

AVALUACIÓ
DE LA
QUALITAT
DE VIDA EN
CÀNCER DE
MAMA

Premis Universitat
de Vic
12a Edició

Categoria:
Osona contra el
càncer

ÍNDEX

1) Introducció i hipòtesi.....	3
2) Recerca bibliogràfica	
2.1: Característiques de la malaltia	
2.1.1 Definició i tipus.....	4
2.1.2 Síntomes.....	8
2.1.3 Factors de risc.....	9
2.1.4 Epidemiologia.....	10
2.1.5 Mètodes diagnòstics.....	12
2.1.6 Tractament i tipus.....	16
2.1.7 Mesures de detecció precoç.....	20
2.2: Definició termes de la hipòtesi	
2.2.1 Qualitat de vida.....	22
2.2.2 Actitud positiva.....	28
2.2.3 Recerca d'eines vàlides per mesurar la qualitat de vida.....	30
3) Treball de camp	
3.1 Entrevistes informatives dels professionals relacionats amb	
3.1.1 El diagnòstic i tractament de la malaltia: Oncòleg.....	32
3.1.2 Els aspectes psicològics: Psicooncòloga.....	39
3.1.3 L'acompanyament a pacients: Voluntariat AECC.....	45
3.2 Enquestes a persones afectades	
3.2.1 Metodologia.....	48
3.2.2 Anàlisi de les dades.....	50
3.2.3 Interpretació de les dades i resultats.....	51
3.2.4 Conclusions de les enquestes.....	60
4) Conclusions generals.....	61
5) Bibliografia.....	63
6) Annexos.....	65

Agraïments

He d'agrair a moltes persones la seva col·laboració per ajudar-me a fer aquest treball de recerca, esmento només les que han col·laborat personalment amb mi, però també manifesto el meu agraïment a tots els que indirectament han fet possible la recerca, com els experts externs amb els quals m'he comunicat.

- Dr. Joan Dorca, oncòleg del ICO de Girona
- Sra. Pepi Soto, psicooncòloga de l'AECC
- Sra. Roser Grau, psicooncòloga de l'AECC
- Voluntariat de la AECC
- Dra. Leticia Troyano, metgessa i ex-professora d'estadística
- Professionals sanitaris de tots els estaments dels Serveis de Radiologia del Hospital Dr. Trueta, el Cap Güell i de l'ABS Can Gibert del Pla
- Dr. Izquierdo del Registre de tumors de Girona (RSGi)
- Senyores afectades de càncer de mama que han estat el centre i motiu del treball, sense les quals hagués estat impossible realitzar-lo
- A la meva família per haver-me donat suport durant tot aquest temps

INTRODUCCIÓ I HIPÒTESI

Els motius que m'han portat a triar aquest tema han estat diversos.

M'interessa obtenir coneixement sobre aquesta malaltia ja que durant anys ha estat present al meu entorn. Una persona molt propera a la meua família va morir fa dos anys per aquesta causa. Vaig anar vivint els canvis físics que anava experimentant, vaig anar diverses vegades a visitar-la amb la meua família a l'hospital, i finalment vaig assistir a la cerimònia del seu comiat. Sempre em va impressionar i admirar la manera com va afrontar la malaltia, amb ganes de fer coses, viatjar i conservant sempre el bon humor.

Per altra banda, és una malaltia de la qual sento parlar sovint, se'n parla força en els mitjans de comunicació els quals expliquen el descobriment de nous medicaments per tractar-la, en discuteixen la base genètica entre altres aspectes. És un tema que no ha perdut mai el trist privilegi d'estar d'actualitat.

L'objectiu del meu treball és valorar l'impacte de la malaltia sobre la qualitat de vida de les persones afectades i saber si aquest aspecte pot modificar-se segons l'estratègia que utilitzi la persona per enfrontar-s'hi.

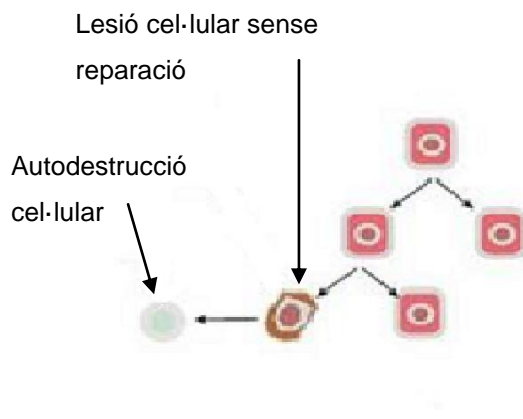
La hipòtesi que vull treballar és la següent: *“L'actitud positiva millora la qualitat de vida durant l'evolució de la malaltia”*.

La metodologia que he utilitzat ha estat recerca bibliogràfica, entrevistes a professionals i enquestes a dones afectades. Cada un d'aquests punts els aniré desenvolupant en el curs de les diverses parts del treball.

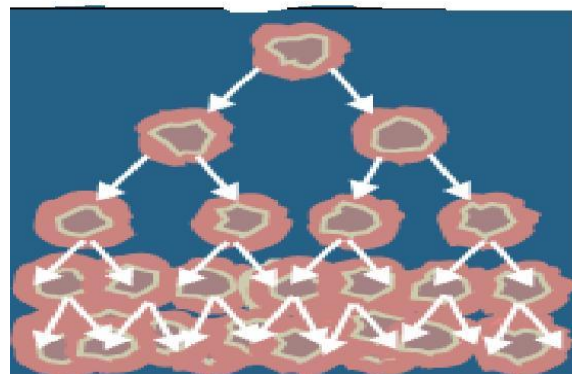
L'àmbit d'estudi ha estat amb dones afectades pel càncer de mama i en Centres Sanitaris de Girona.

2.1.1. DEFINICIÓ I TIPUS

Els òrgans que formen el nostre cos estan constituïts per cèl·lules, que normalment es divideixen de manera ordenada, pel procés de mitosi, amb el fi de reemplaçar a les envellides o mortes. Cada cèl·lula té una sèrie de mecanismes de control que regulen aquest procés. Quan a la cèl·lula s'alteren aquests mecanismes, s'inicia una divisió incontrolada produint un tumor o nòdul.



Divisió cel·lular normal



Divisió sense control de cèl·lules canceroses

Els tumors malignes estan compostats per cèl·lules que es divideixen sense control i a més son capaços de destruir teixits i òrgans del voltant i de escampar-se i desenvolupar-se en altres parts del cos.

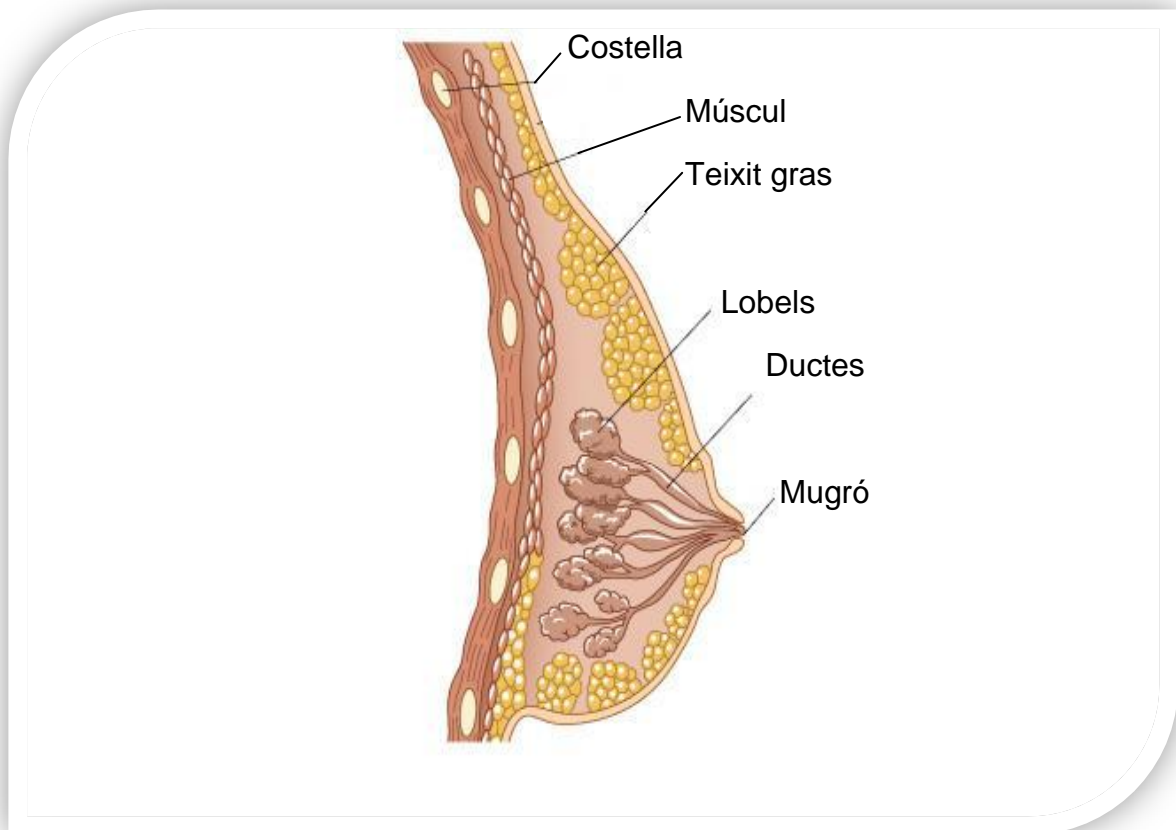
Quan aquesta transformació passa a la mama, és quan es denomina càncer de mama.

El canvi de una cèl·lula normal a una de cancerígena precisa de múltiples alteracions (mutacions) en els gens encarregats de regular els seus mecanismes de control. Des que comencen les seves modificacions a les cèl·lules fins que el tumor es fa palpable solen passar molts anys.

La mama és un glàndula la funció principal de la qual és la producció de llet durant el període de lactància.

Per entendre els tipus de càncer hem de fer una petita revisió de l'anatomia de la mama. La mama està constituïda per múltiples lòbuls i lobels, on es produeix la llet i que estan units per una sèrie de tubs denominats ductes o conductes que condueixen la llet cap al mugró. La glàndula està envoltada de teixit gras que li proporciona consistència i volum.

Conté també vasos sanguinis la funció dels quals és proporcionar sang a la glàndula i vasos limfàtics encarregats de recollir la limfa (líquid que es produeix a diferents òrgans) i que conflueixen en petites formacions arrodonides denominades ganglis limfàtics, que es troben en tot el cos. A prop de la mama formen agrupacions a l'aixella i als dos costats de l'estèrnum.



Els tipus de càncer de mama depenen de la part anatòmica on s'hagin originat les cèl·lules malignes:

- Carcinoma lobel·lar: S'origina a les cèl·lules dels lobels.
- Carcinoma ductal: Procedeix de les cèl·lules que revesteixen els conductes del drenatge de la llet.
- Altres tipus menys freqüents són el medul·lar, el col·loide

Encara que és poc freqüent (no arriba a un 1% de tots els càncers de mama), els homes també poden presentar aquest tipus de càncer. Els mètodes diagnòstics i el tractament dependran dels mateixos factors que en el cas de la dona.

Des que apareixen cèl·lules malignes en el teixit de la mama, el tumor es va desenvolupant i va passant per diferents estadis o fases.

Al principi, les cèl·lules tumorals es divideixen localment però són incapaces de trencar les parets dels conductes o dels lobels, d'aquest moment se'n diu **carcinoma in situ**. A mida que va avançant la lesió, les cèl·lules adquireixen la capacitat d'infiltrar i trencar l'estructura del conducte/lobels i envair el teixit mamari veí.

Més endavant i independentment de la seva mida les cèl·lules poden abandonar el tumor i disseminar-se tan regionalment (a través dels vasos limfàtics cap als ganglis axil·lars) com a distància, pels vasos sanguinis cap a altres òrgans o parts del cos. D'aquestes disseminacions se'n diuen **metàstasis**. Les característiques de les cèl·lules de les lesions metastàtiques són semblants a la de les cèl·lules del tumor que s'ha originat a la mama.

Amb l'examen clínic, les exploracions complementaries i el estudi microscòpic es pot fer una classificació, per estadis, de la malaltia. Aquesta classificació és molt important perquè per una banda permet estimar el pronòstic i per l'altra, definir els tractaments que seran necessaris per eradicar la malaltia.

La classificació distingeix cinc estadis o grups que reflecteixen l'extensió i en conseqüència el pronòstic de la malaltia:

- Estadi 0: les cèl·lules malignes estan localitzades exclusivament al interior dels lobels/conductes; és el carcinoma in situ. Actualment gràcies al diagnòstic precoç un alt percentatge de pacients presenta aquest tipus de tumor.
- Estadi 1: la mida del tumor és inferior a 2 cm i no s'ha disseminat ni als ganglis axil·lars ni a cap altre òrgan. En general té un bon pronòstic.
- Estadi 2: té varies sub-classificacions en funció de la mida del tumor i segons afecti o no als ganglis limfàtics.
- Estadi 3: els tumors en aquest estadi es caracteritzen per estar localment avançats però sense metàstasis a distància .
- Estadi 4: ja s'ha produït una disseminació a distància de les cèl·lules tumorals i estan afectats altres òrgans.

És evident que el pronòstic va empitjorant a mida que es va avançant l'estadi, sent el 4 el pitjor i de més difícil tractament.

2.1.2. SÍMPTOMES

En fases precoces no sol produir cap símptoma, en fases més avançades la dona pot apreciar una sèrie de canvis a la mama pels quals hauria d'anar al metge per un estudi.

Aquests poden ser els següents:

- Canvi de volum d'alguna de les mames
- Irregularitats en el contorn de la mama
- Menys mobilitat d'una de les mames al aixecar els braços
- Alteració a la pell de la mama com aparició d'úlceres, canvis de color i aparició del que s'anomena "pell de taronja", pel seu aspecte similar a la pell d'aquesta fruita
- Canvis en el mugró com poden ser la seva retracció (enfonsament)
- Dolor a la palpació de la mama
- Aparició d'un nòdul a l'aixella
- Aparició d'un nòdul a la mama que prèviament no hi era

Existeixen altres símptomes generals com son el cansament i el dolor ossi localitzat que poden aparèixer en les fases més avançades de la malaltia.

