pues yo ahí, pues:: bastante:: (2) bastante mal.

Luego durante:: el tiempo que me lo diagnosticaron no lo::, no lo dije:, nada más que a mi marido:. Y entonces fue un poco difícil aguanta::rlo, (1.2) trabaja:ba:: ((*traga saliva*)) bueno. (1) ((*chasqueo de lengua*)) Y:: así como empezó muy mal, (.) pues todo lo luego (1) todo fue bastante £bien£ (2) La quimio fue dura pero no tanto como:: yo pensaba, que fue dura, ¿eh? Pero yo pensé que iba a ser mucho peo::r (2) E::l resultado:: fue muy bue::no (1) y::, y bueno (.) y: y todo fue a mejor. Y ahora pues estoy súper contenta porque £claro£ ((*risa floja*)) empecé mal y:: de momentos (.) bien, sí, sí.

ETM: (Muy bien) Y:: ¿A nivel de la familia? ¿Crees que:: hubieron cambios (.) en la vida familiar a raíz de: del diagnóstico de la enfermedad?

BIBI: Pue::s (1) con el diagnóstico:: sí, con mi marido ha sido un poco:: (2) ((*chasquido de lengua*)) empeoró un poco la relación, porque:: bueno, bf, yo (2) él estaba con una bandera del optimismo muy grande:, yo estaba con la del pesimismo:: (2) ((*chasquido de lengua*)) coincidió que diagnosticaron a su madre de un cáncer que no tenía ningún tratamiento, entonces (.) la comparativa era (.) ¿No? No... ((*pequeño chasquido de lengua*)) “¿Cómo puedes estar tan mal si ¿ves? Tú por lo menos tienes solución...” bueno, fue un poco caótico (3) Y:: bueno, mi hijo era pequeño, más consciente:, la mayor era consciente pero pasaba má::s (2) Bueno ahí fue un poco, sí. (1) Pero bueno, en general, alrededor, pues mis amista::des mi padre que es, ha sido un buen puntal y tal, pues (1) muy bien, y luego mi marido, conforme fue asumiendo:: (.) pues la pérdida de su madre, [£también£] ((*pequeña risa suave*))

Anexo 9. Hoja de información y consentimiento informado para las participantes incluidas en la metodología inicial

Hoja de información a la participante

Título del estudio: Estudio del impacto socio económico en mujeres diagnosticadas de cáncer de mama.

Centro: Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Investigador principal: Dr. Jaume Masià Ayala (Servicio de Cirugía Plástica).

Introducción

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Nuestra intención es que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno antes de tomar una decisión (su cónyuge, médico de familia, etc.).

Participación voluntaria

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que usted puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar su consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio alguno en la atención médica que se le brindará.

Descripción general del estudio

El estudio que le presentamos tiene como objetivo conocer el impacto social y económico a corto y medio plazo del cáncer de mama en las mujeres diagnosticadas de esta enfermedad.

En esta fase del estudio los investigadores le realizarán una entrevista personal. La duración será de 1 hora aproximadamente y será grabada en formato audio con el fin de facilitar el análisis posterior de la información registrada. Previo al inicio de la entrevista se le preguntará sobre su consentimiento para la grabación de la misma.

Las entrevistas serán realizadas por un miembro del equipo investigador en una sala del Hospital acondicionada para tal función que permita garantizar el respeto a la intimidad de las participantes.

Beneficios y riesgos derivados de su participación en el estudio

La participación en este estudio no comportará ningún riesgo para usted. En cambio, los beneficios de participar en este estudio se espera que tengan un gran impacto en la atención de futuras mujeres con cáncer de mama, ya que nos permitirá comprender mejor cómo afecta a medio y largo plazo esta enfermedad en las áreas social y económica de estas mujeres.

Confidencialidad

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y el Real Decreto 1720/2007 de 21 de diciembre por medio del cual se desarrolla dicha ley. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a su médico del estudio.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo un requerimiento legal.

