

# IDENTIFICACIÓ DE LES NECESSITATS DE LES DONES DIAGNOSTICADES DE CÀNCER DE MAMA EN DIFERENTS PERÍODES DES DEL DIAGNÒSTIC DE LA MALALTIA

**Rocío Jurado Pérez**

Per citar o enllaçar aquest document:

Para citar o enlazar este documento:

Use this url to cite or link to this publication:

<http://hdl.handle.net/10803/369304>

**ADVERTIMENT.** L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

**ADVERTENCIA.** El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

**WARNING.** Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.



TESI DOCTORAL

Identificació de les necessitats de les dones  
diagnosticades de càncer de mama en diferents  
períodes des del diagnòstic de la malaltia

Rocío Jurado Pérez

2015





## **TESI DOCTORAL**

### **Identificació de les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama en diferents períodes des del diagnòstic de la malaltia**

**Tesi doctoral presentada per**

Rocío Jurado Pérez

**Any 2015**

**Programa de Doctorat en Ciències Socials, de l'Educació i de la  
Salut**

**Dirigida per:** Dra. Concepció Fuentes Pumarola  
Dr. Josep Garre Olmo  
Dra. Mònica González Carrasco

**Memòria presentada per optar al títol de doctor/a per la Universitat de Girona**



Les Dra. **Concepció Fuentes Pumarola**, el Dr. **Josep Garre Olmo** i la Dra. **Mònica González Carrasco** de la Universitat de Girona,

DECLAREM:

Que el treball titulat **Identificació de les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama en diferents períodes des del diagnòstic de la malaltia**, que presenta Rocío Jurado Pérez per a l'obtenció del títol de doctora, ha estat realitzat sota la nostra direcció.

I, perquè així consti i tingui els efectes oportuns, signem aquest document.



Dra. Concepció Fuentes Pumarola



Dr. Josep Garre Olmo



Dra. Mònica González Carrasco

Girona, 4 de setembre de 2015.



Aquesta tesi no hagués estat possible sense la col·laboració de totes les dones que han participat d'una manera desinteressada, i amb molta il·lusió, per poder ajudar a altres dones que hagin o estiguin passant per tot el que elles han passat.

A totes elles va dedicada aquesta tesi.

I especialment a tú Judith, que l'últim dia que ens varen veure, tú en el llit de l'hospital i jo en una cadira de rodes, em continuaves demanant que fes tot el possibles perquè les pacients siguessiu escoltades i que les vostres necessitats fossin cobertes.

Gràcies i fins sempre Judith

*“No és suficient saber, també s'ha d'aplicar.  
No és suficiente voler, també s'ha de fer”  
Goethe*





# Agraïments

---

La realització d'una tesi representa per a la família del doctorant uns anys de paciència i acompanyament que sense l'amor que els uneix seria impossible poder-la realitzar.

Un agraïment profund a la meva parella, amic i company, en Ferran i als meus fills Ferran i Ariadna, sense vosaltres on seria?!?!

Als meus directors de tesis, i dic meus per que han sigut com una segona família ja que han anat més enllà de l'assessorament i aconsellament: la Dra. Concepció Fuentes, el Dr. Josep Garre i la Dra. Mònica González. Gràcies!!!!!!

A l'antiga Direcció d'Infermeria de l'Institut d'Assistència Sanitària: la Sra. Teresa Vilalta per facilitar-me tota la tramitació i l'obtenció de tots els permisos pertinents per la realització de la tesi. Al nou equip de Direcció d'Infermeria, la Sra. Nuria Batlle pel seu suport incondicional i pels ànims en els moments en que els meus minvaven, a les meves companyes, les adjuntes la Sra. Margarita Boix i Sra. Alba Pla, "nenes sense vosaltres no hi seria aquí". Al Dr. Miquel Carreras, Director de Centre Assistencial de l'IAS, per la seva col·laboració, al cap de servei de ginecologia, Dr. Joan Meléndez per facilitar-me tot el que necessitava per poder-la realitzar.

Al caps de servei de l'Hospital de Figueres, Dr. Fulquet i de l'hospital de Palamós, Dr. Marqueta, així com les supervidores d'aquestes institucions, la Sra. Concepció Pujol i la Sra. Mar López. I com no, a les infermeres de les consultes de mama de l'hospital de Palamós, la Sra. Cristina Romagosa i de l'hospital de Figueres, la Sra. Lluïsa López que em van facilitar el contacte amb les dones que han participat en la tesi i portar l'organització i ubicació apropiada per poder realitzar les entrevistes en un espai d'intimitat.

M'agadaria, especialment, agrair al Dr. Anglada, cap de servei de radioteràpia de l'ICO, per la seva implicació, ja que quan pensava que seria impossible accedir a les dones. Em va facilitar, amb una gran humanitat i humilitat, el seu accés. A la Sra. Imma Brao Directora d'infermeria de l'ICO i la Sra. Angela Velasco supervisora de CCEE de l'ICO per facilitar-me espais amb privacitat on realitzar les entrevistes a les dones.

Les associacions de Girona, Oncolliga i AECC per ajudar i facilitar-me el poder accedir a més dones per la tesi i proporcionar-me espais de privacitat per realitzar les entrevistes.

A la meua companya del servei de ginecologia que em va ajudar a recollir dades, la Sra. Isaura Marce, moltes gràcies Isaura!!!

La meua amiga, companya i col·laboradora que em va ajudar en les entrevistes grupals i sempre m'ha donat suport, Sandra Gelabert.

La Dra. Gloria Dargallo, amiga i companya, pels seus ànims i suport. Sempre ha estat al meu costat, encara que moltes vegades, per ser una gran viatgera solidaria, des de la distància.

A totes les companyes de ginecologia de l'Hospital Sta Caterina, que des de l'inici de les cures a les dones amb càncer de mama, van ser un estímul constant i sempre em van saber aguantar i donar suport: Sra. Lluisa Vilardell, Sra. Alicia Ferrer, Sra. Leni Sanchez, Sra. Irene Marcos de León, Sra. Bet Mas, Sra. Dolors Izquierdo, M<sup>a</sup> Jose Muñoz i totes les companyes que durant aquests anys hem compartit l'ha assistència a les dones diagnosticades de càncer de mama.

## Llista d'Abreviatures

---

AECC	Associació Espanyola Contra el Càncer
ASR	Taxa d'incidència ajustada
ATS	Ajudants Tècnics Sanitaris
BRCA1	Breast Cancer 1
BRCA2	Breast Cancer 2
CAM	Complex mugró-arèola
CLIS	Carcinoma Lobular in Situ
CMF	Ciclofosfamida-Metrotexate-Fluoracilo
DCIS	Carcinoma Ductal in Situ
DUI	Diplomada Universitaria en Infermeria
EORTC	European Organisation for Research and Treatment of Cancer
EUSOMA	European Society of Mastology
EVA	Escala analògica del dolor
GS	Gangli Sentinella
HER2	Factor de Creixement Epidèrmic Humà
Ki-67	Índex de proliferació cel·lular
L-PAM	Mostaza de L-fenilalanina
NPI	Indicador de pronòstic de Nottingham
NSABP	National Surgical Adjuvant Breast and Bowel Propat
OMS	Organització Mundial de la Salut
PDPCM	Programa de Diagnòstic Precoç de Càncer de Mama
PNAT	Patients Needs Assessment Tool
QRD	Quadern de Recollida de Dades
ROR	Risck of Relapse
RS	Recurrencia Score
RSG	Regió Sanitària de Girona
SEDM	Sociedad Española de Oncología Médica
SESPM	Sociedad Española de Senologia y Patologia Mamaria
SMP	Salut Mental Positiva
TER	Tècnics Especialistes en Radiodiagnòstic
TNM	T: Tumor, N: Ganglis afectats, M: Metastasis
TP53	Tumor Proteina p53
TRAM	Transvers Rectus Abdominis Myocutaneous

TTP

Tiotepa

UEM

Unitats Exploracions Mamogràfiques

UICC

Unió Internacional Contra el Càncer

UPM

Unitats de Patologia Mamària

## Índex de figures

---

Figura 1. Distribució de la mostra segons el grup d'edat .....	118
Figura 2. Nivell socioeconòmic de les participants .....	121
Figura 3. Diagrames de caixa dels cinc ítems de la dimensió física.....	137
Figura 4. Diagrames de caixa dels cinc ítems de la dimensió psicològica .....	137
Figura 5. Diagrames de caixa dels cinc ítems de la dimensió social .....	137



