

Necesidades de las mujeres con cáncer de mama. Más allá de la enfermedad



Necesidades de las mujeres con cáncer de mama. Más allá de la enfermedad

El objetivo de esta encuesta, que pone en marcha la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA), es conocer cuáles son **las necesidades de las mujeres con cáncer de mama** en cualquier etapa de la enfermedad en áreas concretas que, en trabajos anteriores, se han identificado como relevantes para las pacientes, bien sea recuperadas de la enfermedad o en proceso de tratamiento. De esta forma se han definido las siguientes temáticas: nutrición, ejercicio físico, apoyo, legal, apoyo social, entorno laboral y apoyo psicológico.

Sobre esas temáticas, se realizaron unos cuestionarios que fueron enviados a las asociaciones que forman parte de FECMA (47), desde las cuales se distribuyó a sus asociadas. El trabajo se llevó a cabo en el mes de junio de 2022 y dio como resultado **la recogida de 592 respuestas**.

Este documento pretende ser **un punto de apoyo para el mejor conocimiento de las necesidades de las pacientes** y el diseño de acciones concretas frente a dichas demandas; tiene como propósito además ser un documento fiel reflejo del sentir de las mujeres durante el proceso de enfermedad o tras superarla en aspectos que no siempre son considerados con la atención que merecen.

Se estima que **en nuestro país se diagnosticarán 34.750 casos de cáncer de mama en este 2022***, un dato que justifica la necesidad de continuar trabajando desde administraciones, asociaciones de pacientes y otras entidades para que las mujeres con cáncer de mama que en el presente y el futuro padezcan la enfermedad se encuentren ante un abordaje de la enfermedad realmente integral.

Nivel nutricional

A nivel nutricional, la encuesta muestra que a un **80,4%** de las pacientes **no se les informó** sobre la importancia de los aspectos nutricionales, frente al **19,6% de los casos donde sí se hizo**. En este porcentaje, destaca que en el 57% de los casos el profesional que indicó las pautas sobre una alimentación adecuada fue el oncólogo, seguido en un 20,7% de los casos por la enfermera, 13,7% por parte de otros profesionales; en el 5,1% de los casos fue el endocrino y, en el 3,5%, los consejos fueron realizados por parte del médico de Atención Primaria.

Preguntadas sobre la posibilidad de mejorar la información que recibieron -aquellas que habían respondido en ese sentido-, el 53,4% reseña que se debería facilitar más información y formación a las pacientes, mientras el 43% añade además que debería incluirse un seguimiento profesional especializado en nutrición. De forma global, en la muestra completa, el **95,2%** de las pacientes **considera fundamental** que se potencie la **presencia de un nutricionista antes, durante y después de un proceso oncológico**, frente a un **4,73%** que cree que **no es necesario**.

En este contexto, un **71% considera importante llevar a cabo una alimentación adecuada** para la prevención del cáncer de mama, seguida de un **25% que lo ve como algo importante** y un **4% que piensa que es poco o nada importante**. En el caso de pacientes en proceso de tratamiento, un 99,3% opina que es beneficioso llevar una alimentación adecuada. Sin embargo, un 61,5% de las pacientes encuestadas no conoce cuáles son los alimentos que le pueden ayudar a llevar mejor el tratamiento frente a un 38,5% que sí las conoce.

Un 96,5% de la muestra considera necesario mejorar la información sobre la alimentación en pacientes con cáncer de mama. Además, un 95% cree adecuado potenciar la presencia de nutricionistas antes, durante y después de un proceso oncológico

Ejercicio físico

A pesar de que el **ejercicio físico** resulta **muy beneficioso** para las pacientes intervenidas de cáncer de mama no solo durante el tratamiento, sino también después del mismo, el **53%** asegura **no haber recibido información** específica sobre la práctica de actividad física en esta enfermedad

Los resultados de la encuesta detallan que, aunque un **47%** de los pacientes **recibió información general**, el **53%** asegura **no haber recibido información** específica sobre la práctica de actividad física en esta enfermedad. En los casos en los que sí la han recibido, el 25% asegura que le llegó de un especialista en esta área (medicina deportiva, fisioterapia), frente a un 53% que asegura que provenía del oncólogo, profesionales de enfermería, otros pacientes o asociaciones. A pesar de que un **82%** **ha incluido la actividad física como parte de sus rutinas** cotidianas, un **63,3%** considera que **la información recibida no le permitía completar los ejercicios** con la forma e intensidad adecuadas.



Apoyo legal

Un **97,3%** de las pacientes **considera esencial contar con apoyo legal** para temas relacionados con el trabajo u otros aspectos cuando son diagnosticadas de cáncer de mama.

Sin embargo, **solo un 24,6%** recurrió a este tipo de servicios, entre quienes el 80,8% confirma que tuvo que buscar estos servicios por su cuenta y 19,2% afirma haber tenido acceso a los servicios públicos para gestiones de esta índole.

Apoyo social

El **apoyo social** es otra de las áreas evaluadas en la encuesta: un **62,5%** de los pacientes asegura que **no le informaron** de que existían servicios de apoyo más allá del proceso clínico y un **49,3%** de las pacientes **echó en falta este aspecto** durante su enfermedad.

Un **47,3%** afirma que **sí conoce planes de asistencia psico-social** en su comunidad autónoma para mujeres con cáncer de mama, frente a un **52,7%** que **no**.

Además, hay que resaltar que un **75,3%** de las pacientes cree que **no existe integración entre los servicios sociales y sanitarios**; por ello, prácticamente el **99%** de las encuestadas **piensa que es fundamental que exista** esa coordinación para conocer mejor las necesidades de las pacientes y que puedan ser abordadas.

Entorno laboral

El **57,4%** de las encuestadas considera que la enfermedad **afectó a su entorno laboral**, mientras que un **42,6%** entiende que no.

De los que opinan que **sí les afectó**:

- El **51,7%** lo asocia a dificultades para seguir ejerciendo su trabajo.
- Un **32,3%** solicitó la incapacidad, la baja laboral o se jubiló.
- Un **8,82%** tuvo una adaptación de su puesto de trabajo y un **7%** asegura haber sido despedida.

Además, un **95,3%** de las pacientes cree que sería necesario que se pudiera **solicitar reducción de jornada** en la incorporación al trabajo tras la baja por enfermedad oncológica.

Terapias de psicooncología

La encuesta muestra que un **66,5%** considera que las pacientes **no están debidamente informadas** sobre las terapias de psicooncología, frente al **33,4%** que **sí lo está**.