El acceso a su información personal y a los materiales de audio o texto generados en el presente estudio quedará restringido a los investigadores del estudio y colaboradores en el Hospital de Sant Pau, autoridades sanitarias (Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios), Comunidades Autónomas (inspección), al Comité Ético de Investigación Clínica y personal autorizado por el promotor, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente. Todos los materiales de audio o texto que se generen del presente estudio serán utilizados solo para fines del mismo y serán destruidos una vez el estudio haya finalizado.

Compensación económica

Este estudio no contempla la remuneración económica por su participación.

Otra información relevante

Si usted decide dejar de participar en este estudio y retirar su consentimiento, ninguna información nueva será añadida a la base de datos y usted puede exigir la eliminación de todos los datos recogidos previamente.

Al firmar la hoja de consentimiento adjunta se compromete a cumplir con los procedimientos del estudio que se le han expuesto. Usted recibirá una copia de esta información.

DATOS DE CONTACTO

En caso de necesidad usted puede consultar con:

Equipo investigador _____

Tel.: _____

Consentimiento informado

Título del estudio: Estudio del impacto socio económico en mujeres diagnosticadas de cáncer de mama.

Centro: Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Investigador principal: Dr. Jaume Masià Ayala.

Yo (nombre y apellidos de la participante)

con DNI (número del Documento Nacional de Identidad):.....

Dirección.....

y teléfono.....

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre mi participación.

He hablado con (nombre del investigador):

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1º.- Cuando yo quiera.

2º.- Sin tener que dar explicaciones.

3º.- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Que valorando lo anterior, doy libremente mi conformidad para:

Que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información a la participante.

Participar en la realización de la entrevista

Firma de la participante:

Firma del investigador:

Fecha:

Fecha:

Anexo 10. Cuestionario para valorar los cambios sociales. (Bloque 1. Convivencia).

BLOQUE 1. CONVIVENCIA							
	¿Con quién vivía al momento del diagnóstico?	¿La relación con esa persona, cambió?			¿Atribuye el cambio al cáncer de mama?		Si su situación cambió, ¿con quién vive actualmente?
		No	Mejóro	Empeoró	No	Si	
	Sola						
	Pareja						
	Hijo(s)						
	Hija(s)						
	Padre						
	Madre						
	Hermano/a(s)						
	Amigo(s)						
	Compañeros de piso						

Anexo II. Cuestionario para valorar el impacto laboral y económico.

Annex 4. Questionnaire to assess the economic and labour impact

1. ¿Cuál es su máximo nivel de estudios finalizado?

1. No sabe leer ni escribir
2. Sin estudios o estudios primarios incompletos
3. Estudios primarios o equivalentes
4. Estudios secundarios de 1º etapa (SO, EGB, Bachillerato elemental)
5. Estudios secundarios de 2º etapa (Estudios de Bachillerato, enseñanzas profesionales de grado medio o equivalentes, enseñanzas profesionales de grado superior o equivalentes)
6. Estudios superiores (Estudios universitarios o equivalentes)

“Ahora voy a hacerle unas preguntas sobre la actividad económica que realizaba en el momento del diagnóstico del cáncer de mama”.

2. En el momento del diagnóstico del cáncer de mama, ¿cuál era su actividad principal?

1. No trabajaba (**pasar a la pregunta 6.**)
2. Trabajaba
3. Trabajaba, pero tenía una baja laboral de 3 o más meses
4. Desempleada con subsidio/prestación
5. Desempleada sin subsidio/prestación
6. Trabajo en la casa (ama de casa)
7. Estudiante
8. Incapacidad temporal
9. Incapacidad permanente
10. Jubilada por razones de edad
11. Jubilada de forma anticipada
12. Realiza trabajos sociales o actividades benéficas sin remuneración
13. Otra situación. Especifique:

3. ¿Qué tipo de contrato o relación laboral tenía?