2.1.3. FACTORS DE RISC

La causa o causes fonamentals del càncer de mama s'ignora, tal com passa amb la majoria de càncers. El que passa és que en un percentatge elevat de casos es reuneixen els factors de risc (tots o alguns).

Factor de risc no és la causa fonamental d'un procés, sinó que contribueix i forma part del mateix. En l'actualitat es coneixen nombrosos factors de risc associats amb el desenvolupament d'un càncer de mama.

Els factors de risc coneguts són:

- Història familiar de càncer de mama. Les dones amb antecedents familiars directes, en especial de la línia materna (àvia, mare, germana, o filla) tenen un risc lleugerament superior que les que no tenen aquests antecedents
- Edat. Encara que el càncer de mama pot afectar a qualsevol dona, el risc augmenta amb l'edat i la major incidència es concentra entre els 45 i els 65 anys
- Risc genètic. Els càncers en que es demostra un factor genètic hereditari representen només entre els 5 - 7% dels càncers de mama. Les mutacions genètiques amb risc de càncer de mama que es coneixen en l'actualitat son les mutacions BRCA1 i BRCA2
La mutació BRCA1 es localitza en el cromosoma 17 i una dona portadora d'aquesta mutació té un risc entre el 56 – 85%.
La mutació BRCA2 es troba en el cromosoma 13 i té una incidència similar a l'anterior
- Carcinoma de mama previ
- Proliferacions benignes de la mama. Augment en el nombre de cèl·lules
- Nul·liparitat o primer embaràs passats els 30 anys
- Factors hormonals. Com la menarquia (primera menstruació) precoç i la menopausa tardana
- Absència d'alletament matern
- Tractament hormonal substitutiu. És el tractament que es dona per millorar els símptomes de la menopausa, sobretot les sufocacions

2.1.4. EPIDEMIOLOGIA

El càncer de mama és el tumor més freqüent en les dones de Catalunya i representa entre el 27 i el 30% de tots els tumors en aquest sexe. S'estima que es diagnostiquen 3650 casos nous d'aquest càncer cada any, de manera que, en relació amb d'altres països de la Unió Europea, Catalunya se situa en una posició intermèdia, si bé cal tenir en compte que la incidència (casos nous diagnosticats cada any) d'aquest tumor ha mostrat una tendència creixent significativa en els darrers anys.

En quant a la mortalitat el càncer de mama és el tumor responsable de més morts, representa el 19% de totes les morts per càncer amb les dones (unes 1000 morts anuals).

Situació a Girona

Cada any es diagnostiquen a la Regió Sanitària de Girona (RSGi) uns 340 casos de càncer de mama. Els casos de defunció anual per aquesta causa està entre 80 i 90, que representa el 16,2% de tots els tumors malignes.

El Registre de Càncer de Girona (RCGi) és un registre de càncer de base poblacional que recull informació des de l'any 1994. La seva zona de cobertura és la RSGi (que inclou totes les comarques de la província de Girona excepte el Ripollès i la Cerdanya).

El RCGi recull tots els casos de tumors malignes que són diagnosticats a la població resident a la RSGi. Per definir un cas com a resident en l'àrea el registre utilitza la informació existent en la base de dades dels hospitals i altres centres, en els arxius d'històries clíniques i en els certificats de defunció. Es considera com a residents a totes aquelles persones que vivien a la RSGi durant un període mínim de dos anys abans del seu diagnòstic de càncer.

Per completar les dades és necessari disposar de les dades de mortalitat i per tant sempre hi ha un decalatge en el temps, habitualment tres anys entre la data de l'informe i l'any d'estudi.

Amb l'objectiu de donar difusió a les dades bàsiques de l'impacte del càncer a la RSGi s'elabora un butlletí, el CanGir, on es publica un resum de les dades epidemiològiques més significatives.

CanGir



Distribució dels casos per comarques en les dones. Localitzacions seleccionades. RSGi, 2003-2004:

	RSGi*	AE	BE	GA	GI	PE	RI	SE	Desc.
Mama	677	125	127	50	173	36	34	129	3
Colorrectal	349	72	62	30	95	17	22	51	0
Úter	126	22	22	11	35	7	12	16	1
Limfoma	92	18	17	5	29	5	3	15	0
Estómac	85	7	8	9	29	8	6	18	0
Pulmó	83	15	14	9	23	4	6	12	0
Leucèmies	75	8	13	6	24	4	1	19	0
Pàncrees	70	13	13	9	13	4	4	14	0
Ovari	68	16	13	3	21	3	4	8	0
Bufeta Urinària	66	14	14	3	14	3	2	16	0
TOTAL	1691	310	303	135	456	91	94	298	4

*AE: Alt Empordà; BE: Baix Empordà; GA: Garrotxa; GI: Gironès; PE: Pla de l'Estany;

RI: Ripollès; SE: La Selva; Desc: Desconegut

Casos de defunció anuals i freqüència relativa pels 10 tumors més freqüents a les dones. RSGi, 2003-2004:

Localització	Nº	(%)
Mama	87	16,2
Colo rectal	78	14,6
Estómac	37	6,9
Pàncrees	35	6,4
Pulmó	32	6
Fetge	25	4,6
Leucèmies	24	4,5
Ovari	23	4,3
Limfoma	22	4,1
Úter	19	3,5

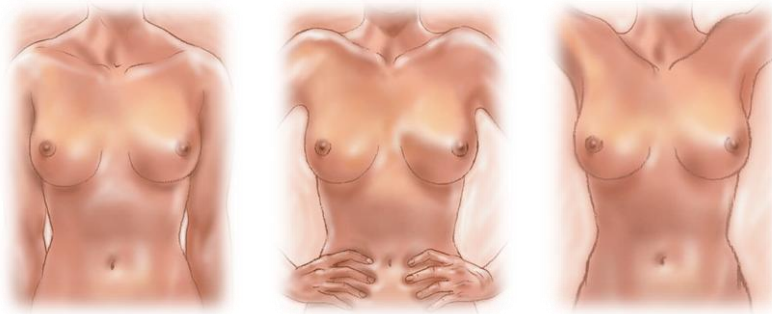
Font: Registre de Mortalitat de Catalunya. Servei d'Informació i Estudis. Direcció General de Recursos Sanitaris. Departament de Salut. Elaboració pròpia.

2.1.5. MÈTODES DIAGNÒSTICS

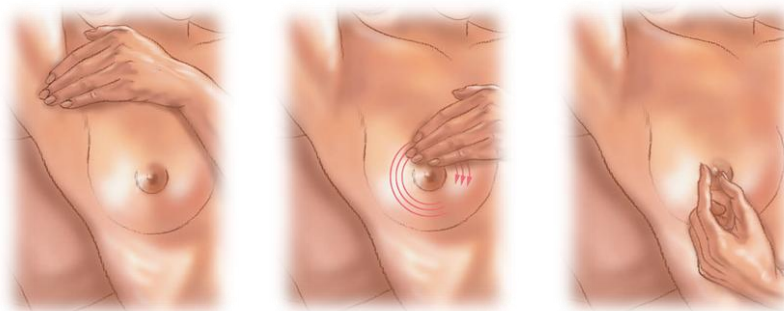
Auto exploració:

En molts casos els tumors son trobat per les pròpies dones, l'autoexploració ben feta optimitza la possibilitat de trobar lesions noves (SIGN, 2005). S'ha de realitzar periòdicament el 5è o 7è dia després de la menstruació, amb una bona il·luminació, un mirall de mig cos i un llit per estirar-se. Consta de Inspecció i Palpació:

- **INSPECCIÓ:** S'ha de fer davant del mirall i despullada de cintura cap amunt, observant l'aspecte de les mames, volum, forma i color, incluint mugró i arèola tal i com es mostra a les imatges:



- **PALPACIÓ:** Es fa alternativament a les dues mames utilitzant la mà contra lateral a la mama explorada i en sentit circular. Cal explorar també el mugró, l'arèola i l'aixella.

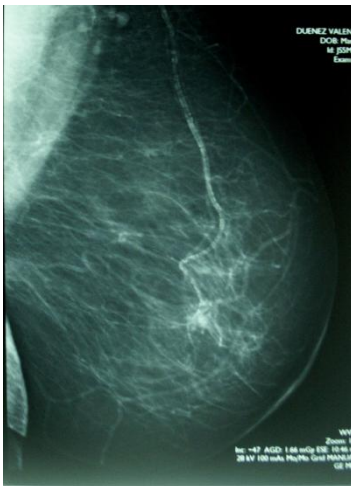


Exploració clínica:

En aquesta línia alguns autors proposen replantejar-se l'exploració física feta per un professional com un mètode efectiu per reduir la mortalitat. Moltes societats científiques mantenen la recomanació de realitzar exploració clínica periòdica almenys entre els 50 i 69 anys però es deixa moltes vegades com una opció individual

TÈCNiques D'IMATGE

Mamografia:



És l'examen de la mama mitjançant raigs X que són recollits en forma de imatge al monitor. Es fa en diferents projeccions i es poden detectar diferents patrons malignes: Nodular, càlcic i fibrós desestructurat. Una imatge important són les microcalcificacions que s'agrupen de forma anàrquica, que no acostumen a superar els 0,5 mm de diàmetre, de forma variable i que poden ser malignes.

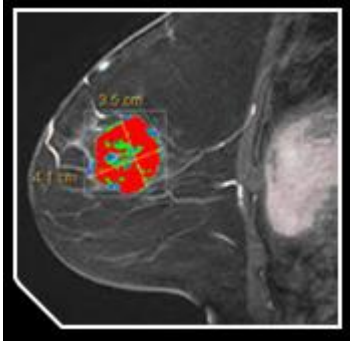
Ecografia:

Es poden diagnosticar lesions de pocs mil·límetres però cal complementar-ho amb altres proves. Va bé en dones joves amb mames denses. En casos de càncer, és una prova que complementa la mamografia però no la substitueix.



Ressonància Magnètica Nuclear (RMN):

Només es té en compte per situacions específiques en que altres proves d'imatge no han estat concloents, per exemple, en estudi de mames amb pacients portadores d'implants. També s'utilitza pel seguiment de pacients amb alt risc de malaltia bilateral com son les portadores de les mutacions BRCA1 i BRCA2.



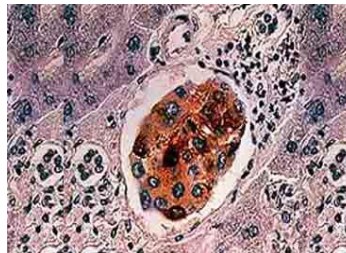
Biòpsia:

Els procediments per la confirmació de la malignitat de la lesió de imatges sospitoses de càncer de mama que s'utilitzen a l'actualitat son:

- Punció-aspiració amb agulla fina (PAAF). És un procediment senzill, barat i ràpid, però te un alt percentatge de falsos negatius
- Core biòpsia (BAG). És més agressiva que la PAAF, és més complexa. Inclou un examen histopatològic (estudi de teixit per microscòpia) que es pot examinar amb més facilitat



PAAF



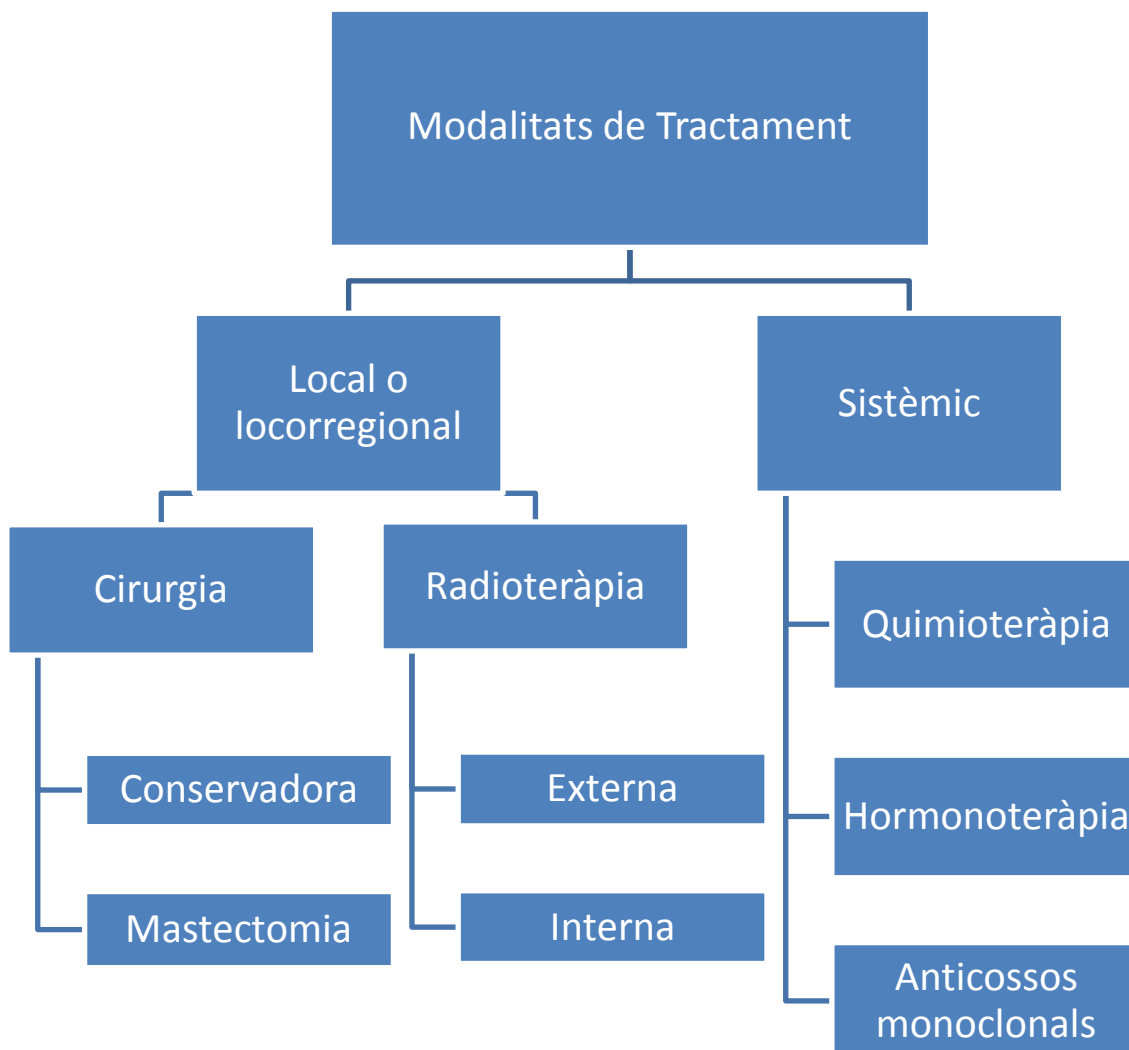
Imatge al microscopi d'una Core biòpsia

Les anormalitats en la mama s'han d'avaluar mitjançant exploració clínica, proves d'imatge i presa de mostra de la lesió per estudi histològic. La realització de totes elles denominada triple avaluació està demostrat que proporciona una major seguretat en el diagnòstic.

