



Un estudio sobre el impacto socioeconómico del tumor señala que las mujeres quedan con secuelas físicas o emocionales tras el alta médica

El día después de una superviviente de cáncer de mama

JESSICA MOUZO, **Barcelona**
 Hay vida más allá del cáncer. La supervivencia a cinco años del tumor de mama es superior al 85%; la del cáncer de colon es de hasta el 90%; y la del melanoma, por ejemplo, es del 92%. Sin embargo, poco se habla del día después, de cómo es la vida de un superviviente de cáncer después de recibir el alta médica. Un estudio del hospital Sant Pau de Barcelona ha empezado a analizar el impacto socioeconómico del cáncer de mama en supervivientes jóvenes —reproductiva y laboralmente activas—. Los primeros resultados arrojan que entre el 60% y el 70% de la muestra analizada presenta afectación en la funcionalidad física, emocional o cognitiva.

Desde el mismo momento del diagnóstico ya hay un impacto psicosocial en la paciente. Pese a que el cáncer de mama tiene una alta supervivencia, sigue siendo la primera causa de muerte precoz entre las mujeres, una situación que genera "angustia y miedo". "Lo primero es una sensación de incredulidad. El proceso de negación es muy común. Pero como este cáncer no estigmatiza mucho por peligro de muerte, las mujeres de ahora, trabajadoras y cuidadoras de los hijos y la casa, tienden a minimizar el impacto. Limitan su pensamiento y la exteriorización de sus sentimientos hasta que se curan, que es cuando explotan", explica la psicooncóloga de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), Teresa López-Fando.

El estudio del Sant Pau, preludio de una investigación internacional prospectiva con otros siete hospitales europeos, pone sobre la mesa "algo que los médicos que atendemos a estas pacientes ya sabíamos", explica el doctor Jaume Masia, artífice del estudio y director del servicio de Cirugía Plástica del Sant Pau. "Percibíamos que la mujer no venía solo por un problema físico, sino también emocional. Teníamos una supervivencia del 89% pero ellas no se sentían personas sanas", relata Masia.

A toda la familia

Los investigadores analizaron a 175 mujeres atendidas por esta patología y concluyeron que el 67% de ellas presentan un afectación de su calidad de vida: el 83% arrastra secuelas físicas, el 68% emocionales, el 73% cognitivas y el 79% afectaciones sociales después del tratamiento. El 76% no puede desempeñar sus roles habituales con normalidad. "Con independencia del pronóstico, el cáncer de mama tiene un impacto en la salud, la imagen, la vida familiar —porque involucra a toda la familia— y el ámbito laboral. Afecta a mujeres en edades donde son

el pilar familiar y el impacto social es mayor", sostiene el doctor Miguel Ángel Seguí, portavoz de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).

Los expertos coinciden en que las secuelas físicas están muy estudiadas y atendidas, como el linfedema, una acumulación anormal de líquido en el tejido blando que puede ser incapacitante. Pero quedan muchas aristas por abordar en torno a las secuelas del cáncer. "Nos hemos centrado tanto en los tratamientos y en salvar a estas mujeres y dejamos otros elementos como el seguimiento posterior", reconoce López-Fando.

De hecho, con el alta médica en la mano, la queja más recurrente de las supervivientes es que se quedan en tierra de nadie. Durante el tratamiento están al abrigo de los oncólogos pero, una vez superada la enfermedad, hay un agujero administrativo que no resuelve si sus médicos de referencia, los que han de tratar las secuelas del proceso cancerígeno, son, por ejemplo, los oncólogos o los médicos de atención primaria. "El tránsito les genera angustia, es lo que ellas llaman abandono. Viven en un limbo asistencial", admite la psicooncóloga. "Antes las seguíamos los oncólogos pero al aumentar la supervivencia, con el volumen de supervivientes que tenemos y sus problemáticas, ya se nos escapa", justifica Seguí.

Con ese temor de base, las supervivientes tienen que enfrentarse a una nueva realidad donde, efectivamente, "hay un cambio de valores de vida en ellas y tienen que adaptarse a que la sociedad no ha sufrido ese cambio con ellas". También en su vida personal. Según el estudio, sólo un 20% de las mujeres manifestaban tener una vida sexual activa. "Hay una disminución de la libido", explica Seguí.

La integración laboral es otra causa pendiente. "Menos del 40% están en la misma situación laboral que antes del cáncer", avisa el portavoz de la SEOM. El estudio indica que el 46% de las mujeres en edad laboral no trabaja y el 61% de ellas vinculan el motivo del paro a su cáncer de mama. "Tienen problemas de inseguridad y autoestima, miedo a si podrán rendir como antes", apunta López-Fando.

Los facultativos reconocen que toca abordar el día después, tanto desde la perspectiva médica como jurídica. "Tienen problemas para conseguir incapacidades, seguros médicos, hipotecas", señala la psicooncóloga. Con todo, advierten, algunas secuelas son permanentes. "Hay molestias de la quimio que se resolverán en dos o tres años. Otras físicas les durarán toda la vida porque impactan en su estilo vital", concluye Seguí.



Jerónimo Velasco tatúa a una mujer mastectomizada. / ULY MARTÍN

Falta de información para afrontar las secuelas

Un estudio de la AECC de Cataluña pone de manifiesto que uno de cada cinco pacientes de cáncer reclama más información sobre las secuelas de la enfermedad. Según la vocal del consejo ejecutivo de AECC y gerente de Mutua Terrassa, Yolanda Cuesta, esta falta de información hace que quienes superan la enfermedad "sigan sintiendo que son enfermos".

El informe muestra además carencias en el tránsito hacia la vida cotidiana. El 21% de los pacientes que sufren o han sufrido algún tumor reconocen no haberse senti-

do acompañados durante su proceso de transición.

El estudio también recoge que más de un tercio de los pacientes encuestados aseguran "no haber recibido ayuda para gestionar sus emociones, ni orientación en aspectos prácticos, como la reincorporación laboral".

La AECC de Cataluña anunció que pondrá en marcha un centro de orientación psicológica y social en Barcelona para los pacientes que no dispongan de ese servicio en sus hospitales o no puedan permitirse atención privada.