1. Asalariada (a sueldo, comisión, jornal...). Señale el tipo de contrato:
 - a. Funcionaria
 - b. Duración indefinida
 - c. Temporal
 - d. Verbal o sin contrato

2. Empresaria o profesional con asalariados/as
 3. Empresaria sin asalariados/as o trabajadora independiente
 4. Ayuda familiar (sin remuneración reglamentada en la empresa o negocio de un familiar)
 5. Miembro de una cooperativa
 6. Otra situación. Especifique:
4. ¿Cuál era la duración de su relación laboral?
1. Menor de 6 meses
 2. De 6 meses a menos de 1 año
 3. De 1 año a menos de 2 años
 4. De 2 años o más
 5. Sin duración definida
5. ¿Qué tipo de jornada tenía habitualmente en su trabajo principal?
1. Jornada partida
 2. Jornada continua por la mañana
 3. Jornada continua por la tarde
 4. Jornada continua por la noche
 5. Jornada reducida
 6. Turnos
 7. Jornada irregular o variable según los días
 8. Otro tipo. Especifique:
6. ¿Podría decir cuál era el importe mensual aproximado de los ingresos del hogar, sumando todas las fuentes y descontando las retenciones por impuestos, cotizaciones sociales, etc.?
1. 550 euros o menos
 2. 551 a 800 euros
 3. 801 a 1.050 euros
 4. 1.051 a 1.300 euros
 5. 1.301 a 1.550 euros
 6. 1.551 a 1.850 euros
 7. 1.851 a 2.250 euros
 8. 2.251 a 2.700 euros

9. 2.701 a 3.450 euros
10. Más de 3.450 euros
7. ¿Después del diagnóstico de cáncer de mama, dejó de trabajar?
1. Sí
2. No (**pasar a la pregunta 9**)
8. ¿Cuánto tiempo dejó de trabajar?
1. Menos 6 meses
2. 7 – 12 meses
3. Más de 12 meses

“Ahora voy a hacerle unas preguntas sobre la actividad económica que realiza actualmente”.

9. ¿Actualmente trabaja?
1. No
2. Si (**pasar a la pregunta 13**)
10. Si actualmente no trabaja: ¿por qué motivo?
1. Por el cáncer de mama
2. Por otros motivos de salud
3. Por motivos familiares
4. Por finalización del contrato
5. Por cambios organizativos o económicos de la empresa
6. Per despido
7. Dejó el trabajo para cuidarse
8. Se ha tomado un tiempo sabático
9. Se va a prejubilarse
10. Se va a jubilar
11. No encuentra trabajo
12. Otro motivo. Especifique:
11. En la actualidad, ¿cuál es su actividad principal?
1. Desempleada con subsidio/prestación
2. Desempleada sin subsidio/prestación

3. Trabajo en la casa (ama de casa)
 4. Estudiante
 5. Incapacidad temporal
 6. Incapacidad permanente
 7. Jubilada por razones de edad
 8. Jubilada de forma anticipada
 9. Realiza trabajos sociales o actividades benéficas sin remuneración
 10. Otra situación. Especifique:
12. Si su actividad principal ha cambiado con respecto al momento del diagnóstico del cáncer de mama, ¿cree que este cambio tuvo que ver con su enfermedad?
1. Si
 2. No (**pasar a la pregunta 26**)
13. Si actualmente trabaja: ¿hace cuánto tiempo que se reincorporó a su trabajo?
1. Menos 6 meses
 2. 7 – 12 meses
 3. Más de 12 meses
14. ¿Qué tipo de contrato o relación laboral tiene?
1. Asalariada (a sueldo, comisión, jornal...). Señale el tipo de contrato:
 - a. Funcionaria
 - b. Duración indefinida
 - c. Temporal
 - d. Verbal o sin contrato
 2. Empresaria o profesional con asalariados/as
 3. Empresaria sin asalariad/as o trabajadora independiente
 4. Ayuda familiar (sin remuneración reglamentada en la empresa o negocio de un familiar)
 5. Miembro de una cooperativa
 6. Otra situación. Especifique:
15. Si su contrato ha cambiado con respecto al momento del diagnóstico del cáncer de mama, ¿cree que este cambio tuvo que ver con su enfermedad?
1. Si
 2. No



16. ¿Cuál es la duración de su relación laboral?