## Índex de Taules

---

Taula 1. Altres autors i aportacions destacables del segle XVIII i XIX .....	18
Taula 2. Altres autors i aportacions destacables del segle XX .....	24
Taula 3. Estadificació TNM per al Càncer de Mama.....	38
Taula 4. Agrupació per estadis.....	39
Taula 5. Guió de l'entrevista grupal i individual .....	107
Taula 6. Distribució de la mostra en funció dels centres que han participat a l'estudi .....	117
Taula 7. Distribució de la mostra en funció del nivell de formació.....	118
Taula 8. Distribució de la mostra segons el nivell de formació en funció del període estudiat .....	119
Taula 9. Distribució de la mostra en funció de la categoria professional .....	120
Taula 10. Distribució de la mostra segons l'ocupació laboral en funció del període estudiat..	120
Taula 11. Distribució del nivell socioeconòmic de la mostra en funció del període estudiat .	121
Taula 12. Distribució de la mostra per període i país d'origen.....	122
Taula 13. Distribució de les participants segons tipus d'intervenció .....	122
Taula 14. Distribució de la mostra segons les intervencions i períodes .....	123
Taula 15. Distribució de la mostra segons tipus d'intervenció i antecedents familiars .....	123
Taula 16. Distribució de la mostra segons les relacions socials i suport social en funció del període .....	124
Taula 17. Distribució de les participants davant la pregunta: Té familiars a qui pot demanar ajuda en cas de necessitat? .....	125
Taula 18. Distribució de les participants davant la pregunta: al llarg de la setmana, cada quant surt del domicili? .....	125
Taula 19. Distribució de les participants davant la pregunta: amb quina freqüència es troba i/o parla amb els seus familiars més propers?.....	126
Taula 20. Distribució dels participants davant la pregunta: amb quina freqüència es troba i/o parla amb els seus amics i/o veïns més propers?.....	126
Taula 21. Distribució de les participants davant la pregunta: té vostè alguna persona especial (parella, germà/germana, altra familiar i/o amic....) amb qui pugui compartir confidències, sentiments, algú amb qui vostè pugui confiar? .....	126
Taula 22. Versió original i traduïda de la PNAT .....	127
Taula 23. Versió definitiva de la PNAT en castellà.....	131
Taula 24. Distribució de freqüències en les puntuacions dels ítems de la PNAT.....	135
Taula 25. Valors mínims i màxims, mitjana i desviació típica dels ítems segons dimensions de la PNAT .....	136



Taula 26. Matriu de càrregues factorials rotades (mètode Promax) .....	138
Taula 27. Matriu de càrregues factorials rotades (mètode Promax), eliminat els ítems .....	139
Taula 28. Fiabilitat inter-examinador i test-retest de les diferents dimensions.....	140
Taula 29. Correlacions de la PNAT amb l'escala i àrees d'EORTC QLQ-BR23 .....	140
Taula 30. Correlacions de la PNAT amb les dimensions del qüestionari de SMP.....	141
Taula 31. Mitjanes i desviació típica dels ítems de la PNAT en funció del període de temps transcorregut des del diagnòstic .....	142
Taula 32. Mitjanes i desviacions típiques dels ítems i dimensions de la PNAT en funció si reben o no ajuda d'organitzacions, associacions o grups religiosos.....	143
Taula 33. Mitjanes i desviacions típiques dels resultats de les proves cognitives en funció del període estudiat.....	144
Taula 34. Mitjanes i desviacions típiques dels resultats de les proves cognitives en funció de si reben ajuda .....	145
Taula 35. Ítems de la PNAT relacionat amb els tipus d'intervencions .....	146
Taula 36. Mitjanes i desviació típica dels resultats de les proves cognitives en funció del tipus d'intervenció.....	147
Taula 37. Mitjanes i desviació típica de les puntuacions de les escales i àrees de la EORTC QLQ-BR23 en funció dels períodes des del diagnòstic.....	148
Taula 38. Mitjanes i desviacions típiques de les puntuacions de les escales i àrees de l'EORTC- BR23 en funció del tipus d'intervenció .....	149
Taula 39. Mitjanes i desviacions típiques de les puntuacions de les dimensions de l'Escala de Salut Mental Positiva en funció dels períodes estudiats .....	150
Taula 40. Distribució dels grups segons període i hospital o unitat de referència.....	151
Taula 41. Eixos temàtics de les entrevistes grupals .....	152
Taula 42. Categories i subcategories relacionades amb la percepció de la malaltia i del seu tractament i freqüència d'aparició en els diferents grups.....	152
Taula 43. Categories i subcategories relacionades amb l'afrontament de la malaltia i del seu tractament i freqüència d'aparició en els diferents grups.....	157
Taula 44. Categories i subcategories relacionades amb el suport familiar i social i freqüència d'aparició en els diferents grups .....	160
Taula 45. Categories i subcategories relacionades amb l'impacte emocional de la malaltia i freqüència d'aparició en els diferents grups.....	165
Taula 46. Categories i subcategories de l'estat físic i cognitiu durant i després del tractament i freqüència d'aparició en els diferents grups.....	169
Taula 47. Categories i subcategories de relació de parella i/o activitat sexual i freqüència d'aparició en els diferents grups .....	174

Taula 48. Categories i subcategories de suport percebut per part dels professionals sanitaris i freqüència d'aparició en els diferents grups.....	176
Taula 49. Categories i subcategories d'ús de les teràpies alternatives i freqüència d'aparició en els diferents grups.....	179
Taula 50. Categories i subcategories d'afectació de l'economia familiar i freqüència d'aparició en els diferents grups .....	180
Taula 51. Categories i subcategories de canvis personals associats a l'experiència de la malaltia i freqüència d'aparició en els diferents grups.....	181
Taula 52. Equivalència entre les variables quantitatives i les variables qualitatives.....	183



# Índex

---

---

Índex .....	1
Resum .....	5
Resumen.....	7
Abstract.....	9
1. Introducció.....	11
1.1. Història del diagnòstic i tractament del càncer de mama.....	13
1.2. Càncer de mama .....	25
1.2.1. Definició.....	25
1.2.2. Anatomia i fisiologia de la mama .....	26
1.2.3. Epidemiologia del càncer de mama.....	29
1.2.4. Etiologia del càncer de mama.....	30
1.2.5. Diagnòstic del càncer de mama.....	32
1.2.6. Prevenció del càncer de mama i intervenció a les dones amb càncer de mama .....	41
1.2.7. Tractament del càncer de mama.....	43
1.3. Infermeria i càncer de mama.....	60
1.3.1. Evolució de les cures infermeres.....	60
1.3.2. Teoria del Dèficit d'Autocura de Dorothea E. Orem.....	62
1.3.3. Teoria sobre les Necessitats de Virginia Henderson .....	64
1.3.4. Evolució de la intervenció d'infermeria en el càncer de mama.....	69
1.3.5. Les Unitats de Patologia Mamària com a eix central per la intervenció del càncer de mama.....	70
1.3.6. Intervenció infermera en el càncer de mama.....	72
1.3.7. Avaluació de les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama .....	77
1.4. Qualitat de vida .....	80
1.5. Salut Mental Positiva (SMP).....	82
2. Hipòtesis i Objectius .....	87
2.1. Hipòtesis .....	90
2.2. Objectius.....	91
3. Metodologia.....	93
3.1. Disseny .....	95
3.2. Població d'estudi.....	95
3.3. Criteris d'inclusió i exclusió .....	95
3.4. Mostra.....	96

3.5. Variables d'estudi .....	97
3.6. Instruments.....	99
3.6.1. Instruments de la primera fase (metodologia quantitativa).....	99
3.6.2. Instruments de la segona fase (metodologia qualitativa) .....	105
3.7. Procediment .....	108
3.7.1. Primera fase (metodologia quantitativa).....	108
3.7.2. Segona fase (metodologia qualitativa) .....	109
3.7.3. Triangulació de les dades .....	110
3.8. Anàlisi estadística i de la informació .....	111
3.9. Aspectes ètics .....	114
4. Resultats .....	115
4.1. Resultats de la primera fase (metodologia quantitativa) .....	117
4.1.1. Característiques de les participants.....	117
4.1.2. Traducció i adaptació de l'escala The Patient Needs Assessment Tool (PNAT)..	127
4.1.3. Ítems i dimensions de la PNAT, Proves Cognitives, Qualitat de Vida i Salut Mental Positiva en funció dels períodes estudiats.....	141
4.1.4. Qualitat de vida .....	147
4.1.5. Salut Mental Positiva en els diferents períodes des del diagnòstic de la malaltia....	150
4.2 Resultats de la segona fase (metodologia qualitativa).....	151
4.2.1. Resultats de l'estudi mitjançant entrevistes grupals i l'entrevista individual en profunditat.....	151
4.3. Triangulació de les dades .....	183
5. Discussió.....	191
5.1. Implicacions per a la pràctica clínica .....	202
5.2. Futures línies de recerca .....	204
5.3. Limitacions .....	204
6. Conclusions .....	205
7. Referències.....	209
8. Annexos.....	225
1. Qüestionari ad-hoc .....	227
2. Four Factor Index of Social Status .....	235
3. Versió de la PNAT utilitzada en aquest estudi .....	239
4. EORTC QLQ-BR23 .....	245
5. Qüestionari de Salut Mental Positiva .....	249
6. Symbol Digit Test.....	255
7. Trail Making Test o Test del Traç (TMT).....	259
8. Dígits .....	267
9. Orientació Temporal i Espacial .....	271
10. Full informatiu de participació.....	275

11. Consentiment informat .....	281
12. Autorització Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta .....	285
13. Autorització Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'Institut d'Assistència Sanitària .....	289
14. Anàlisi Qualitatiu: Paraules més freqüents.....	293



## Resum

---

---

Per poder realitzar una acurada intervenció d'infermeria en les dones diagnosticades de càncer de mama, cal conèixer les necessitats d'aquest col·lectiu i disposar d'eines que permetin una avaluació fiable i vàlida de les seves necessitats. L'objectiu principal d'aquest estudi és identificar les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama en diferents períodes des del diagnòstic de la malaltia. Per tal d'assolir aquest objectiu, s'ha traduït i adaptat a l'espanyol la Patients Needs Assessment Tool (PNAT).

