NUEVA VIDA
nos unimos contra el
Cáncer de Mama

NECESIDADES DE MUJERES CON CÁNCER DE MAMA

QUE VIVEN EN CHILE

Un estudio cualitativo 2018

NUEVA VIDA
nos unimos contra el
Cáncer de Mama

Investigador principal:
Dra. Emilia Arrighi, MSc PhD
Directora Patient Advocacy
Fundación Hospital Universitario- Argentina
www.fundacionhospitaluniversitario.org

Trabajo de campo:
María Isabel Droguett, Asistente social, Agrupación Nueva Vida Chile
Ps. Francisco López, Unidad de Hemato-Oncología del Hospital La Serena, que ha participado en el reclutamiento de las participantes al grupo focal.

Revisión externa:
Dra. Virginia Marina, Médico Oncólogo, Facultad de Medicina, Universidad Nacional del Litoral.
Dr. Fernando Gallo Cornejo, Médico Cirujano, CEO Fundación Hospital Universitario, Argentina.
Dra. Ana Paula Léon, Médico, Fundación Hospital Universitario, México.

La Agrupación Nueva Vida es una organización que tiene por objetivo apoyar a las mujeres con cáncer de mama y sus familias tanto a nivel emocional, médico y social ofreciendo orientación y ayuda. Para recibir ejemplares de este documento puede contactar con Agrupación Nueva Vida a través del correo electrónico **agrupacionnuevavidachile@gmail.com** o visitando la web **www.nuevavidarancagua.cl**

Este estudio se ha realizado con fondos provenientes de GRANT otorgados por Novartis.

Diseño Gráfico:
Cristián Suárez Urzúa (daforma@gmail.com)
Fotografía Portada:
Angélica Berrios De Geyter

Año de publicación: 2018
Se permite la reproducción parcial de este documento, previo permiso de los autores y citando la fuente.

NUEVA VIDA
nos unimos contra el
Cáncer de Mama

Expertos que participaron en el estudio

Dr. Javier Anabalón Ramos	Médico Oncólogo Hospital Regional Rancagua
Dr. Roberto Torres	Médico Oncólogo Miembro Instituto Nacional del Cáncer de Chile
Dra. Viviana Spröhnle Flores	Cirugía Plástica y Reconstructiva
Dra. María Inés Romero *Sra. María José Arce*	Jefa del Departamento Manejo Integral del Cáncer y otros Tumores de la Div. de Prevención y Control de Enfermedades.
Sra. Waleska Ebner Durrels	Matrona, Mg. Salud Pública U. de Chile. Encargada Programa de Salud de la Mujer, Departamento de Salud Pública de la SEREMI de Salud de O'Higgins.
Sr. Eduardo Soto	Alcalde Municipalidad Rancagua
Sra. Masiel Ayala	Asistente Social, Jefa Unidad de Servicio Social y Participación, Hospital Santiago Oriente Dr. Luis Tisné.
Dra. Bettina Müller	Oncóloga Médico, Sociedad Chilena de Oncología Médica.
Sra. Daniela Rojas Miranda	Psicóloga Psico-Oncóloga Gerente Técnico Corporación Cáncer de Mama "Yo Mujer"
Dra. Paula Escobar	Sociedad Chilena de Mastología Patología Mamaria Hospital Luis Tisne
Sra. Piga Fernández	Directora Ejecutiva y Fundadora de Fundación GIST Chile y Fundadora y presidenta de ACHAGO
Sr. Juan Godoy M.	Consejero Regional de OHiggins.

SUMARIO

	Pág
PRESENTACIÓN	5
INTRODUCCIÓN	6
OBJETIVOS	10
METODOLOGÍA	12
RESULTADOS La opinión de los expertos	18
RESULTADOS La opinión de los pacientes	44
CONCLUSIONES	62
BIBLIOGRAFÍA	68
ANEXOS	70

PRESENTACIÓN

Sra. Margarita Orellana

Fundadora y presidenta de la Agrupación Nueva Vida

La **Agrupación Nueva** Vida se constituyó en el año 2010 en la ciudad de Rancagua por un grupo de mujeres con un factor común, ser portadoras de cáncer de mama, las que contrario a todo pronóstico, unía las ganas de luchar y salir de esta enfermedad, y con ello ser las promotoras del cambio del paradigma en la mujer chilena y así, demostrar que nada se consigue si no nos hacemos cargo.

Los servicios que ofrece la Agrupación son de diversa índole y de acuerdo a la necesidad de las pacientes, entre estos podemos mencionar; el acompañamiento y orientación ante los procesos institucionales, orientación profesional, charlas y talleres educativos, actividades recreativas saludables, ayuda social, psicológica y legal. A su vez, se han consolidado alianzas con Organizaciones de pacientes Nacionales e Internacionales, alianzas con el gobierno regional, alianzas con centros médicos regionales e instituciones superiores de educación. Cabe destacar que dentro de nuestro país hay una gran cantidad de agrupaciones de pacientes y la nuestra, a pesar de ser regional, tiene una participación nacional importante, ya sea con el trabajo en red, así como con la intervención de las pacientes que así lo solicitan.

El fin primordial y la motivación en realizar este estudio es la inquietud de dar a conocer la realidad que debe enfrentar una mujer con cáncer de mama, realidad escondida socialmente y que genera grandes cambios en la vida familiar, personal y laboral de la paciente Recoger el testimonio de lo que viven a diario en el curso de la enfermedad, más aún si consideramos que en nuestro país el rol de la mujer en un alto porcentaje de los casos es el de jefa de hogar, es en donde se presentan las situaciones de conflicto que no la dejan preocuparse solo de su recuperación, sino que deben esforzarse por cubrir todas las responsabilidades adquiridas, dejando lo que queda de fuerza para su recuperación. Es así, visibilizando esta realidad, creemos que se puede optimizar la comunicación médico-paciente y hacer del espacio clínico, un encuentro favorable y provechoso para ambos.

INTRODUCCIÓN

La Asociación Internacional de Registros de Cáncer (IACR) en su informe mundial de 2014 estimó para América Latina y el Caribe, en línea con los datos internacionales, que el cáncer de mama en conjunto con el cáncer de próstata constituían los tipos de neoplasias más frecuentes. Así el cáncer de mama es la causa más común de muerte en mujeres, estimándose en 43.208 fallecimientos, lo que representa alrededor del 15% del total de todas las muertes a causa de distintos tipos de cáncer de la mujer (Informe IARC, 2014).

La tasa estandarizada de incidencia en Chile es de 40.1 % por cada 100.000 mujeres/año, siendo de 51.8 en mujeres de 35 a 64 años (Globocan 2018). Por su parte, la mortalidad ha descendido en muchos países europeos, atribuido por el efecto combinado de mejor tamizaje (screening) y detección de las enfermedades en estadios tempranos, además de mejores tratamientos. En Chile, la tasa ajustada de mortalidad también muestra un descenso desde 14,12 % por cada 100.000 mujeres en el año 2000, a 12,63 en el año 2012 (DEIS, Minsal).

En este sentido, el Programa de Cáncer del Adulto del Ministerio de Salud de Chile (PANDA), se ha estructurado de manera efectiva, para abordar desde la detección temprana, los tratamientos disponibles como cirugía, quimioterapia, hormonoterapia y radioterapia hasta la garantía de acceso a cuidados paliativos.

En el año 2005, el cáncer de mama se incorporó al sistema de Garantías Explícitas en Salud (GES), que garantiza a la población susceptible el acceso, oportunidad, cobertura financiera y calidad de la atención integral (Castillo et al 2017).

Alrededor del 30% de las personas que han recibido el diagnóstico de cáncer de mama en fases tempranas, puede evolucionar a fases avanzadas después de años de tratamiento. Resulta fundamental, entonces, que los profesionales sanitarios establezcan una comunicación continua y efectiva con sus pacientes, para responder mejor a las distintas necesidades a lo largo del proceso de atención (National Breast Cancer Coalition, 2015).

A pesar de que se ha evolucionado mucho en el área de concientización y se han venido desarrollando campañas acerca del cáncer de mama, todavía es necesario mejorar las tasas de mortalidad. Las pacientes afectadas por CM pueden vivir situaciones de aislamiento y una serie de barreras en el acceso y la calidad de la asistencia, derivados del estigma de la enfermedad. Existen estudios previos que confirman que las necesidades de mujeres con CM no son satisfechas de la manera que esperan, en las distintas fases de su atención (Global Cancer Centre Survey, 2015).

Si bien es cierto que en los últimos tiempos han mejorado las posibilidades terapéuticas en cuanto al manejo clínico de la enfermedad, se conoce poco todavía acerca de las necesidades que presentan los afectados y el modo en que puede verse modificada su calidad de vida. Estudios recientes evidencian que los pacientes necesitan recibir mayor información acerca de su enfermedad y del mejor modo de manejar los síntomas, así como también apoyo en cuestiones prácticas relativas al transporte o a la necesidad de asistencia para realizar las tareas cotidianas (Bruinessen et al., 2013).

En este sentido, resulta esencial dar a conocer cuáles son las necesidades que presentan los pacientes que padecen esta enfermedad para poder procurar que la asistencia se centre en sus prioridades vitales. Una de las preocupaciones principales de las personas que padecen una enfermedad oncológica y sus familias está relacionada con la necesidad de recibir la información suficiente acerca de la propia enfermedad. En este sentido, cada vez son más, los afectados que desean recibir información clara y comprensible, para poder participar en la toma de decisiones en relación a sus tratamientos (Arrighi et al., 2010).

Los aspectos relativos al apoyo emocional y psicológico de los pacientes y sus familiares siguen constituyendo uno de los temas pendientes. Resulta necesario facilitar a los pacientes que lo requieran, la ayuda y consulta especializada de los profesionales de psicología y asistencia social (Nipp et al., 2017, Schmid Büchi et al., 2008).

Se deben tener en cuenta también cuestiones relacionadas con los gastos derivados de los tratamientos oncológicos, como pueden ser medicación adicional o gastos de traslados y estacionamiento en los que incurre el paciente; además del tiempo fuera del trabajo, el cual constituyen otra de las áreas de interés cuando se profundiza en el impacto de los tratamientos y la calidad de vida de los pacientes (Fortner et al., 2009).

La evidencia muestra además las dificultades que pueden presentarse a nivel económico y laboral de las personas que conviven con una enfermedad oncológica, ya que se han detectado distintas barreras en la reincorporación laboral, redefinición del rol o la pérdida del empleo debido a esta condición, impactando de manera negativa en la situación laboral del cuidador principal (Mehnert, 2011; De Boer et al., 2011). Derivado de la revisión que se ha realizado, no se han detectado estudios de tipo cualitativo que describan las necesidades tanto asistenciales, psicológicas, emocionales; como laborales y económicas no sólo del afectado sino del impacto en la familia. En este caso es importante considerar el rol de la mujer en el núcleo familiar y es por ello que hay que tener en cuenta que se ve trastocada la dinámica familiar ya que esta condición impacta sobre madres, esposas, hijas y/o abuelas. De esta manera, quienes tienen hijos pequeños o tienen personas mayores a cargo quedan en condiciones de desprotección y a la vez deben abandonar el cuidado que ofrecían a otros, para transitar un itinerario asistencial que suele ser doloroso y prolongado.

Resulta importante entonces poder considerar la situación que padecen tanto las enfermas como los familiares de personas afectadas por CM, para realizar un abordaje completo de la situación, considerando distintas variables y tratando al paciente de manera integral desde el diagnóstico de su enfermedad y durante las distintas fases del proceso de atención.

Existe en el mundo una corriente cada vez más fuerte sobre la importancia de la participación de los pacientes y ciudadanos en las decisiones relativas a la salud. En este sentido, se les considera como un agente clave para mejorar las políticas y

las estrategias de salud y, es en esta línea, donde resulta necesaria la construcción de evidencia que pueda poner de relieve las necesidades y prioridades desde la perspectiva de los propios afectados. De manera paralela, los pacientes y las organizaciones que les representan están cambiando hacia un perfil más activo y esperan ser convocados de manera igualitaria para el diseño, desarrollo y evaluación de servicios, estrategias y tecnología sanitaria (Jovell, 2006; NHS, 2015).

Las organizaciones de pacientes constituyen un gran pilar para el sistema sanitario nacional ofreciendo servicios que, en ocasiones, el estado no es capaz de ofrecer. En este sentido, las organizaciones sociales en Chile han ido evolucionando y promoviendo su misión de velar para que los pacientes con cáncer, en general, y afectados por esta patología en particular, tengan acceso a los tratamientos que requieran, sean atendidos por equipos multidisciplinarios, reciban la información adecuada, se vean atendidas las necesidades de la familia, así como colaborar e influir en la toma de decisiones políticas relativas a este colectivo (European Patient Forum, 2016).

Es por este motivo que la Agrupación Nueva Vida, consciente de la gran necesidad de conocer en profundidad las prioridades y perspectivas de las personas afectadas por cáncer de mama y el modo en el que impacta en su proceso asistencial, han decidido impulsar este estudio con el objetivo de aportar evidencia acerca de los pacientes que viven en Chile y sus familias.

NUEVA VIDA
nos unimos contra el
Cáncer de Mama

OBJETIVO

El **objetivo general** del estudio ha sido conocer las necesidades de personas afectadas por cáncer de mama (CM) que viven en Chile, teniendo en cuenta las necesidades relativas a la asistencia sanitaria, emocionales, sociales y laborales.

Se pretendían alcanzar además los siguientes objetivos específicos:

- **Conocer las visiones, preferencias y necesidades de los pacientes afectados por CM en relación a la asistencia clínica.**
- **Identificar cuáles son las necesidades emocionales y sociales de las mujeres que viven esta experiencia.**
- **Verificar en qué modo puede impactar la enfermedad en la economía y el trabajo de las afectadas.**
- **Comprender el modo en el que se ve afectada la dinámica familiar por el rol que ocupan las mujeres, en las relaciones con la pareja y los hijos.**
- **Comprobar cuáles son las estrategias que se identifican para mejorar la calidad de vida y las perspectivas de cuidados durante las distintas fases de la enfermedad.**

METODOLOGÍA

Para alcanzar los objetivos de este estudio se utilizó una metodología de tipo cualitativo. Este tipo de técnicas se utilizan para conocer la perspectiva y prioridades de los pacientes. Son una herramienta eficaz para conocer en profundidad la problemática de los afectados y, si bien los resultados no son extrapolables a toda la población afectada por esta condición en Chile, presentan de manera general, las problemáticas frecuentes y las barreras que pueden presentarse en la asistencia y seguimiento de las mujeres que padecen CM.

Hoy en día las técnicas de investigación cualitativas constituyen el complemento ideal de la investigación clínica, ya que aportan información que difícilmente pudiéramos recoger de otra manera, y además, constituye un aporte en la humanización de los cuidados y especial atención a la experiencia de enfermar. La utilización de técnicas de investigación cualitativa permite conocer la visión de pacientes y ciudadanos en relación a la salud y a la sanidad. Se consideran además, como recurso fundamental para promover estrategias de mejora y recomendaciones que puedan aportar calidad en el proceso de atención y, de esta manera, responder de forma más ajustada a las necesidades de los propios afectados (Coulter et al., 2008).

Para la realización de este estudio se siguieron las fases que se describen a continuación:

Fase 1: Revisión de la literatura científica existente a nivel nacional e internacional.

Fase 2: Trabajo de campo:

2.1 Realización de 14 entrevistas semi-estructuradas a expertos y líderes claves en la atención de personas afectadas por CM.

2.2 Realización de 2 grupos focales (focus group) con 9 personas afectadas por esta condición cada uno en las ciudades de Rancagua y la Serena.

2.3 Realización de 1 entrevista grupal con 5 pacientes de Santiago

Fase 3: Recolección y análisis de la información.

Fase 4: Elaboración del informe de resultados.

Fase 1: Revisión de la literatura científica

Para la realización de este estudio se comenzó con una revisión de la literatura existente relacionada con este tema, con el objetivo de identificar las áreas de interés conceptual en un contexto general. Para ello, no sólo se revisaron publicaciones científicas, sino además, documentos editados por instituciones de referencia en el tema, ***white papers, task force y reports*** de organizaciones de pacientes a nivel latinoamericano y europeo; junto con la revisión bibliográfica de experiencias previas existentes, tanto a nivel nacional como internacional. Visto que se trata de un estudio que intenta identificar necesidades, barreras y preferencias de los pacientes se prestó especial interés por estudios cualitativos que valoraron aspectos parecidos.

Se realizó una búsqueda en bases de datos Medline, seleccionando los documentos y artículos de revisión en idioma inglés, italiano y español, publicados durante la última década (2008-2018).

Las palabras clave que se utilizaron para la búsqueda fueron: ***breast cancer, quality of life, patients' preferencies, oncology, patients' needs.***

Fase 2: Trabajo de campo

Para identificar las necesidades presentes, las experiencias y las barreras que afrontan este grupo de pacientes, el trabajo de campo se estructuró en 2 etapas:

2.1 Realización de 14 entrevistas semi-estructuradas a expertos y líderes referentes en el tema del CM. Las mismas se organizaron entre noviembre de 2017 y agosto de 2018 y tuvieron una duración media aproximada de 35 minutos (30min a 60 min).

Para ello, se realizó una selección de las instituciones, organizaciones y sociedades científicas que se ocupan de la investigación y tratamiento del cáncer en Chile, referentes en el tema, y se las invitó, mediante una carta de presentación, a formar parte del estudio.

De la misma manera, se contó con la participación y asesoramiento de expertos en el área clínica, de la asistencia psico-social y académicos de marcada trayectoria en el tema, entre otros.