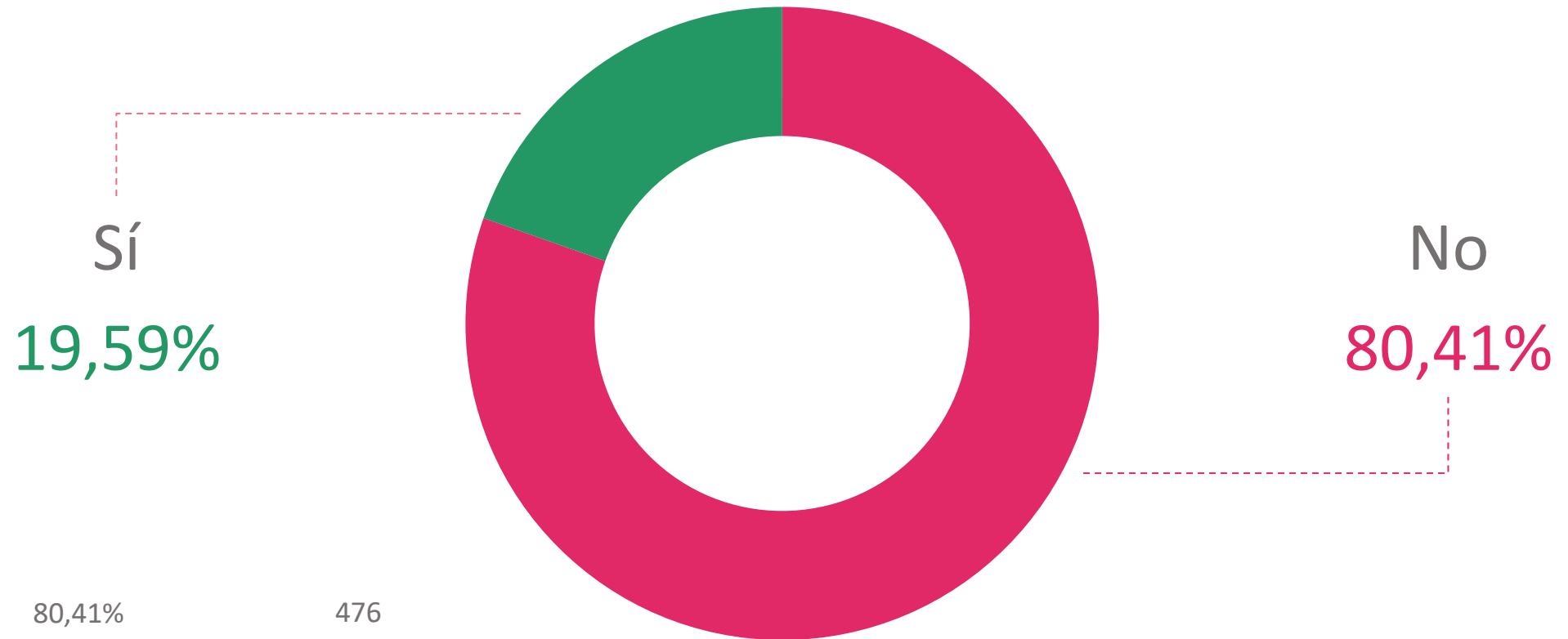
En esta línea, la encuesta muestra que un 68,9% de las encuestadas cree que el sistema no facilita el acceso a este tipo de terapias, a pesar de que el 61% afirma que sí que necesitó este tipo de atención.

En relación con la **forma de acceso**:

- El **51,9%** lo hizo a través de una asociación de mujeres/pacientes.
- Un **20%** lo buscó por su cuenta.
- Un **17,3%** lo hizo a través del sistema público y el **11%** restante lo asocia a otras formas.

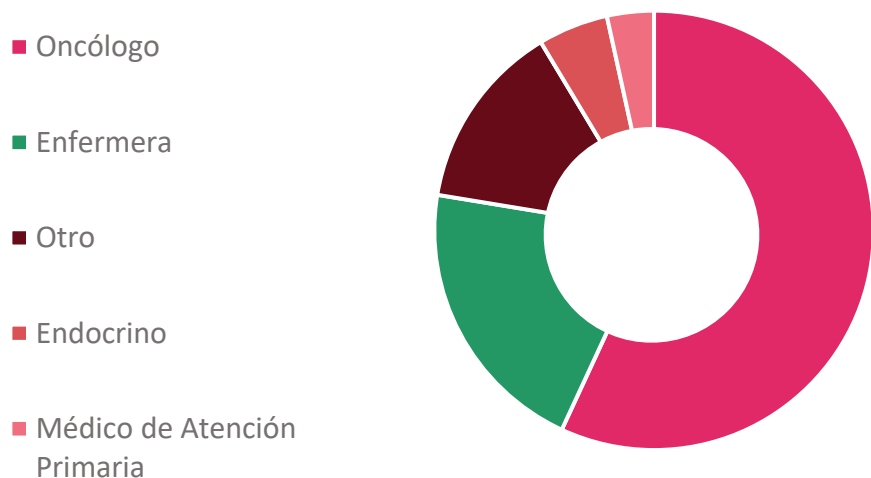
Resultados de la encuesta

1. Cuando le diagnosticaron o estuvo en tratamiento de un cáncer de mama ¿le informaron sobre aspectos de nutrición?

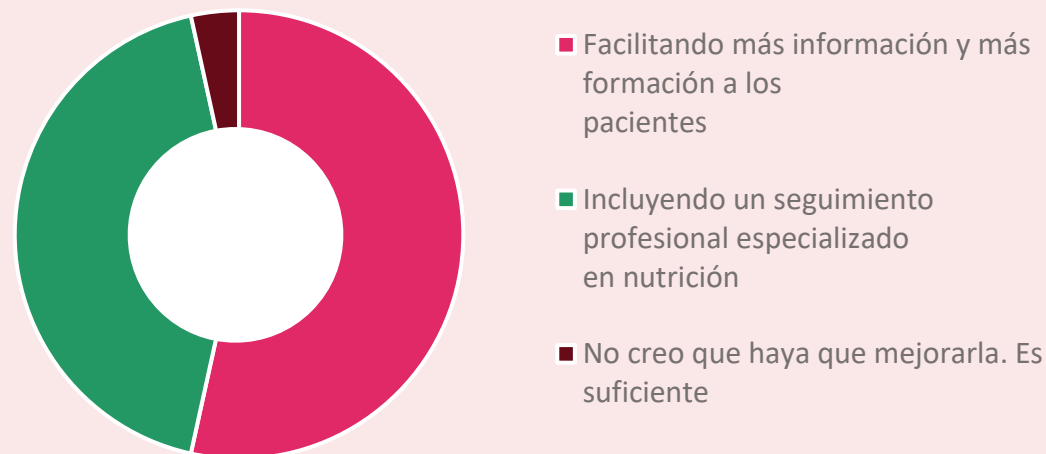


No	80,41%	476
Sí	19,59%	116
Total	100%	592

2. ¿Qué especialista le dio las pautas sobre una alimentación adecuada?