### **Mètode:**

Es tracta d'un estudi en què s'ha combinat metodologia quantitativa i qualitativa. En la primera fase de l'estudi de disseny observacional, transversal i analític (amb metodologia quantitativa) han participat 256 dones d'entre 45 i 65 anys (mitjana d'edat=57,03 anys; DT=10,13) que estan o han estat essent ateses en diversos dispositius assistencials de la Regió Sanitària de Girona. Les necessitats s'han avaluat mitjançant The Patient Needs Assessment Tool (PNAT) que permet mesurar tres dimensions d'aquestes necessitats: físiques, psicològiques i socials. S'ha mesurat la qualitat de vida i la salut mental positiva amb les escales EORTC QLQ-BR23 i l'escala SMP, respectivament. A la segona fase (metodologia qualitativa), que s'ha realitzat mitjançant entrevistes grupals i en profunditat sota l'enfocament fenomenològic, han participat 32 dones distribuïdes en 4 grups, que es corresponen amb els 4 períodes estudiats (1r any, 2 anys després, d'entre 3 i 5 anys i més de 5 anys des del diagnòstic). S'ha constituït un cinquè grup format per infermeres que també havia estat diagnosticat de càncer de mama. A més de les entrevistes grupals, també s'ha entrevistat individualment a una infermera que treballa en una consulta de Patologia de Mama.

### **Resultats:**

L'anàlisi factorial exploratòria de la versió espanyola de la PNAT ha permès obtenir una estructura de quatre factors: psicològic, expectatives, suport i ajuda i capacitat funcional. Els índexs de fiabilitat test-retest i inter-examinadors d'aquests factors són bons a excepció del



test-retest de la capacitat funcional. Pel que fa a la validesa convergent, els factors de la PNAT correlacionen amb l'escala de qualitat de vida i de SMP.

Les dones dels diferents períodes estudiats presenten les mateixes necessitats físiques, psicològiques i socials. No s'han observat diferències remarcables en qualitat de vida i en salut mental positiva en funció del temps transcorregut des del diagnòstic. En general, les dones diagnosticades de càncer de mama presenten un estil d'afrontament actiu que es caracteritza per una actitud positiva davant de la malaltia, acceptació i esperit de lluita. Un 71,5% es percep capaç o molt capaç d'afrontar la malaltia.

Algunes necessitats físiques detectades a les entrevistes grupals no han quedat recollides en els instruments de la primera fase tals com la sequedat vaginal o els problemes de vista. Pel que fa a la dimensió psicològica, un 21,9% se senten deprimides o molt deprimides i un 30,5% ansioses o molt ansioses.

Un 27,3% de les participants ha rebut suport d'associacions o organitzacions de malalts afectats de càncer. Aquestes associacions proporcionen un important suport a aquelles dones que més el necessiten i que no l'han trobat en els familiars, amics o en el sistema sanitari.

En general, el nivell de satisfacció per l'atenció mèdica rebuda és elevat, especialment pel que fa al col·lectiu infermer.

## **Conclusions:**

La versió espanyola de la PNAT és un bon instrument per valorar les necessitats psicològiques, però no per valorar altres aspectes com la capacitat funcional o factors socials.

Les necessitats i la qualitat de vida no varien en funció del temps transcorregut des del diagnòstic, però sí en funció del tipus d'intervenció quirúrgica que se'ls ha realitzat.

Les dones estudiades es caracteritzen per un afrontament adaptatiu de la malaltia i presenten una bona salut mental positiva en tots els períodes de temps transcorreguts des del diagnòstic.

**Paraules clau:** càncer de mama, necessitats, infermeria, qualitat de vida, salut mental positiva.

## Resumen

---

---

Para poder realizar una adecuada intervención de enfermería en las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama, es necesario conocer las necesidades de este colectivo y disponer de instrumentos que permitan una evaluación fiable y válida de sus necesidades. El objetivo principal de este estudio es identificar las necesidades de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama en diferentes periodos desde el diagnóstico de la enfermedad. Para conseguir este objetivo, se ha traducido y adaptado al español la Patients Needs Assessment Tool (PNAT).

### **Método:**

Se trata de un estudio en el que se ha combinado la metodología cuantitativa y cualitativa. En la primera fase del estudio de diseño observacional, transversal y analítico (con metodología cuantitativa) han participado 256 mujeres de entre 45 y 65 años (media de edad = 57,03 años; DT = 10,13) que están o han sido atendidas en varios dispositivos asistenciales de la Región Sanitaria de Girona. Las necesidades se han evaluado mediante The Patient Needs Assessment Tool (PNAT) que permite medir tres dimensiones de estas necesidades: físicas, psicológicas y sociales. Se ha evaluado la calidad de vida y la salud mental positiva con las escalas EORTC QLQ-BR23 y la escala SMP, respectivamente. En la segunda fase (metodología cualitativa), que se ha realizado mediante entrevistas grupales y en profundidad desde un enfoque fenomenológico, han participado 32 mujeres distribuidas en 4 grupos, que se corresponden con los cuatro periodos estudiados (1º año, 2 años después, de entre 3 y 5 años y más de 5 años desde el diagnóstico). Se ha constituido un quinto grupo formado por enfermeras que también había sido diagnosticado de cáncer de mama. Además de las entrevistas grupales, se ha entrevistado individualmente a una enfermera que trabaja en una consulta de Patología de Mama.

### **Resultados:**

El análisis factorial exploratorio de la versión española de la PNAT ha permitido obtener una estructura de cuatro factores: psicológico, expectativas, apoyo y ayuda y capacidad funcional. Los índices de fiabilidad test-retest e inter-examinadores de estos factores son buenos a excepción del test-retest de la capacidad funcional. En cuanto a la validez convergente, los factores de la PNAT correlacionan con la escala de calidad de vida y de SMP.

Las mujeres de los diferentes periodos estudiados presentan las mismas necesidades físicas, psicológicas y sociales. No se han observado diferencias notables en calidad de vida y en salud mental positiva en función del tiempo transcurrido desde el diagnóstico. En general, las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama presentan un estilo de afrontamiento activo que se caracteriza por una actitud positiva ante la enfermedad, aceptación y espíritu de lucha. Un 71,5% se percibe capaz o muy capaz de afrontar la enfermedad.

Algunas necesidades físicas detectadas en las entrevistas grupales no han quedado recogidas en los instrumentos de la primera fase tales como la sequedad vaginal o los problemas de vista. En cuanto a la dimensión psicológica, un 21,9% se sienten deprimidas o muy deprimidas y un 30,5% ansiosas o muy ansiosas.

Un 27,3% de las participantes ha recibido apoyo de asociaciones u organizaciones de enfermos afectados de cáncer. Estas asociaciones proporcionan un importante apoyo a aquellas mujeres que más lo necesitan y que no lo han encontrado en los familiares, amigos o en el sistema sanitario.

En general, el nivel de satisfacción por la atención médica recibida es elevado, especialmente en lo que se refiere al colectivo enfermero.

### **Conclusiones:**

La versión española de la PNAT es un buen instrumento para valorar las necesidades psicológicas, pero no para valorar otros aspectos como la capacidad funcional o factores sociales.

Las necesidades y la calidad de vida no varían en función del tiempo transcurrido desde el diagnóstico, pero sí en función del tipo de intervención quirúrgica que se les ha realizado.

Las mujeres estudiadas se caracterizan por un enfrentamiento adaptativo de la enfermedad y presentan una buena salud mental positiva en todos los períodos de tiempo transcurridos desde el diagnóstico.

**Palabras clave:** cáncer de mama, necesidades, enfermería, calidad de vida, salud mental positiva.

## Abstract

---

To carry out an appropriate nursing intervention in women diagnosed of breast cancer, it is necessary to know the needs of this group and to have instruments that allow a reliable and valid assessment of their needs. The main objective of this study is to identify the needs of women diagnosed of breast cancer at different times since the diagnosis. To achieve this goal, the Patients Needs Assessment Tool (PNAT) was translated and adapted to Spanish.

### Method:

This study has combined quantitative and qualitative methodology. In the first phase of the study (with quantitative methodology) 256 women between 45 and 65 years (mean age = 57,03 years, SD = 10,13) participated. Those women were or had been attended in several healthcare services of Girona Health Region. Needs were assessed through The Patient Needs Assessment Tool (PNAT), which allows to measure three dimensions of these needs: physical, psychological and social. Quality of life and positive mental health were assessed with EORTC QLQ-BR23 and PMH scales, respectively. In the second phase (qualitative methodology), in which groups and in-depth interviews have been carried out under the phenomenological approach, 32 women were distributed in 4 groups, corresponding to the four periods studied (1 year, 2 years later, between 3 and 5 years and over 5 years from diagnosis). There was a fifth group of nurses that diagnosed of breast cancer. In addition to the groups interviews, a nurse was individually interviewed who works in a Breast Pathology Unit.

### Results:

The exploratory factor analysis of the Spanish version of the PNAT has allowed us to obtain a four-factor structure: psychological, expectations, support and assistance and functional capacity. Test-retest reliability and inter-examiner index of these factors are good except for the test-retest of functional capacity. When it comes to convergent validity, the PNAT factors correlate with the scale of quality of life and PMH.

Women of the different periods studied have the same physical, psychological and social needs. No significant differences were observed in quality of life and positive mental health depending on the time since the diagnosis. In general, women diagnosed of breast cancer have an active coping style characterized by a positive attitude towards the illness, acceptance and fighting

spirit. The 71.5% of the participants perceived themselves as very capable of coping with the illness.