La entrevista es un instrumento técnico que adopta la forma de un diálogo coloquial. Canales (2006) la define como "la comunicación interpersonal establecida entre el investigador y el sujeto de estudio, a fin de obtener respuestas verbales a las interrogantes planteadas sobre el problema propuesto". Como lo señala Hurtado (2000), las técnicas de recolección de datos, son los procedimientos y actividades que le permiten al investigador obtener la información necesaria para dar cumplimiento a su objetivo de investigación.Las entrevistas semi-estructuradas se llevan a cabo a partir de un guión de preguntas abiertas que se le formulan al entrevistado, sin obligar al entrevistado que siga un orden determinado; dejando así lugar para la libre expresión y responden a objetivos específicos. El guión de preguntas se puede consultar en el anexo.

Los entrevistados fueron informados del diseño del estudio y los objetivos del mismo y firmaron una hoja de consentimiento. La entrevista se registró en audio para poder recoger la información en detalle. Además, el entrevistador tomó notas durante la misma, de aquellos mensajes claves y los registró en un cuaderno de notas del investigador.

2.2 Realización de 2 grupos de discusión o ***focus group*** en las ciudades de Rancagua y La Serena. Además, en la ciudad de Santiago se realizó una entrevista grupal.

Los mismos tuvieron una duración aproximada de 2 horas. La sesión estuvo moderada por un investigador especializado en este tipo de técnica y se registró en audio, previo consentimiento de los participantes. Además, se contó con la participación de un miembro del equipo de investigación que se ocupó de tomar notas de las sesiones.

Los grupos focales son un ámbito de intercambio de experiencias en grupo organizadas para explorar un conjunto específico de problemas; y utilizados con especial interés en la salud. La finalidad última no es que se llegue a un acuerdo, sino, por el contrario, es el ecosistema ideal para poder identificar distintas perspectivas acerca de una misma temática. En este caso, cada participante aportó información acerca de la experiencia individual. La función del moderador fue la de facilitar el debate, además de evitar conflictos o el liderazgo por parte de alguno de los participantes, dando la posibilidad de intervenir a todos los participantes por igual (Kitzinger, 1995). Así, la discusión abierta de los participantes permitió la generación de un debate con una respuesta emocional a un área temática particular o más general, dependiendo de las necesidades específicas del estudio, en cada momento.

En una primera parte, se invitó a los participantes a dar su opinión sobre un argumento determinado y, en un segundo momento, se les pidió que identificaran estrategias de mejora que se apuntaron en un panel o pizarra a la vista de todos. Esta validación por parte de los miembros del grupo constituye uno de los criterios de calidad en investigación cualitativa (Cohen and Crabtree, 2008; Tong et al, 2007; Calderón C, 2002).

A continuación se presentan los criterios de inclusión de los participantes a los grupos de discusión.

Criterios de inclusión:

- Mayor de 18 años
- Afectada por CM
- Distinto rol familiar: madre, esposa, hija, hermana
- Trabajando o sin actividad laboral
- Con deseo de participar en el estudio para compartir su experiencia y su perspectiva acerca de las necesidades relativas a su condición.

El reclutamiento de los participantes se realizó a través de los canales informativos con los que cuenta la Agrupación Nueva Vida. Se difundió información sobre el estudio a través de los centros asistenciales de referencia, las distintas sedes con las que cuenta la agrupación; y a través de los canales informativos habituales como son la página de Facebook y Twitter. Los candidatos fueron informados acerca de los objetivos del estudio a través de una hoja informativa y firmaron el consentimiento asegurando la confidencialidad de los datos y el resguardo por la identidad personal (ver anexo).

Fase 3: Recogida y análisis de la información

Para realizar el análisis de los datos se siguió la metodología de análisis de contenido. Una vez realizada la transcripción de las entrevistas y de los grupos de discusión, se obtuvieron los verbatims y se realizó el análisis de la información, en el que los temas emergentes fueron codificados y categorizados a través de un proceso deductivo de comparación continua. El proceso de análisis incluyó las siguientes fases: transcripción de las entrevistas, transcripción de los grupos de discusión, preparación y revisión de las unidades de análisis y de la matriz de análisis, categorización inicial del texto, relación entre el marco teórico y los casos individuales y validación de la fase de análisis mediante la triangulación de la información (Hernández Sampieri et al., 2006). Los archivos se han tratado con la máxima confidencialidad y sólo estuvieron accesibles a los miembros del equipo investigador, disgregando los datos personales de la propia condición de salud en respeto de la Ley 19.628, de protección de datos de carácter personal.

Fase 4: Elaboración del informe de resultados

Una vez analizada la información se elaboró un informe de resultados con las conclusiones generales del estudio que se presentan en el próximo apartado de resultados.

NUEVA VIDA
nos unimos contra el
Cáncer de Mama

RESULTADOS: La opinión de los expertos

Tras el análisis de la información, los datos recogidos de las entrevistas con los expertos, han sido organizados en las áreas temáticas que se muestran a continuación:

La opinion de los expertos de la salud y expertos académicos

1. **Situación del cáncer de mama en Chile**
2. **Acceso universal y diseño de políticas públicas**
3. **Detección temprana**
4. **Información y concientización de la población**
5. **Estigma relativo a la enfermedad**
6. **Acceso a los tratamientos disponibles**
7. **Rehabilitación como parte del tratamiento integral**
8. **Apoyo psicológico y social al paciente y a la familia**
9. **Situación laboral**
10. **Cuidados Paliativos**
11. **El rol de las organizaciones de pacientes**
12. **Recomendaciones de los expertos**

1. Situación actual del cáncer de mama en Chile

La situación actual del cáncer de mama en Chile fue una de las primeras cuestiones que fueron tratadas por los expertos entrevistados. Los mismos, a lo largo de los distintos interrogantes, confirman que afortunadamente se están consiguiendo mejores registros de diagnóstico, gracias a los métodos de cribado y mejores resultados de supervivencia, resultantes del éxito de los nuevos tratamientos. En Chile el 99.3% de las muertes por cáncer de mama es en mujeres, pero hay un 0.7% que se registra en hombres.

No obstante, las cifras de mortalidad no han descendido como se esperaba y esto resulta de una necesidad de aumentar las estrategias de prevención que incluyen una visión centrada en la salud general de la población y de estrategias sistemáticas de aprendizaje y consolidación de estilos de vida saludables.

- *Exp8: "La primera reflexión es que el cáncer en Chile no se va a modificar mientras no avancemos pero sustantivamente en la promoción de la salud y en la prevención de los factores de riesgo, historia natural de la enfermedad, porque por ejemplo en cáncer de mama la asociación entre obesidad, tabaquismo y cáncer de mama es gigantesca. En Chile hay estudios epidemiológicos que muestran que el riesgo atribuible sólo a la obesidad en las mujeres post menopaúsicas es de 17%, si lo sumas con tabaco, lo sumas con alcohol, lo sumas con dieta rica en grasas y poca fibra, en el*

fondo el 40% del riesgo atribuible al cáncer de mama en las post menopaúsicas es eso, no es el cáncer, no es la genética, entonces mientras nosotros no avancemos en promoción de la salud, estilos de vida, actividad física, el sedentarismo es otro de los factores de riesgo, cesación del tabaco, no vamos a resolver el problema del cáncer y es particularmente en el cáncer de mama que pasa eso, y eso es tener buena salud, buenos estilos de vida y además, sacar los factores de riesgo que se asocian a la prevención como son estos el tabaquismo y la segunda reflexión es que tampoco vamos a avanzar en mejorar la situación del cáncer si no avanzamos en hacer buenos programas de tamizaje."

2. Acceso universal y diseño de políticas públicas

Sin lugar a dudas, los expertos entrevistados coinciden en la necesidad de abordar la problemática desde las políticas públicas, como política de estado, garantizando el acceso de la población tanto en la fase de riesgo y detección, como en la de tratamientos y rehabilitación. Es necesario asegurar la equidad en el acceso; ya que no puede estar determinado por el estatus de la persona, ni por el lugar en donde vive.

- *Exp4: "…la salud debiera ser gratuita para todos los que la necesitan, no es posible que el que tenga recursos pueda acceder a las mejores clínicas del país, a los mejores tratamientos del país o del extranjero y sus expectativas de vida son seguras o son mayores, versus el que tiene que vivir de la solidaridad, del Bingo, de las batucadas, de la anticuchada para ir juntando monedas para ir haciéndose tardíamente o incompletamente sus tratamientos, entonces la mirada que uno tiene es precisamente eso un poco de lo que ve en el día a día de cómo es la realidad, no desde la teoría de lo que define las políticas públicas"*

- *Exp1: "Si, yo creo que el AUGE o el GES ehhh…fue un punto de inflexión importantísimo, los pacientes antes no tenían ninguna cobertura para el cáncer de mama, no tenían como costearlo y además, menos personas se trataban por lo mismo… pero faltan integrar medicamentos a la canastas, nuevas terapias, yo creo que en esos términos, ahora si uno compara la realidad de Chile con Latinoamérica, como está el resto de la región, nosotros tenemos un lujo, nosotros estamos recibiendo todo el tiempo consultas y preocupaciones y aprensiones de gente de otros países, donde la situación es muy precaria…"*

- *Exp5: "Desde el punto de vista de garantías de los seguros públicos estos no están incluidos, por lo tanto se genera una brecha por*

discriminación importante, porque el seguro público que atiende a las pacientes más empobrecidas del país no tienen acceso a tratamientos que si tienen garantías a través del seguro privado y eso implica una discriminación importantísima respecto de algo que el país ha estado en una importante campaña por mejorar que son los accesos a la salud…"

El tema del acceso también debe ser oportuno, como manifiestan muchos de los entrevistados, ya que quienes presentan la necesidad deberían recibir una respuesta en tiempos razonables. En muchas oportunidades, sobre todo si se trata de lugares alejados de centros de referencia, los tiempos de detección no se cumplen como se debería.

- *Exp4: "Primero la accesibilidad, más que el recurso económico, que esté en el momento que se requiera, que se cumpla y que obviamente se financie, porque si estamos seguros que si bien es cierto hoy en día el cáncer no es una muerte segura afortunadamente, si en muchos casos es una quiebra segura, porque uno se enfrenta a situaciones de familias que se han desprendido de todos sus pocos bienes materiales que tienen cuando ya la solidaridad no alcanzó y que venden el auto, que venden esto, que hipotecan la casa, que aquí, que allá y muchas veces se quedan sin el familiar, porque finalmente murió y sin ningún bien y con una deuda muy grande y una pena inmensa, entonces yo creo que esa debe ser una política pública y que nadie se muera sin haber tenido el tratamiento que mereció, que necesitaba y que además tenía el derecho de obtenerlo"*

- *Exp2: "… Existen Unidades de Patología mamaria que hacen esfuerzos importantes en Santiago y en Provincia por mejorar la atención de las pacientes, eso en teoría funciona bien, pero en la práctica uno ve muchas veces que no es tan rápido como quisiera, tener acceso a exámenes de imágenes confiables… también era aún más difícil poder contar con otros exámenes que se han incorporado en el manejo del cáncer como la Resonancia nuclear magnética, es aún más difícil, Cintigrama óseo en provincia cuesta, es distinta a la realidad del Instituto, entonces alguien puede decir por qué una señora que viene del sector norte de Santiago, que puede acudir al Instituto tiene esa ventaja y la señora que vive en San Felipe o en Curicó no, si las dos son chilenas, entonces existe discriminación mirado así, sí…"*

- *Exp5: "El desafío para el clínico es salir del box, es poder sistematizar la información, es compartir los datos, es poder entregarle herramientas a los que toman decisiones en lo local, llámese hospital en servicio*

que coordina la red y desde ahí también poder exportarlos hacia el Ministerio para que los nuevos hallazgos de tratamientos, las mejoras en las condiciones, las buenas prácticas, etcétera, puedan ser también orientación para aquellos que toman las decisiones en las políticas públicas, o sea, si hoy día nosotros tuviéramos un mecanismo de conversación oportuna con quienes van definiendo la cartera de beneficios o de aportes en el Ministerio"

- *Exp10: "Entonces estas señoras vienen acá y vienen de todas las regiones, vienen de los más lejos, de Navidad, que nosotros estamos en el límite con la Quinta Región, de Pumanque, vienen de Chépica, que estamos en el límite con la Séptima Región, vienen acá a Rancagua las señoras, muchas super complicadas por el tema del recurso económico, vienen acá las evalúan, les hacen su biopsia Core y ahí se confirma o se descarta, se confirma y continúan el tratamiento de mayor complejidad…"*

3. Detección temprana

La detección temprana sigue siendo un desafío que deben asumir los países de Latinoamérica en general y es un área en la que se debe seguir trabajando, fortaleciendo los esfuerzos por identificar las poblaciones que se encuentran a riesgo. La preocupación de los expertos consultados, hace notar que la detección del cáncer de mama en la actualidad, se registra en estadios avanzados. Esto revela una baja percepción de la población de mujeres para realizar de manera periódica los controles ginecológicos y es un ámbito en que deben continuar los esfuerzos de la administración para facilitar el acceso a las mamografías a mujeres a partir de una edad, ya acordada por los estándares internacionales.

- *Exp11: "La verdad que hay avances importantes, el problema que tenemos es que siguen nuestras mujeres con baja tasa de cobertura a pesar de que está en el AUGE la mamografía de los 50 años siguen muy pocas mujeres con la conciencia de estudiarse, tenemos tasas bajitas de gente que acude a hacerse la mamo, tenemos tasas bajitas de gente que se hace el PAP, entonces el problema del diagnóstico está en que la mujer no tiene la conciencia de hacerse un diagnóstico precoz…"*

- *Exp2: "Desde el punto de vista de la Salud Pública, que las mujeres puedan acceder fácilmente a mamografías a partir de los 40 años de edad, algo que parece tan sencillo, pero en la práctica no lo es… hay zonas de nuestro país donde las mujeres les cuesta poder acceder a una mamografía, pese a los Programas bien intencionados en ese sentido del Ministerio de Salud. Otro tema importante es ver la calidad de las mamografías, muchas veces la calidad deja bastante*

que desear y yo tengo la impresión de que la realidad en Chile es muy distinta si estamos hablando de Santiago y estamos hablando de Provincia, la provincia tiene otra realidad, entonces creo que es importante que las pacientes puedan acceder a mamografías de calidad, periódicas y hay otras medidas, estamos hablando ya, aunque les parezca extraño, por ejemplo, está relacionado con la mayor incidencia de cáncer, la obesidad, de tal manera que eso se sabe que Chile es un país que hay mucha gente obesa y con sobrepeso y eso sí tiene relación con muchos cánceres y también con enfermedades cardíacas".

Los expertos también refieren la necesidad de mejorar el nivel tecnológico de los instrumentos para realizar las mamografías, así también como la necesidad de aumentar los esfuerzos en relación al entrenamiento de los profesionales de la salud y en especial a los médicos de atención primaria para tener conciencia de la sospecha de presencia de esta enfermedad.

- *Exp8: "Entonces eso implica que nosotros tenemos que avanzar a buscar a las mujeres con cáncer, a confirmar los diagnósticos en todo el sistema de salud, porque nosotros tenemos el tamizaje en los establecimientos de atención primaria, cuando hay una sospecha de diagnóstico se manda a la unidad de mama del nivel secundario del hospital o de un CRS (Centro de Referencia de salud) y nosotros sabemos que no tenemos la coordinación entre ambos no suele ser óptima, por eso nosotros tenemos que capacitar no solo al cirujano de mama, al profesional que indica quimioterapia y radioterapia, si no que tenemos que capacitar al médico general que está en la atención primaria, a sospechar, a examinar"*

- *Exp9: "Y no hay problema porque eso está financiado, el problema de la mamografía es que no pasa por esa línea, pasa por otro sistema que es un sistema de convenios, entonces lo que ocurre es que los centros de salud primarios tienen que firmar convenios con su Municipalidad, ya porque esto depende básicamente de la Corporación municipal que tenga y esa Corporación firma el convenio, puntualmente esa firma no ocurre en enero del año en curso, ocurre desfasado"*

- *Exp10: "Se ha hecho un esfuerzo a nivel de ministerio por aumentar la cobertura al principal examen de pesquisa de cáncer de mama que es la mamografía… Hoy día, de las mujeres de 50 a 59 años de edad ya estamos bordeando el 50% o un poco más de cobertura con mamografía, el otro tema es que la atención primaria continúa con el tema de lo que es el control ginecológico y la realización del examen físico de mama por parte del profesional y la educación del*

autoexamen físico de mama a la mujer. Si bien nosotros tenemos claridad de que el examen físico de mama realizado por un profesional y el autoexamen que es el que se realiza la mujer, no son exámenes ideales de detección precoz, sí tienen importancia porque nosotros vamos a "alentar o apoyar" en las mujeres la incorporación del autocuidado y la necesidad de conocerse a sí mismas"

- *Exp11: "Respecto a avances hay avances, hay mejor calidad ya que ahora hay mamografías digitales que mejoran la calidad de imagen, también tenemos resonancia de mama y para el estudio de saber si está todo localizado en la mama o está en otras partes del cuerpo avanzado, tenemos el estudio de no hace muchos años del que mezcla tecnología de imagen con tecnología nuclear…"*

- *Exp13: "En los últimos años ha mejorado la tecnología de las imágenes mamarias y con ello la detección, sin embargo, en Chile aún hay mucho en este campo por hacer por cuanto un número importante de pacientes del sistema público tienen mal acceso en este recurso."*

Si bien existe un rango medio de edad de las pacientes en el momento de la aparición de la enfermedad, los especialistas consultados apuntan a que estamos en presencia de un aumento de la población de mujeres jóvenes. Este hecho obliga a mejorar las campañas informativas, pero también adecuar las estrategias a mujeres con necesidades específicas.