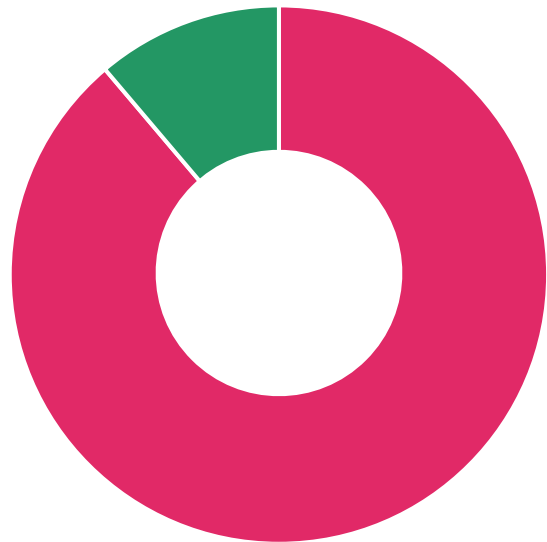
3. ¿Cree que podría mejorarse la información que recibió?



Oncólogo	56,9%	66
Enfermera	20,69%	24
Otro	13,79%	16
Endocrino	5,17%	6
Médico de Atención Primaria	3,45%	4
Total	100%	116

Facilitando más información y más formación a los pacientes	53,45%	62
Incluyendo un seguimiento profesional especializado en nutrición	43,1%	50
No creo que haya que mejorarla. Es suficiente	3,45%	4
Total	100%	116

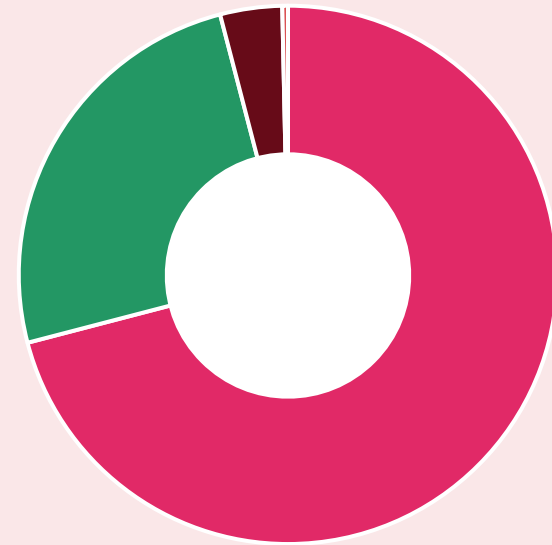
4. ¿Cree que debería potenciarse la presencia de nutricionistas antes, durante y después de un proceso oncológico?



■ Sí ■ No

Sí	95,27%	564
No	4,73%	28
Total	100%	592

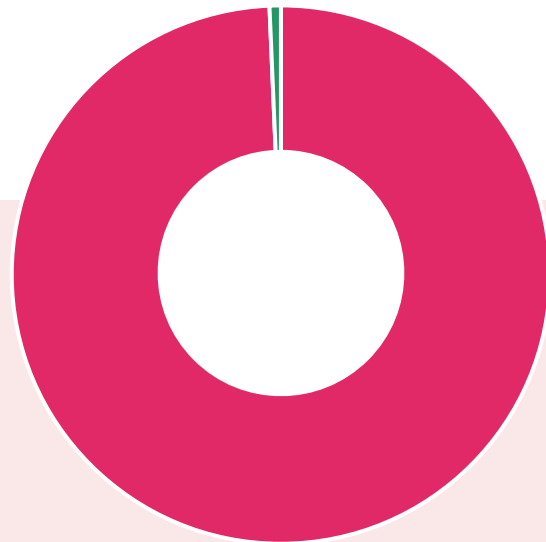
5. ¿Considera importante una alimentación adecuada para la prevención del cáncer de mama?



■ Muy importante ■ Algo importante ■ Poco importante ■ Nada importante

Muy importante	70,95%	420
Algo importante	25%	148
Poco importante	3,72%	22
Nada importante	0,34%	2
Total	100%	592

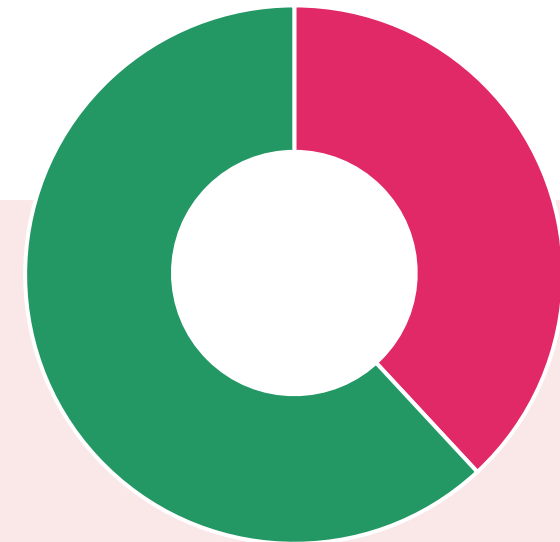
6. ¿Y durante el tratamiento? ¿Cree que es beneficiosa una alimentación adecuada?



■ Sí ■ No

Sí	99,32%	588
No	0,68%	4
Total	100%	592

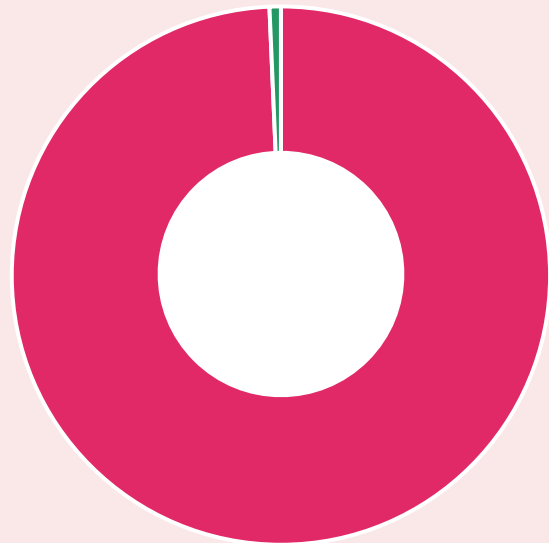
7. ¿Sabe cuáles son los alimentos que le pueden ayudar a llevar el tratamiento mejor?



■ Sí ■ No

Sí	38,51%	228
No	61,49%	364
Total	100%	592

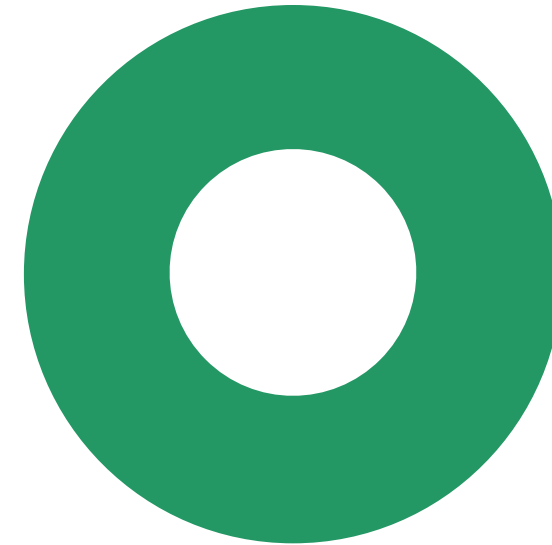
8. ¿Cree que es necesario mejorar la información sobre la alimentación en pacientes con cáncer de mama?



