

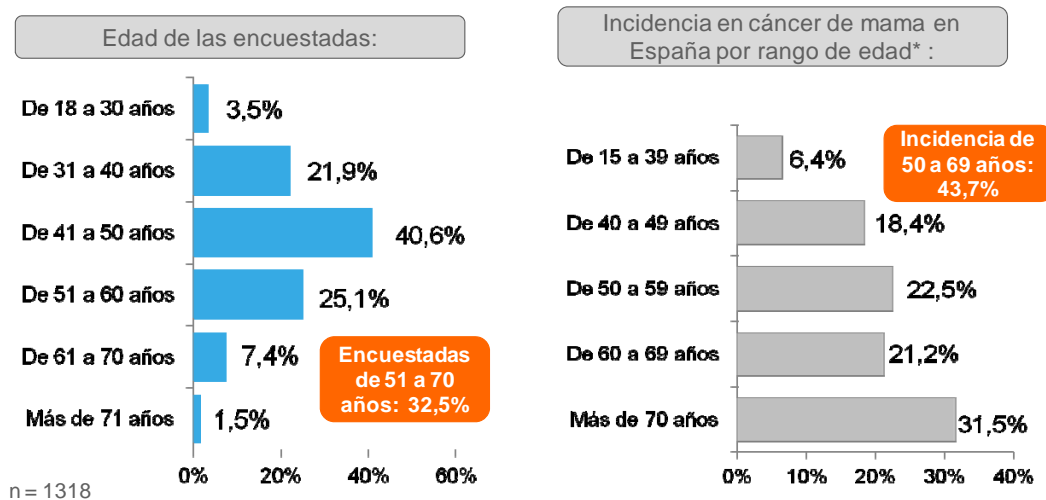
## Resumen ejecutivo Experiencia de las mujeres con cáncer de mama en España

El cáncer de mama es el tumor maligno más frecuente entre las mujeres de todo el mundo. En España se detectan aproximadamente 22.000 nuevos casos al año, casi el 30% de todos los tumores en mujeres.

La **aecc** ha realizado este estudio a través del Observatorio del Cáncer **aecc** con el objetivo de conocer la experiencia vivida por pacientes de cáncer de mama a lo largo de todo el proceso de su enfermedad. Las conclusiones se basan en una encuesta online en la que han participado 1.318 pacientes durante el período comprendido entre el 3 y el 24 de septiembre de 2012.

Las participantes pudieron acceder a la encuesta a través de la página web de la **aecc**, en la que se invitó a participar a todas aquellas pacientes que tuvieran o hubieran superado un cáncer de mama. Para su difusión se contó con la colaboración de FECMA, Ausonia y las juntas provinciales de la **aecc**. Puesto que los datos se han obtenido a través de la web, el perfil de las personas que han participado es un aspecto importante a la hora de analizar los resultados.

Gráfico 1: Comparativa edad de las encuestadas frente incidencia en cáncer de mama por rango de edad



El 66% de las encuestadas es menor de 50 años, lo que corresponde a un perfil medio más joven de la incidencia. Un 32,5% de la muestra está dentro del rango de edad incluido en los programas de cribado del cáncer de mama (50-69 años).