1. Menor de 1 año
2. De 1 año a 5 años
3. Más de 5 años
4. No sabe / No contesta

17. Si la duración de su contrato ha cambiado con respecto al momento del diagnóstico del cáncer de mama, ¿cree que este cambio tuvo que ver con su enfermedad?

1. Si
2. No

18. ¿Qué tipo de jornada tiene habitualmente en su trabajo principal?

1. Jornada partida
2. Jornada continua por la mañana
3. Jornada continua por la tarde
4. Jornada continua por la noche
5. Jornada reducida
6. Turnos
7. Jornada irregular o variable según los días
8. Otro tipo. Especifique:

19. Si el tipo de jornada laboral ha cambiado con respecto al momento del diagnóstico del cáncer de mama, ¿cree que este cambio tuvo que ver con su enfermedad?

1. Si
2. No

20. ¿Ha cambiado de lugar de trabajo desde que le han diagnosticado la enfermedad?

1. Si
2. No

21. ¿Dentro del mismo lugar de trabajo, ha cambiado de puesto de trabajo?

1. Si
2. No

22. ¿Ha cambiado de funciones en el trabajo?

1. Si
2. No

23. ¿Cree que su productividad ha disminuido desde que le han diagnosticado la enfermedad?

1. Si
2. No

24. ¿Ha disminuido su satisfacción acerca del trabajo desde que le han diagnosticado la enfermedad?

1. Si
2. No

25. ¿Cree que los síntomas asociados a la enfermedad o al tratamiento han afectado su capacidad de trabajo desde que le han diagnosticado la enfermedad?

1. Si
2. No

26. ¿Podría decir cuál es en la actualidad el importe mensual aproximado de los ingresos del hogar, sumando todas las fuentes y descontando las retenciones por impuestos, cotizaciones sociales, etc.?

1. 550 euros o menos
2. 551 a 800 euros
3. 801 a 1.050 euros
4. 1.051 a 1.300 euros
5. 1.301 a 1.550 euros
6. 1.551 a 1.850 euros
7. 1.851 a 2.250 euros
8. 2.251 a 2.700 euros
9. 2.701 a 3.450 euros
10. Más de 3.450 euros

27. Si el importe mensual de ingresos del hogar ha cambiado con respecto al momento del diagnóstico del cáncer de mama, ¿cree que este cambio tuvo que ver con su enfermedad?

1. Si
2. No
3. No aplica

Anexo 12. Protocolo de saturación de la muestra. Estudio Adaptación al cáncer de mama: Afrontamiento y apoyo social percibido.

SEGUNDO ESTUDIO CUALITATIVO EN EL MARCO DEL PROYECTO

“ESTUDIO SOBRE EL IMPACTO SOCIOECONÓMICO DEL CÁNCER DE MAMA”

INVESTIGADORA (DOCTORANDA): ELENA TORRALBA MARTÍNEZ
DIRECTORAS DE TESIS: NÚRIA CODERN Y M. JESÚS QUINTANA.

PROGRAMA DE DOCTORADO METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA Y
SALUD PÚBLICA

DATOS DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO

Percepción del apoyo social recibido y el afrontamiento utilizado tras el diagnóstico del cáncer de mama.

OBJETIVOS

1. Comprender la evolución del apoyo social percibido por la mujer de mayor edad en función de sus necesidades en las diferentes fases de la enfermedad.
2. Explicar la evolución del afrontamiento del cáncer de mama desde diferentes comprensiones y perspectivas.

