



# “Cáncer de mama: historias de vida de mujeres mastectomizadas”

Autora: Adriana Mederos Quintero  
Tutora: Sara Darías Curvo

Grado en Enfermería  
Facultad de Ciencias de la Salud: Sección Enfermería  
Tenerife. Universidad de La Laguna

Junio 2018

## RESUMEN

El cáncer se ha convertido en una de las principales causas de mortalidad a nivel mundial durante la última década, siendo el más frecuente el cáncer de mama, ocupando el primer puesto de defunciones entre las mujeres. Este tumor maligno representa uno de los mayores problemas de salud pública en los países desarrollados, tanto por su incidencia y prevalencia como por su mortalidad y morbilidad.

Es considerada una enfermedad crónica que afecta, de forma fundamental, en la calidad de vida de las mujeres que lo padecen, por lo que es de vital importancia la adaptación a las consecuencias físicas, psicológicas y sociales que de él se derivan.

Uno de los objetivos primordiales del sistema de salud es la calidad de vida de los pacientes y de las personas que los rodean, por lo que es esencial conocer qué factores de la enfermedad alteran la calidad de vida de las pacientes para así trabajar en ellos.

Pese a que el pronóstico a largo plazo ha progresado, aún hay escasez de estudios que se concentren en las necesidades psicosociales de las pacientes. Es necesario proceder a un seguimiento más minucioso que determine el nivel de calidad de vida.

Mediante este trabajo se pretende investigar el impacto de la enfermedad en la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama que han sido mastectomizadas, para poder tener en cuenta todos los factores que interfieren en ella y que muchas veces se desconocen.

**Palabras clave:** cáncer de mama, mastectomía, calidad de vida, paciente oncológico.

## **ABSTRACT**

Cancer has become one of the main death causes worldwide in the last decade, breast cancer is the first cause of deaths among women. This malignant tumour represents one of the major health problems in public health in the developed countries, both for its incidence and prevalence, and for its mortality and morbidity.

It is considered a chronic disease that affects fundamentally the quality of life of those women that suffer from it. Hence, the adaptation to the quality of life is vitally important, to coincide with the possible physical, psychological and social consequences that may result from the disease.

One of the main objectives of the health system is the quality of life of the patients and the people around them, which is why it is key to know what disease factors alter the quality of life of the patients, in order to be able to work on them.

Although the long-term prognosis of breast cancer has improved, there is still a lack of research that focuses in the psychosocial needs of the patients. It is necessary to proceed to a close monitoring that determines the level of quality of life.

The aim of this dissertation is to investigate the impact of the disease in the quality of life in women with breast cancer that have gone through a mastectomy, to be able to take into account the factors that interfere in the condition and that the majority of time are not known.

**Keywords:** Breast cancer, mastectomy, quality of life, oncological patient.

## INDICE

<b>INTRODUCCIÓN – ANTECEDENTES .....</b>	<b>5</b>
Etiopatogenia del cáncer de mama: .....	6
Síntomas y signos del cáncer de mama:.....	6
Crecimiento del cáncer de mama:.....	7
Tipología y diagnóstico del cáncer de mama: .....	8
Factores de riesgo del cáncer de mama: .....	8
Tratamientos del cáncer de mama: .....	11
Aspectos relacionados con la imagen corporal. ....	14
Calidad de vida.....	15
<b>OBJETIVO: .....</b>	<b>18</b>
<b>JUSTIFICACIÓN:.....</b>	<b>19</b>
<b>METODOLOGÍA: .....</b>	<b>20</b>
La organización y el análisis de los datos: .....	22
Cronograma.....	23
<b>RESULTADOS.....</b>	<b>23</b>
Organización de la entrevista: .....	23
Análisis de datos. ....	25
<b>DISCUSIÓN.....</b>	<b>30</b>
<b>CONSIDERACIONES FINALES.....</b>	<b>34</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>35</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>40</b>

## INTRODUCCIÓN – ANTECEDENTES

El cáncer de mama es uno de los problemas socio-sanitarios de primer orden en España, no solo por su elevada incidencia, sino también por su alta morbilidad y mortalidad, así como por los inmensos estragos que ocasiona en la calidad de vida del paciente. Es el tumor maligno más frecuente en las mujeres, con más de 1,2 millones de casos diagnosticados cada año en el mundo, (aunque también, en un pequeño porcentaje, pueden padecerlo los hombres, es una situación menos frecuente que representa menos del 1%. Existe una relación del 100:1 entre mujeres y hombres en los países desarrollados como EEUU). <sup>(1)</sup>

En España se diagnostican al año alrededor de 26.000 casos nuevos de cánceres de mama (datos del 2016). <sup>(2)</sup>

En las últimas tres décadas ha mejorado la esperanza de vida en estos pacientes, debido a la introducción de campañas de cribado mamográfico y nuevos tratamientos médicos (cuando el cáncer se descubre en las campañas de cribado, aumentan las posibilidades de curación en un porcentaje mayor al 90%). Pese a esto, se estima que una de cada ocho mujeres padecerá cáncer de mama a lo largo de su vida y continúan habiendo pacientes que recaen tras el tratamiento (aproximadamente un 20%) y fallecen debido a la enfermedad, de ahí la importancia de continuar trabajando en la investigación del cáncer de mama, hasta lograr una tasa de reincidencia cero. <sup>(1,2,3,4)</sup>

El cáncer de mama produce unas 500.000 muertes anuales en todo el mundo, siendo la primera o segunda causa de muerte por cáncer en mujeres dependiendo de los países. Si consideramos los dos sexos, solo le superan los cánceres de pulmón, estómago y cánceres colorrectales. La supervivencia después de los 5 años en nuestro país está próxima al 85%. <sup>(2)</sup>

En Europa, la posibilidad de desarrollar un cáncer de mama antes de los 75 años es de un 8-10%. Su incidencia es mayor en países desarrollados. En España, es de las más bajas, aunque en las últimas décadas se ha incrementado paulatinamente, se calculan unos 26.000 casos anuales (lo que supone una cuarta parte de casos de cáncer femenino) y unas 6.000 muertes anuales a causa del tumor. La mayoría de los casos se diagnostican entre los 35 y 80 años, con un máximo entre los 45 y los 65. En España, no hay un patrón geográfico claro, existe una incidencia considerablemente variable en las provincias, por ejemplo, en Cataluña hay una incidencia de 83,9 casos/100.000 habitantes, siendo la media nacional de 50,9/100.000 habitantes. Resaltando Gran Canaria como zona de mayor mortalidad por cáncer de mama. <sup>(1,2,3,4)</sup>

## **Etiopatogenia del cáncer de mama:**

El cuerpo humano está formado por un conjunto de órganos, que estos a su vez se conforman por células capaces de dividirse de forma regular con el fin de sustituir a aquellas células que han envejecido o muerto; y de esta forma continuar con la integridad y el correcto funcionamiento de los diferentes órganos. <sup>(1,5)</sup>

Este desarrollo está controlado por una serie de mecanismos que avisan a la célula cuándo empezar a dividirse y cuándo mantenerse inalterable.

Cuando estos mecanismos se modifican en una célula, ésta y sus descendientes comienzan una división descontrolada que, con el tiempo, ocasionará un tumor o nódulo. Si estas células además de crecer sin control, adquieren la capacidad de ocupar tejidos y órganos de alrededor (infiltración) y de trasladarse y multiplicarse en otras partes del organismo (metástasis) se denomina tumor maligno, que es a lo que llamamos cáncer. <sup>(1,5)</sup>

El cáncer de mama es el tumor maligno (un adenocarcinoma) que se forma en el tejido de la glándula mamaria, se inicia usualmente en los conductos mamarios (y por ello se denomina carcinoma ductal), aunque un 10% se inicia en los lóbulos mamarios (y se denomina entonces carcinoma lobulillar). Por lo general se manifiesta en forma de bulto predominante en el pecho, aunque también pueden existir síntomas iniciales como secreciones anormales en el pezón, inversión de este, formación de hoyuelos en la piel o hinchazón asimétrica de uno de los pechos. <sup>(1,2,6)</sup>

## **Síntomas y signos del cáncer de mama:**

En fases tempranas de la enfermedad, el cáncer no suele generar sintomatología, los síntomas cuando el cáncer está más avanzado son:

- Tamaño variante de alguna de las mamas.
- Anormalidades en el contorno.
- Disminución de la movilidad de una de las mamas al levantar los brazos.
- Alteración del estado de la piel en las mamas (enrojecimiento, piel de naranja).
- Modificaciones en el pezón como la retracción del mismo, secreciones anómalas por el pezón.

- Nódulos en la axila, hinchazón del brazo.
- En las fases más avanzadas, pueden manifestarse el cansancio o el dolor óseo localizado.
- Dolor en la palpación. <sup>(1,2)</sup>

## Crecimiento del cáncer de mama:

El cáncer de mama puede crecer de tres maneras:

- **Crecimiento local:** crece por invasión directa, ocupando otras estructuras contiguas como la pared torácica (músculos y huesos) y la piel.
- **Diseminación linfática:** red de vasos linfáticos que tiene la mama, facilita que el drenaje linfático se difiera a varios grupos ganglionares. Los ganglios axilares son los más afectados, continuos de los situados en la arteria mamaria interna (zona central del tórax) y los ganglios supraclaviculares (encima de la clavícula).
- **Diseminación hematológica:** se efectúa a través de los vasos sanguíneos especialmente hacia los huesos, pulmón, hígado y piel. <sup>(1)</sup>

Según la Unidad Internacional Contra el Cáncer, teniendo en cuenta los niveles de extensión, el cáncer de mama se clasifica en 4 estadios:

- Estadio I: tumores pequeños, sin afectación metastática de la axila.
- Estadio II: tumores de más de 2 cm o con afectación metastática de la axila moderada.
- Estadio III: tumores muy grandes o con afectación de piel o músculo pectoral o afectación axilar masiva.
- Estadio IV: metástasis en órganos distantes (hueso, pulmón, hígado...).