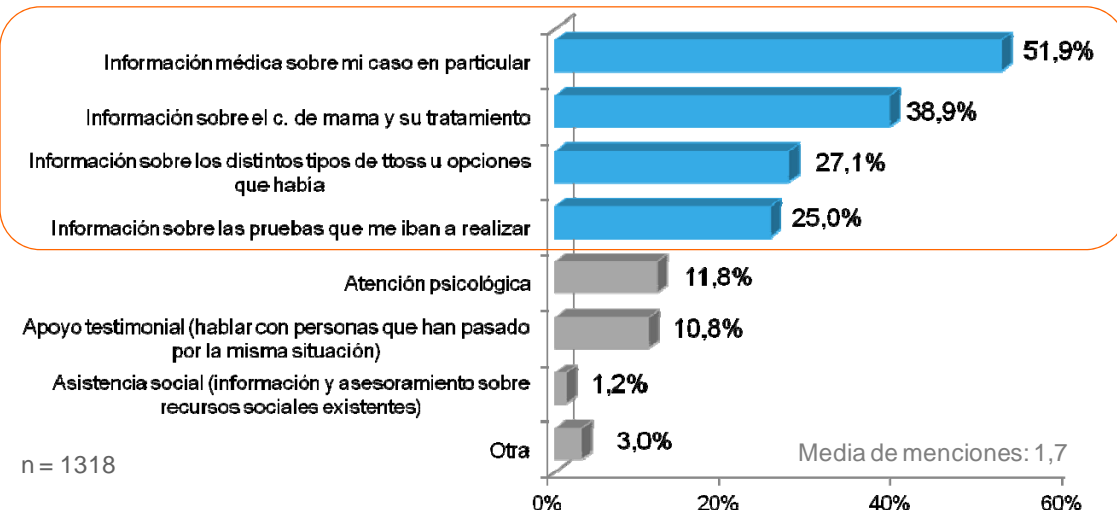
El 66% de las encuestadas es menor de 50 años, lo que se corresponde con un perfil medio más joven que el de la incidencia. Un 32,5% de la muestra está dentro del rango de edad incluido en los programas de cribado del cáncer de mama (en España se sitúa entre los 50 y 69 años). El 60% fueron diagnosticadas de cáncer de mama hace más de dos años y sólo un 10% se encuentra actualmente en tratamiento. El 96% de las encuestadas tiene nacionalidad española, en su mayoría han sido tratadas en hospitales públicos (72,7%) y cerca de la mitad tiene estudios superiores (46,3%).

Para el 41% de las mujeres encuestadas fue el ginecólogo el especialista que les confirmó el diagnóstico de cáncer de mama, seguido del cirujano en un 30% de los casos. Por otra parte, fue un bulto en el pecho el motivo por el que el 65% de las encuestadas acudió a su médico de Atención Primaria o ginecólogo. Este dato se corresponde principalmente con las mujeres encuestadas situadas en un rango de edad fuera de los programas de cribado.

Disponer de información en el momento del diagnóstico se considera fundamental para una amplia mayoría de las mujeres encuestadas. Información orientada, sobre todo, al caso particular de cada una. Según los datos de la encuesta, el 94% de las mujeres han seleccionado alguna respuesta relacionada con la necesidad de obtener información.

Gráfico 2: Qué tipo de información/asistencia fue la que más necesitó en el momento del diagnóstico: *Respuesta múltiple (hasta dos opciones)*

Cuando te confirmaron el diagnóstico, ¿qué tipo de información/asistencia era la que más recuerdas que necesitabas en el momento del diagnóstico?: *Respuesta múltiple (hasta dos opciones)*



El 94% de las encuestadas han seleccionado alguna respuesta relacionada con información. Disponer de información en el momento del diagnóstico se considera fundamental, principalmente enfocado al caso particular de cada una.

La mitad de las encuestadas, considera suficiente la información recibida en el momento del diagnóstico. Si bien, la otra mitad busca más información por otras vías como Internet o asociaciones de pacientes, por poner dos ejemplos.

Las encuestadas afirman que pudieron acceder con facilidad tanto a los profesionales médicos como al personal de enfermería, siendo buena o muy buena la valoración con respecto a la atención, cercanía y comprensión recibidas (89,4% en el caso de los profesionales médicos y 93,7% al personal de enfermería).

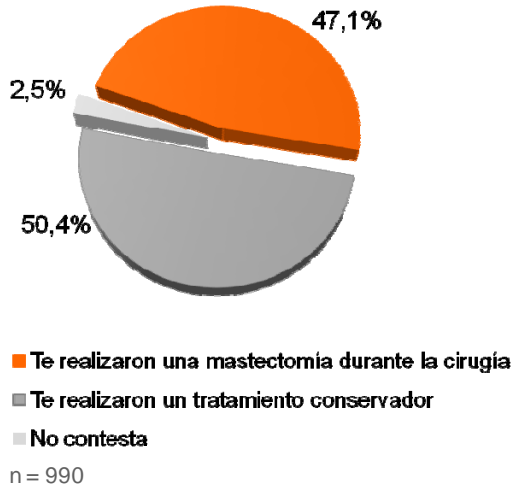
El 52% de las encuestadas afirma que transcurrió menos de un mes desde la sospecha de un posible tumor, esto es, desde el momento en el que se detectan un bulto o existe la duda de que pudiera desarrollarse, hasta el inicio del tratamiento (cirugía, quimioterapia o radioterapia).