2.1.6. TRACTAMENT I TIPUS

El tipus de tractament que rebrà cada dona varia d'una a l'altre. L'elecció de les diferents opcions dependrà dels següents factors:

- Edat
- Estat general
- Estat hormonal (pre-menopausa, post-menopausa)
- Localització del tumor
- Estadi del tumor. Es té en compte la mida del tumor, l'afectació dels ganglis limfàtics i la disseminació de la malaltia
- Receptors hormonals del tumor i altres aspectes biològics



Tractament local o locoregional:

Cirurgia

- Conservadora:
Consisteix en l'extirpació del tumor amb un marge de teixit sa, més o menys ampli i els ganglis axil·lars, mantenint intacte la resta de la mama. La tendència actual és que cada vegada s'utilitzi més aquest tractament.
- Mastectomia:
S'extirpa la mama i els ganglis axil·lars, i en funció del tipus de tumor els músculs pectorals o no. Aquesta intervenció té com a efectes secundaris més importants l'augment de volum del braç (*limfedema*) i l'alteració de la qualitat de vida de la pacient.



Radioteràpia

És la utilització de radiacions ionitzants per destruir les cèl·lules tumorals en la zona de la cirurgia. És imprescindible si s'ha fet una cirurgia conservadora i és complementària en la majoria de casos que s'ha emprat la mastectomia.

- Externa:
És la més habitual, s'administra mitjançant un aparell. Es dissenya de forma personalitzada i la dosi total de tractament es divideix en un nombre determinat de sessions. Existeixen diferents equips per administrar el tractament i és el radio terapeuta qui decideix en cada cas.



- Interna:

Es denomina *braquiteràpia* i s'administra a través de materials radioactius (implants) que es col·loquen dins del tumor o a la zona on estava situat.



Tractament sistèmic

L'objectiu del tractament sistèmic és destruir les cèl·lules tumorals que s'hagin disseminat per diferents òrgans. Algunes vegades és el primer tractament que es fa servir per disminuir el volum del tumor i més tard aplicar uns altres tipus de teràpies.

Quimioteràpia

El seu objectiu és destruir, fent servir una gran varietat de fàrmacs, les cèl·lules que componen el tumor amb la fi d'assolir la remissió de la malaltia. Els fàrmacs emprats es diuen *antineoplàsics* o *quimioteràpics*, i estan dissenyats per actuar sobre les cèl·lules mentre que es divideixen i destruir-les.

S'administra, per via endovenosa, en forma de cicles depenent del tipus de fàrmac a administrar.



L'efecte secundari extern més conegut és la caiguda del cabell, i tant aquest com la resta d'efectes secundaris desapareixen una vegada acabat el tractament.

És una temporada d'alt risc perquè baixen molt les defenses, s'està exposat a agafar qualsevol infecció fàcilment i les pacients veuen molt afectada negativament la seva qualitat de vida.

Hormonoteràpia

Consisteix en l'administració, generalment per via oral, de fàrmacs que modifiquen el comportament de les hormones sobre les cèl·lules de la mama. Els estrògens principalment són els responsables dels canvis que pateixen les mames en els diferents períodes de la vida. Alguns tumors malignes de la mama són estimulats per aquestes hormones.

En aquest tipus de tractament es fan servir fàrmacs que bloquegen l'acció dels estrògens sobre les cèl·lules malignes de la mama, impedit la seva proliferació, per la qual cosa el tumor pot disminuir o fins i tot desaparèixer.

Anticòsos monoclonals

Les cèl·lules malignes són capaces de sintetitzar substàncies molt diferents a les que produeixen les cèl·lules normals i tenen propietats noves com la capacitat de divisió i d'invasió de teixits.

Una de les substàncies que en alguns casos es troba augmentada és la *proteïna HER2*.

Actualment existeix un fàrmac que és un anticòs monoclonal que actua sobre les cèl·lules tumorals que contenen la *proteïna HER2* en excés, disminuint o aturant el seu creixement.

És important destacar que només un terç dels càncers de mama tenen augmentada la *proteïna HER2*.

2.1.7. MESURES DE DETECCIÓ PRECOÇ

He esmentat anteriorment que existeixen diversos factors de risc per al càncer de mama, però els estudis han demostrat que no són modificables. Per tot això, per reduir l'impacte d'aquesta malaltia, els esforços s'han concentrat en activitats de prevenció, específicament en el diagnòstic precoç.

A Catalunya es va crear, a l'any 1992, el programa de **cribatge de càncer de mama**:

Definició: És un programa poblacional de detecció precoç.

Població diana: Dones d'entre 50 i 64 anys. Aquest col·lectiu de població es recull del padró municipal principalment (Annex 1).

Objectiu: Reduir la mortalitat per càncer de mama a Catalunya.

Prova de cribatge: Mamografia interpretada per dos professionals separadament.

Periodicitat: Cada dos anys.

Invitació: Per carta personalitzada amb dia i hora programada (Annex 2).

Participació: Voluntària i gratuïta.

Cribatge de mama a Girona

Al 1999 es va posar en marxa el pla de cribatge a la Regió Sanitària de Girona (RSGi), amb una cobertura total de la població diana l'any 2002.

Dels 325 casos de càncer de mama diagnosticats en dones de entre 50 i 69 anys a la RSGi durant els anys 2003 i 2004, en 128 casos (39%) hi ha constància del diagnòstic fet a través de la mamografia del programa.

El programa de detecció precoç del càncer de mama del Servei Català de la Salut el coordina, a la regió sanitària de Girona, l'Institut d'Assistència Sanitària (IAS), que és qui gestiona l'hospital de Santa Caterina. És en aquest centre que hi ha l'Oficina tècnica del programa, que treballa en coordinació amb set unitats radiològiques de cribatge ubicades als hospitals d'Olot, Figueres, Campdevànol, Palamós, Blanes, Santa Caterina i al CAC Güell. Aquestes unitats agrupen alhora les Àrees Bàsiques de Salut. L'Oficina tècnica és qui envia les cartes a les dones a qui per edat els toca fer-se una mamografia cada dos anys, i les que hi accedeixen es fan la prova a les unitats radiològiques.

2.2.1. QUALITAT DE VIDA

1. Definició
2. Importància
3. Mesura.

Aplicacions.

Qui l'ha de fer?

4. Càncer de mama i qualitat de vida

1 - Definició

La majoria de persones intueixen el que implica l'expressió *qualitat de vida*, però ha estat extremadament complicat pels especialistes en salut , obtindre una definició precisa. Per sort, cada vegada hi ha més acord sobre la Definició de Qualitat de vida. Les més acceptades fins ara són:

-La qualitat de vida és la avaluació subjectiva de la vida entesa com un tot.

-La qualitat de vida es refereix a la valoració dels pacients sobre la satisfacció amb el seu nivell de funcionament normal, comparant-lo amb el que ells creien que era possible o ideal.

-És la percepció que una persona té del seu lloc en l'existència. En el context de la cultura i del sistema de valors en que viu i en relació amb els seus objectius, les seves expectatives, les seves normes o les seves inquietuds.

Aquest concepte tan somament ampli està també molt relacionat amb la salut física de la persona, el seu estat psicològic, el seu nivell d'independència i les seves relacions socials.

La majoria d'experts en salut perceben la QV com una estructura multidimensional , que estaria composta per diversos factors. (figura 1)

Segons la OMS, la definició de *salut* seria un estat complet de benestar físic, mental i social i no només l'absència de malaltia.

DIMENSIONS I FACTORS QUE ENGLOBA LA QUALITAT DE VIDA



Figura 1

A aquests factors s'hi solen afegir d'altres com els relatius a l'estat d'ànim, al funcionament sexual o imatge corporal, com també el referit a la satisfacció amb els cuidadors sanitaris rebuts.

2 - Importància

Històricament els tractaments del càncer s'han basat en variables biològiques, com la resposta als tractaments, el temps de supervivència i altres. A partir dels anys 90 ha augmentat l'interès per l'estudi de la qualitat de vida per tal d'avaluar formalment l'impacte de la malaltia i els tractaments per millorar-la.

Avui dia es fan estudis de qualitat de vida des de diversos àmbits, com la pràctica clínica, els assaigs de tractaments o els anàlisis econòmics. En tots aquests camps, la qualitat de vida és reconeguda com una de les variables més importants dels estudis i en països com Canadà és obligatòria quan es fan assaigs clínics.

Tot això ha provocat un canvi de mentalitat en els Serveis d'Oncologia que els ha portat a incloure a les seves tasques habituals aconseguir el major grau possible de salut en el malalt amb càncer i dedicar cada vegada més recursos a millorar el benestar del pacient amb malaltia tumoral. A Espanya, l'any 2007, es va presentar la primera revista pels professionals *Qualitat de vida a Oncologia* amb l'ànim de donar eines i compartir opinions per millorar la qualitat de vida dels malalts oncològics.

3 - Mesura

Aplicacions

La mesura de la qualitat de vida té aplicacions a diferents nivells:

- En general col·labora en oferir una millor intervenció global sobre el pacient i millorar la seva qualitat de vida.
- Avalua el funcionament del pacient en les diferents àrees de la qualitat de vida (psicològic, físic i social) fent-ho des de la perspectiva del mateix pacient.
- Ajuda a conèixer l'estat subjectiu dels pacients en relació a la seva malaltia.
- Avalua les preferències dels pacients ja que ells mateixos poden valorar els afectes que poden tenir amb la seva qualitat de vida els diferents que poden rebre.
- Si les mesures de qualitat de vida són correctes, serveixen als professionals per fer una detecció precoç dels problemes o canvis que es produeixin en l'estat físic o psíquic del pacient.

Qui l'ha de fer?

Hi ha consens en la majoria d'autors en que la qualitat de vida és un fenomen subjectiu i ha de ser el propi pacient qui la valori. Les percepcions que el malalt te de la seva malaltia són molt variables ja que dos pacients poden entendre de manera molt diferent el canvi d'una situació, per exemple: la disminució del dolor, en un li pot semblar un signe d'esperança i a l'altre pacient no.

Qui ha marcat les pautes ha estat:

EORTC

La Organització Europea per la Recerca i Tractament del Càncer (EORTC) és un organisme internacional sense interès econòmic fundat l'any 1962 per especialistes europeus en càncer per desenvolupar i coordinar la investigació

en la malaltia. Tots el països d'Europa occidental i cada vegada més països de l'est hi estan representats.

A la EORTC hi ha quatre divisions dedicades al tractament, investigació, educació i prevenció.

L'any 1980 va ser creat dins l'EORTC el grup *Qualitat de Vida*.



En el grup d'estudi de la qualitat de vida treballen diversos professionals com oncòlegs, radio terapeutes, cirurgians, psicòlegs, psiquiatres, treballadors socials i tècnics en la investigació de qualitat de vida que venen d'Europa, Austràlia, Canadà i Estat Units d'Amèrica.

El seu objectiu va ser aconseguir un consens en com la qualitat de vida ha de ser avaluada per la qual cosa varen crear qüestionaris de mesura de qualitat de vida que actualment són els que es fan servir en la majoria dels estudis i dels quals parlaré posteriorment.

4 - Càncer de mama i Qualitat de Vida

El càncer de mama és el tumor en el que el interès per la qualitat de vida de les pacients i el seu entorn ha estat més evident.

Els estudis sobre la problemàtica psicosocial del càncer de mama han estat molt nombrosos ja que:

- És el tumor més freqüent entre les dones i el nombre de pacients creix progressivament cada any
- Pel significat psicològic de la seva localització en un òrgan íntim relacionat amb la feminitat, la maternitat i la sexualitat.
- Un percentatge important de dones que viuen en aquest diagnòstic sobreviuen a la malaltia, i l'evolució té fases molt diverses de tractaments que condicionen molt la qualitat de vida.
- S'ha fet una atenció important cap a la qualitat de vida de les pacients que rebien tractament de quimioteràpia o radioteràpia que comporta una càrrega en el pacient a curt termini per la toxicitat aguda i a llarg termini amb el cansament crònic, menopausa prematura, etc.
- Variables psicosocials claus de la qualitat de vida com la imatge corporal, l'estat emocional o les relacions de parella poden veure's afectats per la malaltia i els tractaments.

Aquesta relació en el càncer de mama entre qualitat de vida i factors psicosocials ha fet entendre en els professionals la importància de valorar i intentar millor aquests factors perquè es puguin produir millores en la qualitat de vida.

2.2.2. ACTITUD POSITIVA

A la bibliografia només he trobat dos referències que parlin d'actitud positiva:

1. Dr. A.Barnades (Cap de servei d'oncologia de l'Hospital de St. Pau de Barcelona) manifesta en un fòrum d'una revista virtual:

Per augmentar la qualitat de vida és fonamental una actitud positiva per part de la pacient davant la malaltia.