Some physical needs identified in the group interviews have not been collected in the first phase instruments such as vaginal dryness or vision problems. In relation to the psychological dimension, the 21.9% feel depressed or very depressed and 30.5% anxious or very anxious.

The 27.3% of participants received support from associations or organizations of affected patients from cancer. These associations provide important support to those women who most need it and who have not found it in family, friends or in the health system.

In general, the level of satisfaction with the care received is high, especially from the nursing professional.

### **Conclusions:**

The Spanish version of the PNAT is a good instrument for the assessment of psychological needs, but it does not evaluate other aspects such as functional ability or social factors.

Needs and quality of life do not vary by time since diagnosis, but it depends on the type of the surgery, that has been done to them.

The women studied were characterized by an adaptive coping with the disease and have a good positive mental health in all periods of time since diagnosis.

**Keywords:** breast cancer, needs, nursing, quality of life, positive mental health.

# I. Introducció

---

---



## I.I. Història del diagnòstic i tractament del càncer de mama

El càncer de mama és tant antic com la història de la medicina (1). Recentment, un grup d'arqueòlegs de la Universitat de Jaén han descobert el que seria el cas més antic de càncer de mama en les restes d'una dona que daten de finals de la sisena dinastia faraònica (any 2200 a.C.) (2).

El tractament del càncer de mama ha experimentat una profunda evolució al llarg del temps, en especial des de finals del segle passat. Aquest canvi es sustenta en dos pilars fonamentals: la pròpia evolució de la ciència quirúrgica, que ha avançat en consonància amb el saber científic i, per tant, més que en totes les èpoques prèvies; i el major coneixement que es té de la malaltia en l'actualitat que ha fet possible un canvi conceptual (3).

Les grans fites en el tractament del càncer de mama esdevingudes al llarg de la història ens permeten entendre la situació actual del seu abordatge terapèutic, i la seva evolució vindrà determinada pels avenços en altres disciplines, com són la biologia molecular, la immunologia i la genètica (3). Per poder descriure més acuradament la història del càncer de mama cal seguir la cronicitat dels fets que la història ens ha deixat fins a l'actualitat.

### **Antiguitat**

Com assenyalen Sakorafas i Safioleas (1), els antecedents i descripcions del càncer de mama és remunten a més de cinc mil anys. Cal destacar que el càncer de mama era descrit amb major freqüència que els altres tipus de càncers, el que suggereix que es tractava d'una malaltia freqüent.

Així, per exemple, cal citar un dels quatre llibres dels Vedes, el *Yajurveda* (tractat hindú que data del 2000 a.C.), on s'afirma que la cauterització del tumor mamari és millor que la seva extirpació amb ganivet (3).

En els papirs egipcis, com els de Nínive (2250 a.C.) es fa referència a la mastectomia (encara que en els escrits no s'utilitza el terme càncer). Aquest paper, que prové de l'antic Egipte, forma part d'un conjunt de 6 papirs, en un dels quals, el paper d'Edwing Smith trobat a Tebas l'any 1862, conté amplia informació sobre la malaltia de la mama (3). Es tracta d'un rotllo d'uns 5 metres, i malgrat no és coneix l'autor, es creu que aquest contingut representa les ensenyances d'Imotep, conegut metge que va viure durant el segle XIII a.C (1,4). Entre altres coses, descriu certs tipus



de tumors benignes o malignes que eren diferenciats de la mastitis i dels abscessos mamaris. Afirmava que no hi havia tractament curatiu.

En aquella època els tractaments consistien en cremar la zona afectada o bé extirpar-la amb instruments tallants. Encara que aquests mètodes semblin primitius, varen ser utilitzats durant més de 2000 anys. És a dir, va ser necessari tot aquest temps per trobar la primera innovació en el tractament del càncer de mama (4-7).

### **Grècia clàssica (450-136 a.C)**

Dins d'aquesta època cal destacar les aportacions d'**Hipòcrates** (460-370 anys a.C.) que va associar el càncer de mama amb la finalització de la menstruació. També va considerar que els casos amb càncer de mama profund era millor no operar-los ja que el seu tractament conduiria a la mort de la dona, en canvi la seva omisió permetria una vida més prolongada. No va deixar cap document escrit que recomanés cap tractament quirúrgic adequat pel càncer de mama (8).

Hipòcrates creia que el càncer de mama era una malaltia sistèmica i considerava que era millor no utilitzar la cirurgia ja que podia repercutir perillosament a nivell sistèmic. Afirmava que era millor no extirpar el càncer de mama, ja que quan es feia la dona moria ràpidament, mentre que si no s'extirpava vivia més temps. Va escriure un volum relatiu a les malalties de les dones on feia referència al càncer de mama (1).

### **Període greco-romà (150-500 d.C.)**

**Leonides**, metge del primer segle d.C., que va treballar a l'escola d'Alexandria, és considerat com el primer en efectuar una extirpació quirúrgica de la mama i ho va realitzar mitjançant una incisió de pell en la zona sana del pit. Posteriorment, anava aplicant cauterització per controlar l'hemorràgia fins l'extirpació completa de la mama. Com a cures postoperatòries indicava l'aplicació de cataplasmes i seguir dietes que evitessin les begudes fredes i els aliments de difícil digestió. Leonides va ser el primer en descriure les característiques clíniques de la retracció del mugró en el desenvolupament del càncer de mama (9).

**Celsus**, enciclopedista i no metge, descriu en el seu tractat la primera classificació del càncer de mama. Va descriure una fase inicial, que denomina "cacauet", seguida del carcinoma sense ulceració de la pell, carcinoma amb ulceració i finalment "thymium" (rep aquest nom per la semblança amb la flor de la farigola). Considerava que només es podia realitzar la cirurgia i

cauterització en els estadis inicials (9). Recomanava l'aplicació local de càustics (suc d'*strichnos*), sagnia i purgacions (1,9).

Cal ressaltar que durant l'imperi romà la cirurgia i l'obstetrícia van arribar a un alt nivell que no seria superat fins el Renaixement.

Després d'Hipòcrates, **Galè**, descriu el càncer de mama com una inflamació amb dilatació venosa semblant a les potes d'un cranc. Igual que Hipòcrates considerava el càncer de mama com una malaltia sistèmica deguda a un excés de bilis negra. No parla de les metàstasis o del procés que derivarà cap a la mort de la dona. Creia que els tumors localitzats en els pits eren qualls de bilis negra i aconsellava la pràctica de depuracions i sagnia (1). A més a més, considerava que la menstruació en dones menors de 50 anys devia de ser induïda mitjançant banys calents, exercici, massatges i proporcionava medicaments per provocar-la (emmenagogs). També utilitzava mesures dietètiques com l'oli d'oliva i el vi. Afirmava que per que el procés fos curatiu, s'hauria de trobar en estadis inicials en els quals la cirurgia pogués extirpar tot el tumor i les seves ramificacions. A l'extirpar el tumor el cirurgià havia de considerar el perill d'una hemorràgia profusa deguda a la grandària dels vasos sanguinis de la mama (8). Galè considerava que la menstruació regular preservava la bona salut de la dona i que la seva absència podria explicar l'increment de la incidència del càncer de mama entre les dones post-menopàusiques (1).

## Edat Mitjana

Des de la caiguda del Imperi Roma fins al Renaixement el desenvolupament de la medicina es manté estancat degut a que tant el cristianisme com l'islamisme prohibien la dissecció anatòmica i conseqüentment la practica quirúrgica era limitada (1).

Durant aquest període va estar vigent la medicina hipocràtica predominant les idees de Galè. En aquesta època els monestirs van preservar la medicina, el que explica la tradició de l'església d'invocar un o més sants per cada malaltia, essent Santa Àgata la patrona de les malalties mamaríes (1).

En el món àrab, trobem les aportacions de grans metges com **Rhazes**, que indicava l'escissió quirúrgica del càncer de mama, només en aquells casos en que podia ser extirpat en la seva totalitat i era possible cauteritzar la ferida. **Ben Abbas**, persa que va morir en 994, indicava la extirpació del càncer de mama (10), que permetia el sagnat per alliberar del cos els humors melancòlics, i no estava d'acord en lligar els vasos sanguinis (1).

**Avicena**, conegut com *El Príncep Dels Metges*, autor del *Cànon* que va estar vigent durant segles, recomanava pel càncer de mama una dieta amb llet i l'escissió amb cauterització (3).

A Espanya, **Abulcasis**, va ser un cirurgià hispano-islàmic de Còrdova que es considerat un dels cirurgians més importants de l'edat mitjana. És conegut per haver inventat diversos instruments quirúrgics i per la seva enciclopèdia mèdica (1). Sostenia la teoria de que no s'hauria de cauteritzar el tumor directament, sinó que primer calia extreure la sang i posteriorment fer una incisió circular sobre el teixit sa, deixant sagnar la ferida i sense fer una lligadura ràpida, però exercint pressió sobre el llit operatori (8).

Cal també citar **Lanfrank** de Milà (1296) que va utilitzar el mètode de Leonides, **de Mondeville** (1320) va combinar la cirurgia amb la cauterització i **de Chauliac** (1300-1367) que va ser l'autor de *Chirurgia Magna* i va recomanar un tractament conservador. Si el tumor era gran, calia utilitzar l'escissió quirúrgica, creant instrumental per l'amputació ràpida del pit (1).