Dependiendo del estadio, el pronóstico es diferente. Con un menor estadio más esperanza de supervivencia, y a mayor estadio peor pronóstico. <sup>(2)</sup>

## Tipología y diagnóstico del cáncer de mama:

Hay cuatro tipos de tumores mamarios en función de la célula tumoral:

- Los hormonales, los cuales suponen el 66% del total y son los que tienen un mejor pronóstico.
- Los HER2 positivos, con una incidencia del 25%, con un mejor pronóstico gracias a la terapia actual de fármacos dirigidos contra la proteína HER2.
- Los triple negativos, constituyen el 15% y su única opción de tratamiento es la quimioterapia.
- Los positivos para todo, conllevan alrededor del 12% del cáncer de mama. Tienen la opción terapéutica hormonal, el tratamiento contra el HER2, además de la quimioterapia.<sup>(3)</sup>

En el diagnóstico del cáncer de mama, tras haber realizado las pruebas de imagen (mamografía, ecografía, resonancia magnética nuclear) y sospechar que existe la posibilidad de que sea cáncer de mama hay que realizar una confirmación histológica. Una biopsia con una aguja gruesa es posible en la mayoría de los casos (permitiendo además conocer el tipo molecular), muy pocas veces es necesario realizar el diagnóstico en quirófano (biopsia quirúrgica) por imposibilidad del anterior. El menos recomendable es la punción de aspiración con aguja fina, ya que este permite conocer la naturaleza, pero no el tipo molecular del cáncer. Existen varios tipos de cáncer de mama. El más frecuente de ellos es el carcinoma conductual (70-80%), seguido del lobulillar (5-10%) y otros menos habituales (medular, papilar, mucinoso y otros). Hay también una forma pre-invasiva conocida como carcinoma "in situ" o carcinoma intraductal que no origina metástasis. Sin embargo, se tiene que tratar con cirugía y algunos casos incluso con radioterapia, porque a la larga existe la posibilidad de que se transforme en un tumor invasivo.<sup>(1)</sup>

## Factores de riesgo del cáncer de mama:

El cáncer de mama no se puede prevenir, pero hay ciertos factores de riesgo de padecer cáncer de mama. Estos nos permiten detectar a las mujeres que puedan tener mayor predisposición a padecer la enfermedad (esto no quiere decir que por tener uno o varios factores de riesgo vayas a aparecer la enfermedad, hay muchos casos de pacientes sin factores de riesgo con cáncer de mama (50% de los casos). Teniendo en cuenta estos



factores de riesgo se pueden realizar revisiones frecuentes que permiten un diagnóstico precoz, o incluso la posibilidad de cirugías de reducción de riesgo “mastectomía profiláctica”, (a aquellas mujeres que tengan antecedentes de familiares con cáncer de mama/ovario hereditario) y la quimioprevención.

Hay factores que no se pueden modificar, como:

- El sexo: ser una mujer es el factor de riesgo más relevante.
- La edad: el riesgo de padecer cáncer aumenta de manera progresiva con la edad, hasta los 40 años se diagnostican el 18% de los cánceres de mama y el 77% a partir de los 50 años. En España, el momento del diagnóstico en las mujeres oscila en una edad media de 56 años, por lo que las campañas de cribado mamográfico comienzan a partir de los 50 años en la mayoría de las comunidades hasta los 65-70 años, a partir de los 75 años el riesgo disminuye.
- La raza: las mujeres blancas son las que tienen un mayor riesgo de padecer cáncer de mama y las asiáticas y africanas las de menor riesgo. El motivo verdadero es desconocido aún. Por ahora se considera que es la relación con el nivel socioeconómico y su localidad: las mujeres con un mejor nivel de educación, ocupación y económico, son las que poseen un mayor riesgo de padecer cáncer de mama.
- El patrón de paridad de las mujeres en occidente (embarazos poco numerosos y el primer embarazo en edades tardías).
- El estilo de vida: las mujeres con sobrepeso y vida sedentaria, tienen mayor riesgo de padecer cáncer de mama.
- Los factores hereditarios: antecedentes de familiares con cáncer de mama/ovario. Una historia familiar con riesgo de tener cáncer de mama es:
  1. Tener dos o más familiares, de primer grado (madre, hermana, hija) o de segundo grado, de línea materna o paterna (abuela, tía), con cáncer de mama o de ovario.
  2. Familiares con cáncer de mama y ovario simultáneamente.
  3. Aparición del cáncer de mama en el familiar a una edad anterior a los 50 años.
  4. Tener un familiar varón con cáncer de mama.

Tener un familiar de primer grado supone un riesgo 1,8 veces superior de padecer cáncer de mama, y de 2,9 si son dos familiares. Si el familiar adquirió el tumor antes de los

40 años, incrementa el riesgo 5,7 veces. Alrededor de un 30% de las mujeres con cáncer de mama tienen antecedentes familiares de esta enfermedad. <sup>(1)</sup>

- En mujeres con historia familiar de mutaciones BRCA1-2 y que también posean la mutación, tienen riesgo alto a largo plazo de padecer cáncer de mama/ovario (mayor al 80%) y a una edad más joven (en el caso de cáncer de mama en hombres la mayoría se deben a esta patología), por lo que deberían someterse a un seguimiento específico en Unidades del Consejo Genético Oncológico (estudio del patrón genético de un paciente con un tumor, o en este caso cáncer de mama). Los consejos para el manejo de estas mujeres, sería diferente al resto de mujeres (por ejemplo, la cirugía reductora de riesgo, tanto la mastectomía bilateral profiláctica, como ovariectomía bilateral profiláctica debe ser discutida con las mujeres sanas portadoras de esta mutación y el seguimiento debe ser más estricto).
- Lesiones mamarias indicadoras de riesgo (adenosis esclerosante, papilomas intraductales, hiperplasia ductal atípica, hiperplasia lobulillar atípica y carcinoma lobulillar in situ).
- Tratamiento hormonal: La exposición prolongada a altas concentraciones de estrógeno, los cuales son producidos por la función del ovario. Según la AECC, se considera que aumenta el riesgo si la primera regla fue antes de los 12 años y la menopausia después de los 55. Se estima que la ooforectomía bilateral (extirpación de ambos ovarios) antes de los 40 años de edad reduce el riesgo de padecer cáncer de mama en un 50%. Los anticonceptivos o los programas de estimulación ovárica en tratamientos de fertilidad no están demostrados claramente que estén relacionados con un mayor riesgo de cáncer de mama. Con la terapia sustitutiva hormonal en la menopausia sí que aumenta el riesgo, dependiendo de tipo de hormonas y de la duración del tratamiento.

Factores que se pueden modificar:

- La descendencia: Las mujeres sin hijos tienen una mayor probabilidad de sufrir cáncer de mama (un riesgo de 1,2 a 1,7), en cambio, las mujeres con varios embarazos tienen un riesgo menor. Se considera que aumenta el riesgo de tener cáncer de mama tener el primer parto con más de 35 años.
- Factores dietéticos y ejercicio físico: aumenta el riesgo la obesidad (generalmente en las mujeres postmenopáusicas ya que tienen unos niveles séricos de estrógenos

elevados), el alcohol y posiblemente los alimentos ricos en grasas saturadas (sobre todo en mujeres premenopáusicas)

- Factores inciertos como: tabaco, cafeína, polución ambiental, desodorantes antitranspirantes, implantes en las mamas, ingesta prolongada de antiinflamatorios, fitoestrógenos, golpes en las mamas, aros en los sujetadores, depilación en las axilas, mamas de diferente tamaño, tamaño del pecho y telefonía móvil.
- Factores ambientales: las radiaciones ionizantes producen una mayor incidencia de cáncer de mama, especialmente si se produce antes de los 40 años. Son más susceptibles a las radiaciones ionizantes entre los 10 y los 14 años. Las más dañinas son los accidentes nucleares y los tratamientos con radioterapia en la zona de la mama. <sup>(1,2,3)</sup>

## Tratamientos del cáncer de mama:

Los diferentes tratamientos del cáncer de mama ocasionan en los pacientes un fuerte impacto físico y psicológico. Influyen en la elección del tratamiento la biología y el comportamiento del cáncer de mama. Las opciones y recomendaciones de tratamiento son muy personalizadas y dependen de varios factores, entre ellos:

- El subtipo de tumor, que incluye el estado de los receptores de hormonas (ER, PR) y el estado del HER2.
- El estadio del tumor.
- Los marcadores genómicos, tal como Oncotype DX™.
- La edad de la paciente, el estado de salud general, el estado de la menopausia y sus preferencias.

La presencia de mutaciones conocidas en los genes heredados del cáncer de mama, como *BRCA1* o *BRCA2*.

En la actualidad, las opciones de tratamiento para el cáncer de mama son la cirugía, quimioterapia, radioterapia y hormonoterapia. <sup>(7,8)</sup>

En cuanto a la cirugía, existen dos alternativas: la mastectomía, que consiste en la extirpación total de la mama y la lumpectomía (también llamada cirugía con conservación de la mama, mastectomía parcial, cuadrantectomía o mastectomía segmental), es una cirugía más preservadora, se extrae el tumor y un pequeño margen

de tejido sano alrededor del tumor, pero se conserva la mayor parte de la mama. En general después de la cirugía en los casos de cáncer invasivo, se recomienda radioterapia en el tejido mamario restante. Se recomienda a las mujeres que se sometan a una mastectomía o a una lumpectomía que consideren la opción de la reconstrucción de la mama a través de la cirugía plástica. Existe la opción de una prótesis mamaria externa o artificial para aquellas que elijan retrasar o no quieran someterse a cirugía reconstructiva. <sup>(7,8,9)</sup>

El cáncer de mama también puede afectar a los ganglios linfáticos axilares. Para determinar si hay afectación en los ganglios linfáticos cercanos a la mama se debe realizar una extirpación del ganglio linfático y su posterior análisis. Para analizar los ganglios se suelen realizar una biopsia del ganglio linfático centinela, si al menos dos de estos ganglios no presentasen afectación cancerosa, la paciente por lo general no tendría que someterse al vaciamiento de los ganglios linfáticos axilares, variando la cantidad de ganglios a extraer de una persona a otra. La mayoría de pacientes con cáncer de mama invasivo debería someterse a la biopsia del ganglio linfático centinela o al vaciamiento de los ganglios linfáticos axilares. No obstante, es opcional para algunos pacientes mayores de 65 años. Siempre dependerá de la salud en general de la persona, el estadio del tumor y la extensión del ganglio linfático, ya que conllevan posibles efectos adversos como linfedema o hinchazón de tejidos, alteración del tejido cutáneo, infección, seroma, adormecimiento u hormigueo, dificultad para la movilización de la parte afectada, incluso, aunque muy rara vez, se puede dar un linfagiosarcoma (cáncer de vasos linfáticos). <sup>(7,8)</sup>

En elevadas dosis la radioterapia puede destruir células cancerosas o ralentizar su crecimiento al dañar su ADN mediante el uso de rayos X u otras partículas con alta potencia. La radioterapia ayuda a disminuir el riesgo de recurrencia en la mama. Con la combinación de la cirugía y la radioterapia modernas el porcentaje de recurrencia en el cáncer de mama ha disminuido aproximadamente un 5% en los 10 años después del tratamiento. <sup>(7,8,10,11)</sup>

Existen dos tipos de radioterapia:

- La radioterapia de haz externo, un tratamiento local que trata una parte específica del cuerpo.
- Y la radioterapia interna, en el cual se introduce en el cuerpo una fuente de radiación que puede ser líquida (radioterapia sistémica, que se lleva en la sangre a los tejidos de todo su cuerpo) o sólida (braquiterapia, un tratamiento local). <sup>(7,8,10,11)</sup>

La radioterapia se puede administrar antes de la cirugía (radioterapia neoadyuvante, se aplica para disminuir el tamaño del tumor y que sea más fácil su extirpación) o después (radioterapia adyuvante, se administra con más frecuencia para eliminar células cancerosas que puedan haber quedado).<sup>(7,8,10,11)</sup>

El tipo de radioterapia depende de varios factores, como el tipo de cáncer, el tamaño del tumor, la localización, la salud del paciente, si recibe otros tratamientos, la edad, etc.<sup>(7,8,10,11)</sup>

La radioterapia puede ocasionar efectos secundarios, como la fatiga, hinchazón de la mama, enrojecimiento o decoloración/hiperpigmentación de la piel, dolor/ardor, en ocasiones ampollas o descamación, etc.<sup>(7,8,10,11)</sup>