- *Exp11: "La verdad es que es más o menos debutan de amplio rango de edad tenemos nosotros, va nuestra mujer más joven parece que tiene 22 o 23 años y hoy en día cada vez más, a veces por pudor incluso, mujeres de edad muy avanzada se nos presentan en forma tardía a la consulta por problemas de acceso, problemas de pudor y hoy en día además se está extendiendo el grupo etario, entonces tenemos muchas mujeres sobre los ochenta años…"*

- *Exp2: "En general el cáncer de mama en una mujer es una enfermedad de la paciente post menopaúsica, en su gran mayoría y mientras más edad tenga la paciente tiene más probabilidades de desarrollar un cáncer de mama, habitualmente una paciente que tiene sobrepeso u obesidad, eso no excluye que hay pacientes delgadas con cáncer de mama, pero en general, la obesidad, el sedentarismo, la paridad tardía ayudan mucho a encontrar más frecuentemente cáncer".*

4. Información y concientización de la población

Para conseguir una verdadera transformación en la historia de esta enfermedad resulta imprescindible el diseño de campañas de concientización y de enseñanza a distintos sectores de la sociedad acerca de la incorporación de hábitos de vida saludable. Se sabe con certeza, según comentan los expertos, que los factores de riesgo asociados como son la obesidad, la hipertensión, el sedentarismo o el consumo de tabaco y/o alcohol constituyen otro de los desafíos a considerar a nivel de salud pública con una mirada general al mantenimiento de la salud de la población.

- *Exp1: "Es que eso es tan amplio, porque…a ver yo creo que falta un reconocimiento en distintos niveles, falta mayor difusión, mayor educación…"*

- *Exp4: "No tengo cifras, si conozco casos y si conozco el esfuerzo y la tarea que nos corresponde hacer desde los programas que se implementan en los Centros de Salud Familiar, que ahí hay una tarea que está dentro también de las políticas públicas en materia de salud… nosotros hemos hecho no tan recientemente con la Fundación Arturo López Pérez, estuvo acá con su móvil efectivamente y que se logró atender a una importante cantidad de personas … se sabe que si se ha detectado a tiempo tiene una alta posibilidad de sobrevivencia… como lograr la sensibilización de la comunidad y que todo el mundo sepa la importancia de hacerse el examen, que no es complejo, que no es largo, pero que le puede ayudar bastante en sus expectativas de vida".*

- *Exp4: "… Porque finalmente un cáncer no detectado a tiempo como en este caso puntual de que estamos hablando del cáncer de mama, significa posteriormente un costo muy alto para todos, para los afectados, para la familia y para el Estado"*

5. Estigma relativo a la enfermedad

Entre las barreras que pueden presentarse a la hora de realizarse los estudios pertinentes, los expertos coinciden en que existe todavía un estigma relacionado a la enfermedad que hace que muchas personas, por temor al dolor, el sufrimiento y la muerte aplazan la visita al médico y los controles que corresponden. De esta manera se evita el síntoma que puede estar presente por buen tiempo por el temor a lo que podría significar y lamentablemente esta es una situación que puede ser frecuente entre los pacientes, sobre todo la población de mayor edad.

- *Exp4: "Hay varias ideas, hay varios programas… y no sólo hablo del cáncer de mama en especial, sino que de las tareas que uno hace o trata de hacer para efectos de enfrentar el cáncer como una enfermedad en su conjunto entendiendo que hoy día, afortunadamente menos*

que antes, pero hace algunos años el cáncer era prácticamente sinónimo de muerte…"

- *Exp1: "… yo creo que la sociedad tiene mal manejo no sólo del tema del cáncer, sino de cualquier tipo de sufrimiento o de dolor y menos si hay algo que tangencialmente se toca con el tema de la muerte, pero yo creo que también depende mucho de cómo ha ido la paciente elaborando su proceso, porque hay muchas pacientes que viven con mucho temor a la lástima, con mucho temor al morbo y con mucho temor al rechazo y yo creo que la intensidad de esos temores favorecen que tú interpretes las conductas del otro en función de esos temores, entonces si hay alguien que me queda mirando en la calle y yo le tengo terror al morbo…"*

- *Exp5: "… por ejemplo, aquí en el Servicio X tenemos una brecha importante de que no alcanzamos las metas de los exámenes de detección precoz de cáncer, porque la población no quiere saber que tiene cáncer, entonces punto, no se hace los exámenes, aún cuando vea que la pechuga igual tiene una cosita roja, que está purulenta, que tiene una deformación, etcétera."*

- *Exp1: "…tener información clara, fidedigna y veraz de las fuentes que corresponden, o sea, de tu equipo médico, no de Facebook, no de Google, no del matinal, que tengas información veraz y con eso me refiero a información de lo que sabemos que funciona, de lo que está basado en la evidencia científica, de lo que ha tenido años de estudio, apoyo de acorde a sus necesidades y para eso este ejercicio de que ellas sepan de sus necesidades y que logren comunicarlas apropiadamente y que los cuidadores también sepan actuar en consecuencia, creo que es importante disminuir el estigma de la enfermedad…"*

Resulta claro para los entrevistados, que se trata de una acción de salud pública que indica la implementación de estrategias miradas a esas personas que presentan mayor riesgo, es decir aquella parte de la población donde existen mayores determinantes sociales. En este sentido, la información a la población es clave.

- *Exp10: "Yo voy a tomarlo desde el punto de vista de salud pública, el gran desafío que tenemos es llegar a las mujeres que tienen el mayor número de determinantes sociales, es decir, la mujer tiene hoy día que empoderarse, la mujer tiene hoy día que saber que hay factores de riesgo para el cáncer de mama… Si nosotros sabemos cuáles son y tomamos conductas activas, podemos llegar a lo mejor a detectarlo oportunamente, a recibir un tratamiento oportunamente y a disminuir las consecuencias y el daño que esto produce y es la*

información, la mujer debe estar informada, debe saber que si han habido antecedentes de riesgo en la familia ella tiene que abrirse a un examen de mamografía oportunamente, consultar oportunamente, examinarse sus mamas, conocerse a sí misma."

- *Exp2: "Es que yo creo que los métodos en general son en teoría eficaces, el problema está en el acceso a las pacientes y además, no basta con tener buenos remedios, no basta con tener buenos mamógrafos y buenos radiólogos que lo informen, es todo un tema de Salud Pública en el sentido que las mujeres tienen que preocuparse del peso, de mantener una actividad, y también de educación, uno muchas veces escucha decir a señoras " en mi familia nadie ha tenido cáncer", parten de una base equivocada, la gran mayoría, más del 95% de los cánceres de mama no tienen antecedentes familiares, el hecho de que usted no tenga un familiar con cáncer de mama no la protege, de modo que sería mucho más práctico poder enseñarles a las mujeres en decir que cualquier mujer puede tener cáncer de mama, tenga o no tenga antecedentes familiares".*

- *Exp10: "El cáncer de mama es uno de los programas en la región que está estructurado de tal manera que está muy ordenado, la pesquisa y la derivación, la pesquisa se hace en atención primaria en los consultorios, ¿estamos de acuerdo con eso? en la estructura comienza en la atención primaria que es la puerta de entrada de la población, ¿a través de que exámenes? A través del examen control ginecológico"*

El tema se vuelve aún más complejo porque los medios de comunicación no han contribuido a disminuir ese estigma, al contrario, el lenguaje bélico que se utiliza con frecuencia, no ayuda a informar de manera clara y puede aumentar la confusión y el miedo de la sociedad.

- *Exp1: "Todo este lenguaje bélico que yo te digo, toda esta atribución de voluntad del paciente, atraviesan las campañas desde el Ministerio de Salud en sus campañas hasta lo que sale en los matinales y que ve la gente todo el día y nadie regula eso, porque el cáncer es una patología todavía que tiene eso que es una cosa como medio oscurantista que la gente se da la licencia de hablar del cáncer… debiera haber mayor fiscalización y mayor cuidado en las campañas educativas, absolutamente…"*

- *Exp1: "…yo como te contaba que vengo trabajando hace mucho tiempo con la estigmatización de la enfermedad y con el liberar el lenguaje bélico de la oncología, tiene que ver con esto mismo, tiene que ver que hay ciertas formas de hablar la enfermedad y*

hay formas de comunicar la enfermedad que influyen en la opinión pública y en la sociedad, reforzando la idea de que el cáncer es una enfermedad que uno puede controlar mediante otras conductas que no tienen que ver con la conducta de detección precoz o con la conducta médica cuando la enfermedad ya está presente y todos estos discursos de que tú tienes que luchar…"

- *Exp1: "… siento que muchas están tan mal enfocadas que preferiría que ni siquiera estuvieran e incluso, que ni siquiera pusieran el tema, las campañas que hoy se hacen en cáncer de mama están fundamentalmente enfocadas en el autoexamen y el autoexamen no es detección temprana."*

6. Acceso a los tratamientos disponibles

En cuanto a la aparición de nuevos tratamientos, los especialistas coinciden en que se ha logrado cambiar el itinerario de la enfermedad. Esta posibilidad aumenta las expectativas de vida y mejora la incorporación de muchas mujeres a una vida normal. Se destaca además que para las terapias target existirían dificultades en el acceso a este tipo de tratamiento, con el impacto que esto puede traer en el paciente.

- *Exp11: "… respecto a tratamiento ha sido maravilloso ver cómo se están haciendo terapias más personalizadas y específicamente mejorando las terapias hormonales y con un campo nuevo que se nos está abriendo que son el campo de la inmunoterapia"*

- *Exp3: "Bueno, los avances en los últimos años han sido yo creo que los mayores de la historia… los estudios a nivel bioquímico han avanzado mucho en determinar cómo tratar los subtipos de cáncer de mama y tener un target, o sea, un objetivo de tratamiento mejor… identificar qué subtipo de cáncer tengo yo y saber si la quimioterapia me sirve o no me sirve, si me sirve una determinada droga o me sirve la hormonoterapia, yo creo que esos han sido los mayores avances en la detección y tratamiento."*

- *Exp2: "… ahora sin embargo, estos dos medicamentos que son altamente eficaces no están incluidos en la canasta del GES, de modo que aquellas mujeres que requieran estos fármacos tienen que tramitar algo engorroso a través de un formulario de Ayuda Extraordinaria, que se demora yo creo un tiempo más que prudente y muchas veces ocurre que el Ministerio no lo aprueba."*

- *Exp13: "En términos de tratamiento, se han producido avances muy importantes con la introducción de drogas nuevas, la modernización de la radioterapia y la evolución de la cirugía mamaria".*

Entre los avances para el tratamiento del CM se destaca además el desarrollo de intervenciones menos invasivas, cirugías conservadoras, reconstrucción mamaria; además de que los tratamientos de quimioterapia han disminuido el impacto de efectos secundarios en los pacientes y la radioterapia ha ganado aún más en precisión. Sin lugar a dudas, los datos de supervivencia son los que muestran que los avances en los tratamientos para estos subtipos de cáncer están resultando efectivos.

- *Exp1: " A ver yo creo los tratamientos del cáncer de mama han ido avanzado a través de los años de manera importante, … hoy día las cirugías son menos invasivas, la quimioterapia tiene menos efectos secundarios, la radioterapia es mucho más precisa y la inmunoterapia ha sido como el gran avance del último tiempo. Eso yo creo que ha sido relevante y poder además tener también mayor claridad del impacto a largo plazo de los tratamientos y de poder, para poder hacer intervenciones que permitan ayudar a los pacientes sobrevivientes en el fondo que van a ir, ya están aumentando harto, hay una masa de pacientes que sobreviven muchos años después de la enfermedad, pero con consecuencias por los tratamientos".*

- *Exp13: "En primer lugar, poder brindar en forma oportuna los tratamientos requeridos. Otro desafío es lograr incorporar drogas nuevas cada vez más efectivas, que son costosas y prometen mejor control de la enfermedad".*

La reconstrucción mamaria resulta otra de las estrategias que pueden otorgar una mejor calidad de vida a los pacientes que han sido intervenidas. Cuando la imagen de la mujer se ve afectada y existe una mutilación consecuencia del tratamiento de la enfermedad, los expertos recomiendan todas las acciones que puedan implementarse para devolver el autoestima y mejorar la imagen personal.

- *Exp2: "En el caso del cáncer de mama en particular muy dañina, en el sentido de que la estética femenina, las mamas tienen un rol muy importante, el pelo también. Pero le hago este comentario también porque yo tengo la oportunidad de ver muchos pacientes con cáncer de ovarios, ese no se ve, en cambio una pechuga se ve… Tiene una connotación sexual distinta, con quimioterapia, ya sea con cáncer de mama o de ovario, el pelito se va a caer, pero el pelo vuelve a salir de nuevo, pero para una mujer joven decirle que le tienen que sacar la mama es fuerte, pero a favor de eso, hay que reconocer que dentro de la canasta del Ministerio de atención de cáncer de mama, está incluida la reconstrucción mamaria y los cirujanos han hecho avances importantes desde el punto de vista estético en cuanto a la reconstrucción".*

- *Exp3: "A ver, se supone que la lucha es ir detectando cada vez las etapas más tempranas del cáncer, … hace unos 18 años atrás o 19, casi todas iban a mastectomía total. Actualmente en Chile, un tercio de los casos funciona, un 33% aproximadamente para total y las otras van a parcial… También estamos avanzando es que la cirugía sea cada vez más pequeña, menos invasiva, o sea, sacar la menos cantidad de mama, hacía ya va la medicina, la cirugía, probablemente en un futuro, no sé si en 20 años estaremos y podamos conversar usted y yo, ya no se va a operar quizás, se va a detectar molecularmente el cáncer y se va a poner un medicamento o un anti algo, un anticuerpo que bloquee y controle el crecimiento y no va a ser necesario operarlo".*

Dentro de las nuevas perspectivas de avance también se han mencionado las terapias biológicas y estudios moleculares para poder determinar qué tratamientos serán más efectivos según el tipo de tumor.

- *Exp3: "Los objetivos que se pretenden es ser cada vez menos mutilantes en la cirugía… y también atacar bioquímicamente, o sea, seguramente no se en cuantos años más se logrará detectar el genoma que determine, ya se sabe del BRCA1 y BRCA2, pero lograr algo que te bloquee eso, ahora en algunos casos, pero en los cánceres que son.. la mayoría son, al azar, no tienen una condición genética, entonces las luchas van por esa línea".*

7. Rehabilitación como parte del tratamiento integral

Cuando se habla de un tratamiento integral se debería incluir la rehabilitación de la persona con vistas a su reinserción a la vida cotidiana. En este sentido, los especialistas ponen de relieve el rol de los kinesiólogos en la recuperación de la funcionalidad hasta el máximo nivel posible. Algunos de los encuestados comentan que los servicios no son suficientes y que puede resultar de difícil acceso para las personas con asistencia pública.

- *Exp10: "Hoy día el tema del acceso a tratamiento yo creo que está, el tema de la rehabilitación hay que fortalecer el tema de la rehabilitación, en el tema clínico propiamente tal con el tema de la fisiatría, volver de nuevo a restablecer la funcionalidad de los miembros superiores de la mujer y el tema de la parte psicológica, cómo se le entrega a la mujer ese acompañamiento y nuevamente, cómo se le permite a esa mujer volver a validarse ante su entorno más cercano…"*

- *Exp3: "Lo que está contemplado es todo el tratamiento quirúrgico*

completo y en cuanto a la rehabilitación está contemplado que la kinesióloga te asista, pero yo abogaría por tener grupos de fisioterapia, que yo vi eso en España también, grupos de señoras que están operadas y una persona que es fisioterapeuta con kinesióloga, en una sala especial, con aparatos especiales, con cojines especiales y les enseñan primero educación y después ejercicios para rehabilitarse, eso tenemos que implementarlo acá".

Otra de las consecuencias de los tratamientos, que puede impactar en la calidad de vida de la mujer y su posterior reinserción tanto a las actividades cotidianas del hogar, como al mundo laboral, está muchas veces determinado por la aparición del linfedema. Los especialistas reflexionan acerca del hecho de que no se cuentan con estructuras de apoyo y rehabilitación necesarias para todas las mujeres que presentan esta patología.

- *Exp11: "Yo puedo responder como realidad local, la verdad es que tenemos poquitos estamentos donde apoyar a las mujeres que han quedado con Linfedema, que han quedado con dificultad de movimiento, … sin embargo, la parte de rehabilitación motora, kinesioterapia, psicología en todo este proceso estamos todavía bien bajitos, acá en Rancagua, a lo mejor la FALP tiene un plan de rehabilitación o de reinserción, pero en la parte pública estamos casi en pañales lo que es rehabilitación y recuperación de las secuelas que pudieran quedar, salvo como le decía que gracias a Dios en los últimos años se incorporó la posibilidad de la reconstrucción mamaria que no estaba antes, pero del resto está en pañales".*

- *Exp3: "Se avanzó en la detección del ganglio centinela que antes tampoco existía, eso es un gran alivio para las pacientes, porque antes se sacaban todas las cadenas ganglionares de la axila, nivel 1, 2 y a veces 3… sin saber si estaban buenas o malas, era como profiláctico… La biopsia del ganglio centinela detecta la primera cadena, en el primer nivel, tengo uno o dos, y se sacan eso y si no tienen nada no se saca nada más, por ende la paciente no va a tener linfedema en el futuro… porque ese es otro problema, otra inhabilidad y complicaciones futuras en el brazo."*

- *Exp10: "… de la parte de atención de Fisiatría específicamente, para rehabilitación, para que tome esas capacidades que quedaron y se potencien y logren desarrollar el potencial para que pueda hacer su vida normal, para que pueda nuevamente retomar su vida desde el punto de vista funcional-corporal, como desde el punto de vista afectivo-emocional, que ese es un tema yo creo que uno de los temas más grandes desde el punto de vista afectivo-emocional que es cuando la mujer se ve a si misma mutilada y desgarrada en un órgano."*

8. Apoyo psicológico y social al paciente y a la familia

El tratamiento psicológico y emocional al paciente y a la familia es considerado fundamental. En este sentido, se considera imprescindible la intervención de psicólogos y psiquiatras especializados para poder manejar mejor el impacto de esta condición en la persona, además para dar apoyo según los distintos roles de la mujer en la familia: madre, esposa, hija, etc. Según comentan, puede resultar difícil acceder a estas consultas según el tipo de población y el lugar geográfico donde se encuentren.