Las mujeres participantes en la encuesta, cuyo tratamiento fue quirúrgico, consideran mayoritariamente haber recibido toda la información necesaria antes de entrar en el quirófano. No obstante, a un 16% le hubiera gustado recibir más información como, por ejemplo, otras opciones sobre el tratamiento o efectos secundarios.

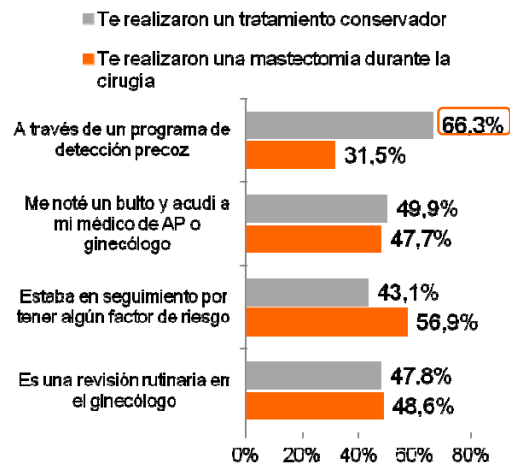
De las encuestadas que recibieron tratamiento quirúrgico, a un 47% se le realizó una mastectomía durante la operación. En este punto se aprecian diferencias importantes según la procedencia y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, de tal modo que a aquellas que fueron diagnosticadas a través de un programa de detección precoz se les realizó un tratamiento conservador de la mama en un 66% de los casos. Y en aquellas que fueron diagnosticadas hace menos de dos años se observa una tendencia decreciente en la realización de mastectomías en favor de tratamientos conservadores (50,9% de mastectomías entre las encuestadas diagnosticadas hace más de dos años frente 44,6% en las diagnosticadas hace menos de dos años). Por último, al 30% las encuestadas a quienes se les efectuó una mastectomía se les realizó una reconstrucción de la mama en la misma operación.

Gráfico 3: Tipo de información/asistencia que más necesitó en el momento del diagnóstico: *Respuesta múltiple (hasta dos opciones)*

Tratamiento realizado durante la cirugía:



Tratamiento realizado durante la cirugía según procedencia del diagnóstico



Al 47% de las mujeres encuestadas se les ha realizado una mastectomía. Entre las mujeres diagnosticadas de la muestra a través de un programa de detección precoz se aprecia un mayor número de tratamientos conservadores frente a las mastectomías.

El 74% de las encuestadas afirma que se les realizó la prueba del ganglio centinela, frente a un 17,7% que dice que no se lo hicieron y un 5% que le informaron de que en su caso esta prueba no era necesaria. Se observa una tendencia en los últimos dos años a realizar en mayor medida esta prueba entre las pacientes de cáncer de mama.

Gráfico 4: Ganglio centinela

¿Sabes si te realizaron una biopsia/prueba del ganglio centinela?



¿Sabes si te realizaron una biopsia/prueba del ganglio centinela? Según tiempo que ha pasado desde que le diagnosticaron la enfermedad

	Diagnosticadas hace 2 años o menos		Diagnosticadas hace más de 2 años	
Sí, me hicieron esta prueba	359	81,4	460	69,8
No, no me hicieron esta prueba	48	10,9	147	22,3
El médico me informó de esta prueba pero que en mi caso no era necesaria	28	6,3	25	3,8
No sé si me hicieron esta prueba	6	1,4	27	4,1
Total	441	100,0	659	100,0

El 74% de las encuestadas sabe que le realizaron la prueba del ganglio centinela. Se aprecia una diferencia según momento del diagnóstico pudiendo observarse una tendencia a realizar esta prueba más frecuentemente en los últimos dos años