2. GAMIS (Grup d'Ajuda Mama i Salut) manifesta:

Les persones que adopten una actitud positiva, que busquen solució als problemes, i es recolzen en les persones que més confien presenten millor esta d'ànim i millor qualitat de vida que les que s'aïllen i adopten una actitud pessimista.

Davant l'escassa informació que vaig poder trobar em vaig posar en contacte, a través de la meva mare, per correu electrònic, amb un representant de l'EORTC a Espanya, el Dr. Arrarás, plantejant-li la hipòtesi del treball i em va recomanar fer servir un test d'afrontament. (Annex 3)

Al indicar-me el Dr. Arrarás que fes servir un test d'afrontament, vaig buscar informació sobre el concepte d'afrontament, vaig trobar moltes definicions i que no s'havia arribat a una definició concreta:

- Afrontament són les estratègies que fem servir per tractar amb l'amenaça
- Afrontament és l'adaptació davant de qualsevol tipus de dificultat

En el cas del càncer l'afrontament es refereix a les respostes i conductes dels pacients davant de la malaltia, incloent la valoració (significat de la malaltia per la persona) i les reaccions següents (el que la persona pensa i fa per reduir l'amenaça que li suposa el càncer). Això és el que van definir Watson i Greer al 1998.

Aquests últims són els autors del test d'afrontament recomanat, titulat MAC Scale (*Mental Adjustment to Cancer*). A la taula següent es mostra la fitxa tècnica i la validació espanyola. (Annex 4.1)

MAC Scale	<u>Versión Española</u>	<u>Original</u>
Nombre:	Escala para el Ajuste Psicologico en Càncer	Mental Adjustment to Cancer
Autor:	Ferrero J y cols.	Watson M y cols.
Referencia:	Psychi-Oncology 1994; 3: 223-232	Psychol Med 1988; 18: 203-213
Correspondencia	Univ Valencia, Fac Psicol, Dept Personalitat Avaluació & Tractaments Psicol, Av.Blasco Ibañez,21,46010 Valencia	Psychological Medicine Group, UK. Maggie.Watson@rmh.nthames.nhs.uk

CARACTERÍSTICAS:	
Tipo de instrumento: Psicológico	Àrea terapèutica o de aplicació: Salud en Oncología
Patología: Cáncer	Nº de ítems: 40
Población: Adultos	Dimensiones: Información en procesos de búsqueda

2.2.3. RECERCA D'EINES VÀLIDES PER MESURAR LA QUALITAT DE VIDA

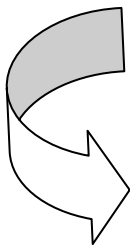
Quin qüestionari he d'emprar?

S'ha de fer recerca bibliogràfica per:

1. Identificar els qüestionaris disponibles
2. Valorar-ne les característiques (validesa, fiabilitat...)
3. Valorar les característiques de l'estudi que vull fer

1. A la bibliografia existeixen fins a quaranta-cinc qüestionaris publicats de qualitat de vida.
2. Característiques que han de complir:

- Simplicitat
- Quantitatiu (Que es pugui mesurar numèricament)
- Aplicable a moltes diverses situacions
- Ser vàlid per la població que estudio i sensible als possibles canvis de la qualitat de vida durant l'estudi



Aquest requisit constitueix la validació del qüestionari i és el pas essencial per fer-lo servir amb garanties.

Un cop analitzada la bibliografia observo que dels quaranta-cinc qüestionaris només n'hi ha dos validats a Espanya. Per consens de la majoria d'autors, el més utilitzat des de fa anys és el EORTC *QLQ-C30* versió 3.0, amb el mòdul específic per càncer de mama *BR23*, validat a Espanya pel Dr. Arrarás de l'Hospital de Navarra l'any 1998.

El Servei d'Oncologia de l'Hospital de Navarra porta participant en estudis de qualitat de vida de l'EORTC des de 1992. El comitè internacional de l'EORTC es va reunir a Pamplona l'any 1996, i al cap de dos anys, es va fer la validació al castellà per part d'aquest servei. Més endavant es va validar pel mateix hospital el mòdul de càncer de mama *BR23*.

Em vaig posar de nou en contacte, per correu electrònic, amb el Dr. Arrarás que em va explicar com aconseguir les versions oficials i validades dels qüestionaris.

Tal com ens va indicar el Dr. Arrarás em vaig posar en contacte amb la senyora Linda Dewolf de l'EORTC que ens va enviar els qüestionaris oficials validats al castellà. (Annexos 4.2 i 4.3)

3.1.1. Entrevista al Dr. Joan Dorca, oncòleg de l'ICO de Girona

3 de Setembre 2009 a l'ICO de Girona

Em podria explica si us plau quina és la seva funció?

Bé, jo sóc oncòleg mèdic, formo part del Servei d'Oncologia que s'ocupa de tractar els tumors dins el protocol, els que necessiten tractament amb quimioteràpia.

El primer pas es que quan el pacient té algun símptoma, va al metge de capçalera, aquest l'envia a l'especialista que correspon, i aquest demana les proves complementàries que necessita, pot se radiologia simple, pot ser TAC, pot ser analítica, això ja orienta el procés i quan hi ha una sospita d'imatge tumoral, o d'un nòdul a la mama, es fa normalment una biòpsia i això dona la confirmació histològica de la malaltia que té. El següent pas es que aquest malalt el pot seguir portant l'especialista que el té, o bé moltes vegades es discuteix en comitè i llavors abans de fer qualsevol tipus de tractament se sap que cada tumor té una historia natural determinada, es fa un estudi d'extensió. Perquè cada tumor té una forma de disseminació determinada i llavors el que fas és demanar les proves que creguis, en relació a aquest tumor per a intentar fer la classificació TNM del tumor. Amb això saps en quin estadi està i a conseqüència d'això es planifica el tractament. El tractament en oncologia sol ser multimodal, és a dir, intervenen diferents especialitats, si per exemple és un tumor cutani s'extirpa i punt, però altres vegades el malalt s'opera i a partir d'aquí depèn dels factors pronòstics que tinguis o del estadi que sigui completes aquest tractament amb radioteràpia, quimioteràpia, amb anticossos, depèn una mica de com va.

La feina de l'oncòleg és participar en aquest equip multidisciplinari i d'alguna manera coordinar una mica el procés i entrar en el moment que li correspon.

En els tumors de mama que siguin loco regionals i que siguin petits la primera maniobra és cirurgia conservadora si es pot (només treure el nòdul) el segon pas son ganglis afectats, quina mida té, quin grau, té una sèrie de factors

pronòstics i a partir d'aquí li dius si fas tractament complementari o no, i aquí es on intervé l'oncòleg fent quimioteràpia, hormones i radioteràpia.

En resum es seguir el circuit anterior i la part del oncòleg és valorar els factors pronòstics que se n'han tret de la primera valoració terapèutica i valorar quins tractaments venen després, que per la nostra part només son quimioteràpia o hormonoteràpia.

Quants anys fa que es dedica a l'Oncologia?

En fa 28, fa 25 anys vaig venir a Girona, primer vaig treballar a Sta. Caterina, el Servei del Trueta no hi era, a Sta. Caterina varem estar-hi del 84 al 2002, que és quan Sta. Caterina es va traslladar a Salt, al nou hospital. El servei d'oncologia no el va seguir i es va traslladar al Trueta.

Aquí l'hospital ha canviat molt en els darrers anys l'assistència oncològica, en quines coses principalment?

Tot canvia molt, però principalment, hi ha més mitjans terapèutics, però una de les coses que jo diria que ha canviat més en els últims anys és el fet de la creació dels comitès de tumors.

Un pacient, que pot ser enviat per un capçalera, per un especialista d'àrea des d'un hospital comarcal o d'un especialista del mateix Trueta es discuteix en aquest comitè on es decideix entre tots quin tipus de tractament se li farà. Hi ha una concordança, una decisió terapèutica comuna. Aquest és un dels canvis que s'ha creat amb mama per exemple, ja que és un canvi que permet més rapidesa i molta més coordinació. Veus el radiòleg i li dius, aquesta lesió doncs s'ha ha de fer una biòpsia esterotàxia, es pot fer una ressonància?, t'hi poses d'acord. És un circuit en el que es guanya temps i qualitat.

Quin nombre de pacients amb càncer sol tractar a l'any?

Calculo que unes 120 primeres visites i de segones doncs potser unes 500 o 600, depèn.

D'aquestes 600 quin creu que seria el percentatge dels de càncer de mama concretament?

Bé, és que jo faig bàsicament mama i tumors germinals, llavors això que et comento és de mama. A nivell del servei doncs jo et diria que es veuen unes mil i pico primeres visites i visites potser deu mil, ja que som tota una colla, és clar que hi ha pulmons, hi ha còlon, mama.

Agafeu tota la província o més comarques?

Aquí agafem tot el que és la àrea del Gironès. Més els dels comarcals que són més o menys complexes que venen aquí al Trueta. El sistema de funcionament de l'ICO és que es va a tots els hospitals comarcals, cada hospital d'aquests tracta els seus però, per dir-ho d'alguna manera, si tenen una complexitat determinada o entren en algun estudi es deriven cap aquí.

Com arriba el pacient a la consulta, què és al que potser els preocupa més, com s'impacten al rebre el diagnòstic?

Home, això està molt descrit. Hi ha una fase de negació, una de lluita, una fase d'acceptació. Llavors d'entrada el diagnòstic el dones tu, però la majoria de vegades el company que l'ha vist abans que és el cirurgià bàsicament, que és el que la biòpsia a les mans i és el que ho planifica. El malalt lògicament està primer impactat pel diagnòstic, llavors pregunta pel pronòstic que té, i pregunta pels tractaments que té que passar. En cas de mama, què l'impacta, si la senyora perdrà la mama o no?, es podrà fer una cirurgia conservadora? Si fa quimioteràpia li caurà el cabell o no li caurà el cabell? Jo diria que la part quirúrgica últimament és ben assumida i que el que potser impacta més a la malalta és la quimioteràpia amb tot el que comporta, sobretot la caiguda de cabell. Diria que és el punt que les preocupa més.

Estadísticament, quin és el tipus de tractament més utilitzat, en el càncer de mama concretament?

És que depèn, jo et diria el següent: tumor de mama, els divideixen en tumors localitzats i disseminats. Si son localitzats totes passen per cirurgia, a partir d'aquí, depèn dels factors pronòstics, com pot ser el grau, els ganglis afectats,

llavors aquí, el que es fa molt és quimioteràpia o més o menys la hormonoteràpia. Però depèn de cada malalt. És el que correspongui en cada cas.

Entrant en el terme de qualitat de vida, a l'hora d'iniciar un tractament, el metge té present el que pot comportar a la pacient respecte a la seva qualitat de vida, o bé potser es valora més, d'una manera inconscient, la quantitat que la qualitat?

A veure, es valora tot, i amb el temps ha canviat. El que valores és la quantitat, ja que tu el que vols és que aquella dona visqui. Quan abans els pronòstics eren més greus i no hi havia tractaments eficaços, et preocupaves, no poc, però els efectes secundaris pesaven menys. Amb mama i amb oncologia en general, en el moment que es van tenint el que se'n diuen llargs supervivents cada vegada la qualitat de vida te més importància. De manera que els afectes secundaris, amb més temps, tenen cada vegada més pes. Això a nivell local per exemple, un dels passos que hi ha hagut és que la cirurgia abans era pràcticament mastectomia a tothom, després es va veure que la cirurgia conservadora, és a dir, la tumorectomia, era igual d'eficaç. En quant a la quimioteràpia, si que preocupa la alopecàcia, però es clar, aquesta no es pot corregir, l'has d'assumir com sigui. Els temes de nàusees o vòmits jo et diria que es controlen bé amb un percentatge de un 80%, osigui que s'ha guanyat molt en aquest sentit.

Potser creu vostè que la quimioteràpia és el tractament més perjudicial per la salut?

No és que sigui perjudicial, és el que potser te els afectes secundaris més importants. El que passa és que avui per avui no hi ha res més. Avui hi ha cirurgia, que saps el que et dona, quimioteràpia, que saps el que et dona i hormones, que saps el que et dona. Llavors, si que hi ha efectes secundaris, però tu el que vols és que aquella dona visqui, ara, has d'intentar modificar o disminuir els afectes secundaris que ja els tens presents, i això l'hi has d'explicar a la malalta, però és clar, no pots evitar-ho, aquest és el problema.

Hi ha gent que s'ho planteji, el fer tractaments o no?

Alguns sí, aquesta és una de les coses que han canviat, o sigui, una cosa és dir fes això i l'altre és informar i que el malalt decideixi. El que passa és que tu no pots passar el problema al malalt el que passa és que tu pots orientar-lo, dir-li els riscos que comportaria no fer res, si fes quimioteràpia, si fes hormonoteràpia... hi ha casos molt clars, com les malalties que segueixen un patró definit, però hi ha altres casos que estan al voltant de uns beneficis de un 10% un 15%, llavors sí que implica molt el que vulgui la persona. Si un a persona te 30 anys i després vol tindre fills i te una parella, si li fas una quimioteràpia, el deixes estèril i resulta que el benefici és de un 10% doncs li has d'explicar, llavors ella prefereix fer un tractament que en comptes de tenir un 10% de beneficis, en té un 8%. S'ha de suposar que s'ha d'informar. El que no pots és fer el tractament sense explicar ni informar.

Segueixen algun protocol específic sobre qualitat de vida aquí al Trueta?

En principi no, però tenim les infermeres, que informa sobre les repercussions dels tractament i llavors també tenim una unitat de psicologia, que és on intenten veure una mica com es pot adaptar cada malalta.

Psicooncòlegs per exemple?

Psicooncòlegs exacte.

Però depèn molt de la persona m'imagino.

Sí sí, hi ha gent que ho té molt clar d'entrada, però hi ha persones pobres que per la seva manera de ser o pel moment que els agafa és vital, per por es trasbalsen, no tothom està preparat per una malaltia d'aquestes. Hi ha factors vitals de tot tipus, perds la feina, passes de ser cuidador a ser cuidat... et deixa del tot trontollat, i aleshores amb això moltes vegades necessites ajuda. Això passa amb fases, està molt descrit. Hi ha quatre o cinc etapes que els malalts han d'anar més o menys superant, o sigui, i alguna d'aquestes necessita ajuda.