METODOLOGÍA

Estudio cualitativo descriptivo-explicativo que utilizará la fenomenología como enfoque metodológico. La recogida de datos se realizará mediante entrevistas semi-estructuradas grabadas en audio. Sobre las mismas se realizará un análisis de contenido teórico utilizando el programa informático NVivo.

Muestra

Se incluirán a mujeres diagnosticadas de cáncer de mama en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau durante el año 2016. Se realizará un muestreo por representatividad teórica teniendo en cuenta las siguientes variables:

- Edad en el momento del diagnóstico: 50-59/ 60-70
- Ingresos familiares: Bajo (<1050€/mes), Medio (1051-2700€/mes), Alto (>2701€/mes)

Se estima una muestra mínima de **12 mujeres**, dos mujeres por cada perfil discursivo.

Inclusión de la muestra

En primer lugar, se contactará con las mujeres que cumplan los criterios citados y que hayan participado en la parte cuantitativa del estudio general.

En caso de no poder saturar todos los perfiles, se recurrirá a aquellas mujeres que se incluyeron en el estudio general pero no fueron aleatorizadas ni participaron en el estudio cuantitativo. A continuación, se presenta el protocolo a seguir para contactar con dichas mujeres.

PROTOCOLO DE SATURACIÓN DE LA MUESTRA

A través de la enfermera de la unidad de mama del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona), se contactará telefónicamente con las mujeres incluidas en la base de datos del estudio general, diagnosticadas en el año 2016 de cáncer de mama y con edad ≥ 50 años en el momento del diagnóstico.

Ejemplo de conversación:

“Buenos días soy _____, del Hospital de Sant Pau. Le llamamos en referencia a un estudio sobre cáncer de mama que se está realizando en el hospital. El objetivo es conocer cómo afecta el cáncer de mama a nivel social y económico y el apoyo que recibió. Si le interesa participar se le realizará a continuación un breve cuestionario de preguntas sencillas”

Una vez se les haya explicado el objetivo del estudio y acepten participar, se les realizarán dos cuestionarios a fin de conocer el perfil discursivo .

“Primero le haremos unas preguntas en relación a la situación familiar”

BLOQUE 1. CONVIVENCIA							
	¿Con quién vivía al momento del diagnóstico?	¿La relación con esa persona, cambió?			¿Atribuye el cambio al cáncer de mama?		Si su situación cambió, ¿con quién vive actualmente?
		No	Mejóro	Empeoró	No	Si	
Sola							
Pareja							
Hijo(s)							
Hija(s)							
Padre							
Madre							
Hermano/a(s)							
Amigo(s)							
Compañeros de piso							

“Ahora voy a hacerle unas preguntas sobre la actividad económica que realizaba en el momento del diagnóstico”.

1. En el momento del diagnóstico del cáncer de mama, ¿cuál era su actividad principal?

- 1.No trabajaba (**pasar a la pregunta 5**)
- 2.Trabajaba
- 3.Trabajaba, pero tenía una baja laboral de 3 o más meses
- 4.Desempleada con subsidio/prestación
- 5.Desempleada sin subsidio/prestación
- 6.Trabajo en la casa (ama de casa)
- 7.Estudiante
- 8.Incapacidad temporal
- 9.Incapacidad permanente
- 10.Jubilada por razones de edad
- 11.Jubilada de forma anticipada
- 12.Realiza trabajos sociales o actividades benéficas sin remuneración
- 13.Otra situación. Especifique:

2.¿Qué tipo de contrato o relación laboral tenía?

1. Asalariada (a sueldo, comisión, jornal...). Señale el tipo de contrato:
 - a. Funcionaria
 - b. Duración indefinida
 - c. Temporal
 - d. Verbal o sin contrato
2. Empresaria o profesional con asalariados/as
3. Empresaria sin asalariad/as o trabajadora independiente
4. Ayuda Familiar (sin remuneración reglamentada en la empresa o negocio de un familiar)
5. Miembro de una cooperativa
7. Otra situación. Especifique:

3.¿Cuál era la duración de su relación laboral?

