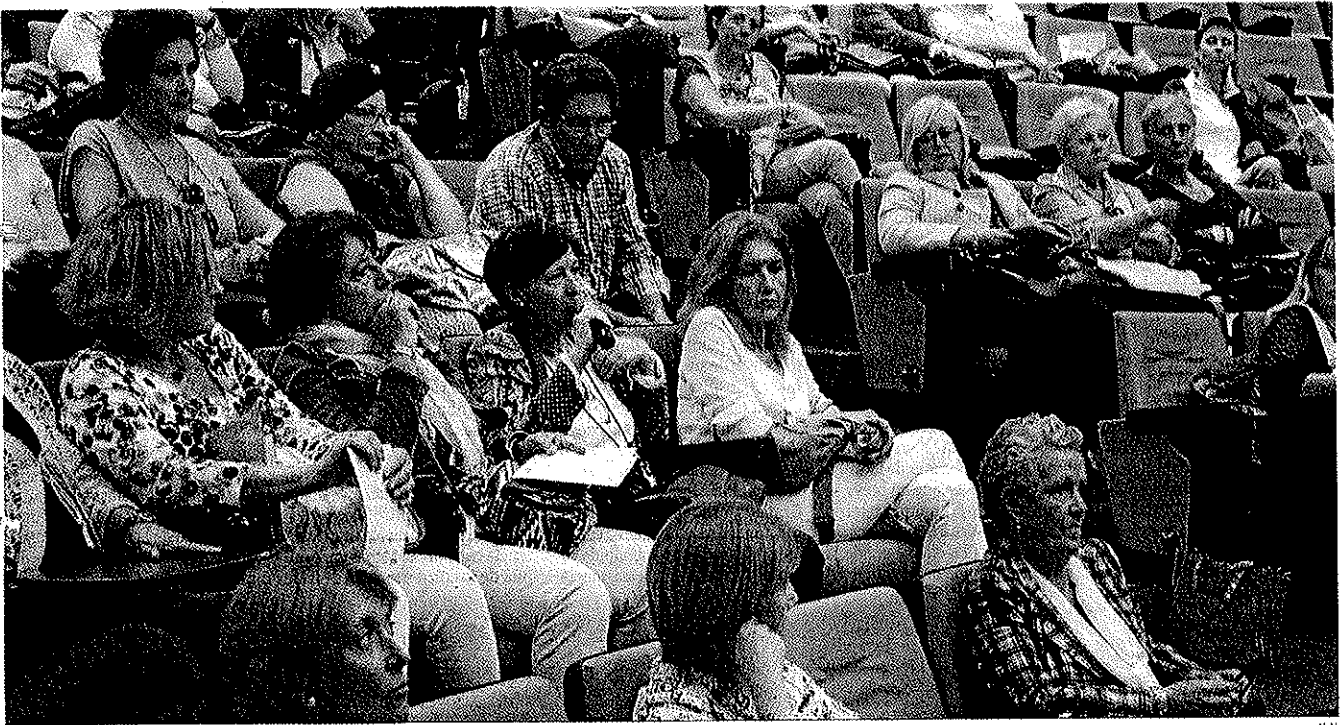


SALUD Y BIENESTAR

DÍA MUNDIAL DEL CÁNCER DE MAMA

Puentes para conectar a profesionales y pacientes



El encuentro propició el diálogo entre profesionales de distintas especialidades implicados en el abordaje del cáncer y mujeres afectadas por la enfermedad.

● El Foro de Cáncer de Mama acerca las inquietudes de las afectadas a los especialistas ● Las mujeres reclaman información de calidad y empatía en el trato

Ramiro Navarro SEVILLA

Por mucho que los profesionales se impliquen en ofrecer una asistencia de calidad, la realidad de las afectadas por cáncer de mama es dura, muy compleja y cargada de incertidumbres. Los universos de profesionales y pacientes siguen siendo paralelos, pero van tejiéndose puentes, puertas espaciotemporales que permiten asomarse a la realidad de la perspectiva del otro. Con ánimo de fortalecer esos vínculos y favorecer la empatía, el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla acogió ayer viernes la séptima edición del Foro de Cáncer de Mama. Bajo el lema *Conectando pacientes y profesionales*, el foro es una iniciativa del propio hospital junto al Grupo Creamos Lazos frente al Cáncer de Mama y la Fundación Actitud frente al Cáncer. Simultáneamente y durante todo el mes de octubre se ha celebrado la tercera muestra artística de pacientes *Vive tu propia vida* con una exposición de obras del grupo de pa-

cientes de la Unidad de Gestión de Oncología Integral.