S'ha trobat mai en que la pacient prioritzi la qualitat envers la quantitat?

A veure, no ben bé això, el que passa és que, hi ha gent, pocs casos, doncs que prefereixen no fer tractament, i se'n van amb gent que "ven herbes", en quan els tractaments. Pel que fa a la qualitat de vida, és el que et deia abans, s'ha de fer el consentiment informat, que això es fa a tot arreu. Llavors tu li dius: Vostè fa quimioteràpia? I te diu: Sí. Aleshores, això és una cosa de tipus legal, però que va lligada una mica amb això. Llavors tu fas la primera visita, els hi expliques el que hi ha, fas una segona visita al cap de vuit dies i dius, bé, tornem a comentar això d'aquí. Això és el que pot passar, no el que tingui que passar, però hi ha coses que sí, com ara tenir febre.

Això passa poques vegades, ara, el cabell sí, miri, i si el pacient et diu que per ell el cabell és molt important doncs li has de fer veure que no hi ha alternativa. Vull dir, aquest tractament dona aquest benefici, però te aquest efecte secundari reversible. Ara, si insisteix en que vol fer un altre tractament, es pot fer, ara bé, potser no serà eficaç. Això és com si et fan una apendicitis i dius: És que em faran un tall i em quedarà una cicatriu. Si és clar, però tu tens una apendicitis, i tothom ho té molt clar, que si no ho fas malament. Va per aquí la línia. La gent sí que vol qualitat, però el que vol la gent és curar-se, i això està molt clar. Qualitat sí, però a dintre de la curació, què fem? Jo diria que el 99% ho tenen claríssim. El que tu vols és quantitat, lligada amb qualitat, a veure, si has de fer un tractament i deixes el pacient en cadira de rodes, malament. Però si és un tractament que distorsiona però amb tres o quatre mesos és reversible, doncs lluiten per la vida, això està claríssim. Ara, amb la qüestió de llargs supervivents, és quan es comencen a investigar i a matissar aquest tipus de coses.

Però a llarg termini no solen ser greus els tractaments.

A llarg termini, en principi no, hi ha el tema hormonal, aquest és el que hi ha, el tema hormonal com ara l'esterilitat, que seria permanent i pot ser que t'avanci una menopausa dos, tres o cinc anys. És clar, llavors son una sèrie de trastorn fisiològics en un cert moment però no ho són a la que es presenten. Això sí que distorsiona una mica.

Finalment voldria comentar-li que hi ha gent que cada vegada se'ls hi dona més importància dins dels servei d'oncologia. El dia 12 vaig entrevistar una psicooncòloga i em va dir que pretenen incorporar el seu servei dins de tot el seguiment de la pacient, que abans no hi era. I voldria preguntar-li, com a opinió personal, si creu que amb el temps serà un dels principals punts a tenir en compte, referent a la qualitat de vida.

Home jo crec que sí, el que passa és que el que et comentava jo del tractament multidisciplinari, és molt agressiu d'entrada, llavors a mesura que la cosa es va solucionant te'n vas apartant. El cirurgià l'opera, li fa una revisió al cap d'un mes, al cap de tres mesos i després al cap d'un any. De manera que el cirurgià es va apartant i llavors és quan comencen a quedar aquest tipus de coses. Si surten problemes d'algun tipus, el psicooncòleg ha de matissar. Pensa que cada persona és diferent. Hi ha persones que per exemple li fan una mastectomia i assoleixen la seva imatge corporal, la seva parella ho assumeix i no tenen cap tipus de problema. Hi ha gent que no, que els hi causa un trauma d'una envergadura enorme. S'ha de matissar que són persones que han rebut una agressió intensa o molt intensa, i que requeriran una ajuda durant molt de temps. Són malalties que t'impacten i són malalties importats, el fet d'haver de fer controls i aquest tipus de coses provoca angoixa. Una persona pot estar curada però molt obsessionada amb algun tema.

Sí perquè també he sentit a parlar del síndrome de Damòcles.

Sí, exacte, és això, que mai estàs tranquil. Qualsevol cosa que hi hagi et deixa sempre amb neguit. Llavors a mesura que va passant el temps, van perdent pes els controls entre cometes, i fa força tot el que és el tema de suport.

Doncs moltes gràcies per dedicar-me un tros del seu temps.

3.1.2 Entrevista a la psicooncòloga Sra. Pepi Soto de l'AECC

12 d'Agost 2009 a la seu de l'AECC Girona

Quina és la seva tasca dins l'equip com a psicooncòloga?

Com a psicooncòloga la meva tasca és tractar els aspectes psicològics, relacionals, comunicatius i familiars també de la malaltia oncològica. És a dir, davant d'un càncer no hem d'oblidar que el càncer és més que una malaltia física i moltes vegades suposa una repercussió psicològica doncs tan com per l'efecte com per la família. Per tant doncs com a psicòloga la meva funció es tractar aquests aspectes, tan en persones realment no es que estiguin patint una ansietat o una depressió, com cada vegada més la tasca preventiva, és a dir que el psicòleg, abans que la persona presenti cap símptoma doncs el que fa es fer una visita orientativa, ajudar una mica a la persona a enfocar la seva malaltia, etc. A part de tot això llavors el psicòleg el que també fa quan treballa amb un equip més multidisciplinat que no és el meu cas concretament, però sí per psicooncòlegs que estan en hospitals el que fa també doncs es tractar una mica el personal doncs com estan portant tot el tema. És una malaltia que la pròpia persona que ho porta de vegades també queda afectat i de vegades el psicòleg també necessita treballar tots aquests aspectes amb el propi personal.

Quan a un pacient se li diagnostica qualsevol tipus de càncer, com es deriva fins a vostè? Ho demanen ells?

En principi depèn una mica de on estigui ubicat el psicooncòleg, per obtenir una mica el procés. Normalment, tant els psicòlegs que estan dintre de un hospital treballant com psicooncòlegs com nosaltres que som d'ONGs que també treballem en hospitals però que som externs d'alguna manera, l'habitual és que se'ns deriven els casos doncs a través del metge, de l'infermera, del personal, de la treballadora social, i sovint son casos que es detecten com que la persona psicològicament està tenint una sèrie de problemes. Doncs perquè està ansiós, perquè està deprimat o perquè els professionals detecten que alguna cosa no va bé en aquest sentit. Llavors el normal és això, que nosaltres

siguem consultors en aquest moment. Sí que és veritat que cada vegada més en els hospitals s'està incorporant la figura del psicooncòleg com a part del protocol de tractament, i llavors moltes vegades, davant d'un diagnòstic, una dona amb càncer de mama per exemple, igual que abans d'anar operar ha d'anar a l'anestesiista i va a fisioteràpia, depenent dels protocols que tingui cada hospital, ara és molt habitual que també passi pel psicòleg, llavors jo per exemple a l'hospital de Figueres treballo colze a colze amb l'equip de ginecologia, i totes les dones amb un diagnòstic de càncer de mama, abans d'operar-se i després de tenir el diagnòstic passen per la meua consulta independentment de que presentin símptomes o no.

De manera que ja formeu part del protocol establert dins el tractament del càncer de mama no?

Exacte, això cada vegada és més freqüent i cada vegada es fa més en tots els països del món. Fins i tot hi ha països on el psicòleg està present amb el metge quan es dona el diagnòstic, això potser és més dels països nòrdics però vull dir que cada vegada la nostra figura és més important.

En el moment en què vostè està entrevistat algú, acostumen a venir sols o acompanyats?

Hi ha casos de tot, normalment la primera entrevista solen venir sempre acompanyats perquè també estan en un moment molt delicat i és freqüent que la família els acompanyi. Sí que nosaltres el que fem moltes vegades és parlar individualment amb la persona afectada perquè llavors quan es parla sense l'acompanyant té molta més llibertat per expressar les coses com són, perquè necessitem aquesta autenticitat.

Després de vegades si segueixen ja saben que el familiar s'ha de quedar fora i llavors ja venen sols.

A vegades la família, tot i que no demani res, s'incorpora en la teràpia, és a dir, comences tractant aquella persona i després depèn una mica de com estigui la situació familiar, pots decidir incorporar el familiar.

Què significa el diagnòstic de càncer a nivell personal? És a dir, quines són les alteracions més freqüents que manifesten?

Bé, d'entrada el càncer no és una malaltia com una altre en la nostra societat, per desgràcia, encara hi ha associat que el càncer és igual a mort o càncer és igual a patiment. Fins i tot a vegades els mitjans de comunicació utilitzen frases com "El càncer de la societat" associant la paraula càncer a una cosa lletja, etc. El càncer també suposa que moltes vegades no hi ha un fàrmac que curi al 100% la malaltia i això també suposa una incertesa per el pacient, i tots aquests elements fan que davant d'un càncer, la persona s'espanti. Llavors, quines són les reaccions? Doncs n'hi ha moltíssimes, depenent de la persona. El més freqüent? Doncs reaccions de tipus ansiós: angoixa, patiment, o a vegades reaccions més de tipus depressiu: enfonsament, tristesa, plor...

Aquests dos gruixos, són potser els més freqüents, però a vegades també trobem molts símptomes diversos com per exemple insomni o molta por.

Depèn molt de la persona i de l'estat en què estigui la malaltia, és a dir si està en una fase més inicial o en fase més avançada o terminal, llavors és clar, les reaccions són molt diferents.

Aquestes reaccions, a nivell psicosocial, és a dir en relació amb la feina o familiar, realment una persona canvia d'actitud?

Sí sí, totalment. El principal patiment és a nivell personal però és clar, quan una persona pateix a nivell personal, això afecta tot el seu entorn laboral i familiar, sobretot familiar perquè laboralment la persona sol aguantar més, però amb la família que normalment tens més facilitat i confiança a vegades apareixen més dificultats.

Enfocant-nos en el càncer de mama, manifesten algunes problemàtiques específiques en quan a imatge o autoestima?

Sí oi tan, en el cas del càncer de mama, apart d'això que hem parlat, els altres elements són sobretot elements de imatge corporal, degut a les amputacions del pit o d'una part, això afecta molt la imatge corporal, també afecta molt a nivell d'autoestima. Estem parlant de dones, que han de deixar moltes vegades les seves feines, que es queden sense cabell per la quimioteràpia, etc. I tot això té molta repercussió sobre l'autoestima.

Per tant els cinc pilars psicològics problemàtics són: autoestima, imatge corporal, sexualitat, ansietat i depressió.

Les reaccions psicològiques tenen a veure amb el tipus de tractament?

Totalment, és a dir no és el mateix una dona amb càncer de mama que l'hi han fet una tumorectomia que una mastectomia, la reacció psicològica és molt diferent, no és el mateix que es faci una quimioteràpia a que no te la facin perquè una quimioteràpia comporta la pèrdua del cabell, trobar-te molt malament durant molt de temps, haver d'estar de baixa laboral, etc. És a dir, el tipus de tractament determina molt la situació psicològica, quan més agressiu sigui el tractament, més afecta. I quan les conseqüències són més externes i evidents, encara més perquè més li recorda a la malaltia i més difícil li serà de portar-ho.

Quan una pacient està curada, ja ha superat un càncer, creu que és psicològicament estable o creu que sempre queda com una mena d'amenaça?

Mira, quan una persona està curada, és potser la fase més difícil de totes, psicològicament parlant. Últimament estic tenint molts casos de pacients ja curats, perquè sobretot en dones, no sé perquè passa això que moltes vegades s'aguanta molt bé la fase de tractament, la persona lluita molt, i just quan han acabat, moltes vegades les persones s'enfonsen. És una fase especialment

delicada, sobretot just el moment en què acaben els tractaments. A llarg termini, a la persona li costa agafar seguretat, no tenir por a la malaltia costa un temps. Sobretot passen molta por en els moments dels controls i qualsevol petita cosa que tenen com ara una mica de febre, de seguida pensen en la malaltia, és a dir viure una mica amb aquesta amenaça, nosaltres l'anomenem el síndrome de l'espasa de Damòcles. Això és el síndrome que tenen molts malalts de càncer, que estan en fase lliure de la malaltia que viuen amb la sensació de que hi ha un perill constant.

Centrant-nos en la qualitat de vida: Pensa que la qualitat de vida és una prioritat pels metges? Li sembla que els tractaments poden anar més encarats a la quantitat de vida que no pas a la qualitat?

Els metges tenen molt en conte la qualitat de vida, moltíssim i cada vegada és més present pels metges que la qualitat de vida és un factor important.

La segona pregunta que em plantejes, realment és un tema interessant perquè a veure, els progressos mèdics moltes vegades ens estan suposant un augment de quantitat de vida, això no vol dir que sempre vagi d'acord amb que aquella persona tingui una bona qualitat, perquè clar imaginat que aquesta persona viu 6 mesos més però està amb quimio i vomitant, i si no fes quimio potser viuria 1 mes, llavors aquí es planteja un dilema ètic que cada cop més els metges intenten plantejar als pacients de forma més clara a pesar de que a vegades no es pot parlar amb el pacient de forma clara, depèn de com estigui, però seria interessant que cada vegada més el pacient pogués decidir. La por moltes vegades porta a fer molts tractaments i la realitat és que la majoria de pacients actualment decideixen allargar la vida a pesar de que això suposi doncs estar amb quimioteràpia, però clar l'esperança i la por sempre hi són. Doncs per això, que és un dilema ètic important, a vegades hi ha pacients que renuncien al tractament, però sovint la por porta a fer els tractaments. Jo no sabria dir-te què és millor perquè realment si em poso en la situació d'una persona en aquests moments tampoc sabria què fer, s'ha de deixar que cada persona decideixi. Els pacients també cada vegada són més capaços d'escoltar perquè anys enrere s'amagava molta informació, però no perquè els metges tinguessin mala intenció sinó perquè culturalment era una mica aquest tabú de

que no es podien dir les coses, i ara cada vegada per sort la gent coneix més la malaltia i els metges són capaços i tenen més facilitat de poder plantejar tota aquesta informació més clarament i que el pacient també pugui decidir. En tot cas, els tractaments sempre són optatius i el pacient sempre té la última paraula en tot.