1. Menor de 6 meses
2. De 6 meses a menos de 1 año
3. De 1 año a menos de 2 años
4. De 2 años o más
5. Sin duración definida

4.¿Qué tipo de jornada tenía habitualmente en su trabajo principal?

1. Jornada partida
2. Jornada continua por la mañana
3. Jornada continua por la tarde

4. Jornada continua por la noche
5. Jornada reducida
6. Turnos
7. Jornada irregular o variable según los días
8. Otro tipo. Especifique:

5. ¿Podría decir cuál era el importe mensual aproximado de los ingresos del hogar, sumando todas las fuentes y descontando las retenciones por impuestos, cotizaciones sociales, etc.?

1. 550 euros o menos
 2. 551 a 800 euros
 3. 801 a 1.050 euros
 4. 1.051 a 1.300 euros
 5. 1.301 a 1.550 euros
 6. 1.551 a 1.850 euros
 7. 1.851 a 2.250 euros
 8. 2.251 a 2.700 euros
 9. 2.701 a 3.450 euros
 10. Más de 3.450 euros
6. ¿Después del diagnóstico de cáncer de mama, dejó de trabajar?
1. Sí
 2. No (**ir a pregunta 8**)
7. ¿Cuánto tiempo dejó de trabajar?
1. Menos 6 meses
 2. 7–12 meses
 3. Más de 12 meses

“Ahora voy a hacerle unas preguntas sobre la actividad económica que realiza actualmente”.

8. ¿Actualmente trabaja?
1. No
 2. Sí (**pasar a la pregunta 12**)
9. Si actualmente no trabaja: ¿por qué motivo?
1. Por el cáncer de mama
 2. Por otros motivos de salud
 3. Por motivos familiares
 4. Por finalización del contrato
 5. Por cambios organizativos o económicos de la empresa
 6. Per despido
 7. Dejó el trabajo para cuidarse
 8. Se ha tomado un tiempo sabático
 9. Se va a prejubilarse
 10. Se va a jubilar
 11. No encuentra trabajo
 12. Otro motivo.

13. Especifique:

10. En la actualidad, ¿cuál es su actividad principal?
1. Desempleada con subsidio/prestación
 2. Desempleada sin subsidio/prestación
 3. Trabajo en la casa (ama de casa)
 4. Estudiante
 5. Incapacidad temporal
 6. Incapacidad permanente
 7. Jubilada por razones de edad
 8. Jubilada de forma anticipada
 9. Realiza trabajos sociales o actividades benéficas sin remuneración
 10. Otra situación. Especifique:
11. Si su actividad principal ha cambiado con respecto al momento del diagnóstico del cáncer de mama, ¿cree que este cambio tuvo que ver con su enfermedad?
1. Si
 2. No (**fin cuestionario**)
12. Si actualmente trabaja: ¿hace cuánto tiempo que se reincorporó a su trabajo?
1. Menos 6 meses
 2. 7–12 meses
 3. Más de 12 meses
13. ¿Qué tipo de contrato o relación laboral tiene?
1. Asalariada (a sueldo, comisión, jornal...). Señale el tipo de contrato:
 - a. Funcionaria
 - b. Duración indefinida
 - c. Temporal
 - d. Verbal o sin contrato
 2. Empresaria o profesional con asalariados/as
 3. Empresaria sin asalariados/as o trabajadora independiente
 4. Ayuda familiar (sin remuneración reglamentada en la empresa o negocio de un familiar)
 5. Miembro de una cooperativa
 7. Otra situación. Especifique:
14. Si su contrato ha cambiado con respecto al momento del diagnóstico del cáncer de mama, ¿cree que este cambio tuvo que ver con su enfermedad?
1. Si
 2. No