El uso de fármacos como terapia para el cáncer de mama, produciendo la incapacidad para crecer y dividirse de las células cancerosas, se denomina quimioterapia. Es un tratamiento que se puede administrar de tres formas, por el torrente sanguíneo a través de un tubo intravenoso, por una inyección subcutánea o intramuscular y por vía oral en pastilla o cápsula.<sup>(6,7)</sup>

Al igual que la radioterapia, la quimio se puede administrar antes de la cirugía (quimioterapia neoadyuvante) ayudando a reducir el tamaño de un tumor grande para facilitar su cirugía, o después de la extirpación del tumor (quimioterapia adyuvante) para disminuir la probabilidad de recurrencia.<sup>(6)</sup> Son diversos los programas que existen para la administración de quimioterapia, depende de los resultados más favorables en los ensayos clínicos para ese tipo de régimen en particular. Puede suministrarse una vez cada 2 semanas, cada 3 semanas e incluso cada 4 semanas. Se pueden administrar 1 fármaco por cada vez que se somete al paciente al tratamiento o combinaciones de distintos fármacos a la vez. En la quimioterapia adyuvante, tras investigaciones, se ha demostrado que se obtienen mejores resultados al administrar combinaciones de diferentes fármacos que con un solo fármaco.<sup>(6,7)</sup>

Durante el periodo de tratamiento, la quimioterapia dependiendo de la persona, los tipos de fármaco/s utilizado/s, del programa y las dosis utilizados, pueden producir efectos secundarios como fatiga, infección, diarrea, náuseas y vómitos, caída del pelo e inapetencia. Algunos pacientes suelen controlar bien estos efectos y logran llevar una vida normal con medicamentos complementarios durante el tratamiento, otros los padecen durante, pero normalmente desaparecen al finalizar. Raramente estos efectos secundarios se presentan a largo plazo, produciendo problemas cardiacos o daños en el sistema nervioso, etc.<sup>(8,7)</sup>

Existe también como tratamiento para el cáncer de mama la terapia hormonal, que se trata de una terapia endocrina eficaz para la mayor parte de los tumores que dan positivo en los receptores de estrógeno o progesterona (ER positivo o PR positivo). Este tipo de tumor utiliza las hormonas como método de proliferación. Con este tratamiento conseguimos bloquear las hormonas y de esta forma ayudar a prevenir la recurrencia del cáncer y la muerte de cáncer de mama al utilizarlo tanto como único tratamiento o después de la quimioterapia. <sup>(8)</sup>

## **Aspectos relacionados con la imagen corporal.**

El cáncer de mama es considerado como una enfermedad catastrófica capaz de devastar la vida de muchas mujeres y provoca, dolor, miedo, impotencia, desolación y sufrimiento. <sup>(12)</sup>

Los diferentes tratamientos del cáncer de mama ocasionan en las mujeres un importante impacto tanto físico como psicológico. El diagnóstico, tratamiento y consecuencias de la enfermedad afectan a todas las mujeres que la padecen, pero se ven perjudicadas aún más aquellas mujeres que se debe someter a la mastectomía, un proceso doloroso física y sobretodo psicológicamente, el cual modifica su simetría corporal y función reproductiva y materna. <sup>(6,13,14)</sup>

La mastectomía provoca un efecto muy negativo en la mujer. Representa una deformidad física, la cual ocasiona en la mujer un sentimiento de vergüenza frente a su propia desnudez e inseguridad a la hora de vestir, afectando a su sexualidad, a la imagen corporal, al deseo, a las relaciones íntimas, con la posible aparición de trastornos sexuales, y a la relación con el propio cuerpo. Además, para las mujeres jóvenes mastectomizadas, sin hijos, representa no solo un problema físico, afectando a su feminidad, sino que incluso, también se ve perjudicada su función materna. <sup>(6,13,14)</sup>

El propósito de la reconstrucción mamaria es aliviar estos sentimientos de la mujer con cáncer de mama, ayudándola a recuperar su forma corporal, superando el daño psicológico que supone la mutilación de una mama, para su vida personal, social y profesional, mejorando su bienestar psicológico y su calidad de vida. <sup>(9)</sup>

El tratamiento con quimioterapia tiene efectos secundarios muy temidos por las mujeres. Por ejemplo, uno de ellos, siendo probablemente el principal, es la caída del pelo,

afectando a la autoimagen y autoestima de la mujer, considerado como la principal imagen que modifica su feminidad. Este efecto secundario, no solo afecta a la autoestima y a la autoimagen de la mujer, también contribuye al aislamiento social ya que se sienten relacionadas con el estereotipo social de “paciente con cáncer”.<sup>(15)</sup>

Las mujeres afectadas por el efecto secundario de la alopecia, como consecuencia del tratamiento con quimioterapia, atraviesan una etapa de sentirse identificadas socialmente, recibiendo un trato diferente expresado de pena y lástima de otras personas, a la etapa de aceptación y la búsqueda de alternativas para afrontar los cambios corporales. Por ejemplo, muchas mujeres sustituyen la alopecia por pelucas y otras prefieren el uso de gorros o pañuelos.<sup>(13,15)</sup>

Otro efecto secundario de la quimioterapia a tener en cuenta, aunque menos temido por las pacientes, pero también muy común, son las náuseas y los vómitos que provocan debilidad y abandono de las actividades sociales rutinarias. A parte de estas reacciones físicas, el tratamiento con quimioterapia perjudica a las reacciones emocionales, provocando ansiedad, miedo y depresión.<sup>(15)</sup>

El tratamiento con radioterapia también produce efectos negativos en las mujeres con cáncer de mama, los cuales dependen de diversos factores, como la frecuencia con la que se realice la radiación, la dosis de esta y la parte del cuerpo que se vaya a tratar, siendo la más común el linfedema, el cual provoca un gran dolor y la reducción del movimiento del brazo afectado. También, la radioterapia provoca en las pacientes sometidas, muchos miedos relacionados con el tratamiento, sobre todo por los cambios corporales, la dependencia para la realización de actividades, el fracaso del tratamiento y el dolor.<sup>(11)</sup>

## **Calidad de vida.**

La calidad de vida de una mujer diagnosticada de cáncer de mama se puede ver comprometida tanto física, como psicológica y funcionalmente.<sup>(6)</sup>

“La Calidad de Vida (CV) es definida por la OMS como la percepción de un individuo del lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello matizado por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencias, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales”.<sup>(6)</sup>

Por lo cual, entendemos como calidad de vida a un concepto multidimensional que abarca tres grandes campos: físico, psicológico y social, que se pueden ver afectados por una enfermedad y/o tratamiento. El campo físico es definido como la capacidad de la persona para realizar las actividades de la vida diaria. La función psicológica puede tratarse desde un estrés psicológico importante hasta el sentimiento positivo de bienestar, además, también puede abarcar la función cognitiva. Y, por último, el aspecto social abarca los aspectos cualitativos y cuantitativos de la interacción, la relación y la integración social. <sup>(16)</sup>

La expresión “Calidad de Vida” se inició en Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, tras la iniciativa de los investigadores de esa época, de comprender la percepción de las personas sobre si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras y estables. El estudio acerca de la calidad de vida desde un punto de vista objetivo no tuvo lugar hasta los años sesenta en adelante, recopilando información con respecto al estado socioeconómico, el tipo de vivienda y el nivel de estudios, difundiendo así el uso de este concepto. Sin embargo, teniendo en cuenta la escasez porcentual de estos indicadores económicos de la varianza en la calidad de vida de las personas (15%), algunos psicólogos propusieron la introducción de mediciones subjetivas, por ejemplo, la felicidad o la satisfacción, que explicaban un 50% de la modificación. <sup>(17)</sup>

Hay varias teorías sobre la persona que utilizó el concepto de calidad de vida por primera vez. Hay autores que consideran que fue el economista estadounidense John Kenneth Galbraith a finales de los años cincuenta; otros pensaban que fue el presidente de EE.UU., Lyndon B. Johnson, en el año 1964. Ambos coincidían en que la calidad de vida es una forma de evaluar, primordialmente, el bienestar social general de individuos y sociedades. <sup>(18)</sup>

En cambio, otros autores piensan que el concepto de calidad de vida se creó con el fin de distinguir resultados importantes para la investigación en salud, procedente de las investigaciones precoces en bienestar subjetivo y satisfacción con la vida. <sup>(17)</sup>

La correlación anticipada de este concepto con otros aspectos psicológicos que incluyen en sí mismos el concepto de bienestar, ha ocasionado que hoy en día muchos investigadores lo usen de diferente manera. Además, a esto se le agrega el uso de una gran variedad de términos como satisfacción con la vida, bienestar subjetivo, estado de salud, autoreporte en salud, salud mental, felicidad, estado funcional, ajuste y valores vitales, para definir Calidad de Vida. <sup>(17)</sup>



Debido a la inexistencia de una definición única del concepto de Calidad de Vida, se han reunido las definiciones en diferentes categorías. <sup>(17)</sup>

- Condiciones de vida: la calidad de vida es equivalente al conjunto de condiciones de vida del individuo como la salud física, las relaciones sociales, actividades funcionales u ocupación. <sup>(17)</sup>
- Satisfacción con la vida: consideran la calidad de vida como sinónimo de satisfacción personal, por lo que sería la suma de satisfacción en los distintos ámbitos de la vida. <sup>(17)</sup>
- Condiciones de la vida más satisfacción con la vida: según este punto de vista, en el bienestar general quedarán reflejados, a través de las condiciones de vida establecidas de manera objetiva, los indicadores biológicos, materiales, sociales, conductuales y psicológicos, añadiéndose los sentimientos subjetivos sobre cada área. Considerándose así la calidad de vida no solo desde un punto de vista meramente objetivo o subjetivo. <sup>(17)</sup>
- Valores: definen la calidad de vida como una circunstancia de bienestar general además del desarrollo personal y de las actividades medidas por los valores personales. En esta categoría podría incluirse la definición de la OMS, la cual define la Calidad de Vida como *“la percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses”*. <sup>(17)</sup>
- Evaluación: el grado de calidad de vida que siente un individuo estaría vinculado con la propia evaluación del individuo, tanto de sus condiciones objetivas de la vida, como del nivel de satisfacción con cada una de ellas. <sup>(17)</sup>

Como se puede apreciar, no hay criterios exclusivos para la definición de calidad de vida, no obstante, todas las definiciones coinciden en patrones como bienestar, satisfacción, multidimensional, objetivo, subjetivo, que nos aportan un marco común a la gran variedad de definiciones. <sup>(17)</sup>

La determinación de la evaluación de la calidad de vida en áreas concretas de la vida de los individuos, ha facilitado el desarrollo de conceptos secundarios, como lo es la Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS). <sup>(17)</sup>

En el área de la salud, este concepto se difundió a partir de los años ochenta, cuando cambiaron los perfiles epidemiológicos de morbilidad comenzando a notarse

de forma radical en algunos países desarrollados, con el incremento de la esperanza de vida y de las enfermedades crónicas en valores cada vez mayores de sus habitantes. Esto ocasionó la aparición de la expresión “calidad de vida relacionada con la salud”. Esta expresión fue usada para aludir a investigaciones de estudios de poblaciones con algún nivel de minusvalía como resultado de la cronificación de algunas enfermedades y/o accidentes. <sup>(18)</sup>