## **Renaixement**

El renaixement que comprèn dels segles XIV al XVII, es caracteritza per l'estímul de la pràctica mèdica i per l'inici, tant per part dels metges com dels acadèmics, de l'estudi científic de la medicina (1). Tanmateix, des de les universitats recentment fundades de Bolonya, Montpelier, París, Pàdua i Oxford, s'inicia la formació en medicina. Les disseccions eren acuradament reproduïdes pels artistes oferint en detalls l'anatomia del cos humà (1,10).

Per altra banda s'inicia l'estudi de la veritable anatomia humana i és rebutja l'anatomia animal de Galè. **Vesalius**, gran especialista en dissecció i un dels primers en trencar amb la tradició de Galè i descartar l'antiga anatomia, va aplicar els seus coneixements de la cirurgia efectuant amplies escissions mamàries i utilitzant les lligadures en lloc de la cauterització (8). Les seves descripcions de l'anatomia del pit van proporcionar les bases de les futures tècniques quirúrgiques orientades a eradicar el càncer de mama (1).

**Paré**, era un dels cirurgians més famosos del segle XVI, seguidor de Galè i que defensava una postura conservadora en el tractament del càncer de mama. Afirmava que els càncers superficials i no ulcerats havien de ser extirpats, però s'oposava a els horrors de les grans mutilacions de la mama. Aconsellava utilitzar lligadures vasculars i evitava la cauterització i l'oli bullint. Aplicava planxes de plom per tal de disminuir el seu aportament sanguini i així retardar el seu creixement. Va observar que el càncer de mama sovint causava la inflamació de les glàndules axil·lars (10).

**Cabrol**, deixeble de Paré i professor a Montpelier, en desacord amb en Paré va defensar la mastectomia radical ja que considerava que la mastectomia no era suficient i que el pectoral subjacent havia de ser també extirpat (8).

**Severinus**, cirurgia italià de l'escola de Salerno, va contribuir significativament en el diagnòstic diferencial entre els tumors de mama benignes i malignes (1). Va ser un dels primers cirurgians en extirpar els nòduls axil·lars.

**Servet**, a més de l'extirpació del múscul considerava que s'haurien extirpar els ganglis descrits per Paré, fet que donaria lloc al desenvolupament de la moderna mastectomia radical (10).

## Segle XVIII i XIX

Anomenat l'Edat de la Llum o l'Edat de les Teories i dels Sistemes, va donar lloc a un endarreriment en canviar significativament els conceptes fisiològics i patològics. No obstant això, durant aquest període es van realitzar aportacions destacades en el terreny dels tractaments quirúrgics, com ara la resecció de la pell i dels ganglis axil·lars. Les mastectomies van ser practicades en gran nombre a principis del segle, encara que aquesta pràctica, va anant declinant en la segona meitat, com a conseqüència dels resultats poc encoratjadors de supervivència (11).

A partir de 1718, es diferencia a Edimburg els oficis de barber, que des de l'edat mitjana realitzaven algunes operacions quirúrgiques, pròpies del cirurgà (10). En aquest any **Hunter** desenvolupa la cirurgia experimental i la patologia quirúrgica (10).

Altres autors destacables i les seves aportacions en aquesta època es mostren resumides en la Taula I.

**Taula I. Altres autors i aportacions destacables del segle XVIII i XIX**

<b>Tabor</b>	Descriu un instrument semblant a una guillotina que simplificava la intervenció (1,8)
<b>Camper</b>	Descriu els ganglis limfàtics de la cadena mamària interna (10)
<b>Mascagni</b>	Descriu el drenatge limfàtic pectoral (10)
<b>Le Dran</b>	Considerava que el càncer de mama en estadis inicials era un procés local, que podia empitjorar el seu pronòstic quan apareixia la disseminació limfàtica. Aquest fet és important en contradir la teoria humoral de Galè que havia perdurat durant 1000 anys i que encara perduraria per uns altres 200 anys més (1,8)
<b>Petit i Bell</b>	Van ser els primers en proposar la mastectomia radical. Es tractava d'un tractament radical del càncer de mama, amb extirpació dels ganglis limfàtics axil·lars i del múscle pectoral major (4-7)
<b>Morton</b>	El 1864 introdueix l'anestesia (12)
<b>Lister</b>	El 1867 crea una atmosfera antisèptica a la sala d'operacions mitjançant la polvorització de l'àrea amb àcid carbònic (12)
<b>Paget</b>	El 1974 publica un informe en el que descriu la malaltia de l'aureola mamària que precedeix al càncer de mama (13)
<b>Halsted</b>	Considerat pioner de la cirurgia moderna, utilitza una tècnica descrita com una mastectomia radical que va constituir el paradigma del tractament del càncer de mama durant varies dècades. El 1894, Halsted publica els resultats de la seva tècnica en que es constata una disminució del 60% de les recurrències (4-7,14). S'experimenten noves tècniques i modificacions segons la seva pròpia experiència personal; tècniques que podríem resumir amb la següent relació: Mastectomia radical de <b>Halsted</b> , Mastectomia modificada de <b>Patey</b> , Mastectomia suprarradical de <b>Dahl-Ivern</b> , Mastectomia simple i Mastectomia subcutània (15). Halsted practica l'extirpació de la glàndula, la pell que la cobreix, la fàscia del pectoral, juntament amb els músculs, i neteja àmpliament els paquets ganglionars limfàtics de l'aixel·la

El descobriment del paper de les hormones, a finals del segle XIX, va donar lloc a la teoria endocrina de l'etiologia de càncer de mama, en que es defensava que aquest era degut a un desequilibri hormonal i que si se li proporcionava una adequada teràpia es restabliria la normalitat. Des d'aquesta perspectiva es van desenvolupar tractaments com la ooforectomia, l'administració de testosterona, l'adrenalectomia, l'ús de cortisona i inclús d'hipofisectomia, amb un resultat mediocres, quan no nuls (15).

## Segle XX

El descobriment a l'any 1895 dels raigs X per **Röntgen** i els estudis del matrimoni **Curie** amb el radium, suposa l'inici de la teràpia radioactiva anticancerosa i, consegüentment, dels tumors malignes de mama. Així, per exemple, es comencen a utilitzar les agulles radioactives en el teixit cancerós, la irradiació intersticial, les tècniques d'alt voltatge i altres tècniques que en l'actualitat es continuen utilitzant (15).

Es necessari destacar alguns dels moments històrics més rellevants respecte a l'altre gran arma terapèutica actual, la quimioteràpia. Els estudis sobre l'ús de la quimioteràpia complementària es van iniciar en el *National Surgical Adjuvant Breast and Bowel Project (NSABP)* al 1957, amb tiotepa (TTP) i van arribar a la seva culminació al 1972 amb la utilització de L-PAM (mostaza de L-fenilalanina) a EUA. Al 1973 es va iniciar la poliquimioteràpia tipus CMF (ciclofosfamida-metotrexat-fluoracilo) a Milà. Els seus resultats han suposat una profunda revolució en l'evolució i el tractament del càncer de mama i van donar lloc a la realització d'un gran nombre d'assajos clínics (3,10). A les Conferències de St. Gallen al 1992 i 1995 es va consensuar la utilització del CMF com a tractament adjuvant en pacients amb afectació ganglionar (3).

El 1971, **Fischer** proposa una nova teoria, contraposada a la teoria mecanicista, en la que es considera el càncer de mama com una malaltia sistèmica. Des d'aquesta perspectiva, el càncer de mama es propaga tant per via limfàtica com hemàtica i d'una manera independent, hi hagi o no infiltració o invasió dels ganglis axil·lars, i, fins i tot, abans de que el tumor s'evidenciï clínicament. Els seus estudis van demostrar que els ganglis limfàtics regionals tenien més importància biològica que anatòmica i que les rutes de disseminació estan interrelacionades. Per tant, la propagació del tumor depèn de diferents factors biològics i immunològics, així com de la relació hoste-tumor (3,16).

Aquest plantejament fa patent la incongruència d'efectuar un tractament agressiu local per una malaltia que es sistèmica. Així, la cirurgia va modificar la seva orientació i va reduir el seu camp, orientat-se més al servei del diagnòstic i estadificació del tumor i la utilització d'altres eines terapèutiques (3).

A la dècada dels 70, amb els treballs de **Veronesi, Sarrazin i Fischer**, es pot afirmar que comença l'era moderna de la cirurgia conservadora del càncer de mama, ja que es demostra que, fent un tractament quirúrgic més conservador, la taxa de supervivència global no varia ni tampoc l'interval lliure de malaltia.

A partir d'aquests treballs, s'admet que en els estadis I i II del càncer de mama, utilitzant cirurgia conservadora s'obté la mateixa supervivència que utilitzant les cirurgies més agressives. No obstant això, aquest fet no significa l'eradicació de la mastectomia. L'exèresi mamària continua essent la indicació quirúrgica per aquells estadis superiors i per aquelles dones en les que no esta indicada la cirurgia conservadora. Les característiques que determinen aquesta elecció són: la mida del tumor, la relació tumor/pit, la multicentralitat del tumor, presència de tumors localment avançats, la no resposta a la quimioteràpia neoadjuvant i la recidiva després d'una cirurgia conservadora (3).