■ Sí ■ No

Sí	99,32%	588
No	0,68%	4
Total	100%	592

8.1 ¿Por qué?



■ En la actualidad el equipo médico aborda este tema de forma suficiente

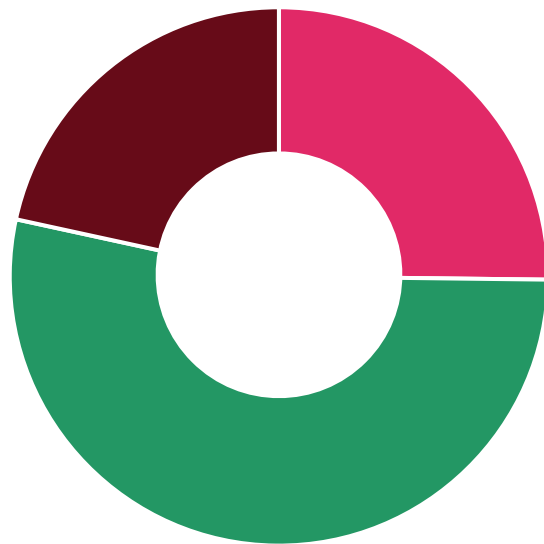
En la actualidad el equipo médico aborda este tema de forma suficiente	100%	4
Total	100%	4

1. ¿Le informaron sobre los beneficios del ejercicio físico en pacientes con cáncer de mama?



No	53,04%	314
Sí	46,96%	278
Total	100%	592

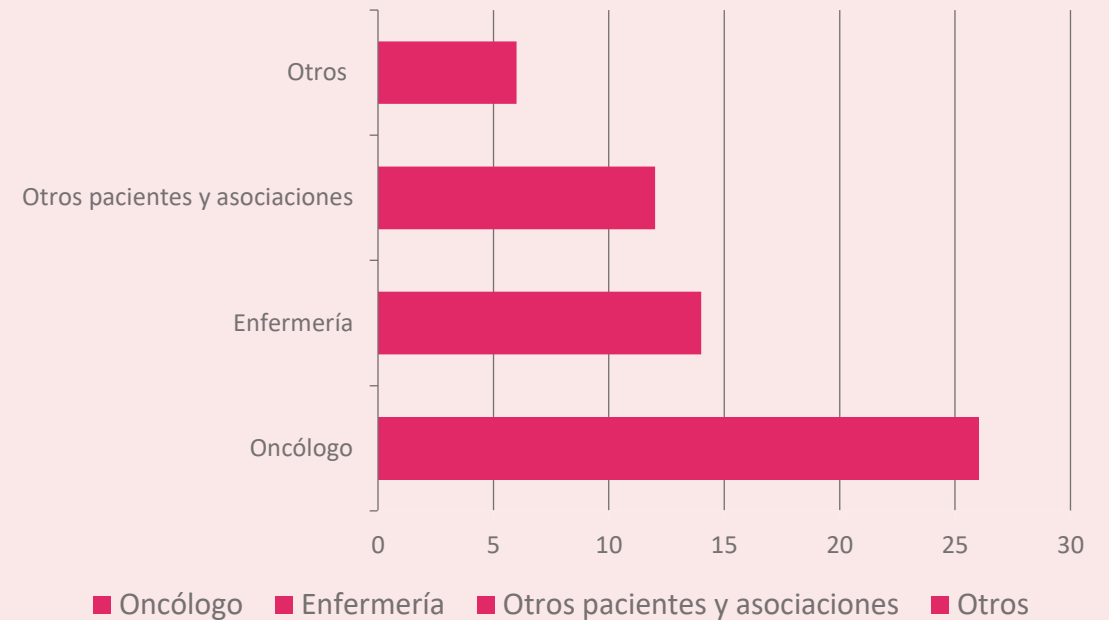
2. ¿La información recibida venía de un especialista (fisioterapeuta, especialista en medicina deportiva...)?



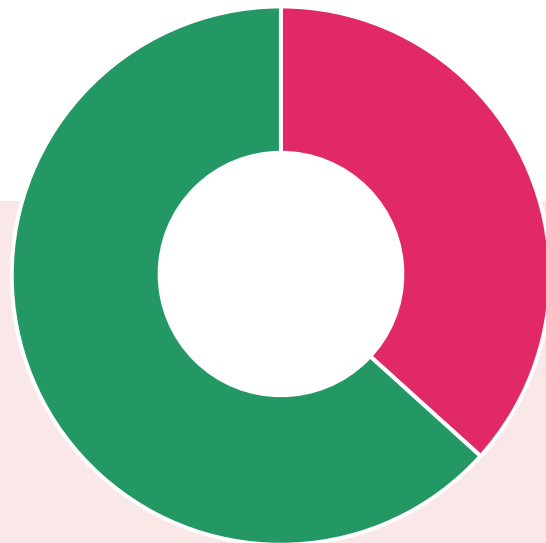
■ Sí ■ No ■ Otros - ¿Cuáles?

No	53,24%	148
Sí	25,18%	70
Otros	21,58%	60
Total	100%	592

2.1 ¿Cuáles?



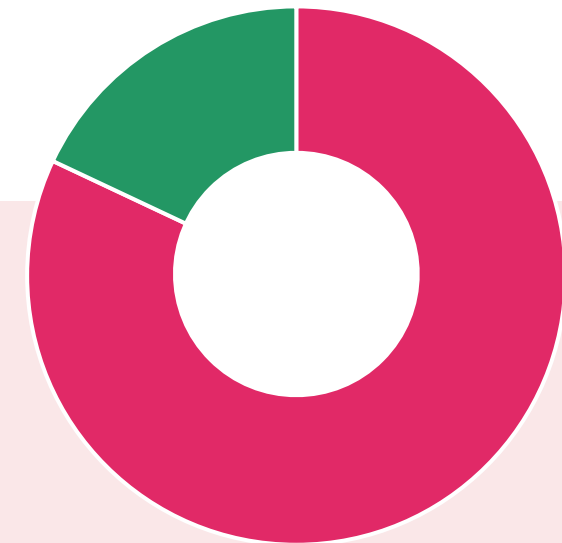
3. ¿Considera que la información recibida le permitía completar los ejercicios con la forma e intensidad adecuadas?



■ Sí ■ No

No	63,31%	176
Sí	36,69%	102
Total	100%	278

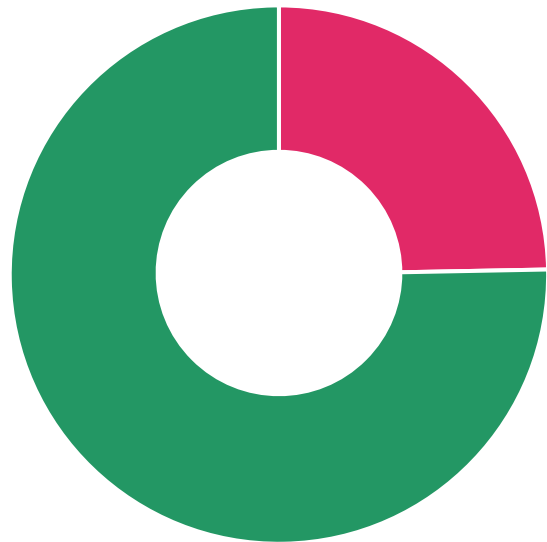
4. ¿Ha incluido la actividad física como parte de sus rutinas cotidianas?