Creu que una actitud positiva durant la malaltia pot millorar en un futur la qualitat de vida ?

Jo penso que sí, de fet dintre de qualsevol índex de qualitat de vida ja es valora els aspectes psicològics com a part evident. Una persona que està lluitant per una malaltia no està igual si està angoixada, deprimida o no surt de casa a si està bé i més o menys pot disfrutar de les estones que té bé, és fonamental com estigui emocionalment perquè pugui tenir una vida més o menys digne o més o menys en qualitat. Altres hipòtesis són que tots sabem que els factors més emocionals també a vegades influeixen a nivell més immunològic, és a dir si estem més desanimats el nostre sistema immunològic es deprimeix moltes vegades i que això també repercuteix a l'hora de la malaltia en si, però això ja és un altre tema. Però bueno jo penso que sí, que l'estat emocional és clau per a la qualitat de vida.

3.1.3. Entrevista a la Sra. M^a Rosa Vayreda del Voluntariat de l'AECC

6 de Juliol 2009 a l'Hospital Sta. Caterina de Salt

Quants anys fa que existeix el voluntariat hospitalari?

Fa uns 55 anys, des de l'AECC, que van començar a Madrid i a partir d'allà es va anar estenent. Cada província té la seva delegació, la seva seu, són autònoms fins a cert punt però l'administració central és a Madrid.

El voluntariat és una cadena independent o està lligat a l'hospital?

No, som una ONG que firmem convenis amb els hospitals, venim a oferir els nostres serveis, que són de voluntariat i de psicooncòlegs i els hospitals ens ofereixen un lloc per estar i nosaltres venim a fer servei als malalts.

Clar, perquè si teniu els malalts aquí, doncs, en certa manera heu d'estar en contacte amb l'hospital per poder atendre'ls.

Clar, tenim contacte amb els metges i les persones que el porten. I no accedim directament als malalts, els metges ens diuen qui són els que poden necessitar els nostres serveis i anem treballant així el dia a dia.

Per què de fet vosaltres no veniu a curar, veniu a acompanyar.

Bàsicament a acompanyar el malalt, que a vegades també necessita suport.

Sobretot amb la gent sola, que viu sola suposo.

Sí, sobretot la gent gran o gent que la família no se'n pot ocupar ja que treballa. Per això venim més cap als matins que és quan la gent està més ocupada. De cares al vespre sempre estan ja més acompanyats. A partir d'aquí fem moltes petites feines que els malalts poden necessitar, com ara comprar el diari, fer-los companyia, portar-los a passejar, parlar del que més els agrada.

Sí perquè parlar és potser el que té més pes.

Sí, és la nostra feina bàsica. Moltes coses que no s'atreveixen o no diuen als familiars o als amics doncs ens ho diuen a nosaltres i es desfoguen molt. Escoltem i poca cosa més.

Quins motius poden portar a una persona a fer-se voluntari?

Sempre diuen els mateixos, ajudar als altres. Nosaltres som molt estrictes amb l'elecció de voluntaris en la nostra associació, de fet, necessitem un curs general i si volem ser de l'hospitalari necessitem formació continuada. Cada dos mesos hi ha reunió amb els voluntaris, amb un psicòleg, perquè seguim l'evolució dels pacients. I a més a més, abans de fer de voluntari, ens fan un perfil psicològic.

No tothom és apte. Hi ha persones que per circumstàncies de la vida i fets personals ja que han passat la malaltia, volen reflectir el seu dolor animant als altres i no solen ser dels bons, hi ha gent que pensa que ficant-se per aquí podrà trobar feina... persones que mira, volen treure més del que poden donar.

Vostè creu que des de que existeix el voluntariat el pacient se sent millor tant físicament com psíquicament?

La valoració no la fem nosaltres però pel que ens han dit, sí. Hi ha fets uns estudis al St. Caterina que ho confirmen. Mai ens hem trobat amb ningú que es negués amb ràbia a rebre el servei de voluntariat. Encara que si que hi ha alguna família que ens diuen que no ens necessiten, però sempre de bones maneres.

Heu tingut mai algun problema amb la família dels pacients, us han presentat mai algun inconvenient?

Hi ha vegades que el malalt accepta el voluntariat i la família doncs pensa perquè ho ha fet. Però bé, sí, com a senyal de desconfiança cap a la família. Sempre mirem d'evitar conflictes, i mirant les cares que posa l'acompanyant del malalt ja veus si hi has de ser o no. Ens va passar amb una senyora, que el seu marit no li agradava que hi fóssim. Ens van demanar des de l'hospital que hi anéssim, suposo també per tenir-li un ull a sobre. Però com que no ens hi

podem posar ni som aquí per això doncs fem la nostra feina tal i com és deguda. Tampoc anem a salvar el món, sempre que hi ha conflictes familiars. I mai diem la paraula càncer, ja que hi ha gent que no ho sap, sobretot gent gran, que es pensen que tenen una grip molt forta. Alguna vegada ens han preguntat de què som voluntaris i els hi diem que som d'aquí de l'hospital, sense especificar de on venim. Als familiars sí que els hi diem, però a ells no. Els hi expliquem que som de l'Associació Catalunya Contra el Càncer i que estem aquí per això.

Els pacients que teniu són fixes, o us els aneu canviant?

El que es canvia és el voluntari, cada dia en ve un de diferent, cada dia de la setmana, i com que només veiem els pacients un cop a la setmana doncs sempre tenim els mateixos. Pot haver-hi algun cas que, per múltiples raons, el voluntari o voluntària vingui cada dia, cada dos dies o cada tres, el que passa és que això ja és a nivell particular. Llavors potser entrem amb el tema de la sobre implicació, que ens hem trobat en algun cas.

Quan el pacient està a casa i demana un voluntari, aquest sí que hi va, així com si fos un domicili, un cop a la setmana, o dos, depèn.

Creieu que hi pot haver algun problema amb l'enllaç emocional?

Sí, sí que n'hi pot haver, inclús amb l'hospitalari. Sempre hi ha persones que et cauen més bé, o bé et fan més pena. El que passa és que això és involuntari. Per això hi són les reunions que he dit abans cada dos mesos, per parlar sobre problemes que puguin haver-hi com d'aquest tipus. Per evitar això, cada dos mesos, en aquestes reunions, el que fem és canviar els voluntaris dels pacients, precisament per evitar aquest tipus de problemes. De totes formes, això als pacients no els hi agrada, ja que cada dos mesos tenen a algú nou, però és clar, d'alguna manera o altre ens hem de "protegir". Després podries perjudicar al malalt d'alguna manera, també depèn del voluntari.

Bé, tenia altres preguntes però ja me les has contestat amb d'altres. Moltes gràcies per dedicar-me una estona a fer l'entrevista.

3.2.1. METODOLOGIA

Per prendre definitivament la decisió de quines eines aplicar, vaig exposar a la psicooncòloga Sra. Pepi Soto les opinions que havia obtingut dels experts i ella les va confirmar, per la qual cosa es va aplicar el MAC i el QLQ-C30 amb el mòdul BR23 (a partir d'ara els anomenaré *enquestes*).

Vaig dissenyar una plana de dades sociodemogràfiques, que també va ser revisada per la psicooncòloga. (Annex 4.4)

Característiques de les enquestes

- Anònimes.
- Autoaplicades, és a dir, entregant-les a les senyores sense fer les preguntes oralment. Sempre vaig estar de presència física per aclarir dubtes mentre les contestaven.
- Lliures, possibilitat de no contestar preguntes íntimes que poguessin incomodar-les.
- Consentiment oral previ de la pacient a contestar-la, després d'explicar quin objectiu tenien.
- Llibertat per deixar de contestar en qualsevol moment.

Mostra

Dones triades a l'atzar, en una sèrie de llocs, que descriu més endavant i que haguessin patit o que patissin càncer de mama.

Dates i llocs

Vaig passar les enquestes entre el 2 d'agost i el 10 de setembre del 2009 en els següents llocs:

- Consulta de la Psicooncòloga Sra. Pepi Soto a la Seu de l'AECC. C/ Albareda, Girona
- Servei de Radiologia, secció de mamografia de l'Hospital Dr. Trueta de Girona, amb el permís del Cap de Servei
- Servei de Radiologia, secció de mamografia del CAP Güell de Girona
- Centre d'Atenció Primària ABS Girona 2. C/St. Sebastià 50, Girona
- Pacients afectades i que formen part del Voluntariat a l'Hospital Sta. Caterina de Salt

3.2.2. ANÀLISI DE LES DADES

Per poder tractar les dades vaig seguir diversos passos per obtenir els valors de correcció de cadascuna de les parts de l'enquesta:

- Vaig donar un valor numèric a cada ítem de les preguntes de dades sociodemogràfiques.
- Els valors de correcció de l'enquesta MAC me'ls va enviar per correu electrònic el Dr. Soriano de la Universitat de València
- Els del QLQC30 i BR23, la Dra. Linda Dewolf, des de l'EORTC, juntament amb el qüestionari

Totes les dades vaig entrar-les numèricament a 3 fulls d'Excel :

- Full 1: Dades sociodemogràfiques
- Full 2: Enquesta MAC
- Full 3: Enquesta QLQC30 i BR23

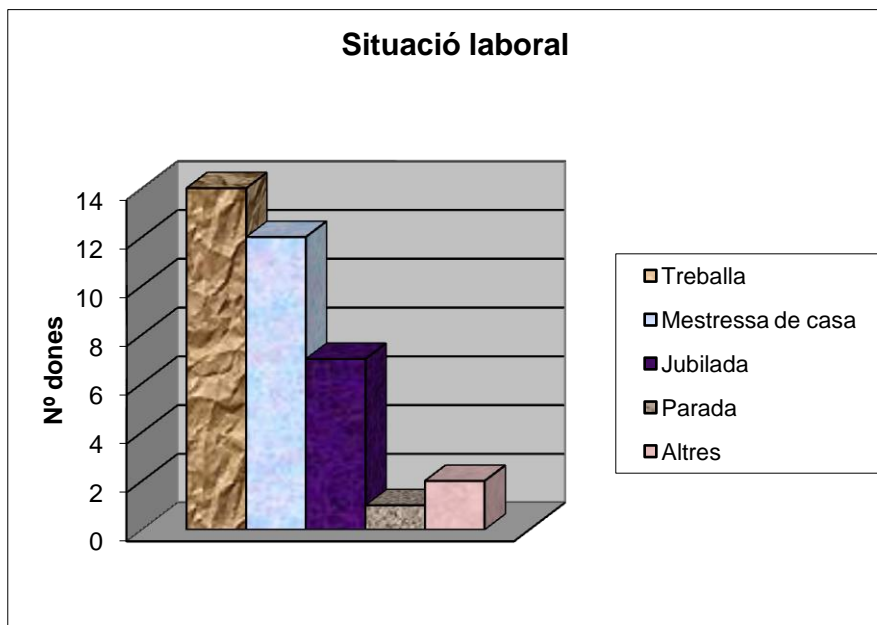
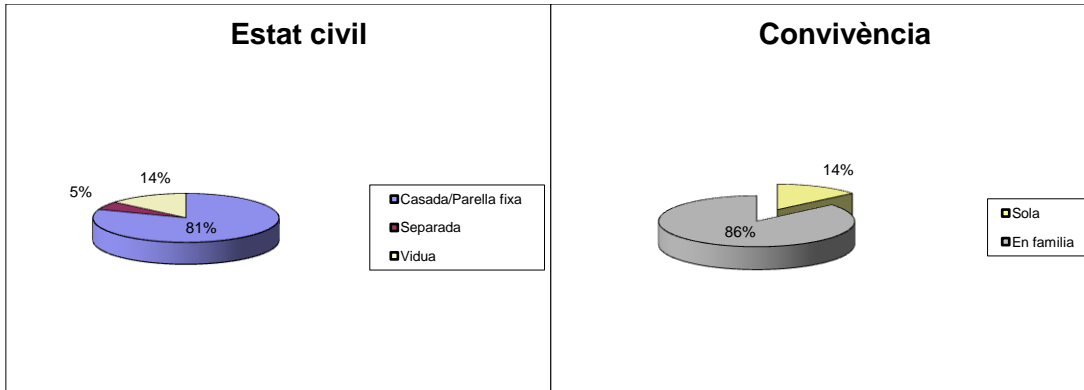
Un cop fet això em vaig posar en contacte amb la Dra. Leticia Troyano, ex-profesora d'estadística de la Universitat de Buenos Aires, amb la que em vaig reunir en varies ocasions. Em va ajudar a fer el tractament estadístic de les dades que li vaig indicar i que m'interessava valorar i relacionar.