Una vez finalizado el cuestionario se pedirá participar mediante una **entrevista** a las mujeres que en la **PREGUNTA 5** hayan respondido con los datos en negra:

1. **550 euros o menos**
2. **551 a 800 euros**
3. **801 a 1.050 euros**

4. 1.051 a 1.300 euros
5. 1.301 a 1.550 euros
6. 1.551 a 1.850 euros
7. 1.851 a 2.250 euros
8. 2.251 a 2.700 euros

9. **2.701 a 3.450 euros**
10. **Más de 3.450 euros**

En caso de que acepten participar se les pedirá que den su consentimiento para que un miembro del equipo investigador contacte con ellas por teléfono o por correo electrónico. En ese mismo momento se podrá valorar con la enfermera de la unidad de mama posibles fechas coincidiendo con próximas visitas.

CRONOGRAMA ESTIMADO DE LA RECOGIDA DE DATOS

2019	Febrero	Marzo	Abril	Mayo
Contacto a través de la enfermera de la unidad de mama				
Citación y Entrevista				
Transcripción y análisis				
Sesión de discusión				

Anexo 13. Guion de la entrevista del estudio Adaptación al cáncer de mama: Afrontamiento y apoyo social percibido.

Temas	Preguntas
1. Situación actual y personal	<i>Bueno, para empezar, cuénteme</i> ¿Cómo se encuentra de salud? ¿Cómo ha vivido el proceso de su enfermedad desde el diagnóstico? ¿Qué cambios ha experimentado debido a la enfermedad? (físicos, psicológicos...) ¿Cómo los ha vivido?
2. Sufrimiento familiar	¿Cree que ha habido cambios en la vida familiar debido a su enfermedad? ¿Cuáles? ¿Cómo se ha sentido apoyada por su familia? ¿Cuál ha sido su actitud para tratar la enfermedad con la familia?
3. Actividades del hogar	¿Qué cambios hubo en la organización del hogar? ¿Cómo los vivió?
4. Relaciones personales	¿Usted cree que las relaciones personales con las personas más cercanas han cambiado debido a su enfermedad? ¿Cómo? ¿Por qué?
5. Soledad y apoyo	¿Cuál ha sido su actitud a lo largo de la enfermedad? ¿Se ha sentido apoyada a lo largo del proceso?
6. Trabajo y carga económica	¿Cómo cree que la enfermedad le ha afectado profesionalmente? ¿Cómo? ¿Por qué? ¿Cree que la enfermedad le ha afectado económicamente a usted y a su familia?
7. Expectativas	¿Cree que la enfermedad ha cambiado su percepción de la vida, en general? ¿Cómo? ¿En qué?

Anexo 14. Planilla para estructurar el análisis de contenido temático realizado de forma manual en el estudio Adaptación al cáncer de mama: Afrontamiento y apoyo social percibido.

PERFIL MUESTRA

ENTREVISTADA	EDAD	N. ECONÓMICO	Tratamiento	PERSONALIDAD/ ESTILO AFRONTAMIENTO (propio de cada persona)
--------------	------	--------------	-------------	---

REACCIONES DE AFRONTAMIENTO (depende de la situación)- FASE ENFERMEDAD

FASE AGUDA	FASE EXTENDIDA	FASE PERMANENTE
------------	----------------	-----------------

APOYO SOCIAL

TIPO	FASE	APOYO	FUENTE	RELACION CON AFRONTAMIENTO	AFROMTAMIENTO ENTORNO
APOYO EMOCIONAL	FASE AGUDA				
	FASE EXTENDIDA				
	FASE PERMANENTE				
APOYO INSTRUMENTAL	FASE AGUDA				
	FASE EXTENDIDA				
	FASE PERMANENTE				
APOYO INFORMACIONAL	FASE AGUDA				
	FASE EXTENDIDA				
	FASE PERMANENTE				