■ Sí ■ No

Sí	82,01%	228
No	17,99%	50
Total	100%	278

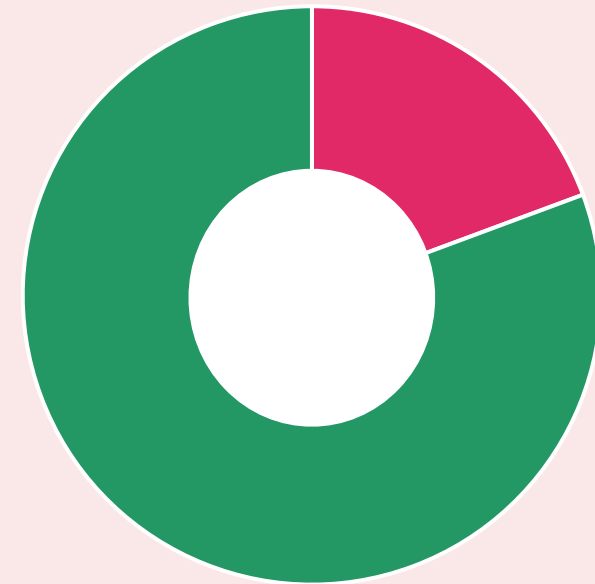
1. ¿Recurrió a algún tipo de servicio de apoyo legal -asesoría- para temas relacionados con el trabajo (bajas, incapacidad...) o con otro aspecto?



■ Sí ■ No

Sí	24,66%	146
No	75,34%	446
Total	100%	592

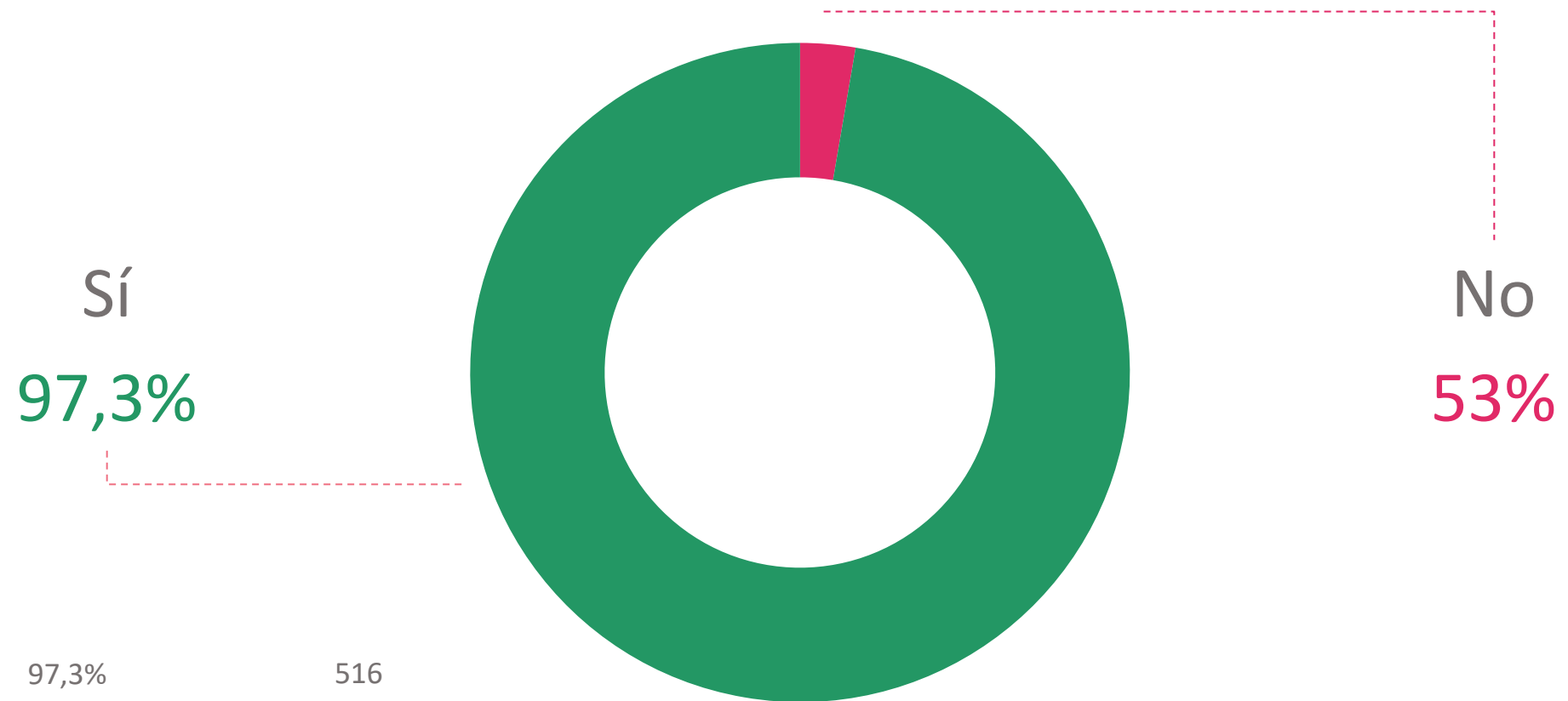
1.1 ¿Tuvo posibilidad de acceder a estos servicios o tuvo que buscarlos por su cuenta?



■ Sí, tuve acceso a servicios públicos
■ No, tuve que buscarlos por mi cuenta

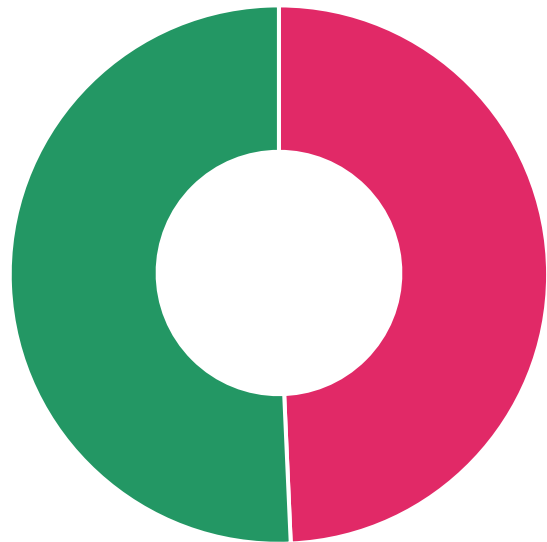
No, tuve que buscarlos por mi cuenta	80,82%	118
Sí, tuve acceso a servicios públicos	19,18%	28
Total	100%	146

2. ¿Cree que sería necesario disponer de estos servicios en casos de enfermedad como el cáncer de mama?