Aquest plantejament fa necessari una **Classificació de les etapes**. Es realitza una estratificació, és a dir, una agrupació de les pacients d'acord amb el grau de la malaltia. El propòsit d'aquesta agrupació és la següent (17,18):

- Ajudar al clínic en la planificació del tractament.
- Donar una indicació del pronòstic.
- Ajudar en l'avaluació dels resultats del tractament.
- Facilitar el intercanvi d'informació entre els centres de tractament.
- Contribuir a la investigació en curs del càncer de mama.

Es comencen a utilitzar varis sistemes de classificació, com el TNM (T: Tumor, N: Ganglis afectats, M: Metàstasis) de la UICC (Unión Internacional Contra el Càncer) i l'Indicador de Pronòstic de Nottingham (18).

Però no només la tendència a la conservació de la glàndula constitueix un dels gran canvis de la praxis quirúrgica de les últimes dècades. La limfadenectomia axil·lar, esta experimentant una important evolució, si bé, en l'actualitat, constitueix un tema controvertit el fet que, malgrat sigui un indicador de supervivència, la exèresi dels ganglis limfàtics axil·lars no millora la supervivència (3).

L'ús de la limfadenectomia axil·lar i altres limfadenectomies, com la mamària interna, han suposat, juntament amb una tendència cada vegada més orientada a una cirurgia conservadora, un dels grans pilars en el tractament actual del càncer de mama.

Per altra banda, les mastectomies profilàctiques amb pacients amb un elevat risc de patir al llarg de les seves vides un càncer de mama és una pràctica alternativa que se li ofereix habitualment a aquestes dones.

La identificació d'alteracions genètiques vinculades al càncer de mama ha suposat, sens dubte, un dels grans avenços en l'estudi de l'etiologia del càncer de mama. S'han detectat alteracions genètiques en dos gens, amb transmissió autosòmica dominant, que es consideren responsables del 10% dels càncer de mama. El més important és el BRCA1, localitzat en el cromosoma 17 i del que s'han descrit 600 mutacions. Aquestes mutacions suposen un risc del 85% de desenvolupar càncer de mama abans dels 74 anys i de més del 50% abans dels 50 anys. El segon gen és el BRCA2 localitzat en el braç llarg del cromosoma 13 i que és el responsable del 70% dels casos hereditaris en el que no es troba implicat el BRCA1 (14,18).

Un altre gran avenç en la cirurgia del càncer de mama ho constitueix la incorporació de tècniques de cirurgia reconstructora. L'horror del desfigurament ha produït sempre una profunda preocupació en les dones que s'han sotmès a una mastectomia (19). En aquest sentit, la incorporació de cirurgia reconstructora han suposat un altre gran progrés en la cirurgia del càncer de mama.

Al llarg del segle XX, cal citar les primeres experiències amb materials protèsics descrites per **Pangman i Wallace** el 1954, que van utilitzar l'esponja d'Ivalon, les experiències de **Gillies** el 1957 i de **Snyderman** el 1971, així com la utilització de pròtesis de silicona descrites per **Cronin i Gerow** el 1963 (19,20).

La qualitat de vida s'ha convertit en una qüestió de gran rellevància en el tractament de les pacients amb càncer de mama, i s'han realitzat esforços per desenvolupar teràpies locals que siguin menys mutilants o traumàtiques per les dones (19).

No obstant això, malgrat els avenços en els tractaments o teràpies, un nombre important de pacients continuen requerint una mastectomia. Per aquestes pacients, la reconstrucció mamària ha de ser considerada com un component estàndard de la teràpia del càncer ja que incideix directa i positivament sobre la seva qualitat de vida. La reconstrucció pot involucrar teixit autòleg, implants sintètics, o una combinació d'ambos (19).

Cal tenir en compte, però, que hi han dos contraindicacions relatives a la reconstrucció immediata després de la mastectomia:

- Un estadi avançat del càncer de mama.
- La radioteràpia postoperatòria, especialment per les pacients amb implants, ja que la radiació augmenta el risc de contractura capsular i de l'atrofia i l'enduriment de la mama reconstruïda (reconstrucció amb teixit autòleg).



Aquests casos, malauradament, no es poden beneficiar d'aquestes tècniques i conseqüentment implica una limitació a l'hora de millorar la seva autoimatge.

La reconstrucció del mugró se sol enrederir entre 6 i 12 setmanes per donar temps a que la mama reconstruïda es remodeli i aconseguir la seva forma final i posició (19).

El Complex Arèola-Mugró (CAM) pot ser reconstruït amb anestèsia local, i pel pigment de l'arèola s'aconsella l'ús de tècniques de tatuatges (19,21). D'aquesta manera la dona pot recuperar, encara que sigui parcialment, la seva fisonomia anterior a la intervenció.

Un altre aspecte important a destacar, des d'un punt de vista històric, és la implantació i desenvolupament de programes de prevenció per la detecció precoç del càncer de mama basats en la mamografia.

A mitjans dels anys 60, a Estrasburg, **Gros** dissenya la primera unitat radiològica mamogràfica. A partir de llavors es difon la pràctica de la mamografia pel diagnòstic de les neoplàsies mamàries i que en l'actualitat constitueix la base de les campanyes de detecció precoç del càncer de mama (3).

La necessitat de donar una orientació multidisciplinària al tractament del càncer de mama és una altra fita històrica de la segona meitat del segle passat. La creació dels Comitès de Mama permet analitzar els casos detectats i abordar-los de manera conjunta per tots els professionals que prenen part en el procés de la malaltia de la dona: cirurgians, ginecòlegs, radiòlegs, anatomopatòlegs, radioterapeutes, oncòlegs, cirurgians plàstics, infermeres, auxiliars i personal administratiu (22).

Els avenços en l'estudi genètic i molecular del càncer de mama constitueix un dels aspectes més engrescadors del moment actual. Així, s'ha identificat biomarcadors basats en l'expressió gènica. Un dels més coneguts, és el test PAM50 que permet la identificació dels subtipus intrínsecs moleculars (Luminal A, Luminal B, HER2-positiu i Triple negatiu) i l'estimació del risc individual de recurrència a 10 anys en malaltia hormona-sensible (conegut com a *Risck of Relapse [ROR]*) (23).

Altres tests coneguts són el d'*Oncotype DX*, prova genòmica (firma molecular de 21 gens) que va ser desenvolupada a EUA i des de l'any 2005 s'ha reconegut el seu valor agregat que ofereix a les pacients amb càncer de mama en el moment de decidir la millor opció de tractament, depenent de la puntuació del RS (*Recurrence Score*) per a cada cas (24); un altres test molt utilitzat a nivell europeu és el *MammaPrint* (model de 70 gens) (25).

**Perou** et al. (26) van demostrar, mitjançant microarrays d'expressió gènica, que el càncer de mama podia ser dividit en entitats moleculars conegudes com els subtipus intrínsecs de càncer de mama. Aquests estudis han posat de manifest que hi ha una relació intrínseca entre la biologia del tumor i el pronòstic de la pacient.

Per altre banda, avui dia es disposen de dades histopatològiques com el receptor d'estrògens, receptors de progesterona, Ki67 i el HER2. En base a les guies de consens del 2011 de ST. Gallen, per primera vegada s'han donat recomanacions en base als subtipus moleculars. Aquest és un primer pas cap a una medicina més personalitzada (23).

Una altra línia d'investigació que està oberta i que va aportant contínuament avenços és l'estudi sobre les metàstasis portat a terme per **Massagué** (27). Es tracta d'identificar els gens que controlen la metàstasi de les cèl·lules tumorals del càncer de mama cap altre òrgans. Han identificat un paquet de 18 gens implicats en l'aparició de metàstasis, dels quals l'acció conjunta de tan sols un d'aquests gens és capaç de desencadenar el procés. Ja es coneixia la implicació de les proteïnes, que donen lloc a aquests gens, en processos inflamatoris i tumorals, però a més a més ara es coneix el seu paper en la disseminació del càncer (28-30).

En la mateixa línia, el 2008 un grup d'investigadors britànics publicaven que l'expressió de la proteïna denominada *Fosfolipasa*, està relacionada amb l'activació de certs tipus de limfòcits, limfòcits T, que tenen un paper determinant en processos de metàstasis (31).

Tots aquests avenços estan generant expectatives positives en relació al tractament del càncer de mama obrin una porta a l'esperança. Ja es comença a deixar entreveure part del que pot aportar la investigació que està en marxa, com és el fet de disposar a Espanya d'un nou tractament pel càncer de mama metastàtic. Es tracta de l'*eribulina*, una molècula antitumoral en la que el seu precursor natural s'ha aïllat en la *Halicondria okadai*, un tipus d'esponja marina procedent dels mars de Japó. Aquest fàrmac augmenta la supervivència del càncer de mama avançat o metastàtic. S'ha verificat en un grup de dones en que el càncer havia anat progressant després d'almenys dos tractaments quimioterapèutics, i en els que l'antraciclina i els taxans no havien estat eficaços, aquesta investigació va ser portada a terme per **Cortés** et al. (32,33).

Altres autors durant el segle XX han fet aportacions destacables entorn al càncer de mama (Taula 2). Tots aquets avenços permetran augmentar la supervivència de les dones amb càncer de mama garantint i/o mantenint una bona qualitat de vida.