- *Exp3: "… yo creo que en lo que estamos cojeando es en el apoyo, un apoyo emocional, el apoyo humano, en que el médico tenga un tiempo para explicarle a su paciente, en que el médico tenga un tiempo para conectarse con su paciente, para ser empático, ponerse en su lugar, saber que esa mujer está sufriendo, saber que esa mujer es la cabeza en su casa y cada vez que una mujer se enferma de cáncer de mama hay un terremoto en esa casa, porque los niños lo sienten, el marido, la abuelita, no sé todos los que dependan, porque nosotros somos la fortaleza, entonces cuando la mamá o la señora está enferma todo se echa a perder…"*

- *Exp2: "… pero le vuelvo a decir, yo vivo una realidad porque trabajo en el Instituto Nacional del cáncer, donde si uno se encuentra con una enferma depresiva, Psicooncología, Psiquiatra, pero eso no lo pueden decir las mismas pacientes chilenas de provincia. Yo conozco la realidad de provincia, conozco la realidad de Santiago y es, a ver, como decirlo, es curioso por decir lo menos, de que estando separados por 85 kilómetros tenga tal diferencia en el acceso al servicio".*

- *Exp5: "Qué compleja la pregunta, pero sospecho que son las mismas que hemos hablado y depende muchísimo de la subjetividad de la paciente, porque claro está el tema del shock emocional, del miedo, de la angustia, del duelo… además están los recursos personales y eso es muy distinto en cada paciente, hay mujeres que andan enojadas por la vida, hay otras que andan agradecidas de despertar nuevamente y tener la oportunidad de continuar aportando al mundo, te fijas? Dan las gracias por seguir criando a sus hijos, por estar bien, otras con la pena de no poder llegar con ellos a cuarto medio, es muy distinto en cada una de las pacientes"*

- *Exp13: "Tratar de mantener un entorno agradable, brindar acompañamiento en este difícil proceso, apoyar a la familia. Asistir a pacientes en sus controles, ayudarlos con el acceso a los medicamentos y tratamiento en forma oportuna."*

Se ponen de manifiesto además, las cuestiones prácticas que debe afrontar la familia en la resolución del trabajo, la obtención de subsidios si fuera necesario, la gestión del cuidado de niños o ancianos en casa, etc., que constituyen el ámbito de acción de los profesionales de trabajo social, otro de los roles que no pueden faltar en la atención a las personas que padecen esta enfermedad. En algunas oportunidades su intervención se hace necesaria para garantizar el acceso a los tratamientos o ayudas del estado.

- *Exp5: "…indudablemente es super importante hacer un seguimiento de los grupos de pacientes en los aspectos psicológicos y sociales, porque como hemos visto en la conversación, cambia la familia, cambia la composición, cambian las funciones, cambian las prioridades… para proyectarme en función de que en algún momento voy a tener que restarme del mundo laboral y si me resto del mundo laboral cómo sigo recibiendo ingresos, entonces tengo que empezar a ver el tema de los subsidios, de la previsión, organizarme, a lo mejor de cubrir las cotizaciones necesarias, de activar los seguros… Hay una serie de cosas ahí que son importantes de facilitar la asesoría para las pacientes".*

- *Exp4: "…Es una enfermedad que requiere muchos recursos que muchas veces no están oportunamente en el sistema público y, por lo tanto, sigue siendo una especie de sentencia para los que no tienen los recursos suficientes para enfrentar … Y ante ese escenario, nosotros hemos destinado desde el área social un programa permanente para atender, para apoyar en los exámenes que corresponda, a veces para alguna parte de los tratamientos para quimioterapia, una serie de cosas, pero sabemos que estamos haciendo un esfuerzo, pero que no estamos resolviendo el problema …"*

El seguimiento del paciente y de su familia se vuelve un elemento central del proceso de cuidado… El cáncer impacta sobre todo el grupo familiar y se deben disponer de estrategias eficaces orientadas a dar soporte y apoyo a los cuidadores, quienes asumen por su parte una carga muy importante, afectando en ocasiones su propia salud. La situación de amenaza de la salud, el sufrimiento y hasta la posibilidad de la muerte del ser querido, son algunas de las situaciones de dificultad que debe afrontar el entorno familiar.

- *Exp4: "… Afecta a todo el grupo familiar… a nivel psíquico, emocional, afectivo, estabilidad económica y también en muchos casos la estabilidad laboral porque terminan atendiendo o siendo parte importante y además está demostrado que este tipo de enfermedades de una u otra forma también afecta la salud de las personas, los cuidadores".*

- *Exp1: "Yo creo que se ve afectada toda la familia, se ve afectada por distintas cosas, se ve afectada primariamente por la posibilidad de perder al ser querido, yo creo que hay algo también de contactarse con la vulnerabilidad de la vida … hay mucha incerteza respecto al futuro, mucha inseguridad, lo que uno daba por cierto ahora tambalea y esa sensación provoca harta tensión psicológica y obviamente la enfermedad, como muchas otras enfermedades crónicas, el cáncer provoca mucho temor, provoca mucha tristeza, provoca mucha rabia, esta sensación de que hay algo que es injusto y ahí es donde yo creo que no se tratan bien las emociones al interior de la familia…"*

- *Exp13: "La familia se afecta ya que esta enfermedad afecta mujeres que tienen un rol trascendente en la dinámica familiar, especialmente cuando hay hijos pequeños, son a veces la fuente de ingreso económico y muchas veces el motor social de ese grupo de personas".*

Se plantean problemáticas relacionadas al abandono de la mujer enferma, en determinadas circunstancias, de la pareja o del esposo que sobrepasado por la situación, decide renunciar al cuidado y marcharse; agregando mayor angustia y complejidad a toda la situación. Muchas de estas mujeres son madres jóvenes que se encuentran criando a niños pequeños y la ausencia de este rol puede traer grandes desajustes y un desequilibrio en el normal funcionamiento de ese hogar.

- *Exp11: "Esto es una enfermedad que afecta a la familia, familia más allá del esposo y los hijos, se ven los padres, los hermanos, es una cosa que afecta a toda la dinámica familiar, lamentablemente en la mujer diferencia del cáncer en el hombre, donde cuando el hombre se enferma se une la familia, nos toca ver que muchas mujeres al enfermarse incluso antes de ser amputadas de sus mamas sufren bastantes episodios de separación y de quedar de abandono…"*

- *Exp5: "Por supuesto, por supuesto que sí, claramente se afecta toda la familia porque primero es un diagnóstico que todavía sigue asociado a una muerte muy terrible, te fijas?... aquí hay un proceso que puede ser largo, doloroso e invalidante, por lo tanto, da miedo. Lo segundo es que las mujeres afectadas de cáncer en general son mujeres que todavía están en el proceso de crianza de los hijos y una mujer con cáncer al cuidado de los hijos, enferma, limitada laboralmente, limitada económicamente, con la presión de conseguir el tratamiento, de vivir con la quimioterapia y todo lo demás, claramente afecta la familia porque ella no está en las mismas condiciones."*

- *Exp11: "…no es menor el tema a diferencia del hombre, el hombre se enferma y la mujer se le une más y si están separados se unen, sin embargo en el caso de la mujer que hasta a veces se separan, es un tremendo terremoto psicológico que se produce en la mujer y en toda su dinámica familiar y el porcentaje de afectación psicológica es variable, pero yo diría que por muy fuerte que sea una mujer cercano al 80, 90% se ven psicológicamente afectadas, en diferentes grados, hay algunas que claramente se deprimen, pero igual la ansiedad, la preocupación, los disturbios del sueño las lleva a necesitar apoyo psicológico que no siempre estamos en condiciones de ofrecerlo".*

- *Exp2: "Pero por supuesto que sí. A ver, es que hay dos cosas, una es que la paciente se siente menos atractiva y va a estar menos dispuesta probablemente a tener intimidad, ese es un tema, pero hay otro tema que yo creo que es casi injusto y dramático, muchos varones dejan a sus parejas cuando les falta una mama, es la triste realidad, ahí hay un factor cultural, o sea, que una mujer es valiosa*

Los expertos consultados recuerdan que uno de los pilares de la calidad de vida está relacionado a la **sexualidad** de la mujer. La manera en que ellas pueden conservar la intimidad y pueden seguir manteniendo una relación de confianza y complicidad con la pareja a través del lenguaje corporal para sentirse queridas y amadas, más allá de cómo haya cambiado su cuerpo.

- *Exp1: "…Cuando la sexualidad es uno de los aspectos y pilares de la calidad de vida de los seres humanos y los pacientes oncológicos no dejan de ser seres humanos y siguen teniendo complicaciones relativas a su sexualidad, relación de pareja, autoimagen, etcétera, creo que hay poco de eso …"*

- *Exp1: "…y también en relación con el otro, están todas estas fantasías de rechazo, de abandono, de pérdida del amor del otro y las parejas generalmente están muy asustadas de perder a su compañera, de que la compañera fallezca, entonces ahí se provoca una dinámica bien circular que la mujer teme sentirse poco atractiva y poco deseada, la pareja sana por su parte deja de buscar al otro porque se siente mal que el deseo continúe, se siente mal de desear a su mujer que está enferma, se siente inadecuado… todo esto se ve encapsulado por la conspiración del silencio, que es esta dinámica donde mejor no hablar de la enfermedad y la conspiración del silencio absorbe las vivencias de la pareja no pudiendo tramitarla, ni elaborarla, ni conversarla …"*

- *Exp10: "Claro, el tema de la sexualidad, por el mismo hecho de la falta de sus mamas que es un órgano sexualmente activo, es erógeno*

y sobre todo que estamos viviendo en una sociedad tan sensualista, ahí viene el tema psicosocial que es fundamental porque el tema de la sexualidad también requiere una rehabilitación y también va a depender mucho de la calidad de las relaciones, si había pareja la calidad de la relación que había y también va a depender de la edad de la mujer, del ciclo que está viviendo, porque si el cáncer de mama le viene en un etapa imagínense totalmente reproductiva a los treinta años, de los treinta en adelante que está en plena etapa reproductiva, en plena etapa activa de la vida, el golpe es mucho mayor …"

Según la opinión de los expertos, el hecho de ver cambiada la imagen corporal o el haber sufrido alguna amputación, daña seguramente la autoestima de la mujer y puede generar muchas dudas, incertidumbre, depresión y soledad; independientemente de la red de apoyo con la que cuente la persona, según aseguran los entrevistados. La intervención de los distintos tratamientos también contribuye a una disminución del deseo sexual, además del aumento del cansancio y la caída del cabello que, para algunas mujeres, resulta tanto o más doloroso que los cambios que puedan producirse en el propio cuerpo.

- *Exp11: "Se ha estudiado incluso esta cosa y la verdad que el hecho de verse incluso con mastectomía parciales, para que decir mastectomías totales, la autoestima baja muchísimo independiente que la mujer tenga buena red de apoyo se disminuye bastante la autoestima y la sexualidad, además si usted no está bien con el autoestima con mayor razón no puede ofrecerse como tal en las relaciones de pareja, pero además, nosotros como médicos contribuimos bastante a eso porque en nuestras quimios, provocamos anovulación, es decir, bajamos el estímulo hormonal, nuestras terapias endocrinas se quiera o no disminuyen la carga estrogénica para que el tumor no se estimule, la radioterapia provoca decaimiento y como se llama, y adinamia, falta de fuerzas, o sea, no sólo el cáncer por lo psicológico, la parte física porque está mutilada, sino que además nuestros tratamientos provocan que el deseo sexual y la relación de pareja baje bastante…"*

- *Exp2: "Seguro, algo que es llamativo es que muchas mujeres se sienten incómodas o no permiten francamente que su pareja o su marido de años la vea sin una mama, me ha tocado verlo que la señora descúbrase y le pide al marido que se dé vuelta, el marido que ha sido marido de ella por años, seguro, mucho".*

- *Exp3: "Totalmente, con mastectomía parcial o mastectomía total, claro son justas proporciones, si es mastectomía parcial y la paciente va a quedar asimétrica, igual va a tener que usar una prótesis,*

readecuar su vestimenta, no puede nadar, no puede ir a la piscina, no puede ir a la natación, no puede estar con los nietos, entonces a cada persona le afecta distinto, pero si a un hombre le sacan un testículo nadie se va a dar cuenta porque no se le ve, pero a nosotras se nos ve y además, es como un órgano de relación social, llamémoslo así, porque para los hombres es la parte llamativa porque la mama es emocional, es femineidad, es sensualidad, sexualidad, tiene un montón de cosas, entonces tu imagen si se altera mucho".

- *Exp5: "… hay mujeres voluptuosas que tienen un kilo de 'pechuga' en cada lado y no es lo mismo ya tener un kilo menos de 'pechuga'.*

9. Situación laboral

En cuanto a la situación laboral de las personas afectadas por cáncer de mama se presentan distintos escenarios. Por un lado mujeres que son el sustento de sus hogares, por lo que los largos períodos de ausencia impactan en la economía familiar de manera determinante. Por otra parte, existen hoy mujeres muy jóvenes que se enferman en plena carrera profesional y que les resulta muy difícil luego poder reincorporarse a la vida normal.

- *Exp4: "Hay circunstancias distintas, hay algunos que han necesitado una larga licencia, pero tiene que ver el tipo de cáncer de la persona, de su fortaleza, de la evolución, del grado de cáncer también, entonces yo creo que cada caso es distinto".*

- *Exp3: "Miedo, terror, miedo a la muerte, miedo a la mutilación, angustia, desesperación, desesperanza, miedo por dejar a tus hijos, pérdida del trabajo, tengo a varias que les han quitado el trabajo, después del tratamiento las han despedido porque pasan a ser una mujer inútil, como castrada, en vez de darle más trabajo se los quitan, a varias, de buenos trabajos. Por ejemplo, muchas mujeres son jefas de hogar, como vas a dejar a una mujer sin trabajo porque tuvo un cáncer de mama, es una ignorancia extrema, porque la mayoría se salva, son muy pocas las que van a fallecer o van a durar 20 años y en 20 años terminas de criar a tus hijos, sigues sirviéndole al país, sigues trabajando, sigues siendo productiva, yo creo que las mujeres tenemos mucha variedad en lo que nosotras entregamos a la sociedad".*

- *Exp5: "Las pacientes con cáncer son ignorantes de sus condiciones de previsión social, acerca de cuáles son los tipos de beneficios que están ya garantizados por el Estado y que las pacientes no tramitan, que el médico en realidad no le orienta tampoco, te fijas, o sea, desde ese punto de vista es importante que los policlínicos de pacientes cuenten con asistencia de un Inter consultor en el ámbito*

de la previsión social para que le diga 'oiga, sabe que esta paciente lleva con licencia un año, está con su quimioterapia, no puede salir adelante…ah no entonces que deje de trabajar'… no puede dejar de percibir ingresos"

- *Exp10: "La familia en el cáncer de mama, yo creo que ya hemos profundizado en el tema emocional y afectivo que yo creo que es un golpe tremendo, después el tema que tiene que ver con lo económico porque se complica el tema laboral, la mujer deja de trabajar si es que está trabajando, el tema quién la cuida, quién la apoya, quién la acompaña, quién apoya a los hijos, entonces es una enfermedad catastrófica porque tiene repercusión y consecuencia en el núcleo básico que es la familia, la inestabilidad familiar".*

- *Exp11: "… en la parte laboral, ahí sí que no estamos muy bien, la verdad que muchas veces no son bien recibidas una vez que se reincorporan, a veces pierden su actividad laboral, no siempre los empleadores son capaces de esperar este proceso largo que implica cirugía, quimio, radio, estamos hablando que por lo menos nuestro paciente va a andar entre seis meses a un año perdida y no todos los empleadores están con la mejor disposición a la recepción una vez que se incorporan, hay de todo."*

No existen todavía normativas que protejan ese regreso al mundo del trabajo de manera paulatina. Hay que tener presente que muchas de ellas, luego de los tratamientos no pueden desarrollar las tareas que realizaban antes y eso no está contemplado en la ley. Muchas de ellas quedan entonces desplazadas sin posibilidad de reincorporarse a la sociedad.

- *Exp11: "… sería ideal para el empleador tratar de ponerse en el lugar, entender que es un proceso largo y ojalá dar al principio de la reincorporación laboral las facilidades, ojalá no volver a un trabajo porque ha estado fuera de ronda, fuera de esfuerzos, ha tenido terapias que han provocado un deterioro solo psicológico transitorio mientras está con el tratamiento, sino que físico, o sea, el hecho de las quimios dejan en períodos de reposo, se pierde un poquito de masa muscular, entonces si volvemos a trabajos, sobre todo en nuestra región que son trabajos o mineros o agrícolas, tratar inicialmente de colocarle actividades livianitas y en medida que se pueda le irán cargando un poco la parte laboral, pero sería ideal que volvieran a un trabajo diferido y más liviano, no siempre posible".*

- *Exp1: "Claro, entonces tú dices… qué cara me van a poner después de haber tenido ocho meses de licencia?, cómo lo va a abordar mi jefatura?, tengo que hablar del tema o no tengo que hablar del*

tema?, se me nota o no se me nota?..” y yo siento que para esas cosas hay que prepararse, lo mismo con los amigos, muchas veces los amigos no tienen idea que decir, ni que hacer, y si uno además, como mujer no estamos muy acostumbradas a decir lo que necesitamos…”

10. Cuidados paliativos

Una de las áreas que se identificaron con mayor potencial de desarrollo es el de los cuidados paliativos. Los expertos aseguran que la sociedad chilena en general no está acostumbrada a dialogar acerca de temas relacionados con la pérdida, el dolor y la muerte. En este sentido, es necesario, según afirman, seguir trabajando por un abordaje integral paliativo en enfermedades avanzadas y complejas y garantizar, para aquellos que no tendrán oportunidades de cura, las mejores condiciones de confort y alivio del dolor, recibiendo un cuidado que asegure la máxima dignidad de la persona. Por ello es fundamental el rol de la academia y la preparación de los profesionales de la salud en habilidades centradas en la empatía y el acompañamiento.