Sí	97,3%	516
No	2,7%	16
Total	100%	592

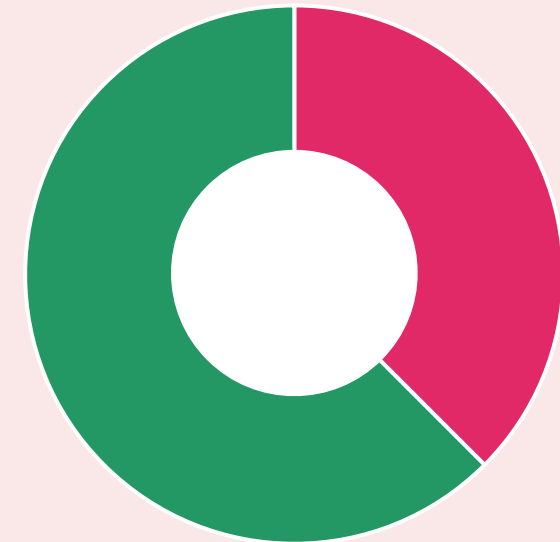
1. ¿Eché en falta el apoyo social durante la enfermedad?



■ Sí ■ No

Sí	49,32%	292
No	50,68%	300
Total	100%	592

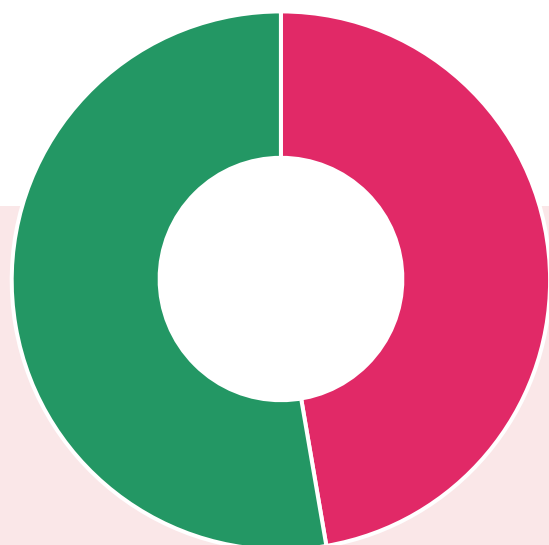
2. ¿Le informaron de que existían servicios de apoyo más allá del proceso clínico?



■ Sí ■ No

No	62,5%	370
Sí	37,5%	222
Total	100%	592

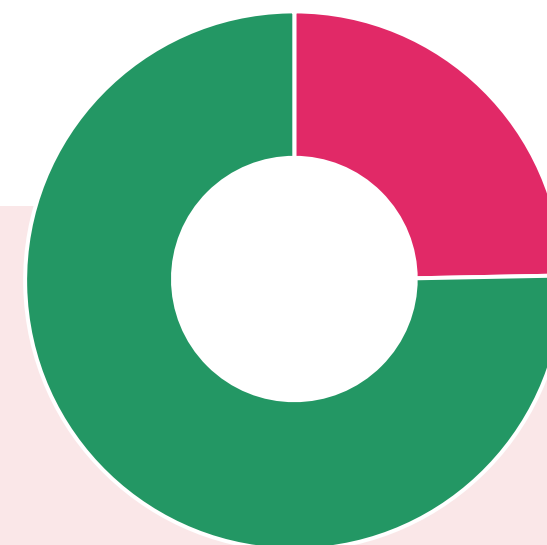
3. ¿Conoce si existen planes de asistencia psico-social en su comunidad autónoma para mujeres con cáncer de mama?



■ Sí ■ No

Sí	47,3%	280
No	52,7%	312
Total	100%	592

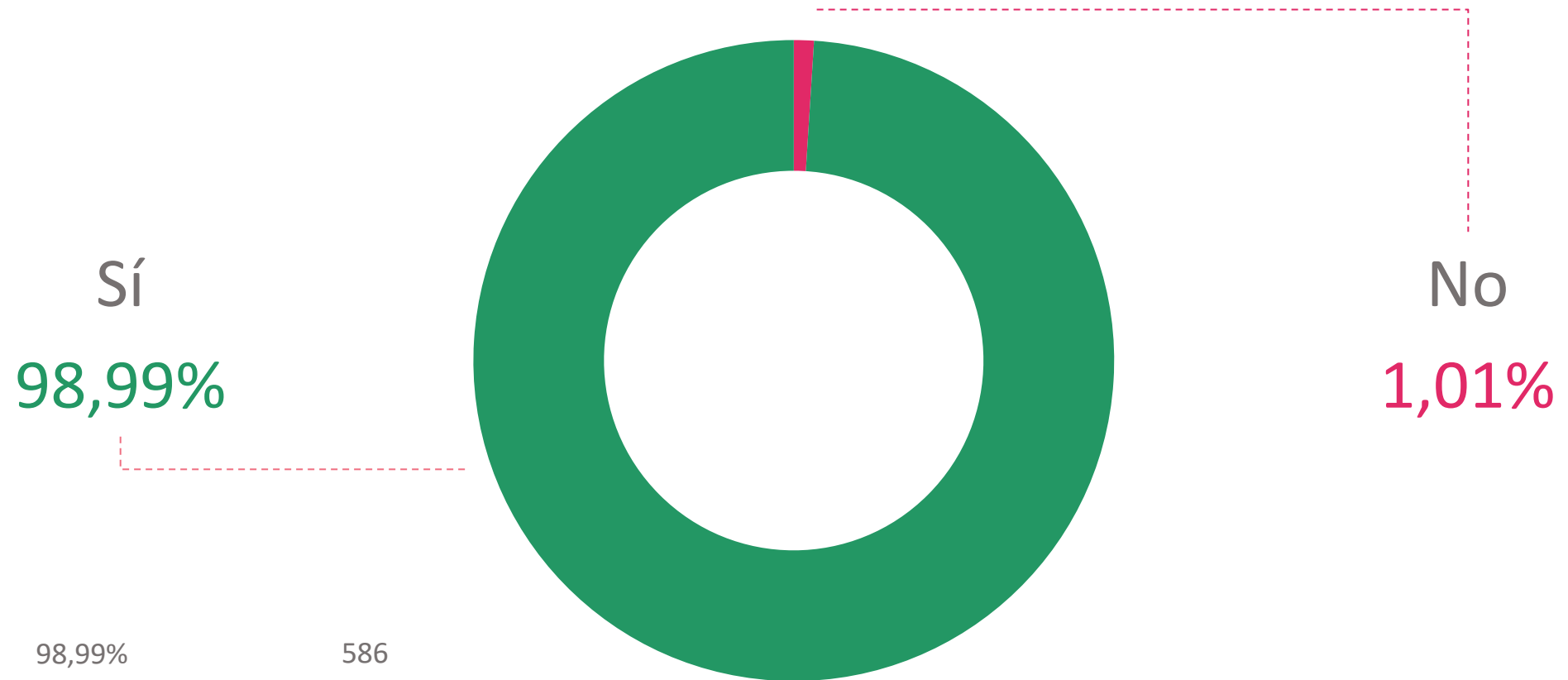
4. ¿Cree que existe integración entre los servicios sociales y sanitarios?