**Taula 2. Altres autors i aportacions destacables del segle XX**

<b>Patey</b>	Introdueix la mastectomia radical conservadora (conservant el pectoral major) (9)
<b>Cope</b>	El 1963 denomina com a “gangli dofi” al gangli que podia donar a conèixer la naturalesa d’un procés patològic que involucra a un òrgan proper (34)
<b>Cabañas</b>	El 1977, mitjançant limfagiogrames, identifica el primer gangli limfàtic afectat en el càncer de penis (19)
<b>Morton</b>	El 1992, injecta colorant blau pròxim al melanoma cutani i dissecant els conductes limfàtics tenyits amb el colorant, va aïllar el primer gangli afectat pel tumor (35)
<b>Krag</b>	El 1992 localitza el gangli sentinella amb un traçador isotòpic (32,36)
<b>Albertini</b>	El 1996 combina el colorant i el traçador per localitzar el primer gangli limfàtic afectat en el càncer de mama (35)
<b>Olivari</b>	El 1976, actualitza el procediment de cobertura i el defineix com a penjoll miocutani (3).
<b>Bostwick</b>	El 1979, popularitza el penjoll miocutani del dorsal ample (3)
<b>Mc Graw</b>	El 1979, descriu la tècnica del TRAM ( <i>Transvers Rectus Abdominis Myocutaneous</i> ) utilitzant la plàstia del múscul recte anterior de l’abdomen. Actualment es realitza la reconstrucció en el mateix acte quirúrgic (3)
<b>Warren</b>	Radiòleg de la Universitat de Rochester, va ser un dels pioners en utilitzar la mamografia clínica, en la dècada dels anys 30 (3)
<b>Leborgue</b>	En els anys 50, identifica imatges de microcalcificacions i les correlaciona amb la histopatologia del tumor (3,4)
<b>Tejerina</b>	A la dècada dels 60 crea la primera Unitat de Patologia Mamària a Espanya, al “Instituto Provincial de Obstetrícia y Ginecologia de Madrid” (8)
<b>Fernandez Cid</b>	A l’Institut Dexeus de Barcelona, es crea el Comitè de Patologia Mamària (8)
<b>Prats Esteve</b>	Funda la Societat de Sinologia i Patologia Mamària d’Espanya, i el primer Màster en Sinologia i Patologia Mamària d’Espanya, a la Universitat de Barcelona (8)

## I.2. Càncer de mama

### I.2.1. Definició

Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS): “el càncer és un procés de creixement i disseminació incontrolat de les cèl·lules que pot aparèixer pràcticament en qualsevol punt del nostre cos” (37).

Les cèl·lules són la unitat més bàsica de vida d'un organisme. S'agrupen i formen teixits que alhora es constitueixen en òrgans, com ara pulmons, fetge, etc. Normalment, les cèl·lules creixen i es divideixen per formar noves cèl·lules que el cos necessita. Quan les cèl·lules envelleixen, moren i són reemplaçades per noves. De vegades aquest cicle es pot alterar: les cèl·lules no moren quan ho haurien de fer i alhora se'n van creant de noves, de tal manera que el cos es troba davant d'un excés de cèl·lules que no es necessita. Aquestes cèl·lules poden formar una massa o teixit que es denomina tumor. Les cèl·lules alterades poden envair i afectar els teixits i òrgans més propers i/o disseminar-se per via hematològica o limfàtica arribant a qualsevol lloc del cos on es poden formar tumors secundaris (36).

Els tumors poden ser benignes o malignes:

- Tumors benignes: no són cancerosos, creixen a un ritme lent i les seves cèl·lules no es disseminen ni infiltren teixits veïns (38). Hi ha una delimitació clara entre la massa de cèl·lules tumorals i el teixit circumdant, el que permet que pugui ser extirpat (39).
- Tumors malignes: Es caracteritzen per un creixement ràpid amb una elevada quota de divisió cel·lular (40). Les cèl·lules d'aquests tumors poden envair teixits propers o bé disseminar-se per altres parts del cos. Aquesta disseminació des d'una part del cos a una altre s'anomena metàstasi (36).

El càncer de mama es dona quan de les cèl·lules que es reproduïxen són del teixit mamari (36). Les mames, també conegudes com a glàndules mamàries, formen part de l'organisme tan dels homes com de les dones, però tan sols es desenvolupen en la dona.

## **I.2.2. Anatomia i fisiologia de la mama**

Cal conèixer l'anatomia i fisiologia de les glàndules mamàries per tal de comprendre millor la seva patologia.

Les glàndules mamàries es localitzen en el teixit subcutani de la paret toràcica anterior. La base s'extern transversalment des del límit lateral de l'estèrnum fins la línia mitja-axil·lar, verticalment des de la segona fins la sisena costella. La glàndula mamària està fixada a la dermis de la pell suprajacent per lligaments cutanis, els lligaments suspensoris o de Cooper (41). Una petita porció de la glàndula mamària pot estendre al llarg del límit infero-lateral del múscul pectoral major cap a l'axil·lar per formar una cua axil·lar també denominada cua de Spencer (41).

Hi ha una gran variabilitat en la mida de les mames (5). Les mides de les mames poden variar segons l'estat de desenvolupament, l'edat i la tipologia de la persona (36). Fora del període de lactància una mama típica pesa entre 150 i 225gr. mentre que el període de lactància pot excedir dels 500gr (5,36). És normal tenir una mama més gran que l'altre (36).

Gairebé al mig de la mama es troba el Complex Arèola-Mugró (CAM). L'arèola es l'àrea circular pigmentada, que varia del rosa pàl·lid a marró fosc, i que durant l'embaràs s'enfosqueix. El CAM és ric en fibres musculars llises que són les responsables de l'erecció del mugró. En la seva superfície es pot apreciar una sèrie de petites protuberàncies, conegudes com tubèrculs de Montgomery, i la seva finalitat és la de lubricar el mugró durant la lactància. El mugró es troba al mig de l'arèola, i la seva superfície és rugosa i està perforada per les obertures dels conductes galactòfors. (5,36).

A nivell microscòpic, la mama està formada per teixit fibrós, glandular i gras i tot està cobert per la pell. El teixit glandular està format per aproximadament de 15 a 20 lòbuls irregulars, i a dins de cada lòbul es troben els àcins que són els encarregats del sistema productor de la llet. Cada lòbul pot arribar a tenir 40 lòbuls que contenen de 10 a 100 alvèols o acins, que són les cèl·lules secretores de la llet. Els alvèols estan connectats a túbuls galactòfors, que es connecten amb el ducte galactòfor, que va alineat amb les cèl·lules epitelials. El ducte galactòfor es dirigeix cap el mugró i, quan s'aproxima al mugró, s'eixampla per formar una mena d'ampolla, actuant com un dipòsit d'emmagatzematge de la llet. Els conductes galactòfors són flexuosos, contornejats i continus des de l'ampolla per obrir-se camí cap en fora sobre la superfície del mugró (36,42).

El teixit glandular de la mama està rodejat de greix que és el que li dona consistència i volum. Si la dona perd o guanya pes, el pit pot variar de mida.

La glàndula mamària està irrigada per branques perforants de l'arteria toràcica interna i per branques de l'arteria axil·lar superiors i laterals, també per l'arteria mamària interna i el seu drenatge venós es realitza mitjançant les venes axil·lars i la mamària interna (36,41).

Quant a la seva innervació, la mama està innervada mitjançant els nervis sensorials i autònoms que acompanyen als vasos sanguinis. En la dermis del mugró hi ha gran quantitat de terminacions nervioses lliures molt ramificades (5), essent, per tant, la part més sensible de la mama el CAM (36).

El sistema limfàtic de la mama forma part del sistema de defensa del cos i està connectat amb els ganglis, que són els que atrapen els bacteris, les cèl·lules canceroses i altres substàncies perjudicials que li arriben a través de la limfa, un líquid de color clar que circula pels vasos limfàtics (36). El drenatge del líquid dels quadrants externs de cada mama flueix en els ganglis limfàtics axil·lars. El líquid limfàtic dels quadrants medials drena cap el estèrnum mitjançant els nodes inframamaris. La limfa passa des del mugró, l'arèola i els lòbuls de la glàndula fins el plexe limfàtic subareolar (43).

El drenatge limfàtic de la mama més important es centra en l'aixella. El gangli axil·lar es divideixen en tres nivells (18):

Nivell I: Els nodes es troben fora del límit lateral del múscul pectoral menor.

Nivell II: Els nodes es troben per darrera del múscul pectoral menor.

Nivell III: Els nodes es troben al mig del límit mitjà del pectoral menor.

Les mames experimenten un desenvolupament post-natal important que es correlaciona amb l'edat i és regulat per hormones que influeixen en la funció reproductora.

Al voltant dels 20 anys les mames han assolit el seu desenvolupament màxim i al voltant dels 40 comencen a presentar canvis atròfics (5).

Durant el cicle menstrual, els pits pateixen canvis cíclics degut a l'acció de la hormona prolactina, que és la que controla la secreció de les hormones dels ovaris, els estrògens i la progesterona. El pit pot canviar de mida i consistència, i es tornen més sensibles i nodulars, per norma general, de 10 a 14 dies abans de la menstruació. Aquests símptomes desapareixen un cop s'ha iniciat la menstruació (36).

També presenten canvis durant l'embaràs, essent els primers símptomes que nota la dona, que es sol queixar de plenitud, duresa, i d'augment dels pits. Les venes es tornen més prominents pel increment del subministrament de sang, i el CAM s'enfosqueix.