Según explica la impulsora de este encuentro, la doctora Ana Casas, del Servicio de Oncología Médica de dicho hospital y presidenta de la Fundación Actitud Frente al Cáncer, este es un foro para las pacientes y que las pacientes sienten como propio. "Hay muchas noticias que, aun siendo importantes, crean dema-

En Andalucía se diagnostican unos 4.000 casos al año de cáncer de mama

siadas expectativas. Aquí transmitimos información científica de calidad, de primera mano, en un formato novedoso, que permite unir pacientes y profesionales, favorecer el diálogo y compartir las experiencias". Para la doctora, esta necesidad está marcada por una distancia que hay que

salvar. "Hay una paciente que se le cae encima el mundo tras un diagnóstico y un profesional ajeno su realidad que maneja mucha información. Esa asimetría es la que se diluye cuando conseguimos que la paciente esté en una mejor posición para informarse y conocer mucho mejor su enfermedad", explica.

La necesidad de mejorar la comunicación entre paciente y profesional, fue una de las claves de la sesión. "Se trata de hacer un hospital más humano, más amable, más comunicador, con una posición mucho más empática. Para esto hace falta formación, información y espacios que permitan el contacto de unos y otros. Favorecer que el contenido científico sea asequible a las pacientes", explica Casas.

Ángeles Casillas, a la que todos conocen como *Lita*, hizo una exposición sobre su vivencia personal desde antes incluso de recibir un diagnóstico. "Estás metida en una vorágine de la que no sabes cómo vas a salir". La espera de las pruebas, que muchas veces se

"Yo le pido a mi médico que sea transparente"

Chiara Giorgetti e Isabel Venegas son dos de las pacientes que quieren compartir sus experiencias. Giorgetti lo vive con optimismo. Recibió un diagnóstico de cáncer de mama inflamatorio con metástasis óseas y pulmonares. Tras varias líneas de tratamiento, su metástasis ósea está estable y la pulmonar ha disminuido. Según explicó, "yo le pedía a mi médico transparencia y quería que me explicase las decisiones terapéuticas, por qué un cambio de tratamiento y no otro. Yo no soy médico, pero quiero saber el porqué de las decisiones". En su opinión, "entender por qué recibimos un tratamiento ayuda a recibirlo mejor. La confianza es clave". "Pones en manos del oncólogo toda tu vida. La confianza no me la da saber que mi médico tiene un currículum de 80 páginas. Me la da saber que mi situación, mi caso, le preocupa y le importa", explica esta paciente que actualmente es atendida en Hospital Vall d'Hebron de Barcelona.

prolonga demasiado, es ya angustiosa. Por ello, Ángela recomienda "estar encima de la enfermedad, porque es una enfermedad traicionera". Su único síntoma era una mastitis, pero la incertidumbre por las pruebas le desespera. "Yo tuve estrés me sañieron herpes fui al médico de cabecera con un ataque de ansiedad todo por ese miedo e incertidumbre". Luego, una vez que tienes el diagnóstico, cambia la cosa. "Al menos sabes a qué atener-te. Entonces entran otras preocupaciones. Quizás, la más importante es el miedo a la muerte. De no tener nada a tener una enfermedad mortal".

El encuentro sirvió para poner el foco en aspectos diagnósticos que han avanzado mucho, de anatomía patológica que hacen entender el cáncer de mama como una entidad heterogénea. "No podemos hablar del cáncer como una sola entidad. Son más de 100 tipos diferentes. Antes a todas las pacientes se les daba quimioterapia. Las plataformas genómicas ayudan a seleccionar mejor los tratamientos y permiten determinar qué pacientes son de alto riesgo y cuáles no", explica la doctora Casas.

Durante el debate, Carmen Gata, enfermera de la Escuela de Pacientes de la Escuela Andaluza

TESTIMONIOS



DE CANCER
ANDO PACIENTES Y

Ana Casas

ONCÓLOGA Y PRESIDENTA DE LA FUNDACIÓN ACTITUD FRENTE AL CÁNCER

"A una paciente se le cae encima el mundo y trata con un profesional ajeno a su realidad. Esa asimetría se diluye cuando conseguimos que la paciente esté bien informada"

de Salud Pública hizo referencia al impacto psicológico. "Los profesionales deberíamos ser comunicadores expertos. Existe la comunicación terapéutica y debemos saber cómo dar esa información de manera adecuada, incluso escalonada porque a veces la mujer se aturulla". Asimismo, Gata indica que hay que dar la información también subrayando los aspectos positivos y más esperanzadores del problema de cada cual. El diagnóstico es muy impactante y para muchas mujeres este es un aspecto esencial. "Hay muchas pacientes que se quejan de que ni siquiera les mi-