■ Sí ■ No

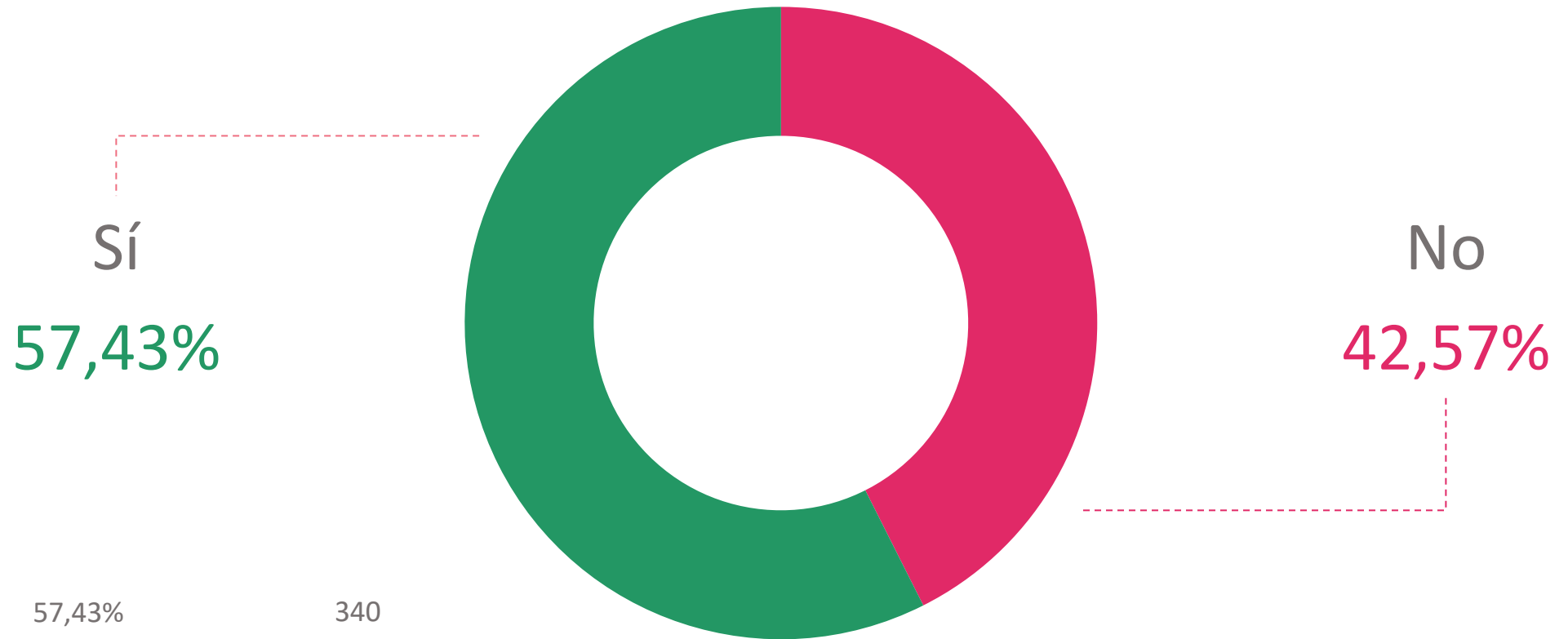
No	75,34%	446
Sí	24,66%	146
Total	100%	592

5. ¿Cree que debería existir esa coordinación para conocer mejor las necesidades de las pacientes y que puedan ser abordadas?



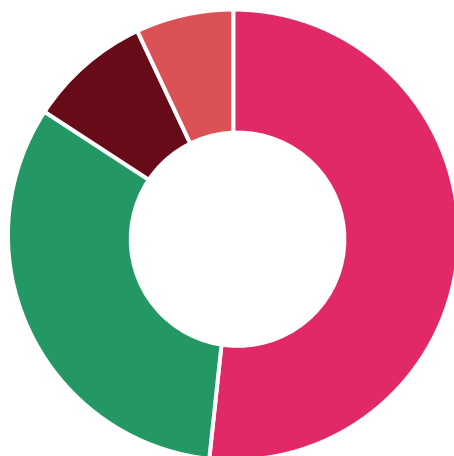
Sí	98,99%	586
No	1,01%	6
Total	100%	592

1. ¿El diagnóstico y tratamiento de cáncer de mama afectaron a su entorno laboral?



Sí	57,43%	340
No	42,57%	252
Total	100%	592

1.1 ¿Cómo?