En el ámbito de la salud, la calidad de vida puede definirse como “la evaluación que la persona realiza sobre su grado de bienestar o satisfacción en diversos dominios de la vida, considerando el impacto que en estos ha podido provocar una enfermedad física o mental y sus consecuencias”. <sup>(19)</sup>

En la multidimensionalidad del concepto CVRS influyen aspectos relacionados con tres componentes: el estrés que supone la enfermedad para el paciente, la interacción relacionada con el apoyo social y un componente comunitario relacionado con el sentido de pertenencia. <sup>(20)</sup>

La calidad de vida se ha considerado un indicio progresivo de la enfermedad y del pronóstico y está relacionada de forma relevante con la salud. El cáncer de mama amenaza de manera significativa a aquellas personas que lo padecen en diferentes áreas y puede mostrar la pérdida del sentido de vida, anulación de las actividades diarias, y ocasionar estados emocionales negativos. <sup>(19,21)</sup>

“La evaluación de la calidad de vida en oncología se realiza valorando distintas áreas clave: protocolos de tratamientos (ensayos clínicos), los servicios de oncología de un hospital, un modelo para la atención de un grupo particular de pacientes (por ejemplo: los cuidados paliativos, el seguimiento de pacientes tras el alta) o la práctica clínica diaria. En todas estas áreas, la calidad de vida es reconocida como una de las variables más importante”. <sup>(22)</sup>

## **OBJETIVO:**

Cada año, se diagnostican más de un millón de personas en el mundo de cáncer de mama, el cual supone un peligro para la salud de las mujeres por ser su principal causa de muerte. Convirtiéndose así en unos de los principales problemas sociosanitarios debido a su cronicidad por su historia natural a lo largo del tiempo y de los índices de posibles recaídas y al avance de la enfermedad.

El cáncer de mama genera diversos cambios en las personas que lo padecen, no solo a nivel físico, sino también psicológico y emocional, en definitiva, cambios en su calidad de vida. Por ello es importante tener en cuenta cómo se sienten esas personas, tanto al principio cuando se les comunica su enfermedad, durante y una vez superada.

Objetivo general: Investigar las experiencias, vivencias y sensaciones de aquellas mujeres que han padecido un cáncer de mama y han sido mastectomizadas.

Objetivos específicos:

- Explorar como este hecho ha afectado a sus vidas.
- Relaciones sociales y afectivas.
- Apariencia física.
- Autoestima.

## **JUSTIFICACIÓN:**

El resultado final de este trabajo podría proporcionar beneficios a las personas que estén pasando por un cáncer de mama para ayudarlas durante el proceso de su enfermedad. También podría ser de provecho para los profesionales sanitarios, ya que la atención a este tipo de pacientes debido a las necesidades emocionales que estos exigen, no suele ser satisfactorias y de esta forma considerarán la importancia de tratar a la mujer enferma de cáncer de mama de forma integral.

En cuanto a la sociedad, podría crear consciencia de que muchas veces son responsables de que las mujeres que padecen la enfermedad o la han padecido se sientan estereotipadas debido a los impresionantes cambios que les causan los tratamientos.

Serviría de gran ayuda a los familiares y amigos, en general, al entorno social de estas personas, ya que les favorecería conocer sus miedos y preocupaciones para así facilitarles que puedan ayudarles a combatirlo.

Por otra parte, en el ámbito laboral de aquellas mujeres víctimas de la enfermedad, también podrían beneficiarse, ya que padecen un elevado porcentaje de dificultades y desempleo en la reincorporación en el mundo laboral.

## METODOLOGÍA:

Para la elaboración de este trabajo se plantea un estudio de carácter cualitativo, con un enfoque fenomenológico mediante el análisis del discurso, con el fin de estudiar la realidad en un contexto natural e interpretar la historia, experiencia personal, y significado en la vida de mujeres que han padecido un cáncer de mama y se han sometido a la mastectomización. Se toma como población de estudio a mujeres de entre 35 y 80 años que hayan experimentado un cáncer de mama y se les haya realizado una mastectomía. Finalmente se elige una muestra aleatoria y por conveniencia de 5 participantes, teniendo en cuenta la edad, el sexo y antecedentes de cáncer de mama.

La recogida de datos se llevará a cabo mediante la realización de una entrevista semiestructurada <sup>(23)</sup>, en la que, se formulan preguntas abiertas para que las informantes puedan comunicar su experiencia sobre el tema de estudio. El guion de la entrevista consta de dieciocho preguntas sencillas:

- ¿Cuándo te diagnosticaron cáncer de mama? (fecha, edad, situación en la que se encontraba)
- ¿Cómo te sentiste cuando te dieron la noticia?
- ¿Qué era lo que más te preocupaba en ese momento?
- ¿Cómo reaccionó tu familia?
- ¿Cómo te sentiste al darles la noticia?
- ¿Cómo te sentiste durante el tratamiento?
- ¿Pensaste en algún momento tirar la toalla?
- ¿Te sentiste apoyada por tu familia y amigos durante la enfermedad?
- ¿Qué era lo que más te preocupaba de la cirugía?
- ¿En qué aspectos cambió tu vida?
- ¿Cómo afectó a tu autoestima los cambios físicos que te generaban los tratamientos?
- ¿Cómo influyó en tus relaciones sociales?
- ¿Cómo influyó en tu familia?
- ¿Cómo influyó en tu relación de pareja?
- ¿Se vio influida tu vida laboral?
- ¿Qué fue lo que más te ayudó a sacar fuerzas para enfrentarte a la enfermedad?
- En definitiva, personalmente a pesar de haberte ocasionado muchos cambios negativos ¿esta experiencia te ha aportado algo positivo?
- ¿Qué te impulsó a participar en esta investigación?

A partir de la recogida de datos se realiza una selección, fragmentación, codificación y categorización de las narraciones obtenidas.

Actualmente, por problemas personales de las participantes, únicamente se pudo llevar a cabo una de las entrevistas de forma oral, las demás se realizarán más adelante.

La entrevista se realizó en el domicilio particular de la participante, un lugar donde se sentía cómoda y ayudase a que sus testimonios fuesen extensos, profundos y libres. Antes de comenzar la entrevista se prevé la batería del dispositivo móvil con el que se grabaría la entrevista, así como el material que podríamos necesitar como bolígrafo, papel, cuaderno de anotaciones, guion de la entrevista, cámara de vídeo para capturar la entrevista, agua y pañuelos. Al comienzo de la entrevista, se entrega el consentimiento informado a la paciente, en el que se le explica detalladamente de que trata el estudio en el que va a participar, el cual era firmado por ella corroborando su participación. Posteriormente, se realizaron las preguntas abiertas, en las que le preguntamos desde el inicio de los primeros signos y síntomas, hasta sus sensaciones una vez superada la enfermedad. Durante la entrevista, se mantuvo una actitud de escucha activa en todo momento. Los silencios eran interrogativos y no pasivos, lo cual requería una actitud premeditada y consciente, mediante una comunicación verbal y no verbal, por ejemplo: mirándole a los ojos, asintiendo con la cabeza afirmando la escucha. Se anotaron emociones, gestos u otros aspectos sobre la comunicación no verbal de la paciente que se presentaban a la vez que comunicaba su testimonio, con el fin de mostrar luego en la presentación de los resultados, el significado de lo que verbalizaba la participante en cada momento. Durante la entrevista, se pudo percibir en varios momentos las emociones de la participante, con algunos silencios, suspiros y lágrimas en los ojos. Siempre se le ofreció parar la entrevista y continuarla en otra ocasión en los momentos en los que la emoción parecía adueñarse del discurso. No hizo falta parar o comenzar la entrevista en otro momento. Un descanso, un pañuelo y un trago de agua fueron suficientes para retomar la entrevista.

- Informante: Dos entrevistas, la primera de diez minutos y la segunda de veinte minutos, que totalizaron cuarenta minutos.

La informante tuvo dos entrevistas, ambas personales. La segunda se realizó porque en la primera no quedaron claros algunos temas debido a los nervios de la participante. Al finalizar la entrevista se le preguntó cómo se había sentido durante la misma para conocer su impresión y además se le pidió que identificara algún tema relacionado con el fenómeno por el que no se le hubiera preguntado anteriormente y del cual le gustaría hablar. La participante verbalizó no tener nada más que añadir.

## La organización y el análisis de los datos:

Tras la realización de la entrevista, sobrevino la transcripción de la misma, con el fin de organizar la información y el posterior análisis de los datos obtenidos. En cuanto a la transcripción, López y Deslauriers sostienen que "se debe respetar el sentido del interlocutor, realizar una buena puntuación y concordancia verbal, precisar el pensamiento, pero sin transformarlo. Se trata de escribir correctamente distinguiendo el lenguaje utilizado, de manera simple y respetar la lógica del informante" <sup>(24)</sup>. Para este importante y complicado paso del estudio, a la hora de transcribir los resultados se respetaron los criterios propuestos por Amezcua y Hueso:

- No se deben omitir ni añadir palabras o frases que no aparezcan en la entrevista.
- Rigurosidad. Se debe reproducir en el texto escrito, literalmente el texto hablado, incluso con su fonética. Para la mejor comprensión del texto pueden eliminarse las reiteraciones, aunque sin introducir alteraciones gramaticales.
- Evitar el abuso en la utilización de signos para transcribir los sonidos. En cualquier caso, deben aclarar en el informe final.
- Las palabras y aclaraciones que la persona que transcribe introduce en el texto deben distinguirse de las del entrevistado mediante corchetes.
- Las palabras dudosas, los sonidos o palabras imposibles de transcribir deben señalarse entre paréntesis. La expresión (...) significa corte de cinta.
- Si fuera necesario, se debe confeccionar un vocabulario con el significado de las palabras y expresiones menos conocidas por el público en general utilizadas por los informantes. En este caso, las palabras explicadas deben aparecer en cursiva.
- Utilizar comillas "" para las palabras literales que el informante pone en boca de otros, o sus propias palabras fuera de contexto. <sup>(25)</sup>

Para poder trabajar con la información debemos clasificarla, por lo que fragmentamos la entrevista, es decir, dividimos la entrevista en sus partes más elementales. Fragmentándola en tres categorías y cada categoría a su vez en subcategorías.

## Cronograma

	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio
<b>Inicio del TFG</b>							
-Elegir y acotar el tema							
-Buscar y organizar la información							
Desarrollo del TFG							
-Redactar el índice y escoger el título							
-Definir objetivo.							
-Redactar marco teórico y metodología							
-Desarrollo o ejecución							
-Análisis de resultados y/o conclusiones							
<b>Redacción del TFG</b>							
<b>Evaluación antes de su defensa</b>							
-Revisión (profesorado, personas expertas...)							
-Corrección si procede.							
<b>Preparación de la defensa.</b>							

## RESULTADOS

### Organización de la entrevista:

#### **Categoría “proceso de la enfermedad”**

Se establece una categoría principal denominada “el proceso de la enfermedad” que engloba toda la reflexión acerca de la experiencia vivida por la participante durante su enfermedad. En ella se incluyen testimonios relacionados con diferentes aspectos físicos, psíquicos o intrapersonales surgidos durante el proceso de enfermedad. Esta categoría está compuesta por las siguientes subcategorías: las emociones y pensamientos iniciales de la participante, sus creencias, justificación de la enfermedad, el duelo durante la enfermedad, las prioridades, actitudes ante la enfermedad (lucha), conductas de introversión o aislamiento, imagen corporal y efectos secundarios de la medicación. <sup>(26)</sup>

Las preguntas que se formularon para la obtención de estos datos fueron:

- ¿Cuándo te diagnosticaron cáncer de mama?