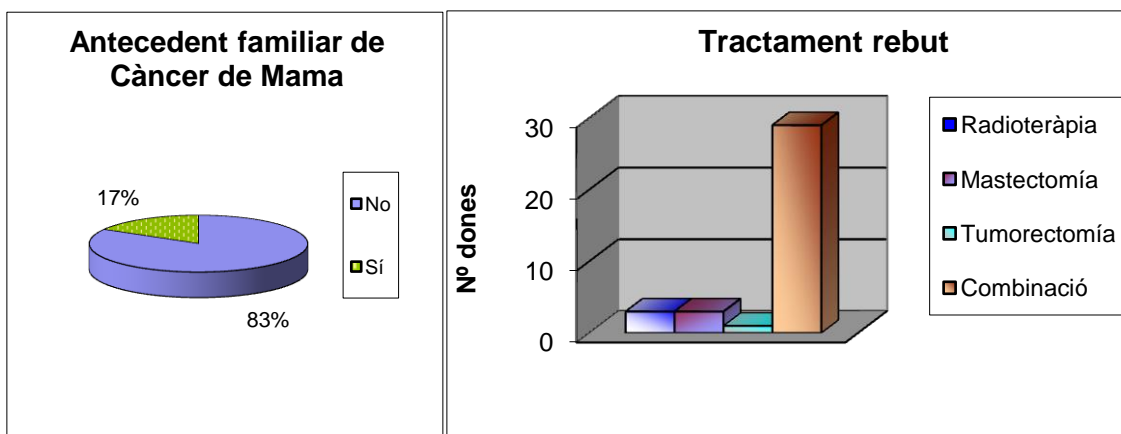
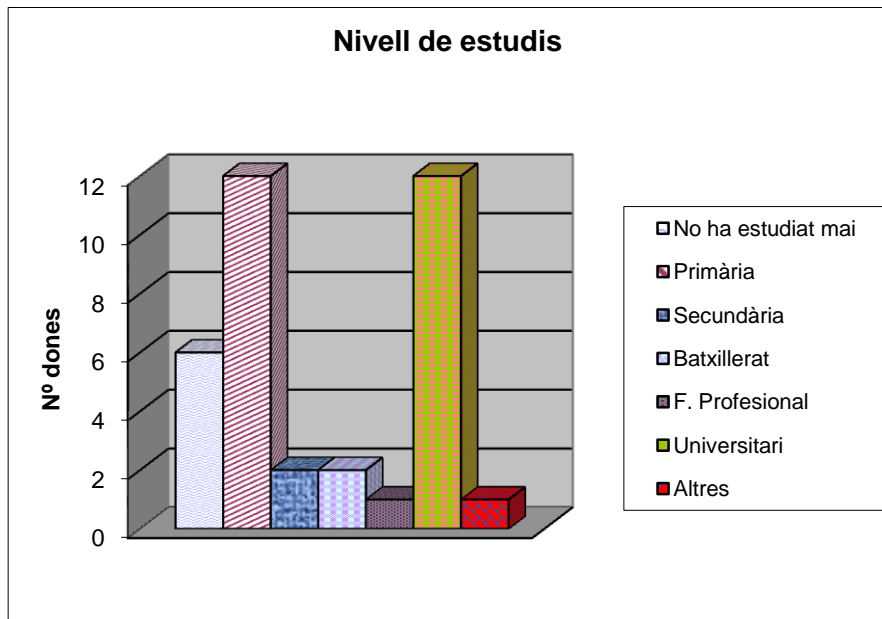
Amb els resultats obtinguts vaig fer les taules corresponents i en vaig treure els resultats que més endavant exposaré.

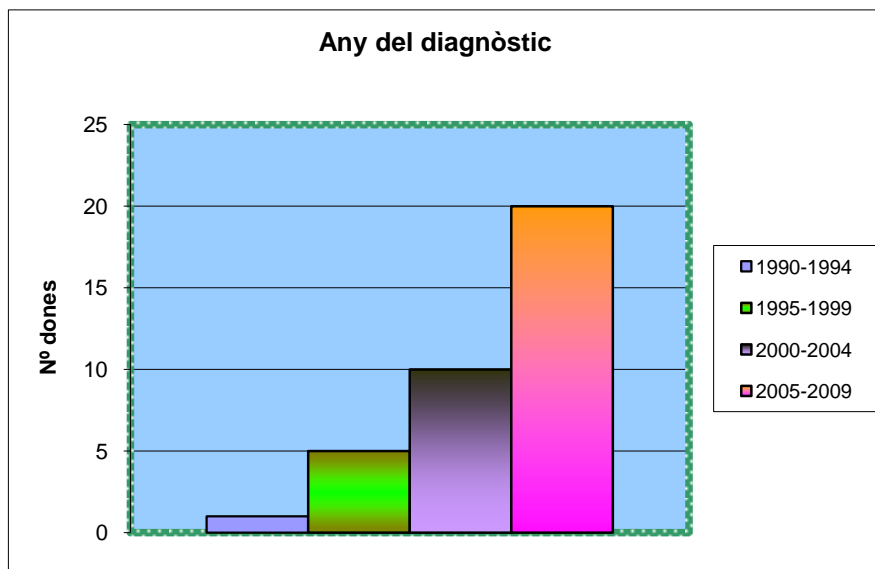
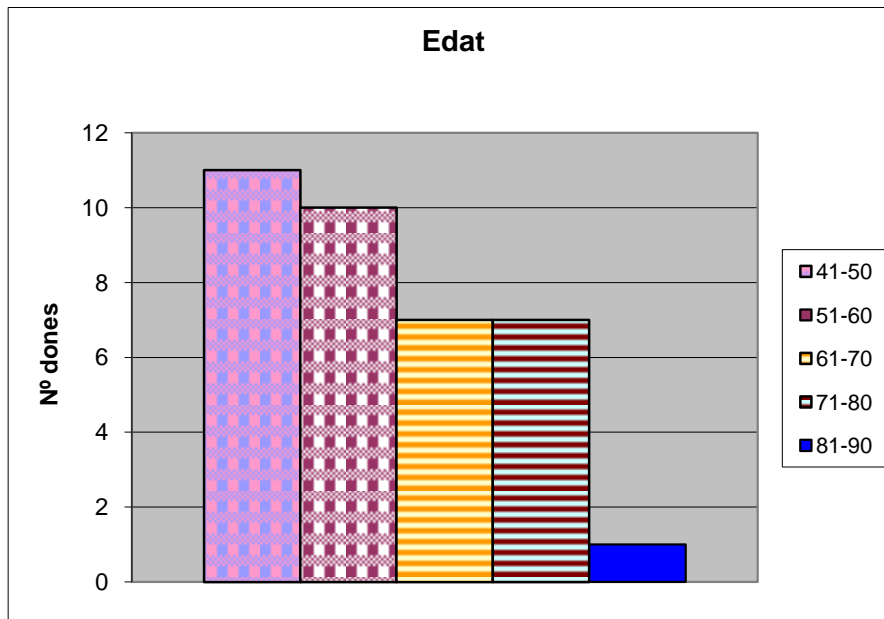
He de dir que vaig aprendre conceptes nous que abans em semblaven molt difícils i complicats, encara que hagués estat impossible fer el estudi estadístic de les dades sense l'ajuda d'un expert.

3.2.3. INTERPRETACIÓ DE LES DADES I RESULTATS

Dades Sociodemogràfiques







Interpretació de les dades sociodemogràfiques

- El 80 % estan casades o viuen en parella
- El 86% viuen en família
- El 38,8% són treballadores en actiu, seguides de les mestresses de casa que representen un 33,3%
- El nivell d'estudis està igualat entre les dones que han cursat la primària i les que tenen estudis universitaris, amb un 33,3% cadascunes
- El 83% no tenen antecedents familiars de càncer de mama
- El tractament combinat ha estat el majoritari, amb un 83,3%
- L'edat de més incidència ha estat entre els 41 i els 60 anys, que representen el 58,3%
- El major nombre de diagnòstics, entre les enquestades han estat fets del 2005 al 2009

Enquesta MAC

	Esperit de lluita(rang 16-64)	Desemparament Desemparança (rang 6-24)	Preocupació ansiosa (rang 9-36)	Fatalisme (rang 8-32)	Negació Evitació (rang 1-4)
Promig	48,5	9	23	17	1
Desv. Stand.	5,49	3,121	3,381	3,952	1,286

La interpretació i valoració de les respostes es va portar a terme, segons el protocol de correcció que em va enviar el Dr. Soriano.

La correcció del qüestionari indica quin nombre de pregunta correspon a cadascun del 5 grups (esperit de lluita, desemparament, preocupació ansiosa, fatalisme i negació).

El rang manifesta un interval , el límit baix significa el mínim de valor que es pot obtenir, i el límit superior el valor màxim. Es veu més clar a continuació:

- Esperit de lluita: preguntes 4, 5, 6, 11, 13, 16, 18, 20, 26, 27, 28, 31, 32, 34 , 39, 40 (16 ítems).Rang 16-64(16 poca actitud positiva, 64 molta actitud positiva)

Ex. Esperit de lluita: “Creo que mi actitud positiva podria ser beneficiosa para mi salud”

- Desemparament/desemparança: 2, 9, 17,23, 25,36 (6 ítems).Rang 6-24

Ex. Desemparament - desemparança: “Creo que no puedo hacer nada para animarme”

- Preocupació ansiosa: 1, 3, 10, 14, 19, 21, 22, 29, 37, (9 ítems). Rang 9-36

Ex. Preocupació ansiosa: “Mis problemas de salud me impiden hacer planes de futuro”

- Fatalisme: 7, 8, 12, 15, 24, 30, 33, 35 (8 ítems). Rang 8-32

Ex. Fatalisme: “Creo que nada de lo que pueda hacer cambiará las cosas”

- Negació: 38 (1 ítem). Rang 1-4

Ex. Negació: “En realidad, yo no creo que tenga esa enfermedad”

Enquesta EORTC QLQ-BR23

He analitzat les preguntes que són més representatives de la avaluació de la qualitat de vida segons el protocol de correcció.

1) Imatge corporal (Ex.: ¿Se sintió menos atractiva físicamente a consecuencia de su enfermedad o tratamiento?)

	Total	Percentatge	Percentatge acumulat
En absoluto	4	11,1	11,1
Un poco	23	63,9	75
Bastante	7	19,4	94,4
Mucho	2	5,6	100
Total	36	100	

2) Funció sexual (Ex.: ¿Hasta qué punto estuvo interesada en el sexo?)

	Total	Percentatge	Percentatge acumulat
En absoluto	17	47,2	47,2
Un poco	16	44,4	91,7
Bastante	2	5,6	97,2
Mucho	1	2,8	100
Total	36	100	

3) Satisfacció sexual (Ex.: ¿Hasta qué punto disfrutó del sexo?)

	Total	Percentatge	Percentatge acumulat
En absoluto	21	58,3	58,3
Un poco	11	30,6	88,9
Bastante	3	8,3	97,2
Mucho	1	2,8	100
Total	36	100	

4) Perspectiva futura (Ex.: ¿Estuvo preocupada por su salud en el futuro?)

	Total	Percentatge	Percentatge acumulat
En absoluto	18	50	50
Un poco	8	22,2	72,2
Bastante	10	27,8	100
Total	36	100	

5) Efectes de la teràpia (Ex.: ¿Tuvo la boca seca?)

	Total	Percentatge	Percentatge acumulat
En absoluto	13	36,1	36,1
Un poco	19	52,8	88,9
Bastante	4	11,1	100
Total	36	100	

6) Síntomas mamaris (Ex.: ¿Ha tenido algún dolor en la zona de su pecho afectado?)

	Total	Percentatge	Percentatge acumulat
En absoluto	5	13,9	13,9
Un poco	21	58,3	72,2
Bastante	9	25	97,2
Mucho	1	2,8	100
Total	36	100	

7) Síntomas del braç (Ex.: ¿Sintió algún dolor en el brazo o en el hombro?)

	Total	Percentatge	Percentatge acumulat
En absoluto	9	25	25
Un poco	19	52,8	77,8
Bastante	8	22,2	100
Total	36	100	

8) Preocupació per la caiguda del cabell (Ex.: ¿Se sintió preocupada por la caída del pelo?)

	Total	Percentatge	Percentatge acumulat
En absoluto	33	91,7	91,7
Un poco	3	8,3	100
Total	36	100	

3.2.4. CONCLUSIONS DE LES ENQUESTES

És evident que no puc treure conclusions aplicables a la població general ja que la mostra és petita (36 enquestes). De totes maneres s'han pogut extreure conclusions que han estat valorables en molts aspectes.

Totes les variables s'han creuat amb una prova estadística per determinar els factors que poden afavorir la millor qualitat de vida i s'han obtingut valors significatius per:

- Convivència (la qualitat de vida és millor si la pacient viu en família).
- Té antecedent familiar de Càncer de mama.
- Tractament rebut (la qualitat de vida és millor si el tractament no és la mastectomia).

El nombre de dones afectades amb les quals he treballat, he vist que:

- Aquestes dones presenten, en general, una bona qualitat de vida.
- El seu esperit de lluita és alt, tenen poca desesperança, una preocupació mitjana, no neguen la malaltia que tenen i tenen un fatalisme mitjà.
- El 75% no està patint per la seva imatge corporal, el 91,7% no està interessada en el sexe, el 72% no està patint pel futur, el 88,9% no té efectes de la teràpia (o en té molt pocs), entre el 72 i el 75% no tenen símptomes mamaris ni del braç i al 100% no la preocupa (o molt poc) la caiguda del cabell.

Aquests resultats (malgrat el poc interès en el sexe) donen una bona qualitat de vida, sustentat per l'esperit de lluita, és a dir per un bon afrontament de la malaltia que, a més a més, millora si la pacient conviu amb família, té antecedent familiar de càncer de mama (sembla que el fet de conèixer la malaltia dóna més armes per a la lluita) i el seu tractament no ha estat la mastectomia.

De manera que es pot dir que les pacients amb càncer de mama que tenen una actitud positiva en front a la malaltia, tenen una millor qualitat de vida.

CONCLUSIONS GENERALS

El primer que m'he adonat i que vull destacar és que la imatge real del càncer no és la que la societat té. Es considera com una malaltia lletja i dolenta quan el cas és que no és una malaltia com qualsevol altra, encara que aquesta altra pugui ser crònica, molesta o dolorosa. El càncer provoca un replantejament de la vida, molta gent passa de ser cuidador a ser cuidat i en molts casos a ser dependents. Canvia l'estat no només de la persona malalta sinó de tot el seu entorn familiar, laboral, relacional i en certa manera psicològicament es passa a formar part d'un altre col·lectiu, el de la gent que lluita per salvar la vida.

El càncer de mama és actualment el més freqüent i la primera causa de mort entre tots els tumors malignes en les dones. És veritat que segons les informacions que ens van arribant cada vegada la supervivència és més elevada i el nombre de curacions més alt. De totes maneres una dona que passa per aquest procés no recupera el seu estat emocional normal, malgrat la curació, fins al cap de molts anys i en alguns casos no es torna a recuperar mai més.

A Catalunya és per l'únic tumor que s'ha instaurat un pla de detecció precoç, promogut des de les Institucions de la Generalitat, la qual cosa demostra la gran magnitud del problema.