- *Exp1: “Es que eso es tan amplio, porque…a ver yo creo que falta un reconocimiento en distintos niveles, mayor integración de los Cuidados Paliativos en Clínicas y Hospitales. Los pacientes no saben lo que son los Cuidados Paliativos, la población en general no sabe lo que son los Cuidados Paliativos… yo creo que uno de los problemas que hay es que muchas veces se derivan tarde los pacientes a Cuidados Paliativos, cuando la tendencia mundial es que ni siquiera el paciente pasa a Paliativo cuando ya se sabe su condición de no curabilidad, los pacientes empiezan con tratamiento paliativo al minuto del diagnóstico y un tratamiento no es que se inicia después de que se hizo el tratamiento curativo, sino que se inicia con el tratamiento curativo, no y eso estamos lejos en Chile…”*

- *Exp1: “… Entonces en el fondo probablemente nuestra sociedad no está tan abierta a hablar de Cuidados Paliativos porque no está abierta a hablar de la muerte. No podemos hablar de instrucciones previas o voluntad anticipada, en Chile nadie habla de la voluntad anticipada, como en el fondo de poder determinar en vida y cuando uno está sano, cuáles son las condiciones en las que a uno le gustaría morir y eso podría restar angustia al paciente, a la familia que tiene que tomar decisiones de las cuáles no está de acuerdo o que está en conflicto, hay médicos que muchas veces tienen que tomar decisiones que la familia las ven erróneamente… es necesario para poder hablar de calidad de vida y de muerte digna finalmente”.*

- *Exp6: “… enfermeras que forman parte del trabajo arduo de hospitales regionales, de clínicas, tenemos excelentes profesionales que están justamente enfocados en contribuir al crecimiento del*

bienestar de los pacientes y además, porque las enfermeras de alguna u otra forma, si bien es cierto ven todo el tema de salud, están como enfocadas en el bienestar del paciente, en el cuidado y que eso es como muy interesante, en el acompañamiento, en el bienestar, en el preocuparse de la persona, además nosotros tenemos acá en la universidad una línea que se llama Sello Institucional, donde nosotros les enseñamos a los estudiantes todo lo que es las habilidades blandas, el ponerse en el lugar del otro, la empatía, sobre todo en el área salud…"

11. El rol de las organizaciones de pacientes

Es verdad también que entre los entrevistados se analiza un nuevo perfil de paciente, más activo y más comprometido con el cuidado de su salud. Este deseo por la participación en la toma de decisiones compartidas constituye un cambio en la relación medico paciente donde ambas partes deben aprender una manera nueva de colaborar para obtener mejores resultados.

- *Exp14: "Pienso que los pacientes se han empoderado, y pienso también que esto se debe a la visibilización y exposición que tuvieron los pacientes al ser llamados por Ricarte Soto a salir a la calle y manifestar sus necesidades. En cuanto a la participación con los profesionales de la salud, los pacientes hemos avanzado poco a poco demostrando que 'tenemos algo importante que decir', pero falta mucho, tenemos que trabajar más para establecer lazos de confianza entre los pacientes y los profesionales de la salud, para que ellos entiendan que podemos colaborar con ellos, que nos sientan sus "aliados" y que les podemos ayudar en el trabajo de mejorar la calidad de vida de los pacientes".*

Las organizaciones de pacientes han evolucionado también desde un modelo basado sólo en la reclamación hacia intervenciones basadas en el diálogo y en la apuesta por el consenso y la propuesta de estrategias comunes.

- *Exp14: "Hay muchas agrupaciones de pacientes con cáncer, unas pequeñas, otras más grandes, todas con su sello o identidad propia, pero todas tenemos también problemas y necesidades comunes que son transversales a todas. Creemos firmemente que, si nos unimos para tratar estos temas y necesidades comunes, podemos tener una voz única y potente que represente a todos los pacientes con cáncer, especialmente en las gestiones y solicitudes ante los tomadores de decisiones".*

De este modo, estamos evolucionado hacia estrategias que garantizan una mayor participación y gobernabilidad del sistema de salud. Es verdad que en este aspecto tanto las organizaciones de pacientes, sus representantes y los miembros de las sociedades científicas, académicos como los responsables de la administración pública deben prepararse y están llamados a trabajar de manera colaborativa para mejorar las políticas de salud.

- *Exp14: "Pienso que, como consecuencia de la Ley Ricarte Soto, ha habido un avance en la participación de las agrupaciones de pacientes, en las gestiones de políticas públicas, pero desgraciadamente la falta de transparencia en algunas tomas de decisiones ha jugado en contra de la construcción de lazos de colaboración basados en la confianza mutua entre las agrupaciones de pacientes y los tomadores de decisiones".*

12. Recomendaciones de los expertos

Entre las recomendaciones principales se encuentran por un lado, seguir trabajando en un relevo sistemático de las necesidades de los pacientes para ajustar de manera periódica la asistencia y; por el otro, continuar la tarea para realizar un diagnóstico oportuno y facilitar al máximo el acceso de los pacientes a los tratamientos disponibles, independientemente del lugar donde residan y de la condición socio-económica que tengan.

Reclaman una mayor difusión de la información a través de campañas de concientización a la población general para fortalecer la visión de salud publica y activar de manera continua acciones de protección de la salud.

Finalmente se apunta a una formación más humanizada, centrada en las habilidades de comunicación y empatía con los pacientes y sus familiares; además de ofrecer un apoyo psico-social por especialistas en el tema ya integrados en los equipo de atención.

- *Exp2: "Es que hay varias cosas, por ejemplo fácil acceso, porque en el papel suena bonito que existen Unidades de Patología mamaria que hacen esfuerzos importantes en Santiago y en Provincia por mejorar la atención de las pacientes, eso en teoría funciona bien, pero en la práctica uno ve muchas veces que no es tan rápido como quisiera, tener acceso a exámenes de imágenes confiables."*

- *Exp10: "…es el fortalecimiento de la red asistencial pública en actualizar a los profesionales de la atención primaria y a todos sus equipos desde el nivel primario hasta el nivel de mayor complejidad en el tema, porque está saliendo constantemente y hay nuevos conocimientos y los profesionales tienen que estar a la vanguardia para poder dar respuesta a las necesidades que hoy día tienen solución"*

- *Exp3: "O sea, en vez de hacer una mamo, que todas las mujeres a partir de los 40 años vayan a hacerse un examen clínico por una matrona, por ejemplo, que eso no es tan difícil, porque a uno sola le quedan dudas de como auto examinarse".*

- *Exp10: "Inmediatamente aumentar la cobertura, es decir, aumentar el acceso a la mamografía eso es lo más importante, aumentar el recurso de mamografía a la población, establecer las campañas de prevención del cáncer de mama, campañas comunicacionales a nivel nacional que el ministerio de salud así como trabaja con el VIH hoy día trabaje el tema del cáncer de mama, fortalecer las campañas comunicacionales todos los meses del año y no solamente en octubre, debe haber una sensibilización a nivel de población y para eso tiene que haber mensajes constantes."*

- *Exp13: "Implementar un programa de diagnóstico precoz con mamografía de manera similar a lo realizado en el Programa de cáncer cérvico uterino".*

De este modo, estamos evolucionado hacia estrategias que garantizan una mayor participación y gobernabilidad del sistema de salud. Es verdad que en este aspecto tanto las organizaciones de pacientes, sus representantes y los miembros de las sociedades científicas, académicos como los responsables de la administración pública deben prepararse y están llamados a trabajar de manera colaborativa para mejorar las políticas de salud.

NUEVA VIDA
nos unimos contra el
Cáncer de Mama

RESULTADOS: La opinión de los pacientes

La opinión de los pacientes

1. **La sospecha y el proceso de detección**
2. **El impacto emocional del diagnóstico**
3. **Acceso a los tratamientos**
4. **Atención psico-social**
5. **El trabajo**
6. **El impacto económico**
7. **El rol de la familia**
8. **El rol de las organizaciones de pacientes**
9. **Impacto social del cáncer y estigma**

1. La sospecha y el proceso de detección

Durante el relato de las distintas mujeres se puede conocer el impacto emocional que significó para ellas recibir la noticia del diagnóstico de cáncer. En algunos casos, existían señales de alerta y en otros, la noticia fue inesperada, repentina, generando gran incredulidad y desconcierto. Puede resultar difícil comprender el motivo por el que una mujer advierte que algo no va bien en su cuerpo y no consulta al médico.

- *Pac1S: "Yo soy paciente terrible porque soy del área de la salud, hija con madre con cáncer de mama con extirpaciones de mama a la antigua con costillas, con ganglios, con bomba de cobalto y yo la acompañaba cuando era niña y yo tenía un porotito en la pechuga y yo sabía que tenía un porotito en la pechuga y me hice la tonta durante varios años."*

- *Pac5S: "No, porque mi caso fue diferente. Bueno, yo soy dirigente de una agrupación de enfermos oncológicos en Quilicura y soy super peleadora, he luchado mucho y he sufrido mucho, porque para mí el cáncer fue muy diferente… tenía mi hijo que iba a cumplir 2 años y estaba tomando pecho, mi otro hijo tenía 10, el otro 14 y el otro 16, tenía cuatro niños menores de edad y prácticamente Pedrito era una "guagua" y yo me fui a bañar y el agua del calefón, bueno Dios permitió que el agua saliera hirviendo y me cayó el chorro a la pechuga, mi esposo estaba libre… yo voy y abro la puerta y le digo 'amor, sabes que me está sangrando un pecho'… Cuando me revisó el médico me dice pónte las manos atrás de tu cabeza y me dice 'tienes un tumor, tienes cáncer" y yo le digo 'pero cómo voy a*

tener cáncer si yo vengo por una rodilla' incluso me suelta las manos y me pregunta con quién ando y le digo ando con mi esposo y mi guagua… pero me vio a mí y me dijo yo sé que tu tienes cáncer porque yo soy especialista, soy oncólogo y dije, si ese hombre no se hubiera cruzado en mi camino, yo estoy muerta porque mi cáncer era en tercer grado agresivo y el tumor estaba entre la axila y la pechuga y era un tumor grande."

- *Pac3S: "Bueno, a mí me dio a los 59 años, tengo 67, en el año 2000 a mí me hicieron una mamografía que me la fui a hacer por propia voluntad, no sentía nada, no tenía nada y me encontraron unas micro calcificaciones, decían de aspecto dudoso… me mandaron hacerme una biopsia y nunca me la hice y lo dejé, lo dejé… Después que habían pasado como seis años fui a la ginecóloga y le conté, me dijo ya, te vas a ir hacer una mamografía… el 23 de diciembre me mandó a hacer una mamografía y me dijo, tienes un nódulo, de aquí, me dijo, de lejos se te ve y lo tenía cerca del pezón."*

Tal vez una de las frases más utilizadas fue la de "dejarse estar". La posición de la mujer en la sociedad tiene implicancias a nivel cultural. Parece ser que estas mujeres, según lo relatan ellas mismas, han postergado sus necesidades, o la presencia de alguna sintomatología, por el cuidado de los demás miembros de la familia. La falta de cuidado personal hace que no se tenga conciencia, tal vez, del riesgo que puede significar el postergar un control médico, a pesar de las campañas de concientización que se viene realizando, sobre todo en una patología como el cáncer de mama, de la que se habla con frecuencia por distintos medios de comunicación.

- *Pac4R: "Aparte que pasa también que uno como mujer se deja estar, siempre se preocupa de más cosas, de más tal vez de otros puntos y no se preocupa de la salud de uno, en mi caso me daba flojera tener que hacerme estos exámenes, ¿por qué? porque me dolía el pecho cuando me apretaban con la mamografía"*

- *Pac8R: "Yo no, fui todo lo contrario que las chiquillas. Estuve, me descuidé como todas, uno se deja estar, se preocupa de la familia, estuve... tenía que cuidar a mi madre que estaba postrada, me dejé de hacer las mamografías… y pasaron tres años*

- *Pac7R: "…yo sentía que tenía hinchado y el pezón lo tenía como adolorido y viajaba en esa época porque yo vivía en Rengo y sentía ya molesto hasta el movimiento del auto que así como que me punzaba. Pasó diciembre, pasó enero, pasó febrero, la Cami… 'ya poh mamá', 'Camita pero ahora no puedo, mira vienen los escolares´', me pasé febrero a fines de marzo cuando terminaron los*

escolares como la segunda semana de abril ella me sacó una hora con una ginecóloga, la doctora Contreras y me llevó y me dice 'no, esto está malo, tienes que hacerte inmediatamente la mamografía y una ecotomografía'…"

En otros casos, con la presencia de síntomas atípicos el proceso diagnóstico se demoró más de los previsto debido a errores en el sistema. Se advierte en algunos casos la falta de pericia profesional donde no se interpretó que se trataba de una sospecha de patología mamaria; o la falta de una exploración más profunda al constatarse que los problemas o síntomas que se presentaban no se resolvían con las indicaciones prescritas.

- *Pac2R: "Yo cuando empecé a sentirme mal en mi primer cáncer de mama yo empecé a desvanecerme, tenía desmayos, me mareaba, tenía muchos dolores en el brazo y empecé los controles y todo y me decían que no era nada relacionado con cáncer y que el cáncer no dolía… luego empecé a ver las imágenes y muchas imágenes anteriores que yo me había hecho ya salía todo lo que yo tenía que estaba adentro y que obviamente para mi después fue un golpe muy fuerte, porque saber que se pudo haber hecho algo antes de llegar a sacarme las mamas y que no lo detectaron, entonces es lo que dice ella, no había preocupación por la persona, por la mujer, yo tuve el primer cáncer a los 46 años y acabo de cumplir 53!"*

- *Pac9R: "Lo que yo veo que hay, yo lo vi con mi mamá, un relajo también a nivel de los profesionales, hay un relajo porque no van más allá a investigar más a fondo, si la mujer se queja de algo no van más a fondo, sino que lo hacen ver todo como, al menos yo veo eso en el caso de mi mamá, mi mamá la trató un ginecólogo que yo veía en ese tiempo, yo se lo recomendé a ella porque es muy nombrado acá y le pidió mamografía y no ecotomografía, entonces super relajado, apurado, entonces yo noto que ahí fue porque mi mamá se lo detectaron por ejemplo, ella se hizo la mamografía en enero y en septiembre tenía un tumor de 8 centímetros del mismo año…"*

2. El impacto emocional del diagnóstico

Cuando las participantes en el estudio relatan el momento de comunicación del diagnóstico y la confirmación de que se trataba de cáncer de mama, describen situaciones de profunda angustia, desorientación y vulnerabilidad. Es inevitable, según afirman, relacionar la palabra cáncer con la muerte, a pesar de que se sienten informadas de los avances que se han conseguido en los últimos tiempos y de las enormes ventajas de los tratamientos actuales. Al inicio existe para muchas de ellas, una fase casi de incredulidad o negación como ellas mismas lo explican.

- *Pac1S: "Al principio yo creo que lloré un día, que estaba muy mal internamente porque tenía la creencia de que era cáncer-muerte, era sinónimo y me explicaban y todo el mundo hablaba y yo no entendía nada y estaba cerrada, estaba como enclaustrada hacia adentro."*

- *Pac2S: "me decían 'pero como Luz tú puedes andar tú así, que tienes c.., y qué quieres que le haga?' no iba a andar 'ay, que tengo tanta pena, que me voy a morir' no nada no, soy loca, lo pueden pensar que soy una loca y sabes tú que ahí lo pasé…"*

- ***Natalia:** "… En el 2013 partí por un porotito y esto se suponía que estaba controlado por ginecólogo por un tema hormonal, yo quise hacerme un tratamiento y mi doctora me dijo revísate bien si este porotito está bien, si es que no eso se te puede activar, dicho y hecho se me activó y el 2016 me encontraron en etapa uno este cáncer. Gracias a Dios se detectó a tiempo y ya pasé por todo mi tratamiento de radioterapia, quimioterapia, que son tratamientos pero totalmente agresivos para uno y también por mi edad me dijeron que tenía que hacerme todos los tratamientos y ahora, ayer empecé con la hormonoterapia por 10 años, lo cual ya me han dicho que también que tiene repercusiones pueden ser como un adelanto de la menopausia y lamentablemente yo igual dentro de mis planes quizás en un futuro quería tener hijos, quizás más adelante tendré que ver el tema de adopción, pero con esto me limita y lo más probable es que quede infértil"*

- *Pac1R: "Sabe lo que a mí me llama la atención que las demás personas han sentido dolor, yo nunca sentí nada, nada, nada, lo único que de repente caminaba y me cansaba… hasta que un día le dije a mi hija, 'sabes que tengo una cosa aquí', le digo yo, 'encuentro que tengo más grande una mama', después me encuentro con una amiga que es matrona y está dedicada a esto del cáncer de mama en la FUSAT, le digo yo, 'sabes que tengo este problema', y me toca, ahh, me dijo, 'sabes que tienes un tumor' y ahí empecé, ahí fui a ver un médico y me dijo que era un tumor de 9 centímetros y ninguna cosa, nada, así es que de ahí me fui a Santiago con mis hijas y me diagnosticaron todo lo que tenía"*

Para otras participantes, el proceso de detección fue rápido. Muchas de ellas relatan que la sospecha surgió de la autoexploración y que fueron ellas mismas a detectar que algo no andaba bien, ya sea por el aspecto de la mama o la presencia de un bulto.