- ¿Cómo te sentiste cuando te dieron la noticia?
- ¿Qué era lo que más te preocupaba en ese momento?
- ¿Cómo te sentiste durante el tratamiento?
- ¿Pensaste en algún momento tirar la toalla?
- ¿Qué era lo que más te preocupaba de la cirugía?
- ¿En qué aspectos cambió tu vida?
- ¿Cómo afectó a tu autoestima los cambios físicos que te generaban los tratamientos?
- ¿Qué fue lo que más te ayudó a sacar fuerzas para enfrentarte a la enfermedad? A partir de esta categoría principal se desarrollan las siguientes subcategorías, a continuación:

***Categoría “apoyo social, entorno familiar y entorno social”.***

En esta categoría se recogen todos los datos que informan sobre el apoyo social recibido y percibido por parte de la informante, tanto emocional como instrumental, así como los aspectos relacionados con el entorno social y familiar. En esta categoría se recogen como subcategorías: el apoyo del entorno social, incluyendo el apoyo de amigos, el apoyo de la familia, el apoyo de la pareja y el entorno laboral. <sup>(26)</sup>

Las preguntas que se formularon para la obtención de estos datos fueron:

- ¿Cómo reaccionó tu familia?
- ¿Cómo te sentiste al darles la noticia?
- ¿Cómo influyó en tus relaciones sociales?
- ¿Cómo influyó en tu familia?
- ¿Cómo influyó en tu relación de pareja?
- ¿Se vio influida tu vida laboral?

***Categoría “la trascendencia del fenómeno”.***

En esta categoría se reúnen las subcategorías referentes al aprendizaje que supuso la enfermedad para la participante, influencia positiva del fenómeno en su vida y beneficio personal con la ayuda hacia los demás mediante la participación de la investigación. <sup>(26)</sup>

Las preguntas que se formularon para la obtención de estos datos fueron:

- En definitiva, personalmente a pesar de haberte ocasionado muchos cambios negativos ¿esta experiencia te ha aportado algo positivo?
- ¿Qué te impulsó a participar en esta investigación?



## **Análisis de datos.**

### **Categoría: El proceso de la enfermedad:**

#### **Subcategorías:**

##### - Emociones y pensamientos iniciales.

En esta categoría se muestran las respuestas iniciales en forma de emociones y pensamientos que la informante sintió en el primer momento en el que le informaron del diagnóstico. Es un hecho estudiado que la noticia del diagnóstico de cáncer supone una vivencia enormemente estresante y una carga desmesurada de dolor y sufrimiento al estar el cáncer muy asociado a la muerte en el imaginario social. Únicamente su nombre ocasiona en las personas situaciones de ansiedad antes los tratamientos agresivos que provocan dolor físico y emocional, incapacidades, sufrimientos, trastornos físicos y cambios importantes en el estilo de vida, las costumbres y la vida familiar y laboral <sup>(27,28)</sup>. Destacaron entre todas las emociones e ideas expresadas de la participante, la ansiedad por la falta de control sobre un futuro incierto, el miedo y la preocupación por la familia.

*“Cuando me dieron la noticia me sentí fatal, perdí hasta la noción de estar viva, osea no me enteraba, me lo estaban diciendo y llamé a mi cuñada porque yo no me enteraba ya de lo que me estaban diciendo, fatal. Lo que pasa es que con la misma me planteé que tenía dos opciones: seguir viviendo, o lamentarme lo que me quedaba por vivir.”*

*“Lo que más me preocupaba de la cirugía era salir viva de quirófano, decía que no me preocupaba que me quitaran un pecho, y sin embargo, lo primero que pregunté cuando me desperté fue: ¿me quitaron el pecho? en quirófano todavía, me dijeron que sí y vamos lo asumí sin ningún problema, no me agradaba, pero lo asumí, no era fundamental para mí, pensaba que era como una mano, o una pierna, menos, porque encima tampoco me afectó la operación, la zona no dolía, entonces, no me afectó, ¡hombre!, me hubiera gustado más que me lo dejaran, pero...”*

*“Lo que más me ayudó a enfrentarme al cáncer yo creo que fue la sencillez y el no considerarme mejor que nadie, asumir, que soy igual y que había muchísima gente en la misma situación que yo.”*

##### - Creencias.

Anteriormente, mostramos las reacciones iniciales de la participante al recibir la noticia. Gran parte de estas reacciones estuvieron influidas por las propias creencias que tenía la mujer de la enfermedad, refiriéndonos a creencias como el conocimiento previo o ideas preconcebidas sobre la enfermedad, independientemente de la fundamentación de ese conocimiento. La participante tenía una idea preconcebida de los efectos secundarios, la afectación de la imagen personal y el espanto general que el cáncer causa en la sociedad. La información con la que la participante formó sus creencias sobre la

enfermedad provino de sus relaciones sociales, de experiencias previas de cáncer en personas allegadas y también de los medios de comunicación. Una creencia destacó sobre la participante: el significado de cáncer era igual a muerte.

*“Pensé que me moría, cuando me dijeron: “tienes cáncer”, pensé que eso era la muerte.”*

- Justificación de la enfermedad.

“¿Por qué estoy enferma?”. Esta pregunta se la hizo la participante en algún momento de la enfermedad. En todo momento identificó el componente del azar en la aparición de su enfermedad, es decir, la participante refiere que le “tocó” a ella como le podía haber tocado a otra persona.

*“Pensé no soy mejor ni peor que nadie, y me tocó, entonces decidí vivir y me lo he tomado bastante bien.”*

- Prioridades:

Desde el momento que se le diagnostica a una paciente un cáncer, su vida sufre un giro radical, a partir de ese momento pasa a ser una persona “con cáncer”, con todo lo que la etiqueta conlleva. Para la informante, a partir de ese momento, sus planes de futuro se vieron quebrantados, por lo que tuvo que establecer unas nuevas prioridades, a más corto plazo. Puso como prioridades nuevas, vivir el momento, pasar más tiempo con la familia, hacer a sus dos hijas independientes y cambiar su perspectiva sobre la vida.

*“Lo primero que pensé cuando me dieron la noticia era que me iba a morir y mis hijas eran pequeñas, y las tenía que formar, tenía que hacer que fueran independientes, no tan dependientes de mí.”*

- Actitudes:

De entre todas las actitudes, la actitud combativa frente a la enfermedad de lucha continua tanto a nivel físico como emocional durante el proceso, las pruebas, los tratamientos y la enfermedad en general, estuvo muy presente en la participante. Por eso destacamos de la entrevista la lucha que reflejaba la fortaleza de la mujer para combatir ante el dolor y la muerte.

*“Desde el primer momento me planteé que tenía dos opciones: seguir viviendo o lamentarme lo que me quedaba por vivir... y elegí seguir viviendo. ... Nunca me planteé tirar la toalla, jamás.”*

- Imagen corporal:

La imagen corporal fue uno de los aspectos que también se vio alterado en la participante en esta investigación, pero verbaliza ser lo que menos le importaba, siendo consciente de los cambios que se producirían en su cuerpo, era a lo que menos temía. Incluso nos cuenta como esos cambios no afectaron a sus relaciones sociales ni de pareja, afrontándolos como un paso que debía dar para seguir viva.

*“[...] con caída del pelo, cosa que nunca me importó, la caída del pelo.”*  
*“Los cambios físicos del tratamiento no afectaron en nada a mi autoestima, en nada, yo desde que supe que tenía cáncer lo dije, lo publiqué. De hecho, mi hermano Carlos, decía que de los túneles de Güimar pa’ allá y de los túneles de Güimar pa’ acá todo el mundo sabía que a la hermana le faltaba un pecho, lo exterioricé, nunca tuve problema por decir: mira me quitaron un pecho. Lo más que me molestaba era la prótesis externa, el tener que ponerme prótesis, eso sí que me mataba, de hecho, llegaba a mi casa y lo primero que hacía era quitarme el sujetador y quitarme la prótesis y la ponía en cualquier sitio y después no me acordaba donde [...]nunca me sentí, ni me hizo sentir mal el hecho de que me faltara un pecho, lo asumí, fue una cosa que decidí asumir y vivir, que no era lo más importante de la vida.”*

- Efectos secundarios de la medicación:

En esta subcategoría se recoge las vivencias manifestadas por la informante en relación a los efectos secundarios que le ocasionó el tratamiento y las repercusiones generales en sus actividades cotidianas.

*“En aquella época, que ya hace 14 años, la quimio era bastante fuerte y empecé con quimio, dos ciclos, fueron fuertes, con vómitos, con caída del pelo, cosa que nunca me importó, la caída del pelo. Pero eso, los vómitos sobre todo era lo peor.”*

**Categoría: Apoyo social, entorno familiar y entorno social.**

Subcategorías:

- Apoyo de los amigos y entorno social;

El apoyo social es muy importante puesto que protege a las personas de consecuencias negativas, tanto físicas como psicológicas, de sucesos vitales estresantes. Teniendo en cuenta que el cáncer es considerado una enfermedad que produce bastante estrés, el apoyo social es un principio importante para la ayuda a estas personas. En esta subcategoría se recogen los testimonios de la participante que hicieron referencia a los elementos de apoyo social.

*“El cáncer nunca influyó en mis relaciones sociales, para nada, me sentí muy apoyada, gracias a eso estoy aquí. ...mi vida laboral únicamente se vio afectada el año que estuve de baja, luego me reincorporé sin ningún problema.”*

- *Apoyo familiar y Apoyo de la pareja.*

El apoyo familiar recibido, no es únicamente emocional, sino también a nivel material en el día a día. Según Barrón, las funciones del apoyo son básicamente tres: apoyo emocional, apoyo material o instrumental y apoyo informacional. El apoyo emocional se refiere a poder compartir y hablar con alguien, lo que provoca sentimientos de bienestar afectivos y genera en la persona la sensación de sentirse querida y respetada. En cuanto al apoyo material, hablamos de aquellas acciones proporcionadas por otras personas que sirven para la resolución de las dificultades prácticas. El apoyo informacional ofrece a la persona información y consejos que le ayudarán a adaptarse a los cambios que ocurren en el proceso que está viviendo <sup>(29)</sup>. La ayuda de la pareja resultó ser fundamental para la participante, la pareja le ofrecía sobre todo el apoyo emocional e instrumental que mencionaba Barrón. Para las personas con cáncer, tener la sensación de que hay personas que están a su disponibilidad para ayudarlas y darles apoyo, tienen un gran impacto positivo en el afrontamiento del cáncer <sup>(30)</sup>.