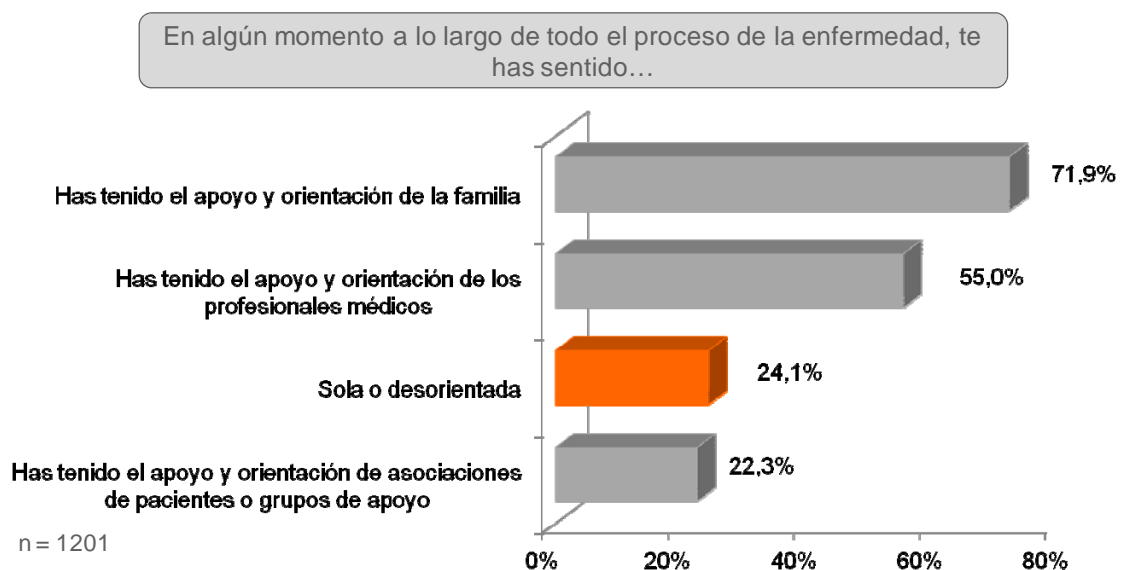
El 57% de las encuestadas dice conocer que su caso o historia clínica fue discutida por un equipo multidisciplinar, mientras que un 33% lo desconoce y un 10% asegura que su caso no pasó por uno de estos equipos.

Gráfico 5: Equipos multidisciplinarios



Una de cada cuatro mujeres dicen haberse sentido solas o desorientadas en algún momento de la enfermedad. Mayoritariamente, las pacientes cuentan con el apoyo y orientación de la familia y de los profesionales médicos, algunas mujeres también acuden a asociaciones o grupos de pacientes donde reciben esta ayuda.

Gráfico 5: Ayuda y orientación al paciente



La familia es principal fuente de apoyo, pero en ocasiones no se cuenta con el apoyo que se necesita, 1 de cada 4 mujeres encuestadas afirman haberse sentido solas o desorientadas en algún momento a lo largo de la enfermedad.

De entre las peores experiencias que han vivido estas pacientes a lo largo del tratamiento se encuentran el momento de comunicárselo a los hijos, pareja y resto de la familia, así como los efectos secundarios del tratamiento.

Gráfico 6: Peores experiencias de las pacientes durante el tratamiento



Los efectos secundarios del tratamiento y el momento de comunicárselo a los hijos y al resto de la familia son las peores experiencias por las que han pasado las mujeres encuestadas.

Por último, las pacientes de cáncer de mama ven un apoyo en que mujeres famosas que desarrollan el mismo tipo de tumor hagan pública su enfermedad, así lo opina el 60% de las encuestadas.

### Principales conclusiones:

- Disponer de información en el momento del diagnóstico es importante desde una doble perspectiva:
  - por un lado, la información que proveen los profesionales médicos a las pacientes enfocada a satisfacer la demanda o necesidad de información de las pacientes.
  - por otro, si las pacientes están informadas podrán participar, junto a los profesionales médicos que llevan su caso, en la toma de decisiones respecto a su tratamiento.
- Se aprecia una tendencia creciente entre las encuestadas diagnosticadas hace menos de dos años, frente a las que fueron diagnosticadas por encima de este período, en la realización de tratamientos conservadores versus mastectomías.
- La prueba del ganglio centinela es una técnica frecuente en la práctica clínica del tratamiento del cáncer de mama viéndose una tendencia creciente en su uso en los últimos dos años.

- Cerca de 6 encuestadas de cada 10 es consciente de que su caso o historia clínica ha sido vista por un equipo multidisciplinar, sin embargo, el resto o no es consciente o asegura que no ha sido así.

Octubre 2012