■ Dificultades para el desempeño del trabajo

■ Otro

■ Realizaron una adaptación de mi puesto de trabajo

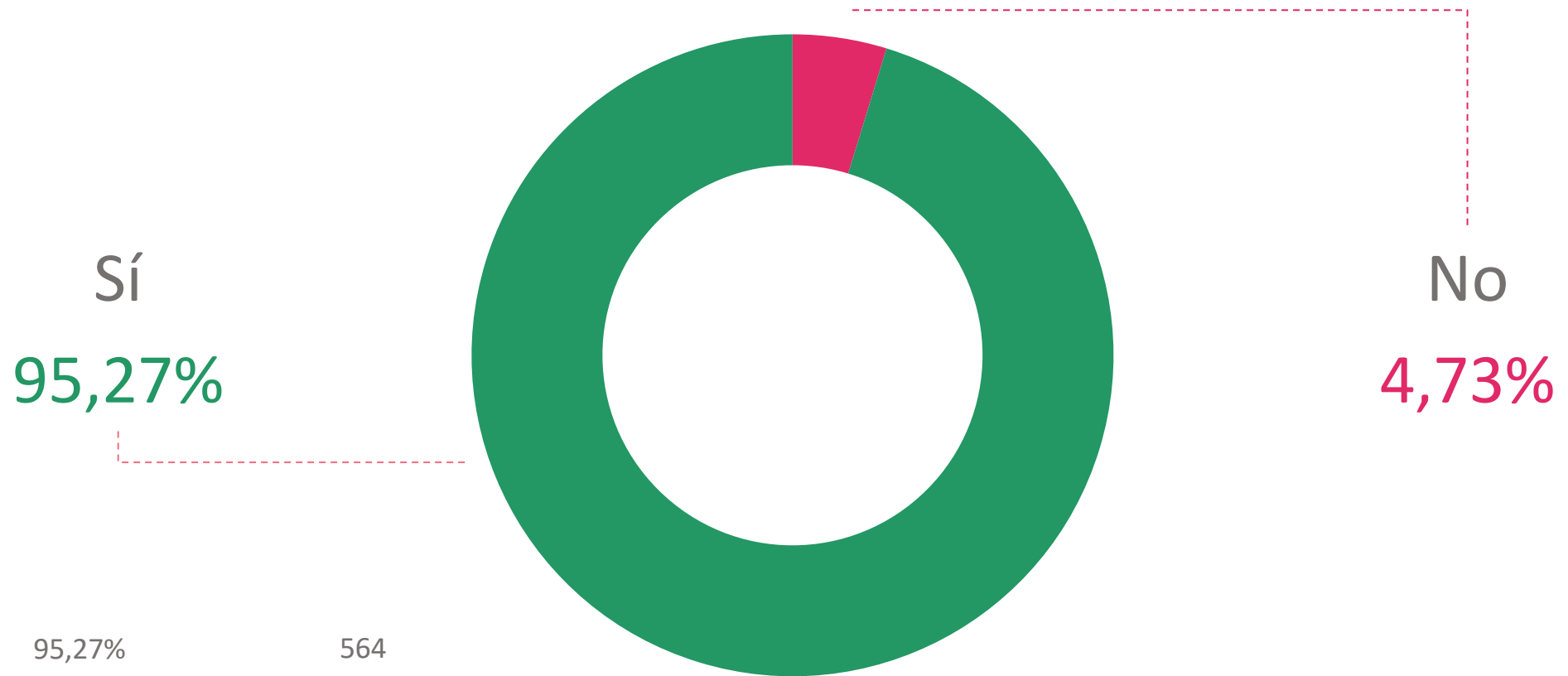
■ Despido

Dificultades para el desempeño del trabajo	51,76%	176
Afectó de otra forma)	32,35%	110
Realizaron una adaptación de mi puesto de trabajo	8,82%	30
Despido	7,06%	24
Total	100%	340

1.1.1 Afectó de otra forma

Otros	27,27%	30
Jubilación	21,82%	24
Incapacidad	20%	22
Baja laboral	16,36%	18
Sin trabajo	14,55%	16
Total	100%	110

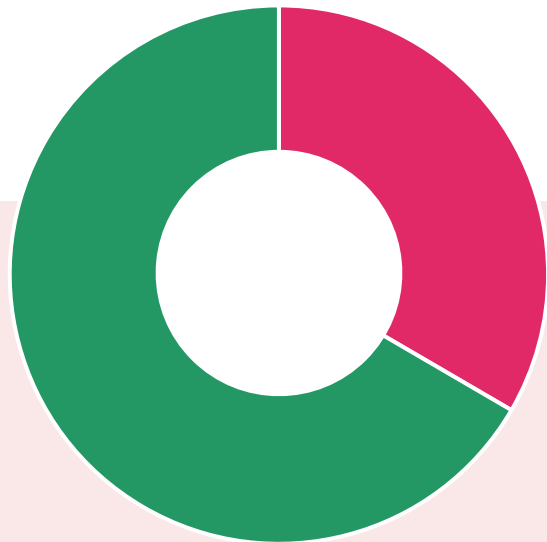
2. ¿Cree que sería necesario que se pudiera solicitar reducción de jornada en la incorporación al trabajo tras la baja por enfermedad oncológica?



Sí	95,27%	564
No	4,73%	28
Total	100%	592

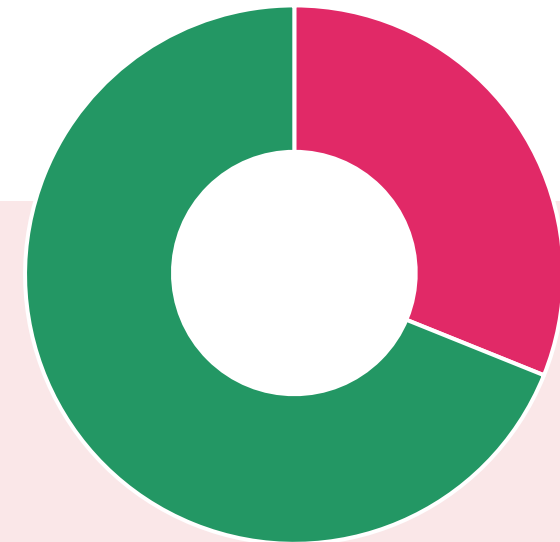
1. ¿Considera que las pacientes están debidamente informadas sobre las terapias de psicooncología?

2. ¿Cree que el sistema facilita el acceso a este tipo de terapias?



■ Sí ■ No

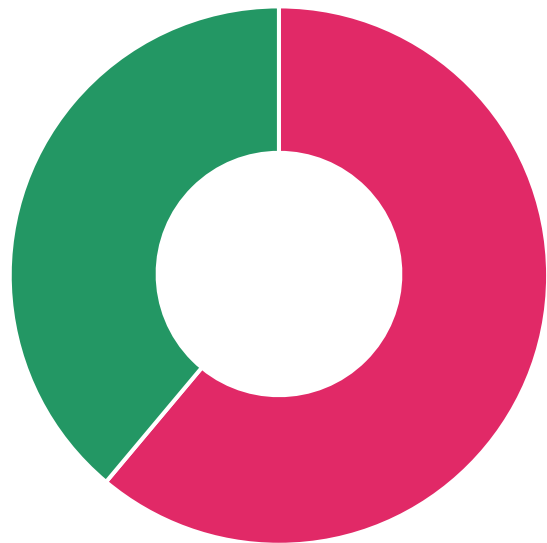
No	66,55%	394
Sí	33,45%	198
Total	100%	592



■ Sí ■ No

No	68,92%	408
Sí	31,08%	184
Total	100%	592

3. En su caso, ¿necesitó algún tipo de atención psicológica?



■ Sí ■ No

Sí	61,15%	362
No	38,85%	230
Total	100%	592

3.1 ¿De qué forma la gestionó?

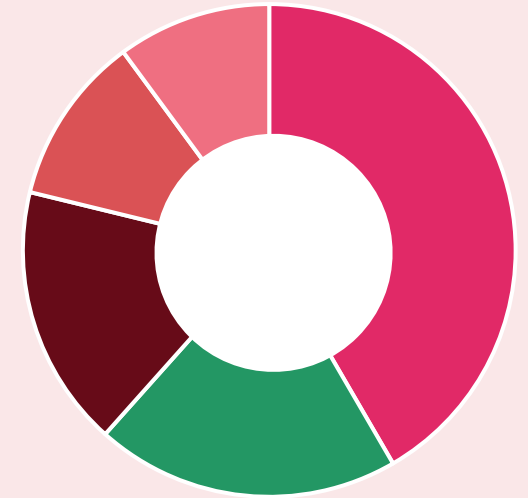
■ A través de asociación de mujeres

■ Me la busqué por mi cuenta

■ En el sistema público

■ Otros

■ A través de una asociación de pacientes



A través de asociación de mujeres	41,44%	150
Me la busqué por mi cuenta	19,89%	72
En el sistema público	17,13%	62
Otros	11,05%	40
A través de una asociación de pacientes. Informada por la enfermera tutora del caso	10,05%	38
Total	100%	362