*“Cuándo le di la noticia a mi familia, todos se disgustaron bastante, incluso, alguno lloró, pero con la misma los calmaba yo, diciéndoles que no se preocuparan, que esto iba de largo y que cuando llegara el momento final, les iba a dar tiempo de desear que muriese, que terminase ya el sufrimiento que estaría padeciendo. Cuando le di la noticia a mi marido permaneció callado, no expresaba nada, pero apoyándome siempre. Al darles la noticia me sentí fatal porque los iba a hacer sufrir por mí.”*

*“Me sentí muy apoyada por mi familia, gracias a eso estoy aquí, gracias a esos apoyos. Y sigo hoy.”*

*“El hecho de que me faltara un pecho tampoco influyó en la relación con mi pareja, solo que no podría tocar las dos a la vez, es más, recién operada, le decía que de la cintura para arriba tenía libertad para tocar a otra, de la cintura para abajo era mío. Pero no, realmente, de forma seria no afectó, nunca me sentí rechazada, nunca me sentí ni me hizo sentir mal el hecho de que me faltara un pecho...”*

- *Creencia de cómo la percibían los demás.*

La influencia de la sociedad en la vivencia de la enfermedad, motivó el que se explorase la cuestión de cómo ella sentía que era percibida por los demás. Era de interés conocer su punto de vista sobre qué imagen de ella se hacía la sociedad. La informante percibió mucho apoyo, admiración por la fortaleza que demostraba, compasión. Sin

embargo, refirió no sentirse nunca observada o que dio pena, por como ella mostraba su enfermedad, abiertamente y aceptándola.

*“Nunca me afectó la sociedad, ni comentarios, ni miradas, nada. Ya te digo, que nunca lo escondí, a nadie, incluso a los chiquillos de la escuela, les conté yo que me faltaba un pecho*

### **Categoría: La trascendencia del fenómeno.**

#### Subcategorías:

##### - Aprendizaje.

En esta subcategoría se ha recogido el testimonio de la participante referente a lo que aprendió de la experiencia. En el análisis del testimonio, la participante refiere, haber obtenido una lección muy positiva del proceso. Por ejemplo, su enriquecimiento persona, los nuevos niveles de prioridad en la vida, la reafirmación en la búsqueda de la felicidad, el desarrollo de su asertividad, el conocimiento de sus propios límites y la posibilidad de poder reorganizar sus vidas con el objetivo de mejorarla.

*“Mi vida después de haber tenido el cáncer cambió a mejor, a valorar más la vida y a valorar más todo lo que tenía alrededor, estuve durante un tiempo, pues eso, valorando todo lo que tenía alrededor, quitándole importancia. Pero llegó un momento, en que fue pasando el tiempo y volví a las mismas rutinas, a preocuparme por boberías, entonces pienso que soy humana y que, como humana, lo asumes todo, que forma parte de ti.”*

*“Esta experiencia me ha aportado muchísimas más cosas positivas que negativas, siempre he valorado todo lo positivo, como el comprobar la cantidad de gente que me quiere, gracias al cariño de la gente, al apoyo de la gente, y otra cosa muy positiva, el descubrir mi fe como católica, que también me ha ayudado muchísimo, esa fe junto al cariño de la gente, es lo más positivo de todo.”*

##### - Ayuda a los demás y beneficio personal con la investigación.

La participante se mostró interesada en colaborar en esta investigación para ayudar a otras mujeres en su misma situación, para poder dar a conocer y mostrar otro punto de vista, contrastar las experiencias, mitigar los miedos, resolver las dudas y compartir actitudes positivas, en una relación de apoyo mutuo.

*“Creo que dando a conocer mi historia y mi experiencia puedo ayudar a otras personas que están en la misma situación, para que sepan que hay cosas malas, pero que luchando y queriendo vivir, se consigue. Compartir mi experiencia, puede llegar a servir a otras personas que pasen por lo mismo.”*

## DISCUSIÓN

La experiencia de padecer cáncer de mama y someterse a la mastectomización ha quedado detallada en el testimonio de esta mujer, que decidió compartirla con esta investigación. Las preguntas *¿cuándo te diagnosticaron cáncer de mama?* y *¿cómo te sentiste cuando te dieron la noticia?*, fueron las que iniciaron la investigación, y a partir de ellas, se diseñó el estudio que llevaría a conocer el fenómeno del cáncer de mama como influencia en la calidad de vida de las mujeres mastectomizadas. El objetivo principal de esta investigación, *conocer las historias de vida de mujeres con cáncer de mama mastectomizadas*, fue el que guio desde el primer momento la investigación.

A modo de síntesis de los resultados anteriormente expuestos, se han realizado las siguientes reflexiones, las cuales no pretenden abarcar a todas las mujeres que presentan cáncer de mama y se someten a una mastectomía, puesto que utilizando una metodología cualitativa no tiene entre sus objetivos la generalización de los resultados para toda población. Al tratarse de vivencias particulares, las realidades expuestas son fruto de la experiencia absolutamente individual de la participante. No obstante, este estudio conforma y aporta una pieza más al puzle de la influencia del cáncer de mama en la calidad de vida de las personas que lo padecen.

En el cáncer de mama, como en el resto de enfermedades crónicas, la calidad de vida se considera un indicativo de cómo la persona se siente y adapta a lo largo del proceso oncológico.<sup>(31)</sup>

La evaluación de los tratamientos del cáncer, se han basado, en la supervivencia, la respuesta al tumor y el intervalo libre de enfermedad. Fue a partir de los años 90 cuando estas medidas biomédicas incluyeron la evaluación del impacto de la enfermedad y su tratamiento en la calidad de vida de los pacientes.<sup>(22)</sup>

En una enfermedad crónica como el cáncer, el primer paso para la supervivencia es la aceptación. El miedo a la recaída, la ansiedad o preocupación continua de amenaza de reaparición de la enfermedad y la incertidumbre respecto al futuro, ocasionan en la paciente una disminución de su calidad de vida.<sup>(32)</sup>

El estudio de la calidad de vida es una intervención de gran utilidad para ayudar a ofrecer los mejores cuidados, siendo esta una de las intervenciones de mayor relevancia que se realizan con el paciente oncológico y su entorno.<sup>(22)</sup>

“Los estados emocionales influyen en la salud de manera directa, en el funcionamiento fisiológico, el reconocimiento de síntomas, la búsqueda de atención médica oportuna, así como también en la realización de conductas saludables y no saludables y en la percepción recepción de apoyo social. Cuando una persona está bajo un estado de ánimo negativo, se convierte más vulnerable a enfermedades infecciosas, se eleva la

percepción y reporte de síntomas y se reduce la búsqueda de atención médica oportuna.” Por eso el ánimo depresivo y el pesimismo se pueden relacionar con un mayor efecto negativo del estrés en la salud. <sup>(21)</sup>

El optimismo disposicional, entendido como “la expectativa generalizada de que van a ocurrir cosas positivas”, es un factor muy importante que influye en la calidad de vida de las personas, de tal forma que hacen que se adapten a la enfermedad y mantengan la calidad de vida. <sup>(31)</sup>

Según Pastells Pujol S y Font Guiteras A, las complejidades emocionales relacionadas con el cáncer es el aspecto de la calidad de vida más afectado, destacando el miedo, la ansiedad y la depresión. En el entorno familiar y social, la preocupación por los hijos, la ausencia de ilusión por las cosas y la insatisfacción social son los elementos que interfieren en la calidad de vida de estas pacientes. En cuanto a síntomas físicos, las dificultades para dormir y la debilidad los que interfieren. <sup>(31)</sup>

Ambos demostraron en su estudio que hay una relación positiva entre el optimismo disposicional y la calidad de vida, de forma que las mujeres con un optimismo disposicional mayor presentan menos dificultades emocionales y físicas, muestran menos rabia, acarrean menos dolor, se sienten menos cansadas, duermen mejor, tienen menos dificultades para la movilidad, siguen con sus actividades cotidianas en casa, tienen un mayor interés e ilusión por las cosas y sienten menos miedo. De forma inversa, la negatividad se relaciona de manera significativa con la afectación o ausencia de la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama, no evita la influencia de la enfermedad y de su tratamiento en la calidad de vida de las pacientes. <sup>(31)</sup>

El tipo de cirugía mamaria es influyente también de forma considerable en la calidad de vida de los pacientes con cáncer de mama. Este hecho se confirma con los resultados obtenidos en el estudio realizado por Rincón Fernández M.E, et al., en el que se investigaron dos grupos de mujeres con cáncer de mama, uno de ellos formado por pacientes sometidas a mastectomía unilateral y otro grupo formado por mujeres con reconstrucción mamaria postmastectomía. Se apreció que la sintomatología ansiosa y depresiva se relacionaba de manera más frecuente con las mujeres mastectomizadas, que en las pacientes reconstruidas. Igualmente, las mujeres con reconstrucción mamaria aplicaron de forma más eficaz las estrategias de afrontamiento, manifestando un mayor “espíritu de lucha” y disfrutaron de una mejor calidad de vida presentando un mayor funcionamiento físico, social, cognitivo y emocional que las mujeres mastectomizadas, en las que los patrones de afrontamiento se basaban en la “desesperanza” y el “fatalismo”. <sup>(33)</sup>

Del mismo modo, Vivar CG redacta en su artículo “Impacto psicosocial del cáncer de mama en la etapa de larga supervivencia: propuesta de un plan de cuidados integral para supervivientes” una investigación comparativa realizada con un grupo de mujeres con

lesión benigna y otro con supervivientes de cáncer de mama. En él se valoró la existencia de diferencias en la calidad de vida y la imagen corporal según el diagnóstico, a edad y el tipo de cirugía. Concluyó con que en la cirugía conservadora y la mastectomía radical la reconstrucción mamaria mejoraba la calidad de vida en las pacientes jóvenes, sin encontrar diferencias significativas en las mujeres mayores. No obstante, un estudio que comparó la afectación psicológica en supervivientes con mastectomía, cirugía conservadora y reconstrucción mamaria, reveló diferencias importantes en la calidad de vida de las supervivientes relacionadas con el tipo de terapia quirúrgica realizada. La cirugía reparadora también permitía una imagen corporal más favorable, en cambio las mujeres con mastectomía experimentaban un mayor estrés psicológico. <sup>(32)</sup>

Por otro lado, Vivar CG también nos muestra que, a pesar de los avances de la cirugía en enfermedad mamaria, las mujeres mastectomizadas, principalmente las jóvenes, pueden tener peor calidad de vida, ya que pueden sentirse emocionalmente afectadas por los cambios en su imagen corporal y feminidad. La pérdida de uno o ambos pechos puede ocasionar que se sientan menos atractivas, experimentando incluso baja autoestima, a lo que se puede añadir el linfedema, una de las complicaciones más frecuentes en esta cirugía. <sup>(32)</sup>

López García MA et al, nos cuenta en su último artículo un procedimiento siguiente a la cirugía mamaria que hace que las mujeres en esta situación mejoren su autoestima, su confianza y la relación con el entorno: la micropigmentación. Consideran que la recuperación física y psicológica de la enfermedad no está conseguida pese a que las mujeres hayan recuperado su entorno corporal mediante la reconstrucción mamaria. Para ellas, la areola y el pezón son la cúspide de la reconstrucción mamaria y la recuperación de la autoestima. Las mujeres vuelven a ser ellas mismas de nuevo, cómo eran antes de padecer la enfermedad y sienten el proceso finalizado. Es “la guinda del pastel”. <sup>(13)</sup>

Beber J, et al., refieren en su revisión que las mujeres que se realizan la reconstrucción mamaria de inmediato tienen una mejor calidad de vida que aquellas que se realizan una reconstrucción tardía. <sup>(34)</sup>