- *Pac3R: "A mí también me descubrieron en el 2007 y más o menos como decías tú, una matrona amiga también me di vuelta un día hacia acá y noté algo y yo dije "no, esto no puede ser normal", la*

vi a ella no en su consulta sino que como amiga y ella me dijo "a ver muéstrame" y yo me había notado abajo del pecho rosado y el pezón hundido, esos síntomas, me lo vio y me dijo "si tienes un tumor acá y te voy a mandar a…" ¿no sé si puedo decir el nombre de los médicos? El doctor X fui con él y él me dijo, fue todo lo contrario de lo que les pasó a ustedes, todo al tiro, me dijo, "mm…, ya. Esto está malo, ya mañana en tal parte en la Clínica, biopsia"

- *Pac9LS: "… un día estoy acostada hablando por teléfono, termino de hablar por teléfono y hago esto y yo no me había tocado, no me había sentido nada, pero era una cosa horrenda, me asusté y saqué una hora particular, fui a ver un médico ..no encontré un especialista y fui a ver un medicina general, me mandó a hacerme la mamografía y una ecotomografía mamaria y dijo 'hay algo sospechoso, no te puedo decir lo que es porque no es mi parte, tú debes ver un especialista, pero yo no te voy a decir nada más, no te puedo decir' y no sé fue divino o algo encontré hora para un especialista dentro de la misma semana"*

Recibir una noticia de estas características produce un grado de desconcierto emocional, confusión y angustia que dificulta la comprensión de la noticia ya que como ellas mismas describen, después de la palabra cáncer, es difícil continuar escuchando… Ni siquiera para aquellas que son profesionales de la salud, que en cierta medida se suponen que tienen mejor acceso a la información.

- *Pac1S: " Yo que soy profesional de la salud que se supone que tengo información técnica, no me sirvió de nada la información técnica, no me servía nada de eso y para mi todos los avances fueron del punto desde el punto de vista emotivo, de la contención emotiva, hasta el día de hoy."*

- *Pac4R: "Como les contaba yo me lo detecté, pero detecté que mi pecho empezó a tener un porotito, un granito y esto llegó a tal punto que me empezó a doler inclusive con el roce del brazo, ya empezó a ser un poquito más doloroso y siempre, no sé si tuve mala suerte o qué, que siempre me topaba con gente que no le daban la importancia…"*

- *Pac9LS: "…el especialista acá en Coquimbo y me dice "nada, yo no voy a decir lo mismo que te dijo mi colega yo te voy a decir tú tienes cáncer", pero fue como que no lo escuché, no le creí, yo decía no, no, no puede ser posible, salí de ahí eso si como en una nube y él me dijo que me inscribiera por el hospital, que hiciera toda la tramitación de todos los papeles por el hospital, pero yo seguía sin entender absolutamente nada, lo primero que hice llamé a mi hermana y le expliqué a mi hermana lo que me estaba pasando…"*

En algunos casos, a pesar de estar integrados a la asistencia pública, los pacientes adelantaron el proceso asumiendo económicamente el costo de los análisis diagnósticos de manera particular para no sufrir demoras.

- *Pac6LS: "Bueno, yo utilicé lo que es el sistema público porque siempre desde muy pequeña he sido una persona preocupada de mi salud, tanto la mía como la de mi familia, entonces en un control rutinario, vio a la matrona y le solicito que ella me mande a hacer una mamografía porque pienso que es como para la edad y la rutina… Llega el momento de la mamografía, de la ecomamaria y ahí se detecta algo diferente, me dijeron que podían ser micro calcificaciones por tener mamas adiposas también, empezaron los estudios, pasaron los procesos de muchos exámenes que no fueron muy rápidos porque por el sistema público se demoran un poquito más…"*

- *Pac8LS: "…es verdad que me tuve que aplicar exámenes en forma particular para que se agilizara más el proceso, pero fue rápido también y la detección fue extraña porque sentí y nunca me imaginé que podría haber sido cáncer, ese mes que estuve con eso acá nunca se me pasó por la mente que fuera un cáncer, ni siquiera quería.. no lo asocié".*

- *Pac3LS: "Si, fue igual también se demoró porque yo empecé con un dolor en las piernas, mucho, mucho dolor, yo pensé que era el frío porque fue un mes de, yo empecé como en mayo del 2016 y..., igual me hacía muchos exámenes también por la salud pública, muchos exámenes, muchos exámenes y no me encontraban nada… lo mío no era como más preocupación sino que la ansiedad de saber qué es lo que yo tenía para poder empezar un tratamiento rápido, porque no sé yo estaba muy ansiosa quería saber qué es lo que era y después el día que salí del hospital en septiembre, en octubre empecé con las quimioterapias y el grado que estaba yo también es grado 4, ya tengo ramificado mis huesos, metástasis, pero a pesar de eso igual lo tomé como de otra forma, no tampoco me bajonié o de que me diera depresión, siempre con mentalidad positiva…"*

- *Pac4LS: "Yo tengo mi experiencia, va en el sentido que es segunda vez que tengo cáncer, la primera vez como lo dije yo en mi relato fue más fácil en el sentido de vivirlo en el proceso en sí, pero si me costó llegar al diagnóstico porque yo estaba acá en La Serena, pasaron meses para que me diagnosticaran, tuve que viajar a Santiago para que en una semana supiera si tenía cáncer."*

Muchas de las pacientes se emocionan al recordar los momentos vividos. Algunas se sintieron muy solas y esperan que su forma de afrontar la situación inspire a otras a tomarlo de otra manera. A otras, todavía les cuesta entender y ser conscientes del proceso que están viviendo… Muchas encuentran sentido a su propia historia, a través del cuidado de otros y de la solidaridad.

- *Pac1S: " todas las mujeres que están en torno a mi yo las jodo para que se hagan la mamografía una vez al año, a todas. Yo he visto gente devastada por el tema, entonces a mí me conmueve mucho, no quiero que tengan la sensación de soledad y de abandono que yo tuve por un segundo, a pesar que yo no estoy sola ni abandonada"*

- *Pac6LS: "Dos años llevo en esto, y que ya estoy de alta y en el momento del diagnóstico sin miedo, porque como no había nada, no había ninguna cosa, pero si tenía la experiencia de familiares que habían vivido la enfermedad y tanto positiva como negativamente, personas que se me fueron en el camino, personas que han sobrevivido a esta enfermedad, entonces cuando llegó el momento del diagnóstico tranquila, ningún problema, hay que hacer lo que se tiene que hacer, vamos … esa fue mi historia, o sea, la historia es que fue pasito, pasito, pero bien consciente"*

- *Pac3LS: "…como que yo le digo al psicólogo que yo como que yo todavía no lo asimilo que estoy pasando por ese proceso y el apoyo de la familia es muy fundamental, yo siempre relaciono a mi sobrino, tengo un sobrino de 5 años pero él como que me saca de todo, siempre me hacía reír y me hace olvidar que yo estaba pasando por ese proceso, hasta el día de hoy siempre hablamos y me hace reír mucho, así es que yo creo que también es fundamental pensar positivo y no sé, yo me rio mucho, demasiado."*

- *Pac2S: "…a esta altura de la vida con 75 años, con dos cáncer, una diabetes y una fibromialgia, usted me ve y ando para allá, para acá, si hay que ayudar a alguien cualquier cosa ahí estoy yo… pero en otras palabras yo dije 'esta huevá a mí no me la va a ganar, no me la va a ganar' y fue un cáncer bien agresivo porque a mí me rasparon hacia el pulmón… lo único que le pedí a Dios que ahora me diera vida para mi nieta, ya!!"*

- *Pac5LS: "Mi diagnóstico se hizo desde mayo a diciembre yo ya estaba declarada con cáncer por eso para mí fue un shock, durante los dos primeros días, pero sobre lo mismo me repuse muy, muy rápido y miré las cosas desde otro punto de vista y dije, 'ya no, esto está aquí, algo me está llamando la atención y por algo es, lo voy a tomar, lo voy a asumir'.*

- *Pac1LS: "Bueno a mi me afectó mucho, o sea, a mis tres hijos, cuando me declararon el cáncer llamé a una hija porque estaba afuera y nos pusimos a conversar y me dijo 'mamá ¿cómo te fue en el examen?' mal le dije yo, tengo cáncer, ¿pero segura si?, si la matrona me dijo y ahora voy a empezar el tratamiento, ahora tengo que ir abajo al hospital a hacer todos los papeles le dije yo y ver los doctores, pero mamá .. ¿estás positiva? De esto va a salir, le dije yo, ustedes tienen que apoyarme no más…"*

- *Pac4LS: "Mi médico nunca lo habló así diciéndome 'si, tú tenis cáncer, no sé, te puedes morir' jamás me lo dijo y tampoco yo pregunté sino que más yo me fui por el otro lado investigando, hablando, preguntando por aquí por acá, pero mi médico nunca me dijo así "tú estás grave, estás en etapa tanto" jamás, yo por los informes que me llegaban aquí uno fue aprendiendo."*

- *Pac8LS: "En mi caso yo hace 10 años empecé a producir nódulos mamarios, pero eran benignos porque me los traté y el doctor me dijo que iban y venían… en el 2016 me siento me palpo uno acá abajito… hasta que yo logré ver un médico por el tema de trabajo, porque trabajo en un lugar alejado acá de la zona, por el tema de trabajo y porque no también en regiones no es que tú encuentres un doctor de un día para otro, entonces encontré un doctor para que me atendiera el 5 de enero, que era un ginecólogo y en ese mes cuando llegué al ginecólogo, el ginecólogo inmediatamente detectó, porque ya no era un porotito era toda mi glándula que estaba dura y fue inmediato y partí en un mes con grado 3 hasta en ese momento, en este momento lo tengo en grado 4…"*

El cambio en las prioridades vitales que ocasiona la aparición de la enfermedad tiene que ver también con el hecho de que la existencia se ve amenazada. Los problemas reales toman la dimensión justa y las dificultades cotidianas quedan diluidas y minimizadas. Las participantes afirman que la vida y el tiempo asumen una dimensión diferente y que se empiezan a valorar los pequeños detalles que antes podían pasar inadvertidos.

- *Pac2S: "me contento porque ellas han seguido, no porque ellas han tenido cáncer, sino simplemente porque ya que tanto, si es un problema, no peleen con los maridos por cosas tan estúpidas y yo siempre digo, yo no gasto mis energías en discutir con alguien, 'noooo estai loca'…"*

- *Pac3S: "… lo que me dijeron ya no era nuevo para mí, pero yo recuerdo perfectamente que en ningún momento sentí que me iba a morir o lloré o me sentí a lo mejor preocupada, si preocupada, ah,*

y de cómo darle la noticia, pero no asustada por mí y bueno, después pasaron las fiestas y ya no pude decir que no porque tenía que ir a esa junta médica y me iban a operar y todo, entonces tuve que decir en mi casa que me habían encontrado un porotito y me operaron en febrero… así es que fui, me interné, me subió la presión hasta el cielo porque eso mi sistema nervioso la presión, no puedo llorar pero me asusto, entonces me asustaba que a lo mejor me van a operar y no voy a volver a ver nunca más a los chiquillos."

- *Pac5LS: "Con respecto a pensar qué va a pasar con los hijos, tengo dos hijos que son grandes 21 y 30 años, me fue muy difícil, pero yo creo que el gran apoyo que tuve el primer día fue de mi hija, ella estudia medicina así es que tengo como harto aporte de ella, pero no fue como pensar en eso, sino que yo decía ¿cómo me van a ver a mi para que ellos tomen esta situación? Entonces conversé con mis papás que tienen... son otra generación, conocen otras cosas y lo primero que les dije 'yo necesito gente con energía que me apoyen y que no me tengan lástima en nada'".*

3. El acceso a los tratamientos

Los pacientes describen los tratamientos entre los que se encuentra la quimioterapia y la cirugía. Muchas de ellas deben afrontar una mastectomía que en algunos casos es total, y en otros es parcial. Ellas mismas comentan la importancia de compartir las experiencias y, de esta manera, anticiparse a otras situaciones que muchas de ellas deberán afrontar. La solidaridad promueve en ellas su propia resiliencia y ayuda a otras que están iniciando el proceso a transitar por la experiencia con mayor información y más seguras acerca de las variables que se pueden presentar.

- *Pac3S: "… me sacaron la mama izquierda completa y los ganglios, todos los ganglios, el centinela y después el proceso de la quimioterapia que eso fue lo más fuerte para mi, también porque la quimioterapia no es que sea dolorosa, es asquerosa y me dejaba tan mal, estaba cinco días tendida en la cama como un fardo, no quería ver la luz nada, todo ahí a oscuras y se me hacían los días interminables"*

- *Pac2LS: "La experiencia de que ellas compartan acá, que todas compartamos nuestras experiencias nos sirve, supongamos yo todavía no estoy con mastectomía radical, pero ya escuchando sé a lo que voy, entonces ya no me da tanto miedo como me daba al principio*

- *Pac4S: "Ella se separó a los 35 años y a los 36 años fue diagnosticada con cáncer de mama. Fue operada, luego procedieron a hacerle la quimioterapia, lo cual la dejó muy mal, fue una muy mala*

experiencia para ella. Le ofrecieron al tiempo de recuperación, hacerle reconstrucción mamaria y ella no quiso por el miedo que le producía pensar en volver a pabellón. Comenta además lo impactante que fue ver los momentos en que empezó a caerse su pelo. Debido a su experiencia fue contactada para hablar con mujeres recién diagnosticadas con cáncer de mama. Su misión, apoyar a otras pacientes".

Los cambios que genera la enfermedad y los tratamientos en la imagen corporal resultan de gran impacto para las mujeres. Ya sea aquellas, que por intervención de cirugía han perdido la mama en forma parcial o total, como las secuelas que quedan en el cuerpo luego de los tratamientos. Estos cambios en el aspecto, como la caída del cabello, constituyen símbolos de femineidad a los que resulta muy difícil renunciar.

Otros de los problemas que pueden afectar el aspecto personal, es el decaimiento general, fatiga, disminución o aumento exagerado de peso; además de las secuelas que puede dejar el linfedema. Estas situaciones seguramente también tienen un impacto en la intimidad y la relación de pareja.

- *Pac8R: "Yo cuando me ducho no me miro entera, me miro de aquí para allá, no quiero, a estas alturas de mi vida no quiero"*
- *Pac2R: "A mí me afectó mucho en lo personal no tener mi mama, yo siempre fui muy vanidosa, incluso mi pelo ahora está muy dañado, yo tenía un pelo largo rizado precioso y ahora me quedan como cuatro pelos. A mí el tema del cáncer, sin la mama para mí fue la muerte, pero mal, a mí me costó mucho salir de eso, tenía 46 años, también conozco personas jóvenes que optaron por quedarse sin reconstruirse en cambio a mi sí me afectó mal, más que el cáncer mismo decía yo quedarme sin pelo que es la parte visual del cáncer, para mí la caída del pelo fue terrible…"*
- *Pac9LS: "Yo soy más vanidosa, a mi me costó mucho, a mi fue parcial, incluso en las sesiones acá todas las fotos que van a ver, jamás yo ni siquiera me miré, no me pude mirar al espejo jamás sin cubrirme la cabeza, todas las sesiones… era una tontería quizás, una estupidez, pero no me aceptaba sin nada de pelo, no me acepté, no logré, me costó aceptarme, mi condición me costó aceptarme."*

Si bien es cierto que algunas de ellas ni siquiera han podido volver a mirarse al espejo, por ejemplo mientras se duchan; otras, no sienten temor a mostrarse sin ropa delante de sus parejas. Estos cambios en la fisonomía del cuerpo y las cicatrices que pueden quedar son situaciones de difícil asimilación y requieren mucho tiempo y un profundo sentido de aceptación, que se suele lograr con el tiempo y a veces, requiere ayuda de un especialista.

- *Pac1R: "Sabes que a mi me pasó algo raro, a mi no me afecta no tener la mama, pero yo tenía miedo por mi marido, mi marido es una persona diez años mayor que yo, entonces a mí me afectaba por él y él me decía, muéstreme y yo le decía no, no…. pero quiero ver y cuando un día yo le mostré que no tenía la mama, él me dijo 'está linda, está bonita y yo soy feliz de verte así, no importa que no la tengas pero te tengo a ti', o sea, me dio una cosa, yo ahora me ducho, me visto o me desvisto para ponerme el pijama delante de él y él nunca anda así mirándome y no tengo ningún problema"*

- *Pac8LS: "yo no tengo ningún drama, la verdad que me miro todos los días en el espejo, me veo todos los días mi cicatriz y no me da ni chicha ni limonada, así lo siento. Me dolió un poquito más el pelo también porque lo tenía largo por el tema del baile y todo eso, lo tenía largo y crespo".*

- *Pac9LS: "Es que esa es una parte muy difícil muy compleja que si bien es cierto uno tiene la capacidad de mostrarse, de desnudarse delante de todas, pero es porque estamos todas en la misma situación, pero delante de tu pareja que no ha vivido, que no sabe, que no está, que no ha pasado por eso… cuesta, cuesta mucho… Cuesta que te vean, cuesta que mostrarte esa cicatriz, cuesta... es cómo que eres otra persona, a mi me costó mucho…"*

4. Atención psico-social

Para disminuir el impacto de una enfermedad que modifica tanto la vida individual y familiar de las personas afectadas, resulta esencial poder acceder a un seguimiento psicológico. Quien lo necesite no debería sufrir las dificultades para localizar un profesional especializado ni tener que afrontar esos gastos de manera particular, ya que tal vez quien mas lo necesite se quedaría sin poder acceder. Si se habla de un tratamiento integral, los profesionales de la psicología y la psiquiatría deberían formar parte del equipo de atención y estar disponibles no sólo para el paciente, sino también para los familiares.

- *Pac2R: "…Ahora yo también necesito atención psicológica y tengo que buscarla por mí, porque yo le cuento al médico y el médico en ningún minuto me dice, entonces cuáles son la final mis redes de*

apoyo, mis amigas, absolutamente las amigas, no es la familia, no es el marido, yo no me puedo apoyar en mi hija.."