El encuentro también sirvió para acercar conocimientos sobre diagnóstico y cirugía

ramos a la cara a la hora de hablar en la consulta, con la mirada puesta en un papel o en la pantalla. Eso es algo fácil de solucionar", subraya. También hizo hincapié en que los profesionales deben favorecer la comunicación. "Decir que no pasa nada, o no te preocupes, lo que hace es



Ángela Casillas

PACIENTE

"La incertidumbre antes del diagnóstico es una fuente de estrés y ansiedad"



Chiara Giorgetti

PACIENTE

"Sin ser médico quiero saber por qué se toman las decisiones sobre los tratamientos"

callarle la boca a la mujer", indica. "Cuando los pacientes saben bien lo que les ocurre lo llevan mucho mejor". Además, aconseja ser "empáticos" y entender que "estar siempre bien no es humanamente posible; tener miedo es normal y no hay que reprimirlo".

El encuentro sirvió para actualizar nuevos avances en cirugía, cirugías conservadoras, analizar aspectos de la radioterapia cada vez con menos efectos secundarios y abordar el uso de terapias hormonales como una herramienta útil en varios tipos de cáncer inmunodependientes.

Terapias dirigidas a grupos concretos de pacientes



7º FC

COI

La doctora Eva Ciruelos, del Hospital 12 de Octubre de Madrid.

R. Navarro

Además, el encuentro concluyó con la conferencia magistral de la doctora Eva Ciruelos, responsable de Oncología Médica del Hospital 12 de Octubre de Madrid. En opinión de la experta la innovación terapéutica de los últimos años ha permitido dividir a los pacientes en distintos grupos y analizar nuestros avances y éxitos. "Estamos logrando muchos casos de éxito en tumores de tipo luminal (aquellas que tienen sensibilidad a las hormonas), logrando retrasar la quimio con la combinación de hormonas y nuevos tratamientos", explicó.

En su repaso, hizo hincapié en el impacto que supuso la incorporación de fármacos que actúan sobre el receptor Her-2, presente en una de ca-

da cuatro pacientes. "Sólo con esta simple clasificación hemos conseguido muchas ventajas. No debemos conformarnos y mejorar esta clasificación". Para la experta, cada vez son más los criterios de selección molecular y menos los criterios clínicos. Incluso hay mecanismos comunes a distintos tipos de cáncer". Asimismo, hizo alusión a la llegada de nuevas terapias dirigidas, como perituzumab en neoadyuvancia, que también pondrán una innovación clave. La experta subrayó también la importancia de las Plataformas de Diagnóstico que permiten realizar determinaciones genéticas y definir qué tratamientos son los más idóneos para cada paciente.

El foro se desarrolló contando con las experiencias de las pacientes y facilitando la exposición de los distintos especialistas que integran la Unidad Multidisciplinar de Cáncer de Mama.

Mejoras en la supervivencia tras un diagnóstico, incluso en casos avanzados

R. Navarro

"El perfil de las pacientes también está cambiando enormemente. Por una mejor educación y conocimiento, un mayor desarrollo social, pacientes más sabias, más expertas y con más control y dominio" sobre lo que les está pasando, explica la doctora Casas. "Tienes una espada de Damocles encima; no sabes lo que

va a pasar. No hay tanto miedo de hablar de cáncer, pero tampoco podemos cantar victoria: sigue siendo una enfermedad grave y que puede causar metástasis", explica. Así, la especialista del Hospital Virgen del Rocío, define dos grandes retos. El primer reto es evitar las metástasis, que el cáncer desaparezca. El segundo sería la cronificación con un tratamiento, pero con calidad de vi-

da. El cáncer te destruye tu proyecto vital y por eso desde el Grupo Creamos Lazos queremos impulsar todo esto. "Debemos favorecer la figura de la paciente activa e informada", subraya.

Por su parte, para la responsable del Plan Andaluz Integral de Oncología, Eloísa Bayo, hay que lanzar un mensaje positivo. Alrededor del 82% de los 4.000 casos de cánceres de mama que se



Eloísa Bayo.

diagnostican tienen una supervivencia de más de cinco años. En los casos más precoces, la supervivencia ronda el 90%.

"Además, cada día la investigación en el tratamiento de cáncer de mama se define como el ámbito más productivo. Esto hace que incluso tumores en fase metastásica tengan posibilidades de supervivencia. Hasta un 18% de las mujeres con metástasis alcanzan esa supervivencia mínima de cinco años", explicó. Por otro lado, quiso hacer hincapié en el gran aumento de las posibilidades terapéuticas y los resultados de la investigación clínica.