El cáncer y sus continuos tratamientos tiene un gran impacto también en el entorno familiar, sobre todo en la relación de pareja. Ambos son pilares de apoyo imprescindibles en toda la trayectoria de la enfermedad. Sin embargo, el diagnóstico provoca cambios emocionales en todos los miembros de la familia, e interrumpe roles y estilos de vida. Además, se suma otro factor de preocupación de las mujeres a que sus hijas, por herencia genética, tengan una mayor probabilidad de tener cáncer de mama. <sup>(32)</sup>

En cuanto al área laboral, también se somete cambios en mujeres con cáncer de mama. La reincorporación al mundo laboral se ve perjudicada identificándose mayores tasas de desempleo entre las supervivientes de cáncer. Son víctimas de discriminación



laboral, se siente infravaloradas, lo que provoca que se retiren anticipadamente del mundo profesional. A la pérdida del estilo de vida previo que ocasiona el alejamiento de la vida social, las pérdidas económicas y repercusiones personales y familiares, se le añaden los efectos psicológicos que conlleva la pérdida del trabajo, considerado como una fuente de autoestima. <sup>(32)</sup>

Las supervivientes de cáncer de mama, además pueden sentirse emocionalmente afectadas por las secuelas físicas (mastectomía, linfedema, menopausia temprana, infertilidad), psicológicas (miedo a la recidiva y estrés emocional) y/o sociales (cambios laborales y familiares) que experimentan. <sup>(35)</sup>

Una intervención que ayuda de forma considerable a las mujeres con cáncer de mama y que directamente mejora su calidad de vida es la visita psico-oncológica. En el estudio realizado por Vila Sánchez L et al., se observó que la emoción con mayor intensidad que más experimentan estas mujeres antes de la visita es el nerviosismo, la tristeza, el miedo y la rabia, los cuales disminuyen después de la visita. Por otro lado, se demostró que un gran porcentaje de mujeres se sienten animadas, tranquilas, valientes, alegres y con interés por las actividades cotidianas después de la visita. También hay un considerable número de mujeres que pasan de estar preocupadas a despreocupadas, sin embargo, a la vez se observó que la preocupación es el aspecto más difícil de manejar y cambiar a través de la psico-oncología. Asimismo, comprobaron que las mujeres que las mujeres experimentan la rabia, el miedo y el nerviosismo de forma más intensa al recibir el diagnóstico que en otro proceso de la enfermedad. <sup>(36)</sup>

Por tanto, con este estudio se demostró que la sesión psico-oncológica que la experiencia global y subjetiva de las mujeres desde el counselling y la psicología positiva, favorece emocionalmente en gran medida. Además de aliviar el malestar emocional, las pacientes experimentan, después de la sesión, estados emocionales positivos, disminuyendo así todas las emociones que interferían e su calidad de vida. <sup>(36)</sup>

Otra gran intervención que ayuda de manera significativa a las mujeres con cáncer de mama es la consulta de enfermería. Capllonch Teba V refiere en su artículo que los “cuidados de soporte” que incluyen todos aquellos aspectos de la atención sanitaria, preventivos y terapéutico, que cubren las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente con cáncer, son brindados por las enfermeras y tienen como principal objetivo ofrecer lo cuidados de enfermería que favorezcan su calidad de vida. <sup>(37)</sup>

En la consulta de enfermería la paciente obtendrá una atención holística que permitirá subsanar los problemas reales derivados del tratamiento junto con un abordaje eficiente no sólo físico sino también psicológico. <sup>(37)</sup>

## CONSIDERACIONES FINALES

La presente investigación ha pretendido contribuir a un mejor conocimiento de la experiencia del cáncer de mama en mujeres mastectomizadas. De los resultados del estudio, se pueden extraer las siguientes conclusiones generales en relación con las categorías encontradas.

Sobre *el proceso de la enfermedad*, se debe señalar que siendo el cáncer de mama una enfermedad enormemente estresante y que conlleva múltiples emociones y pensamientos dolorosos y frustrantes, en este estudio se ha demostrado que a lo largo del proceso se desarrollan actitudes positivas y negativas hacia la enfermedad. Por lo que, evitar el victimismo, refugiarse en los efectos positivos, tener afán de lucha, favorecer la visibilidad social de la enfermedad frente a la introversión que pueda aparecer, mantener los retos personales previos a la enfermedad e intentar disfrutar del instante presente, son ejemplos de actitudes positivas manifestadas por una mujer durante la enfermedad, las cuales le ayudaron a afrontarla y superarla.

En cuanto al *apoyo social, entorno familiar y entorno social*, se debe destacar que el apoyo durante el proceso, que proviene fundamentalmente de la pareja, la familia y el entorno social, es de vital importancia para la adaptación de la enfermedad. La relación con los hijos es manejada con una comunicación directa, adaptada a las edades de los hijos, sobre la enfermedad, ya que la situación podría alterar la convivencia familiar. La mujer muestra preocupación también por sus seres queridos, quienes desea proteger para no causarles mayor dolor. El entorno social proporciona apoyo mayoritariamente y existiendo proyección de lástima por parte de algunos.

Finalizando con la última categoría descrita, *la trascendencia del fenómeno*, la vivencia del mismo puede resultar una oportunidad de aprendizaje personal, al brindar una oportunidad de reflexión para intentar mejorar aquellos aspectos identificados como no satisfactorios para aquellas mujeres que hayan vivido la experiencia del cáncer de mama y se hayan tenido que someter a la mastectomización.

Actualmente, las intervenciones centradas en el paciente oncológico se resumen, en la mayoría de los casos, a la detección de una recidiva, a mitigar los síntomas y a la detección de posibles efectos adversos agudos producidos por el tratamiento. De modo que, resulta prioritario desarrollar un seguimiento más detallado que valore, no solo los efectos físicos, sino también la repercusión de éstos y los posibles efectos psicosociales que la enfermedad ocasiona en la vida de las pacientes, definiendo de esta forma el nivel de calidad de vida.

El estudio realizado, demuestra una carencia en la evaluación de la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama o supervivientes del mismo. La valoración de la

influencia de todo el proceso de la enfermedad y del impacto social en la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama continúa siendo una labor pendiente en nuestro sistema de salud. Se debe promover el enfoque integral de la persona junto a sus dimensiones: salud física, mental, espiritual y emocional.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Martín M, Marrero A, Echevarría I. “El cáncer de mama”. Arbor [Internet]. Abril 2015 [citado en mayo 2018]; 191(773): a234. Disponible en: <http://arbor.revistas.csic.es/index.php/arbor/article/viewArticle/2037/2530#top>
2. Biosca J. Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) [Internet]. España: Madrid; 5 de marzo 1953 [citado en mayo 2018] Disponible en: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer/cancer-mama>
3. EFE: Agencia EFE [Internet]. España. Madrid; 19 oct. 2017 [citado en mayo 2018] Disponible en: <https://www.efe.com/efe/espana/sociedad/el-cancer-de-mama-en-cifras/10004-3412575>
4. Instituto Nacional de Estadística (INE). Defunciones según la causa de muerte, año 2015. Notas de prensa [Internet]. 27 de febrero de 2017 [citado en mayo de 2018]. Disponible en: [http://www.ine.es/prensa/edcm\\_2015.pdf](http://www.ine.es/prensa/edcm_2015.pdf)
5. Equipo de redactores y equipo de editores médicos de la Sociedad Americana Contra el Cáncer. American Cancer Society [Internet] EEUU; 12 de enero de 2017 [citado en mayo de 2018] Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer.html>
6. Mera PC, Ortiz M. La relación del Optimismo y las Estrategias de Afrontamiento con la calidad de vida de Mujeres Con Cáncer de Mama. Terapia psicológica. [Internet]. Diciembre de 2012 [Citado en mayo 2018];30(3):69-78. Disponibilidad en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-48082012000300007](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082012000300007)
7. Gedefo. Estudio transversal del tratamiento del cáncer de mama en España. Farmacia Hospitalaria [Internet]. Junio 2008 [citado en mayo de 2018];32(3):139-47. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-farmacia-hospitalaria-121-articulo-estudio-transversal-del-tratamiento-del-S1130634308728320>

8. American Society of Clinical Oncology (ASCO\*). Cancer.Net [Internet] EEUU: Junta editorial de Cancer.Net; abril de 2017 [citado en mayo 2018] Disponible en: <https://www.cancer.net/es/tipos-de-cancer/cancer-de-mama/opciones-de-tratamiento>
9. Dagnino B. Actualización en reconstrucción mamaria. Revista Médica Clínica Las Condes [Internet]. 2010 [citado en mayo 2018];21(1): 51-55. Disponible en: [http://www.clinicalascondes.com/area-academica/pdf/MED\\_21\\_1/007\\_actualizacion\\_reconstruccion\\_mamaria.pdf](http://www.clinicalascondes.com/area-academica/pdf/MED_21_1/007_actualizacion_reconstruccion_mamaria.pdf)
10. Instituto nacional del cáncer (NCI). NHI [Internet]. EEUU. Consejos Editoriales del PDQ; 5 de abril de 2016 [citado en mayo de 2018] <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/radioterapia#1>
11. Capllonch-Teba V. Cuidados de enfermería en pacientes con cáncer de mama sometidas a radioterapia. Inquietudes: Revista de enfermería [Internet]. 2015 [citado en mayo 2018];20(49):35-43. Disponibilidad en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5408067>
12. Giraldo-Mora CV. Persistencia de las Representaciones Sociales del Cáncer de Mama. Revista salud pública [Internet]. 15 de julio de 2009 [citado en mayo 2018];11(4);514-525. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v11n4/v11n4a03.pdf>
13. López-García MA, Hernández-Sánchez MD, Chantar-Ruiz L, Muñoz-García C. Micropigmentación. Pinceladas de autoestima tras el cáncer de mama. Inquietudes: Revista de enfermería [Internet]. 2015 [citado en mayo de 2018];20(49):44-49. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5408068>
14. Sánchez-Sánchez T. Efectos psíquicos de la mastectomía (preventiva y terapéutica). Cambios en la percepción de las mujeres con cáncer de mama. Papeles del Psicólogo [Internet]. Enero-abril de 2015 [citado en mayo de 2018]; 36(1):62-73. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/778/77834057008.pdf>
15. Parra-Gómez CE, García-Sánchez LV, Insuasty-Enríquez J. Experiencias de vida en mujeres con cáncer de mama en quimioterapia. Revista Colombiana de Psiquiatría [Internet]. Marzo 2011 [citado en mayo de 2018];40(1):65-84. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/806/80619286002.pdf>
16. Izquierdo-González M, González-Pérez U, Alerm-González A, Jáuregui-Haza U. Calidad de vida en un grupo de mujeres cubanas con cáncer de mama. Revista Habanera de Ciencias Médicas [Internet]. Abril-junio 2008 [citado en mayo de 2018];7(2). Disponible en:

- [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2008000200014](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000200014)
17. Urzúa-Morales A, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica* [Internet] 2012 [citado en mayo de 2018];30(1);61-71. Disponible en:  
[https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-48082012000100006](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082012000100006)
  18. Satefano Vinaccia Alpi, Japcy Margarita Quiceno. Calidad de vida relacionadas con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. *Psychologia. Avances de la disciplina* [Internet] Enero-junio 2012 [citado en mayo de 2018];6(1):123-136. Disponible en:  
<http://www.scielo.org.co/pdf/psych/v6n1/v6n1a10.pdf>
  19. García-García AA, Gómez-Maqueo MEL. Estilo de afrontamiento y calidad de vida en adolescentes con cáncer. *Gaceta Mexicana de Oncología* [Internet]. 9 de marzo de 2016 [citado en mayo de 2018];15(1):3-9. Disponible en:  
[www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-pdf-90451951-S300](http://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-pdf-90451951-S300)
  20. Sánchez R, Sierra FA, Marín E. ¿Qué es calidad de vida para un paciente con cáncer? *Avances en Psicología Latinoamericana* [Internet]. 2015 [citado en mayo de 2018];33(3):371-385. Disponible en:  
<http://www.scielo.org.co/pdf/apl/v33n3/v33n3a02.pdf>
  21. Hernández-Moreno F, Landero-Hernández R. Aspectos psicosociales relacionados con la calidad de vida en mujeres con cáncer de mama. *Summa Psicológica UST* [Internet]. 2014 [citado en mayo de 2018];11(1):99-104. Disponible en:  
<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/summa/v11n1/a09.pdf>
  22. Arrarás JI, Arias de la Vega F, Illarramendi JJ, Manterola A, Salgado E, Domínguez MA, Vera R. Calidad de vida relacionada con la salud en los servicios de Oncología del Hospital de Navarra. Grupo de Calidad de Vida de la EORTC. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* [Internet]. Enero-abril 2011 [citado en mayo de 2018];34(1). Disponible en:  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272011000100002](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272011000100002)
  23. Vargas-Jiménez I. La entrevista en la investigación cualitativa: nuevas tendencias y retos. *Revista Calidad en la Educación Superior* [Internet]. Mayo 2012 [citado en mayo de 2018];3(1);119-139. Disponible en:  
[http://biblioteca.icap.ac.cr/BLIVI/COLECCION\\_UNPAN/BOL\\_DICIEMBRE\\_2013\\_69/UNED/2012/investigacion\\_cualitativa.pdf](http://biblioteca.icap.ac.cr/BLIVI/COLECCION_UNPAN/BOL_DICIEMBRE_2013_69/UNED/2012/investigacion_cualitativa.pdf)

24. López-Estada R, Deslauriers J-P. La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. Marge nº61 [Internet]. Junio de 2011 [citado en mayo de 2018]. Disponible en:  
<http://www.margen.org/suscri/margen61/lopez.pdf>
25. Amenuazca M, Hueso-Montoro C. Cómo elaborar un relato biográfico. Archivos de la memoria [Internet]. 2004 [citado en mayo de 2018] 1. Disponible en:  
<http://www.index-f.com/memoria/metodologia.php>
26. Fernández García N, Villaverde Ruiz ML, Fernández López L. Experiencias de mujeres ante el diagnóstico de cáncer materno durante su embarazo [tesis doctoral]. Universidad de La Laguna; 2017.
27. Mukherjee S. El emperador de todos los males. Una biografía del cáncer. Barcelona: Taurus; 2010 [citado en mayo de 2018] p.15.
28. Rodríguez-Martín J, Pastor MA, López-Roig S. Afrontamiento, Apoyo social y Enfermedad. Psicothema [Internet]. 2014 [citado en mayo de 2018];5(1);349-372. Disponible en:  
<http://www.psycothema.com/psycothema.asp?id=1148>
29. Barrón A. Apoyo social: aspectos teóricos y aplicaciones. Madrid: Siglo XXI de España Editores; 1996 [citado en mayo de 2018] p.11.
30. Schneider-Hermel J, Pizzinato A, Calderón-Urbe M. Mujeres con cáncer de mama: apoyo social y autocuidado percibido. Revista de Psicología (PUCP) [Internet]. 2015 [citado en mayo de 2018];33(2). Disponible en:  
[http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0254-92472015000200008](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0254-92472015000200008)
31. Pastells-Pujol S, Font-Guiteras A. Optimismo disposicional y calidad de vida en mujeres con cáncer de mama. Psicooncología [Internet]. 2014 [citado en mayo de 2018];11(1)19-29. Disponible en:  
<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/44914/42830>
32. García-Vivar C. Impacto psicosocial del cáncer de mama en la etapa de larga supervivencia. Atención primaria: Publicación oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria [Internet]. 2012 [citado en mayo de 2018];44(5):288-292. Disponible en:  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3957034>
33. Rincón-Fernández ME, Pérez-San Gregorio MA, Borda-Más M, Martín-Rodríguez A. Diferencias psicológicas en pacientes con cáncer de mama según el tipo de cirugía mamaria. Cirugía Plástica Ibero-Latinoamericana [Internet]. Octubre-diciembre 2010 [citado en mayo de 2018];36(4). Disponible en:

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0376-78922010000400009](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0376-78922010000400009)

34. Classen J, Nitzsche S, Wallwiener D, Kristen P, Souchon R, Bamberg M, Brucker S. Fibrotic changes after postmastectomy radiotherapy and reconstructive surgery in breast cancer. A retrospective analysis in 109 patients. *Strahlentherapie Onkologie* [Internet]. 8 de noviembre de 2010 [citado en mayo de 2018];186(11):630-6. Disponible en:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21072625>
35. Herrero O, Rodríguez E, Botella L, Corbella S, Gómez AM, Pacheco M. Percepción de las pacientes con cáncer de mama sobre aspectos de ayuda en psicoterapia de grupo. *Análisis y Modificación de Conducta* [Internet]. 2010 [citado en mayo de 2018];36(153-134):43-62. Disponible en:  
<http://studyres.es/doc/1653017/percepción-de-las-pacientes-con-cáncer-de-mama-sobre-aspe...>
36. Vila-Sánchez L, Font-Guiteras A, Caba-Vela L. Estado emocional en mujeres con cáncer de mama: Variación experimentada después de una sesión psicooncológica basada en el counselling y la psicología positiva. *Psicooncología* [Internet]. 2016 [citado en mayo de 2018];13(2-3):205-225. Disponible en:  
<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/54433/49736>
37. Capllonch-Teba V. Cuidados de enfermería en pacientes con cáncer de mama sometidas a radioterapia. *Inquietudes: Revista de enfermería* [Internet]. Enero-diciembre 2015 [citado en mayo de 2018];20(49):35-43. Disponible en:  
<https://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/chjaen/files/pdf/1455634601.pdf>

## ANEXOS

Principales miedos
<ul style="list-style-type: none"><li>· Cambios en la imagen corporal.</li><li>· Dependencia para realizar actividades.</li><li>· No volver a estar como antes.</li><li>· Efectos secundarios de los tratamientos.</li><li>· Preocupaciones económicas.</li><li>· Cambios o pérdida de la pareja.</li><li>· Causar dolor y sufrimiento en el entorno familiar.</li><li>· Que el tratamiento no funcione.</li><li>· La aparición de nuevo tumor.</li><li>· Dolor y sufrimiento.</li><li>· Abandono por parte de familia o personal sanitario.</li><li>· El regreso a la vida cotidiana.</li><li>· La muerte.</li></ul>

**Figura 1.** Principales miedos relacionados con la radioterapia.

**Fuente:** Capllonch-Teba V. Cuidados de enfermería en pacientes con cáncer de mama sometidas a radioterapia. *Inquietudes: Revista de enfermería* [Internet]. Enero-diciembre 2015 [citado en mayo de 2018];20(49):35-43. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/chjaen/files/pdf/1455634601.pdf>





**Figura 2:** Reconstrucción mamaria con pezón pigmentado.

**Fuente:** López-García MA, Hernández-Sánchez MD, Chantar-Ruiz L, Muñoz-García C. Micropigmentación. Pinceladas de autoestima tras el cáncer de mama. *Inquietudes: Revista de enfermería* [Internet]. 2015 [citado en mayo de 2018];20(49):44-49. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5408068>



**Figura 3:** Participante del estudio.

Fotografía de la entrevista capturada con la autorización de la participante.

## **HOJA DE INFORMACIÓN A L PACIENTE**

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** CÁNCER DE MAMA: HISTORIAS DE VIDA DE MUJERES MASTECTOMIZADAS.

### **INVESTIGADOR PRINCIPAL:**

Adriana Mederos Quintero  
Estudiante de 4º Grado de Enfermería en la ULL.  
Email: [alu0100913873@ull.edu.es](mailto:alu0100913873@ull.edu.es)

**CENTRO:** Escuela de Enfermería y Fisioterapia de la Universidad de La Laguna.

### **INTRODUCCIÓN**

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar.

Nuestra intención es tan solo que usted reciba información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

### **PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA**

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio alguno en su tratamiento.

### **DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO:**

El cáncer se ha convertido en una de las principales causas de mortalidad a nivel mundial durante la última década, siendo el más frecuente el cáncer de mama, ocupando el primer puesto de defunciones entre las mujeres. Este tumor maligno representa uno de los mayores problemas de salud pública en los países desarrollados, tanto por su incidencia y prevalencia como por su mortalidad y morbilidad.

Es considerada una enfermedad crónica que afecta, de forma fundamental, en la calidad de vida de las mujeres que lo padecen, por lo que es de vital importancia la adaptación a las consecuencias físicas, psicológicas y sociales que de él se derivan.

Uno de los objetivos primordiales del sistema de salud es la calidad de vida de los pacientes y de las personas que los rodean, por lo que es esencial conocer qué factores de la enfermedad alteran la calidad de vida de las pacientes para así trabajar en ellos. Pese a que el pronóstico a largo plazo ha progresado, aún hay escasez de estudios que se concentren en las necesidades psicosociales de las pacientes. Es necesario proceder a un seguimiento más minucioso que determine el nivel de calidad de vida.

Mediante este trabajo se pretende investigar el impacto de la enfermedad en la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama que han sido mastectomizadas, para poder tener en cuenta todos los factores que interfieren en ella y que muchas veces se desconocen.

### **CONFIDENCIALIDAD**

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador principal.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y solo el investigador principal podrá relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo excepciones en caso de urgencia médica o requerimiento legal, como marca la ley.

El acceso a su información personal quedará restringido al investigador principal/colaboradores, autoridades sanitarias, al Comité Ético de Investigación clínica y personal autorizado por el investigador, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad delos mismo de acuerdo a la legislación vigente.

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos y, puede exigir la destrucción de todas las muestras identificables previamente retenidas para evitar la realización de nuevos análisis.

### **INFORMACIÓN ADICIONAL**

Tal y como exige la ley, para participar deberá firmar y fechar el documento de consentimiento informado.

El investigador principal de este estudio en este centro es Adriana Mederos Quintero. Si durante la realización de este estudio le surge alguna cuestión, puede consultar con la misma en el email [alu0100913873@ull.edu.es](mailto:alu0100913873@ull.edu.es) o en el teléfono [REDACTED]

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo (nombre y apellidos)

.....

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con:

Adriana Mederos Quintero (nombre del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1º Cuando quiera

2º Sin tener que dar explicaciones

3º Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

**Firma del paciente:**

**Nombre:**

**Fecha:**

**Firma del investigador:**

**Nombre:**

**Fecha:**