- *Pac9LS: "… a medida que fue pasando el tiempo, incluso cuando me dijeron que estaba la opción de poder ir al psicólogo, no yo no voy a ir y no sé fue un día, dije yo voy a pasar y miraba la puerta y decía 'yo no voy a entrar por esa puerta', pero fue como que… vaya, que eso necesita y llegué y entré y como estaba como que no quería entrar y no quería hablar y no sé, le digo yo le debo tanto, es tan importante que cuando a uno le diagnostiquen eso la ayuda que a una le pueden dar es muy valiosa".*

5. El trabajo

Al tratarse de una enfermedad que requiere tratamientos prolongados, se ve afectada la esfera laboral, además de la vida de todos los días. Es por este motivo que las pacientes necesitan del consejo profesional de los trabajadores sociales que pueden orientarlas en las gestiones para la obtención de licencias o subsidios específicos, si fueran necesarios. La ausencia de la actividad laboral puede prolongarse por una media de un año, lo que impacta de manera determinante también en la economía familiar. Después de tanto tiempo, y ante la posibilidad de regresar al mundo del trabajo, vuelven a presentarse miedos y una situación de extrema vulnerabilidad. Hay que tener presente que, no obstante se finalicen los tratamientos activos, muchas de ellas pueden experimentar efectos derivados de los tratamientos con la presencia de cansancio extremo, dificultades de concentración y de memoria.

- *Pac9LS: "…Cuando fui a Santiago a ver al otro especialista me dice 'estás en las manos correctas, la indicación que te han dado es lo correcto' incluso me llegó a decir 'tú estás trabajando y no tienes ganas de levantarte, ganas de ir a trabajar no te preocupes yo te puedo dar licencia' y tan estúpidamente le digo 'pero doctor el sistema a mí no me va a pagar cuatro días de licencia' y el doctor me dice 'estoy hablando de meses, porque va a pasar más de un año que tú no vas a volver a trabajar' y ahí era como que otro balde de agua fría y ahí diablos ¿de qué me están hablando? es que no, no y no, y cerrada a aceptarlo."*

- *Pac8LS: "Dije yo… 'mi radio que es mi último proceso porque en marzo quiero empezar a trabajar ya' (es maestra) porque también me pasó lo mismo que ella le digo al doctor 'pesque esa pechuga, córtela porque en marzo yo tengo que estar con mis niños, mis niños me están esperando y yo no puedo fallarle a mis niños' me dijo 'hola,,, despierta! un año mínimo' y ahí me vino el balde de agua fría también."*

- *Pac9LS: "… De hecho ahora lo estoy esperando porque lo mismo me pasa para volver al mundo laboral y tengo miedo volver, de verdad que es cierto, lo conversaba con mi familia, no es que tú quieras seguir con licencia médica, no… tengo miedo volver a hacer las mismas cosas que hice antes de reencontrarme conmigo misma, no quiero volver a esa Johana que esta vez no la quiero, le tengo pánico, incluso estaba pensando hasta jubilarme."*

- *Pac8LS: "más encima me dice 'piensa que ya usted tiene que jubilar ya no puede seguir trabajando' así, cara dura, así anda y prepara a tu familia, para mí fue chocante porque a pesar de yo entender todo el corazoncito se te empieza a hacer así y que importante el tino del profesional médico que nos está atendiendo y esas cosas de humanidad florezca ahí, yo se que el doctor quiso ser preciso en lo que me quiso decir, es decir, no tengo vuelta para atrás, tengo la factura pasada como digo yo, estoy con fecha, pero que esa fecha es voluble…"*

6. Impacto económico

Las dificultades relativas al trabajo tienen un impacto directo en la economía familiar. Es difícil que las mujeres después de largas ausencias de su tarea profesional, sean reincorporadas a su posición habitual. En el caso de las mujeres jóvenes es difícil incorporarse por primera vez al mundo del trabajo después de una experiencia de estas características y también resulta complejo regresar a los estudios, si la ausencia fue muy prolongada.

- *Pac1S: "el cáncer es una situación larga, no sabemos cuánto va a durar, es catastrófica económicamente y una de las cosas que aprendí es eso, que a mí me entran las cosas desde el punto de vista afectivo, que es más proceso individual… no estoy pidiendo un favor a nadie, la Ley dice, el Estado chileno dice en la Constitución que nos deben salud y la salud es hasta que yo me muera en las condiciones que yo me quiera morir"*

- *Pac5S: "… ahí empieza todo, para mí fue terrible porque yo no veía por mi veía por mi casa que la tenían en remate, mi esposo se tuvo que salir del trabajo, las quimioterapias casi me mataron, estuve a punto de morir, estuve aislada mis defensas bajaron y el doctor le decía a mi esposo, si, le entró un virus y va a morirse, estaba llena de máquinas, estaba conectada a máquinas no podía ni siquiera ir al baño…"*

Muchas de las mujeres que fueron consultadas eran responsables del sustento económico de sus familias, por lo que expresan la complejidad de la situación en el caso de tener a su cargo niños o personas mayores. En otros casos, los maridos deben hacerse cargo del cuidado de la mujer o de los hijos y muchos de ellos pierden el trabajo, lo que agrega mayor complejidad a la situación, ya difícil de enfermedad.

- *Pac2S: "Y sabes tú… que a lo mejor a mí me dio ese punch, o esa energía de no tener marido, porque ya estaba separada ya muchos años, ya mis hijos estaban grades, profesionales los dos, me saqué la 'cresta', yo era profesional también era auxiliar de enfermería, tuve que hacer, aprender un oficio de costurera y estoy orgullosa de eso porque me hizo estar con mis hijos, ir a dejarlos al colegio, ir a buscarlos, estar ahí y así y bien enérgica."*

- *Pac7R: " ….'no Carita yo quiero ir a trabajar no me dejes aquí en la casa porque yo me voy a enfermar más' y mi nieto mayor tenía 4 años y él era el que en la noche me tomaba de la mano, me ayudaba a bañarme en la tina, me ponía las pantuflas y todo y aparecí a trabajar y como podía trabajaba no podía levantar bien el brazo, pero lo fui superando…"*

- *Pac5S: "Mi esposo sin trabajo yo pensaba, 'oh nos van a quitar el departamento', en ese tiempo yo soy una de las que colgué sostenes en La Moneda, tuve que dar prensa y ahí conocí a Margarita que nos unimos por esta lucha, vi muchas mujeres morir, vi compañeras que llevaban al hombro marchábamos…"*

7. El rol de la familia

Los cuidados que necesita la mujer cuando es el rol principal en la familia y cuando hay hijos pequeños resulta devastador. Muchas de las participantes aseguraron recibir el apoyo y el cuidado por parte de los hijos mayores, ya independientes o del compañero y/o esposo. Destacan la importancia de contar con redes de apoyo y comentan situaciones de aislamiento y abandono relacionado al estigma de la enfermedad.

- *Pac5S: "No habían víveres y lo pasamos solos porque la familia era como el cáncer era como una peste, en vez de acercarse nosotros quedamos solos, yo con mis cuatro hijos, mi esposo y yo, y no había nadie, yo tenía que ir sola a hacerme la quimioterapia y a mí me daba todo lo adverso, todo lo contrario de la quimio, todo lo contrario, llegaba a la casa pasaban tres horas y empezaba a vomitar…"*

- *Pac8R: "… que yo lo pasé sola, ¿por qué? porque cuando se supo que yo tenía cáncer y que iba a estar con las quimioterapias todo*

el mundo se separó, porque como decían que con las quimios uno contagiaba a las personas, de esa manera, entonces me dejaron sola mi hijo, la única que me acompañó fue mi hija estando embarazada y yo con el temor de que le podía pasar algo a ella por el hecho de eso. Me operaron y me sacaron toda la pechuga, toda mi mama, los ganglios todo eso, entonces estuve con mis tratamientos, con mis quimios, llegaba a la casa solita…"

- *Pac1R: "Sabes que a mí también hace más de un año, porque yo son dos hijas no más las que tengo y se fue la otra niña a Estados Unidos, está allá, yo tuve no sé si fue fortaleza de ver a mi marido tan mal cuando me dijeron que yo tenía cáncer, que mi marido en un mes bajó 10 kilos, le afectó tanto, tanto que, como que se le vinieron los años encima se puso así como un viejito una cosa así, ya después empezó a recuperarse y se fue la hija bueno y yo dije no, yo nunca tuve depresión cuando estuve, nunca siempre tiré para arriba, ellas me ayudaron mucho, mucho mis hijas."*

- *Pac7LS: " …¿por qué yo? ¿Por qué me tocó a mí? Ese era mi tema, que mi hija había sufrido con la pérdida de su padre porque el cáncer se lo había llevado y yo le iba a dar el mismo dolor, lo iba a vivir conmigo lo mismo, ese era mi tema, porque yo siempre he sido a lo mejor egoísta conmigo o bien no sé es mi punto de vista, yo siempre le he dicho a mi hija "hija, cuando yo esté adulta yo no te quiero dar afán, lo único que quiero y siempre se lo he pedido, échame a un hogar, no quiero que te sacrifiques conmigo porque no es tu deber sacrificarte conmigo".*

8. El rol de las organizaciones de pacientes

Las participantes a los distintos grupos comparten la emoción y la importancia del apoyo recibido en los grupos de mujeres y organizaciones de pacientes. Este tipo de acompañamiento emocional les ayudó como ningún otro a ir transitando las distintas etapas del proceso de enfermedad. El hecho de sentirse acompañadas y de compartir vivencias parecidas les ayuda a continuar adelante y despierta en muchas de ellas la necesidad de facilitar el camino a otras. Mucha de la información sobre situaciones muy concretas que viven las pacientes pueden resolverlas gracias a otras, que han vivido situaciones parecidas. Para muchas ha sido el apoyo que no recibieron de los amigos o de la familia.

- *Pac8R: "Y este grupo que formamos, yo llegué invitada a este primer grupo… fue un gran apoyo porque entre todas siempre estábamos pendientes unas de otras, no estábamos solas como estuvimos en un principio, en principio la mayoría estábamos solas, yo sin mis hijos, de la familia nadie, mientras que acá no, acá podíamos conversar*

de lo que sentíamos en el grupo, llegábamos todas peladitas con un gorrito o con algo, no éramos las únicas, vimos que no éramos las únicas y que nos pudimos apoyar y aconsejar y escuchar nuestras preocupaciones, escuchar nuestras penas, todas esas cosas, nuestras dudas"

- *Pac2R: "Retomando lo que dice ella, el apoyo de agrupaciones o personas es muy importante en las pacientes oncológicas porque en la casa uno es el enfermo, pero uno al final termina siendo la fuerte para el resto, entonces uno siempre trata al final como que en la casa el resto no sufra, siendo que es el minuto en el que tú estás sufriendo y es cuando uno necesita la ayuda, como que uno mamá, mujer, esposa no tiene el derecho a caerse y estar mal… En todo este proceso y todo este tiempo yo he tenido grandes penas, muy grandes por hijos y por mis padres, pasaron situaciones muy mal en mi casa que yo estuve muy mal… y al final uno como mujer, siempre he dicho nosotras las mujeres tenemos un sufrimiento en silencio que no se lo entregamos al resto, que es como lo que dice ella, yo lloro horas y horas sola, escondida"*

- *Pac5S: "Yo digo después de todas las pruebas vino la bendición, y ahora yo pienso de otra manera y me gusta ayudar mucho,… algunas veces yo voy con dos niñas de mi agrupación a pedir a la feria, no me avergüenzo ya me conocen, convídame papas, convídame esto, porque yo lo viví, entonces yo voy y llegamos a la casa y ya chiquillas van haciendo bolsas de papas o bolsas de verduras y las voy entregando… De repente usted lleva una bolsita chica a esa mujer que está sufriendo que hay niños y no hay nada para comer y eso es lo que yo sufro en ese sentido… y para el día de la Navidad apadrinamos niños y también pido ayuda para que puedan ayudar a esos niños que su mamá ya no está que murieron con el cáncer de mama y nosotros les hacemos una once y yo soy su mamá ese día y pido apadrinar"*

9. Impacto social del cáncer y estigma

Una de las primeras misiones que han asumido individualmente las mujeres consultadas para poder hacer frente a la situación de enfermedad, es poder actuar sobre el propio grupo de conocidos, amigos, compañeros de trabajo, madres de niños de la escuela, intentando advertir a los demás acerca de la importancia de realizar controles frecuentes. Esta resulta una manera sencilla pero eficaz de poder generar cambios importantes en las personas que les rodean.

- *Pac8R: "…Les conversé de esto, que todas tenemos que preocuparnos de nosotras, hay que dejarnos un pequeño espacio para nosotras, aunque sean 5 o 10 minutos mirarse y tocarse, al otro día cuando me*

senté a tomar desayuno vienen y me dicen 'por culpa tuya anoche todas nos empiluchamos delante del espejo todas mirándonos porque nos dejaste preocupadas" o sea, pienso que si nosotros como mujeres que hemos pasado por esto, porque es terrible…"

- *Pac5LS: "Si, yo siempre me estaba haciendo auto palpación y sentí algo extraño que ya no era habitual… y ya había algo muy extraño de hecho la palpación que me hacía yo también notaba que me había crecido algo de una consistencia muy rara y diciembre ya estaba declarado el cáncer".*

- *Pac7LS: "Cuando yo supe, bueno yo misma me encontré un nódulo acá, fue un día X de octubre tenía que ir a trabajar, salí de la ducha, pero por casualidad me envolví la toalla acá, le di un nudo a la toalla y no como lo hace comúnmente uno y me saqué la toalla para vestirme y me dolió acá, como que me rocé algo duro y me toco y tenía un nódulo y de ahí empecé todo. "*

Como ellas mismas afirman, buena parte de los mensajes a transmitir para cambiar la percepción de esta enfermedad constituye un avance para aumentar la información y disminuir el estigma relacionado al cáncer. Aunque la sociedad sienta que se ha vuelto más abierta y sensible, en realidad todavía las pacientes viven con angustia la discriminación y el abandono por parte de algunos sectores de la población.

- *Pac7LS: "Yo voy a hacer un llamado a la gente que cuando uno pasa con una cabeza amarrada no se vuelvan a mirarla porque eso sí afecta mucho, porque ese es un detalle, porque yo he visto que la persona se vuelve y con el hecho de mirarla y quedarse mirando es como que dice 'chuta, esta tiene cáncer' porque el cáncer es tan invasivo que como que miran raro a la persona, hay que dar apoyo, sentir que a uno la apoyan"*

- *Pac5LS: "Yo creo que con respecto a lo que decía mi compañera el hecho de que ella se vaya a una mastectomía ahora, que le vayan a sacar su mama, el ver que hay otra persona que si está y que lo pasó y ve y se muestra así feliz, es un proceso eso ya pasó, estoy así y es lo que soy, creo que sirve mucho para borrar el estigma que tiene el cáncer en la sociedad."*

CONCLUSIONES

El objetivo de este estudio ha sido el de conocer las necesidades y barreras que pueden presentarse en las personas que reciben el diagnóstico de cáncer de mama en Chile. Para comprender de manera global la situación por la que atraviesan los pacientes, se utilizaron técnicas de recogida de la información de tipo cualitativo, que incluyeron la realización de entrevistas semi-estructuradas a expertos de referencia en la materia y líderes en la temática; además de grupos de discusión con las personas afectadas por esta enfermedad.

Se sabe que los estudios que utilizan metodología cualitativa aportan una mirada profunda sobre las vivencias y percepciones de quienes pueden comentar su situación de primera persona, a partir del propio testimonio y la experiencia vital. Los resultados y conclusiones de este estudio no deben ser extrapolados a una población mayor, no obstante, es fundamental considerar que poco se sabe acerca de las preferencias y necesidades de las personas afectadas por esta condición.

Resulta necesario que se continúen desarrollando estudios de este tipo, que pongan en evidencia las dificultades y barreras a las que se enfrenta este colectivo, tanto de tipo preventivo, de diagnóstico, de tratamiento y de rehabilitación y reinserción a la normalidad, con el objetivo que la sociedad y los distintos agentes sanitarios específicamente, pongan en marcha las estrategias necesarias para que reciban la mejor atención posible y se preserve una mejor calidad de vida. En todas sus fases, desde las tempranas a las avanzadas.

La situación actual del cáncer de mama en Chile ha significado el tema principal de discusión de los entrevistados. Los mismos, a lo largo de los distintos interrogantes, confirman que afortunadamente se están consiguiendo mejores registros de diagnóstico, gracias a los métodos de cribado y mejores resultados de supervivencia, resultantes del éxito de los nuevos tratamientos.

No obstante, las cifras de mortalidad no han descendido como se esperaba y esto resulta de una necesidad de aumentar las estrategias de prevención que incluyen una visión centrada en la salud general de la población y de estrategias sistemáticas de aprendizaje y consolidación de estilos de vida saludables.

Resulta claro para los entrevistados que se trata de una acción de salud pública que indica la implementación de estrategias miradas a esas personas que presentan mayor riesgo, es decir aquella parte de la población donde existen mayores determinantes sociales. Hoy en día sabemos más de qué manera los aspectos sociales influyen en el área de la salud.

A partir de los resultados anteriormente presentados se puede llegar a las siguientes conclusiones: El diagnóstico de una enfermedad oncológica genera un momento de gran incertidumbre hacia el futuro y una ruptura con la cotidianeidad y con los roles familiares y sociales. Según los datos recogidos, parece existir todavía un mandato social hacia la mujer que es quien ejerce más frecuentemente la tarea de cuidar a otros en la familia, en ocasiones, en perjuicio de su propia salud. Muchas de las participantes han referido la poca atención hacia la propia salud y la necesidad de priorizar el cuidado de los demás sobre el personal, aún ante la presencia de

síntomas.

Es verdad que el Ministerio de Salud, a través del Plan de Cáncer, ha ordenado una serie de estrategias para fortalecer los métodos de cribado pero todavía esta tarea no es suficiente. Los especialistas coinciden en la necesidad de poder llegar a poblaciones geográficamente más aisladas, además de contar con equipos de mejor tecnología para la detección.