La bibliografia i les entrevistes als experts mostren un interès cada vegada més gran pel benestar de la dona, en tots els seus aspectes. Avui en dia la qualitat de vida ha passat a ser una de les preocupacions més importants dels metges i de tot l'equip que participa en el tractament. Manifesten que això també ha estat possible gràcies al augment de la comunicació amb les pacients, desterrant el mite del secretisme que portava a amagar la malaltia; ara s'intenten compartir les decisions amb les pacients, donant la màxima informació possible per aconseguir un major benestar físic i psíquic i per tant una millor qualitat de vida.

Per altra banda, ha estat molt interessant haver escollit aquest tema perquè he conegut i tractat personalment a moltes persones malaltes de veritat, amb una malaltia que comporta un risc per la vida.

M'ha sorprès el coratge que mostren i sobretot he d'agrair l'excel·lent manera com m'han acollit quan he anat a demanar si volien participar i ajudar-me en el treball de recerca. Cap s'hi ha negat, el agrada poder ajudar, manifesten que així els hi sembla que la seva malaltia pot servir per alguna cosa, han tingut un grau de disposició altíssim.

M'he sentit impressionat que persones que estan molt malaltes tinguin ganes de fer coses pels altres, quan a la societat actual és tot en contrari, predomina l'egoisme i l'egocentrisme.

Crec que l'explicació pot ser que quan ens sentim vulnerables de debò, quan el nostre estat físic i emocional està feble, es deu viure d'una manera diferent i l'escala de valors canvia completament.

Puc concloure que com a experiència personal ha estat fantàstic, m'ha fet pensar molt. He après moltes coses sobre tot referent als valors de debò, els que contenen de veritat i que moltes vegades no tinc en compte o em semblen normals, com pot ser el fet d'estar sa. A partir d'ara em sembla que sabré valorar més el que de veritat són problemes importants.

BIBLIOGRAFIA

- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER. *Cáncer de mama, una guía práctica*. Madrid: AECC, 2005
- <http://www.fefoc.org> . Pàgina web de la Fundació per l'Educació i la Formació en càncer. C/Enric Granados 111. Barcelona
- <http://www.cancermama.org> . Pàgina web específica del càncer de mama de la FEFOC
- LLORT, L; NADAL, N. *Ginecologia, salut i dona*. Barcelona: Institut d'Estudis de la Salut, 2008
- TORRECILLAS, M. *Prevenir un càncer de mama empieza por ti*. Madrid: AECC, 2005
- <http://www.fisterra.com> . Guías clínicas 2007
- UERCG (Unitat d'Epidemiologia i registre del Càncer a Girona). *Memòria 2003 -2004*. Girona: Institut Català d'Oncologia –UERCG
- IZQUIERDO, Angel “et al”. *Can Gir*. Vol.2. Girona: UERCG, 2009
- GENERALITAT DE CATALUNYA.DEPARTAMENT DE SALUT.*Programa de detecció precoç del càncer de mama*. Barcelona: Informe Comissió Assessora del Cribatge de Càncer, 2006
- FERRERO, J. *El afrontamiento de un diagnóstico de cáncer*. Valencia: Promolibro, 1993
- SORIANO, J. “Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicooncología”. *Boletín de psicología*, 2002. Núm. 75, 73-85
- FERRIOLS, R. “Calidad de vida en oncología”. *Farmacia hospitalaria*. 1995, Núm. 19, 315-322
- AGRA, Y. “Instrumentos para la medición de la calidad de vida en los pacientes con cáncer”. *Unidad de investigación*.Atención Primaria área 4. Insalud. Madrid.
- GANZ, P.A. “Quality of life and the patient with cáncer. Individual and policy implications.” *Cancer*, 1994, Núm. 74, 1445-1452

- ARRARÁS, J. “La calidad de vida en el paciente oncológico: Estudios del servicio de Oncología del Hospital de Navarra en el grupo de Calidad de Vida de la EORTC”. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 1998, Núm. 21, monográfico
- ARRARÁS, J. “El cuestionario de calidad de vida para cáncer de mama de la EORTC, QLQ-BR23. Estudio psicométrico con una muestra española”. *Psicología conductual*, 2004, Núm. 9, 81-97
- ARRARÁS, J. “Progresos en la evaluación de la calidad de vida en el cáncer de mama. El sistema de medida de la EORTC”. *Psicooncología*, 2007, Vol. 4, Núm. 2-3, 367-384
- FERRERO, J. “Evaluación cognitiva y afrontamiento como predictores del bienestar futuro de las pacientes con cáncer de mama”. *Revista latinoamericana de psicología*, 1995, Núm. 001, 87-102

ANNEXOS

A les dones de 50 a 64 anys
ens citaran per fer-nos una
mamografia gratuïta



Avui en dia el
càncer de mama es pot curar...
si s'agafa a temps.

 **CatSalut**
Servei Català
de la Salut
Regió Sanitària Girona



Programa de detecció precoç
del càncer de mama

ANNEX 1



Benvolguda senyora,

Tal com està previst en el Programa de detecció precoç del càncer de mama, en el qual esteu inclosa, i com ja us vam anunciar en el seu moment us hem reservat una data per fer-vos una mamografia el següent dia:

Dimecres dia 1 d'abril del 2.009 a les 16:59
HOSPITAL SANTA CATERINA 2, DR. CASTANY S/N, SALT

El dia de la prova, heu d'estar ben tranquil·la i no us heu de preocupar de res. Us volem recordar que la mamografia és una prova molt senzilla i inofensiva, però gràcies a ella podem evitar problemes majors. Un cop feta la prova rebreu els resultats a casa vostra en pocs dies. El dia que vingueu a fer-vos la mamografia cal que porteu:

- Les mamografies prèvies, si us n'han fet alguna.

- Els documents d'identificació. (de forma preferent la Targeta Sanitària del Servei Català de la Salut o la cartilla de la Seguretat Social i el DNI).

- Aquesta carta.

NOTA: Si fa menys de 6 mesos que us han fet una mamografia, truqueu-nos al telf 901.510.073

No hi falteu. És per la vostra salut.
Per a nosaltres, sou el més important

Cordialment,

Miquel Carreras Massanet
Coordinador del Programa de detecció precoç del
càncer de mama de la Regió Sanitària Girona

Si teniu qualsevol dubte o desitgeu més informació, us podeu posar en contacte amb nosaltres al telèfon 901 51 00 73. (de 9 a 19h, de dilluns a divendres)

Girona, dimarts 10 de març de 2.009

ANNEX 3:

En aquest apartat hi tenia tots els correus electrònics a través dels quals vaig aconseguir contactes i informació dels professionals mèdics. Per qüestions d'anonimat no els he adjuntat.

MAC
(Watson y Greer, 1988)

A continuación encontrará una serie de frases que describen las distintas reacciones que la gente experimenta cuando está enferma. Por favor, marque con una cruz el número situado a la derecha de cada frase, indicando en qué medida se aplica a su estado actual.

Marque una cruz en la casilla correspondiente al:

- *número 1, si la frase no tiene NADA que ver con Vd.
- *número 2, si la frase sólo tiene ALGO que ver con Vd.
- *número 3, si la frase tiene BASTANTE que ver con Vd.
- *número 4, si la frase tiene MUCHO que ver con Vd.

	1	2	3	4
1.- He estado haciendo cosas que creo que pueden mejorar mi salud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Me siento incapaz de animarme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Mis problemas de salud me impiden hacer planes para el futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Creo que una actitud positiva beneficiaría mi salud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. No me recreo en mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Creo firmemente que me pondré bien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Pienso que haga lo que haga no servirá de nada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Lo dejo todo en manos de los médicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Vivo sin esperanza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. He estado haciendo cosas que creo que pueden mejorar mi salud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Desde mi diagnóstico valoro más la vida y la disfruto más	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Estoy en manos de Dios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Tengo planes para el futuro (en casa, en las vacaciones)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Me preocupa recaer o estar empeorando	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. He tenido una buena vida, lo que me queda es un buen regalo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Creo que mi estado mental puede influir sobre mi salud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Pienso que no puedo hacer nada para ayudarme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Intento llevar la misma vida de siempre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Me gustaría conocer a otras personas que están como yo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Estoy dispuesta a echármelo todo a la espalda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Me cuesta creer que me haya sucedido esto a mí	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Me encuentro muy nerviosa por mi enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. No tengo muchas esperanzas acerca de mi futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ANNEX 4.1

- 24. Por el momento vivo día a día
- 25. Me siento como si hubiese renunciado a todo
- 26. Intento tomar la enfermedad con sentido del humor
- 27. Los demás se preocupan más por mí que yo mismo
- 28. Creo que otras personas están peor que yo
- 29. Intento tener una actitud lo más positiva posible
- 30. Creo que no puedo controlar lo que me está sucediendo
- 31. Intento tener el máximo de información sobre mi enfermedad
- 32. Procuro estar ocupado para no pensar demasiado en la enfermedad
- 33. Evito indagar más acerca de mi enfermedad
- 34. Me tomo la enfermedad como un reto
- 35. Soy fatalista respecto a mi enfermedad
- 36. Me siento perdido acerca de lo que debo hacer
- 37. Me siento con rabia por lo que me ha sucedido
- 38. Realmente creo que no estoy enfermo
- 39. Pienso que podría haber sido peor
- 40. Intento luchar contra mi enfermedad


EORTC QLQ-C30 (versión 3)

Estamos interesados en conocer algunas cosas de usted y su salud. Por favor, responda a todas las preguntas personalmente, rodeando con un círculo el número que mejor se aplique a su caso. No hay contestaciones "acertadas" o "desacertadas". La información que nos proporcione será estrictamente confidencial.

Por favor ponga sus iniciales:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Su fecha de nacimiento (día, mes, año):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Fecha de hoy (día, mes, año):

31

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

		En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
1.	¿Tiene alguna dificultad para hacer actividades que requieran un esfuerzo importante, como llevar una bolsa de compra pesada o una maleta?	1	2	3	4
2.	¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>largo</u> ?	1	2	3	4
3.	¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>corto</u> fuera de casa?	1	2	3	4
4.	¿Tiene que permanecer en la cama o sentada en una silla durante el día?	1	2	3	4
5.	¿Necesita ayuda para comer, vestirse, afeitarse o ir al servicio?	1	2	3	4
Durante la semana pasada:					
		En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
6.	¿Ha tenido algún impedimento para hacer su trabajo u otras actividades cotidianas?	1	2	3	4
7.	¿Ha tenido algún impedimento para realizar sus aficiones u otras actividades de ocio?	1	2	3	4
8.	¿Tuvo sensación de "falta de aire" o dificultad para respirar?	1	2	3	4
9.	¿Ha tenido dolor?	1	2	3	4
10.	¿Necesitó parar para descansar?	1	2	3	4
11.	¿Ha tenido dificultades para dormir?	1	2	3	4
12.	¿Se ha sentido débil?	1	2	3	4
13.	¿Le ha faltado el apetito?	1	2	3	4
14.	¿Ha tenido náuseas?	1	2	3	4

Por favor, continúe en la página siguiente



EORTC QLQ - BR23

Las pacientes a veces dicen que tienen los siguientes síntomas o problemas. Por favor indique hasta qué punto ha experimentado usted estos síntomas o problemas durante la semana pasada.

Durante la semana pasada:	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
31. ¿Tuvo la boca seca?	1	2	3	4
32. ¿Tenían la comida y la bebida un sabor diferente al habitual?	1	2	3	4
33. ¿Le dolieron los ojos, se le irritaron o le lloraron?	1	2	3	4
34. ¿Se le cayó algo de pelo?	1	2	3	4
35. Conteste a esta pregunta sólo si le cayó algo de pelo: ¿Se sintió preocupada por la caída del pelo?	1	2	3	4
36. ¿Se sintió enferma o mal?	1	2	3	4
37. ¿Ha tenido subidas repentinas de calor en la cara o en otras partes del cuerpo?	1	2	3	4
38. ¿Tuvo dolores de cabeza?	1	2	3	4
39. ¿Se sintió menos atractiva físicamente a consecuencia de su enfermedad o tratamiento?	1	2	3	4
40. ¿Se sintió menos femenina a consecuencia de su enfermedad o tratamiento?	1	2	3	4
41. ¿Le resultó difícil verse desnuda?	1	2	3	4
42. ¿Se sintió desilusionada con su cuerpo?	1	2	3	4
43. ¿Estuvo preocupada por su salud en el futuro?	1	2	3	4
Durante las últimas <u>cuatro</u> semanas:	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
44. ¿Hasta qué punto estuvo interesada en el sexo?	1	2	3	4
45. ¿Hasta qué punto tuvo una vida sexual activa? (con o sin coito)	1	2	3	4
46. Conteste a esta pregunta sólo si tuvo actividad sexual: ¿Hasta qué punto disfrutó del sexo?	1	2	3	4

Por favor, continúe en la página siguiente

ANNEX 4.3

Durante la semana pasada:

	En absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
47. ¿Sintió algún dolor en el brazo o en el hombro?	1	2	3	4
48. ¿Se le hinchó el brazo o la mano?	1	2	3	4
49. ¿Tuvo dificultad para levantar el brazo o moverlo a los lados?	1	2	3	4
50. Ha tenido algún dolor en la zona de su pecho afectado?	1	2	3	4
51. ¿Se le hinchó la zona de su pecho afectado?	1	2	3	4
52. ¿Sintió que la zona de su pecho afectado estaba más sensible de lo normal?	1	2	3	4
53. ¿Ha tenido problemas de piel en la zona de su pecho afectado (P.E. picor, sequedad, descamación)?	1	2	3	4

Any del diagnòstic:
Edat:

Estat Civil:

- Soltera
- Casada / Parella Fixa
- Separada
- Vidua

Convivència:

- Sola
- En Família
- Altres (Residències,...)

Situació Laboral:

- Treballa
- Jubilada
- Parada
- Estudiant
- Mestressa de casa
- Altres

Nivell d'Estudis:

- No he estudiat mai
- Primària
- Secundària
- Batxillerat
- F. Professional
- Universitari
- Altres

Antecedents Familiars de Càncer de Mama:

- Sí
- No

Tractament Rebut:

- Quimioteràpia
- Radioteràpia
- Mastectomia