Los participantes en el estudio concuerdan que el impacto de una enfermedad de estas características en el paciente, y sobre todo en la familia, requiere la intervención de un equipo especializado, no sólo en aspectos clínicos específicos de la patología, sino en la necesidad de activar un abordaje integral con la participación de distintos profesionales y para ello es fundamental mayor formación. Los aspectos psicológicos, sociales, de relación con la pareja y los hijos no pueden tratarse como temas menores, así tampoco como las necesidades relacionadas a la orientación en cuestiones legales, laborales o de traslado y alojamiento, si resultaran necesarias.

Se percibe también, a través de los relatos, que las pacientes jóvenes presentan necesidades específicas y que la enfermedad impacta en su formación académica o en su desarrollo profesional, que para muchas, termina siendo una enorme barrera a la hora de la reincorporación laboral.

Muchos de los participantes en este estudio han referido haber recibido poca o ninguna información previa al inicio del tratamiento, para algunos de ellos el proceso diagnóstico fue rápido y para otros implicó un proceso demasiado largo. Se requiere, según coinciden los entrevistados una garantía de mayor acceso al tamizaje, con mejor tecnología de imagen y una mayor equidad independientemente del lugar de residencia de las personas, confirmándose diferencias entre zonas centrales y zonas rurales.

En cuanto a los tratamientos es evidente que se debe seguir garantizando el acceso a los mejores tratamientos disponibles y en ello se ha producido un enorme avance no sólo en técnicas quirúrgicas, reconstrucción mamaria, radioterapia, inmunoterapia y terapias dirigidas que ofrecen alternativas mejores. Parte esencial de este tratamiento lo constituye la rehabilitación y las posibilidades reales de reincorporación a la vida cotidiana.

Existen actualmente muchas mujeres que, mas allá de la situación al momento de la detección de su enfermedad, evolucionarán hacia estadíos avanzados donde las necesidades son complejas, diferentes y que requieren tratamientos específicos de fácil acceso y con equipos de profesionales bien preparados.

La labor que vienen desarrollando las organizaciones de pacientes resulta esencial, ya que constituye un apoyo en áreas donde el Estado no puede llegar y aporta una red de recursos y estrategias dirigidas al paciente y al entorno familiar. Además, las organizaciones de la sociedad civil juegan hoy un rol fundamental en la relación entre los pacientes y la administración pública, ya que cuentan con información acerca de muchas situaciones concretas y dificultades comunes, esencial para poder diseñar estrategias de abordaje conjuntas y promover políticas de salud que

respondan mejor a las necesidades de sus asociados.

Finalmente no deben cesar los esfuerzos por continuar implementando campañas de información a la sociedad de manera sistemática, aumentando el nivel de conciencia de la sociedad, con mensajes claros hacia las mujeres para que fortalezcan las conductas saludables y alerten acerca del las acciones de riesgo. Además de seguir haciendo que esta condición sea cada vez más visible, que se dediquen esfuerzos concretos por aumentar el nivel de responsabilidad de la población, a través de conductas de cuidado personal y de participación activa en las campañas de tamizaje.

A raíz de estas conclusiones se pueden identificar las recomendaciones que se presentan a continuación y que se han resumido en 5 estrategias fundamentales

1 Estrategias de Salud Pública

El cáncer de mama es un problema prioritario para el país de orden de salud pública, que está relacionado con el envejecimiento de la población, y una mayor exposición a los factores de riesgo. Este problema tomará una mayor envergadura en los próximos años por lo que resulta necesario responder a las necesidades crecientes de detección y atención de este tipo de tumor. Entre las principales acciones se encuentran la prevención en relación a los estilos de vida que incluyen el sedentarismo, la obesidad, así también como el consumo de tabaco y alcohol. Entre las conductas protectoras será necesario trabajar sobre una alimentación saludable, que incluye un menor consumo de grasas, sal, productos procesados y aumento del consumo de agua; además de incorporar la práctica de actividad física regular. Junto a estas acciones, las campañas de concientización acerca de la importancia de los controles y acciones de tamizaje destinados a una detección precoz. Para ello, resulta necesario que la población independientemente del lugar donde viva, tenga fácil acceso a estudios por imágenes oportunos.

2 Unidades Funcionales de atención en Cáncer de Mama

Las recomendaciones internacionales indican que las Unidades Funcionales de Cáncer de Mama son una estructura organizativa que, ante una sospecha de cáncer, organiza la atención para llegar a un diagnóstico con la máxima rapidez y un consenso por parte de los equipos interdisciplinares especializados con el objetivo de mejorar la eficacia de la atención y el confort para el paciente. En un momento complejo de escasez global,

resulta esencial poder optimizar los recursos y ofrecer a los pacientes un tratamiento oportuno y con acceso a la medicación indicada, por parte de equipos especializados, durante las distintas fases de atención, aún en estadios avanzados. Se deberán activar con mayor coordinación, y como parte integral del tratamiento, todas las terapias de rehabilitación que sean necesarias para garantizar la máxima recuperación posible en cada caso. Los cuidados paliativos deberán estar disponibles para garantizar el control del dolor y mejorar las condiciones de acompañamiento para quienes no tengan posibilidades de cura.

3 Atención psicológica al paciente y a la familia

El cáncer de mama es una patología compleja que amenaza no sólo la situación vital del paciente sino que impacta sobre toda la familia. El rol que desempeñan las mujeres y las tareas de cuidado que suelen ejercer sobre los demás miembros de la familia hacen que este diagnóstico sea muy difícil de asumir en la dinámica de las responsabilidades cotidianas. Para ello, la asistencia psicológica a la mujer, el modo en que los tratamientos afectarán su imagen externa, su autoestima y sus relaciones con la pareja son áreas de extrema importancia durante el itinerario de enfermedad. Además, las dificultades que pueden aparecer en torno al cuidado familiar y a las necesidades de asistencia de niños o personas mayores a cargo, hace imprescindible la consulta con un asistente social, profesional que también podrá ofrecer información y apoyo en relación a temas legales y acciones relacionadas a los derechos de los pacientes.

4 Reincorporación Laboral

En la actualidad la mujer desempeña un rol importante en el mundo laboral y con frecuencia contribuye a la manutención económica familiar o directamente está a cargo de ella, en el caso de familias monoparentales, por ejemplo. Por este motivo, los trabajadores sociales pueden acompañar a las personas para acceder a licencias o subsidios en el caso resultaran necesarios. Todavía queda mucho por hacer en relación a la reinserción de las mujeres a la vida normal, su capacidad de seguir creciendo y reinsertarse laboralmente para quienes hayan perdido su empleo y las consecuencias que tendrán que afrontar si han quedado secuelas o discapacidad permanentes.

5 Acción de las organizaciones de pacientes

Las organizaciones de pacientes constituyen un actor esencial junto al Estado, la academia y las sociedades científicas y colegios profesionales. Realizan un trabajo irreemplazable en el acompañamiento a los pacientes y sus familias, el apoyo con información de calidad y la comunicación de las necesidades de estas pacientes para mejorar día a día la calidad de la atención que reciben y tener mejores condiciones de supervivencia y calidad de vida. Su labor, junto a la sociedad, tiene por objetivo además, despertar mayor conciencia acerca de la enfermedad para generar actitudes de prevención y control periódico; así también como implementar acciones para disminuir el estigma relacionado a esta enfermedad

"Más amor, para mí eso fue el cáncer, entonces yo bendigo día a día lo que me ha tocado vivir, porque puedo ayudar a los demás"

Claudia, paciente afectada por cáncer de mama

Agrupación Nueva Vida Chile desea agradecer la participación de las mujeres con cáncer de mama que compartieron su historia y sus emociones con la esperanza que este estudio reúna datos para mejorar la atención y la calidad de vida de las personas que conviven con esta patología en Chile y el de sus familias

BIBLIOGRAFÍA

1. Arrighi, E; Jovell, AJ; Navarro Rubio, MD. (2012) Necesidades de supervivientes de cáncer en España. Disponible en http://todosomosupervivientes.com/docs/INFORME_EJECUTIVO_DIA_SUPERVIVIENTE.pdf

2. Arrighi, E., Jovell, A., Navarro MD. (2010) El valor terapéutico en oncología. La perspectiva de pacientes, familiares y profesionales. Psicooncología, 7:2-3.

3. Nipp, R. D., El Jawahri, A., Moran, S. M., D'Arpino, S. M., Johnson, P. C., Lage, D. E., ...& Cashavelly, B. J. (2017). The relationship between physical and psychological symptoms and health care utilization in hospitalized patients with advanced cancer. Cancer.

4. Bruinessen, I. R., Weel Baumgarten, E. M., Gouw, H., Zijlstra, J. M., Albada, A., & Dulmen, S. (2013). Barriers and facilitators to effective communication experienced by patients with malignant lymphoma at all stages after diagnosis.Psycho Oncology, 22(12), 2807-2814.

5. Canales Cerón M. Metodologías de la investigación social. Santiago: LOM Ediciones; 2006. p. 163-165.

6. Castillo, C. D. S., Cabrera, M. E. C., Derio, P., Gaete, V., & Cavada, C. H. (2017). Resultados del tratamiento del cáncer de mama, Programa Nacional de Cáncer del Adulto. Revista médica de Chile, 145(12), 1507-1513.

7. Coulter A, Parsons S and Askham J. Where are the patients in decision-making about their own care? World Health Organization 2008 and World Health Organization, on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies, 2008.

8. De Boer, A. G. E. M., Taskila, T., Tamminga, S. J., Frings-Dresen, M. H. W., Feuerstein, M., & Verbeek, J. H. (2011). Interventions to en-hance return-to-work for cancer patients. status and date: Edited (no change to conclusions), published in, (3).

9. European Patient Forum. Charter for Patients Empowerment, 2016 http://www.eu-patient.eu/campaign/patientsprescribe/charter-on-patient-empowerment/ consultado en septiembre 2018.

10. Expectativas y Necesidades de las Asociaciones de Pacientes Oncológicos, 2010 Disponible en http://www.roche.es/fmfiles/re7127001/ENCUESTA_PACIENTES_ONCOLOGICOS.PDF, consultado en Mayo 2014.

11. Ferlay, J., Soerjomataram, I., Ervik, M., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., Rebelo, M., Parkin, D.M., Forman, D., Bray, F. GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC.

12. Fortner, B., & Viale, P. H. (2009). Health economic analysis of the burden of infusion reactions on patients, caregivers, and providers. Oncology; San Francisco, 23(1), 31.

13. Francoeur, R. B. (2001). Reformulating financial problems and interventions to improve psychosocial and functional outcomes in cancer patients and their families. Journal of Psychosocial Oncology, 19(1), 1-20.

14. Global Cancer Centre Survey, 2015 Breast Cancer vision https://www.breastcancervision.com/sites/default/files/review-mbc/1014987-pfaibr_outsert_breast_cancer_center_survey_digital_rv4.pdf, consultado en agosto 2018.

15. GLOBOCAN 2018 https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.3322/caac.21492 consultado en septiembre 2018

16. Health Economic Analysis of the Burden of Infusion Reactions on Patients, Caregivers, and Providers Physician Practice 2009 By Barry Fortner, PhD [1] and Pamela Hallquist Viale, RN, MS, CS [2]

17. Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. Metodología de la investigación (4ª ed.). México, D.F. etc.: McGraw-Hill Interamericana, 2006.

18. Hurtado, Jacqueline. (2000). El Proyecto de Investigación. Segunda Edición. Caracas

19. Icaza, G., Núñez, L., & Bugueño, H. (2017). Descripción epidemiológica de la mortalidad por cáncer de mama en mujeres en Chile. Revista médica de Chile, 145(1), 106-114.

20. Jovell, A., Navarro Rubio, M.D., Fernández Maldonado, L., Blancafort, S. (2006) Nuevo Rol del paciente en el sistema sanitario. Atención Primaria, 38 (3): 234-7.

21. Lauzier, S., Maunsell, E., De Koninck, M., Drolet, M., Hébert Croteau, N., & Robert, J. (2005). Conceptualization and sources of costs from breast cancer: findings from patient and caregiver focus groups. Psycho Oncology, 14(5), 351-360.

22. Mehnert, A. (2011). Employment and work-related issues in cancer survivors.Critical reviews in oncology/hematology, 77(2), 109-130.

23. National Breast Cancer Coalition. The Breast Cancer Deadline 2020, 3rd Annual Progress Report. Extending Survival with Chemotherapy in Metastatic Breast Cancer. The Oncologist. 2005;10:3:20–29

24. Pope C. and Mays N. Qualitative Research in Health Care. Blackwell Publishing, 3rd Edition, BMJ Publishing Group, 2006.

25. Schmid Büchi, S., Halfens, R. J., Dassen, T., & Van Den Borne, B. (2008). A review of psychosocial needs of breast cancer patients and their relatives. Journal of clinical nursing, 17(21), 2895-2909.

26. Yabroff, K. R., & Kim, Y. (2009). Time costs associated with informal caregiving for cancer survivors. Cancer, 115(S18), 4362-4373.

ANEXOS

Anexo. Hoja de información al paciente

Se está llevando a cabo un estudio denominado **"Necesidades de mujeres afectadas por cáncer de mama en Chile"** que tiene por objetivo conocer cuáles son las necesidades de los pacientes afectados por cáncer de mama que viven en Chile.

Para alcanzar este objetivo, se realizarán entrevistas semi-estructuradas a expertos y se organizarán grupos de discusión con personas afectadas por esta condición.

Ud. ha sido invitado a participar a un grupo de discusión para compartir su experiencia y punto de vista junto a otras personas que están pasando su misma situación. La duración de la sesión será de dos horas aproximadamente y estará moderada por un investigador experto. Con el fin de recoger en detalle la información que nos proporcione, la sesión será grabada en audio.

Les recordamos que la participación en este estudio es voluntaria y que podrá retirarse en el momento que lo considere oportuno. Sus datos personales y la información que nos facilite se mantendrán confidenciales para todas las personas externas al equipo de investigación y serán utilizados solo para responder a los objetivos de este estudio, como lo prevé la Ley 19.628, de protección de datos de carácter personal.

Gracias por su colaboración

NOMBRE Y APELLIDO: _____

CI: _____

Lugar y fecha: _____

_____

FIRMA

Anexo

Estudio: "Necesidades de personas afectadas por Cáncer de Mama en Chile"

Guion de las entrevistas a los expertos		
1	Situación actual del cáncer de mama (CM) en Chile	• Qué avances se han registrado en los últimos años en la detección y tratamiento del Cáncer de mama • ¿Cuál es la situación actual en relación al Cáncer de mama (CM) en Chile? • ¿Cuáles son los desafíos clínicos que nos impone esta condición? • ¿Cuáles son las necesidades asistenciales de las personas afectadas por CM en Chile? • ¿Están resultando eficaces los métodos de detección? • ¿Qué estrategias de mejora podrían implementarse en este ámbito? • Qué previsión existe del manejo de secuelas y posibilidades de rehabilitación en el caso que fuera necesario
2	Necesidades psicológicas, emocionales/ espirituales	• ¿Cuál es el perfil de la paciente edad promedio y situación familiar? • ¿Cómo se ve afectada la familia? • ¿Cómo se ve afectada la imagen corporal de la persona? • Piensa que en algunos casos sería necesario un seguimiento psicológico y emocional • Según su experiencia se producen cambios en la relación de pareja • ¿Qué sentimientos invaden la persona? ¿Qué barreras emocionales encuentra? • ¿Qué factores pueden intervenir en la sexualidad y la intimidad de las pacientes? • De qué manera se puede ver afectada su autoestima
3	Necesidades sociales y laborales	• ¿Se ve afectada la vida social de la persona? • ¿Cómo impacta la noticia de esta enfermedad en el ámbito de la familia y los amigos? • Impacto en el ámbito laboral y de los compañeros de trabajo. • ¿Las personas pueden sentir el estigma de la enfermedad? • De qué manera la enfermedad puede impactar en la actividad laboral/académica de las pacientes
4	Calidad de vida y estrategias de mejora	• ¿Cuáles son las recomendaciones claves, que puede aportar para atender mejor las necesidades de quienes padecen CM y de sus cuidadores informales?

Anexo

Estudio: "Necesidades de personas afectadas por Cáncer de Mama en Chile"

Guion de los grupos de discusión		
1	Necesidades relativas al seguimiento clínico	• ¿Cuál es la situación actual en relación al proceso diagnóstico? • ¿Tenían conocimiento previo de la enfermedad? • ¿Han recibido la información que esperaban acerca del diagnóstico y del tratamiento? • ¿Qué estrategias de mejora podrían implementarse en este ámbito?
2	Necesidades psicológicas, emocionales/ espirituales	• ¿Qué ocurre cuando una persona recibe el diagnóstico de CM? Cómo continúa su vida… • Piensa que algunas personas necesitarían un seguimiento psicológico y emocional • Según su experiencia se producen cambios en la relación de pareja • ¿Qué sentimientos invaden la persona? ¿Qué barreras emocionales encuentra? • ¿Qué factores ayudan a estar mejor? • ¿Puede comentar lo que le pasa con el equipo médico que le atiende?
3	Necesidades sociales y laborales	• ¿Se ve afectada la vida social de la persona? • ¿Cómo impacta la noticia de esta enfermedad en el ámbito de la familia y los amigos? • ¿Cómo han reaccionado? ¿La conocían previamente? • ¿Cuáles son las necesidades que han identificado? • Impacto en el ámbito laboral y de los compañeros de trabajo
4	Calidad de vida y estrategias de mejora	• ¿Cuáles son las recomendaciones claves, que puede aportar para atender mejor las necesidades de quienes padecen CM y de sus cuidadores informales? • ¿Qué mensaje desearíais transmitir a la sociedad?

Con la colaboración de:

Este estudio se ha realizado con fondos provenientes de GRANT otorgados por:

Agrupación Nueva Vida - Chile

Email: agrupacionnuevavidachile@gmail.com
http://facebook.com/ Agrupación Nueva Vida Chile - Twitter: @NuevaVidaChile
Fono: (569) 76231330