Aquests canvis es deuen en primer lloc als efectes dels estrògens i la progesterona i després, més endavant, de les hormones produïdes per la placenta (5).

La menopausa és un altre període de canvis hormonals que esdevé quan els ovaris deixen de funcionar, provocant una caiguda dels estrògens i de la progesterona. El teixit glandular comença a involucionar i s'atrofia, i és substituït per teixit gras (5,44). En la menopausa la mama involuciona progressivament, produint-se una atrofia lobular, la pèrdua del teixit connectiu intralobular i augment del greix en el teixit connectiu interlobular que contribueix a la dilatació quística dels ductes (45).

A banda d'aquesta perspectiva més biològica, cal considerar la vessant més humana o psicosocial. Així doncs, la mama es pot percebre des de dos perspectives: l'òrgan en si, que és la mama, i la peculiar i alhora diversa manera en que la percep la pròpia dona, la societat i els científics que volen guarir les seves malalties (8).

La mama representa molt més que un òrgan merament nutricional, ja que simbolitza la feminitat, bellesa, erotisme, la fecunditat i patiment, tal com queda representat pel martiri de Sta. Àgueda tantes vegades reproduït en art sacre (8). En aquest sentit, Gros (46) diferencia la denominació de mama quan s'aplica a tots els mamífers de la de "si" quan es refereix a la dona: "La mama quan s'humanitza se converteix en si" (8,46,47).

En conseqüència, quan es vol estudiar la mama i tractar les seves disfuncions i patologies cal tenir en compte aquestes dos perspectives: la biològica i la psicosocial.

### **1.2.3. Epidemiologia del càncer de mama**

El càncer de mama és la neoplàsia que es diagnostica amb major freqüència a la dona i la segona causa de mort per càncer. Així doncs, es tracta d'un problema de salut pública de primer ordre (48). És la patologia més freqüent a EUA, Canadà i països d'Europa, i s'observa amb una menor freqüència a Àsia, Amèrica Llatina i Àfrica (48).

En el nostre país, el càncer de mama és el que té una prevalença a 5 anys més alta (17,9%), amb una incidència del 11,7% i una mortalitat del 5,9% (dades relatives al 2012 per ambdós sexes) (49). En les dones, la major incidència, mortalitat i prevalença als 5 anys és pel càncer de mama (29%, 15,5%, 40,8%, respectivament) (49). No obstant això, Espanya continua essent un dels països europeus amb menor incidència.

Segons dades de Globocan (50) la incidència mundial del càncer de mama corresponent al any 2012 va ser de 1.671.149 casos el que representa una taxa ajustada de 43,1%. La mortalitat va ser de 521.907 casos, el que representa una taxa d'incidència ajustada (ASR) de 12,9%. Pel que fa a Europa l'ASR va ser de 66,5% i la taxa de mortalitat de 16%. Finalment, pel que fa a Girona es varen diagnosticar 1.460 casos el que representa una taxa d'incidència ajustada de 66,5%.

Malgrat tot, el càncer de mama és en l'actualitat una de les malalties oncològiques amb una major supervivència. Al cap de cinc anys el 79% de les dones afectades sobreviu a la malaltia (51).

En la majoria dels casos l'edat d'aparició és superior als 50 anys mentre que aproximadament en un 10% dels casos el càncer de mama és diagnosticat per sota dels 40 anys. Per tant, és més freqüent en dones postmenopàusiques amb una mitjana d'edat, en el moment del diagnòstic, del voltant dels 60 anys (14).

La probabilitat de desenvolupar la malaltia està relacionada amb el sexe, la raça i, especialment com s'acaba de comentar, l'edat. Concretament, i en relació a la raça, es pot observar que les dones de raça caucàsica tenen un major risc que les de raça negra (14). Quant al nivell socioeconòmic, les dones d'un nivell alt tenen més risc, encara que la taxa de mortalitat sigui inferior (14,52). Finalment, la literatura sobre el càncer de mama en dones joves s'ha centrat principalment en que la malaltia es més agressiva en comparació amb les dones més grans.



La investigació, portada a terme per Bastiaaet (53), indica que les dones amb un nivell socioeconòmic més baix tenen un 20% més de probabilitats de morir de càncer de mama, que aquelles dones que tenen una posició socioeconòmica superior. Entre els possibles factors que influeixen, l'epidemiòloga va apuntar els estils de vida com el tabaquisme, les influències d'altres problemes de salut en el tractament i altres causes desconegudes (53).

## 1.2.4. Etiologia del càncer de mama

Es desconeixen les causes exactes del càncer de mama. La investigació mostra que algunes dones amb cert factors de risc tenen més probabilitat que altres dones de desenvolupar càncer de mama (18,54).

Un factor de risc és qualsevol element que augmenta la possibilitat que una persona pugui desenvolupar càncer, però la majoria no són causa directa. Hi ha factors de risc que es poden controlar, modificar, com el tabaquisme, i d'altres que no, com l'edat i els aspectes hereditaris.

Pel que fa al càncer de mama, es consideren factors de risc elevats:

**L'edat.** El risc de patir càncer de mama augmenta amb l'edat. La majoria dels casos solen aparèixer per sobre dels 50 anys. No és gaire freqüent abans de la menopausa (18,54).

**Els antecedents familiars.** Les dones amb un familiar de primer grau (mare, germana, filla) que han estat diagnosticades d'un càncer de mama tenen més risc de desenvolupar-lo. Aquest risc augmenta si hi ha més d'un familiar de primer grau afectat, i si a més s'ha iniciat abans de la menopausa. Tenir un familiar de primer grau amb càncer de mama duplica el risc. Aquests casos estan relacionats amb alteracions genètiques (18,54).

**Factors genètics.** Alguns canvis o mutacions en certs gens són els responsables d'augmentar el risc de càncer de mama. Es calcula que el 10% del càncer de mama es hereditari els gens implicats són el BRCA1 (Breast Cancer 1), BRCA2 (Breast Cancer 2) i TP53 (Tumor Protein p53) (18,54).

S'han detectat alteracions genètiques en dos gens, amb transmissió autosòmica dominant, que es consideren responsables del 10% dels càncer de mama. El més important és el BRCA1, localitzat en el cromosoma 17 i del que s'han descrit 600 mutacions. Aquestes mutacions suposen un risc del 85% de desenvolupar càncer de mama abans dels 74 anys i de més del 50% abans dels 50

anys. El segon gen és el BRCA2 localitzat en el braç llarg del cromosoma 13 i que és el responsable del 70% dels casos hereditaris en el que no es troba implicat el BRCA1 (14,18).

Altres factors de risc són:

**Antecedents personals de càncer de mama.** Les dones que ja han tingut un càncer de mama tenen més risc, al llarg del temps, de desenvolupar-ne un altre a la mama contra lateral. El risc per a lesions in situ és del 5% als 10 anys (18,54).

**Alteracions a la mama.** A vegades, a través d'una biòpsia es detecten cèl·lules anormals no canceroses. S'anomena hiperplàsia atípica, i la seva presència augmenta el risc de càncer (18,54).

**Exposició a estrògens.** L'estrogen és una hormona femenina que controla el desenvolupament de les característiques sexuals secundaries, com el desenvolupament de les mames. La producció d'estrògens disminueix amb la menopausa. Alguns estudis mostren que l'exposició a l'estrogen durant molt de temps pot incrementar el risc de càncer de mama. Concretament (55,56):

- Les dones que han tingut la menarquia abans dels 12 anys o la menopausa després dels 55 tenen més risc.
- Les dones que han tingut el primer fill després dels 30 anys.
- Les dones que no han tingut fills.
- Les dones que utilitzen la teràpia substitutiva hormonal en la menopausa.

Com a factors protectors cal destacar la lactància materna i haver tingut el primer fill en edat primerenca.

**Pesticides.** Alguns estudis han relacionat l'exposició a substàncies químiques, similars als estrògens, que es troben en els pesticides i en certs productes i (2) industrials, amb el càncer de mama (14).

**Radioteràpia.** La utilització de la radiació a altes dosis per a tractaments específics abans dels 30 anys augmenta el risc de desenvolupar càncer de mama al llarg dels anys. Sobre tot quan s'ha estat exposat a la radiació durant la infància o es va rebre radiació en el tòrax per càncers anteriors (55,56).

**Factors de l'estil de vida.** Les diferències geogràfiques en la incidència del càncer de mama estan en probable relació amb la dieta i els estils de vida (18,54). Com en altres tipus de càncer, els estudis continuen mostrant que diversos factors de l'estil de vida poden contribuir

al desenvolupament del càncer de mama com són (36):

- Sobrepès o obesitat després de la menopausa. Estudis clínic i epidemiològics han identificat l'obesitat com un important factor negatiu de pronòstic (57). Fins i tot, s'ha observat que el control del pes mitjançant dietes baixes en calories és un factor important de prevenció del càncer de mama en aquelles dones que tenen una predisposició genètica relacionada amb BRCA (58).
- Manca d'exercici físic. S'estima que la pràctica d'exercici físic redueix entre un 20 i el 40% el risc de desenvolupar un càncer de mama (59).
- Excés de consum d'alcohol.

Malgrat haver-se identificat aquests factors de risc, entre el 70 i el 80% dels casos de càncer de mama, la malaltia apareix sense cap factor de risc associat (14).

## 1.2.5. Diagnòstic del càncer de mama

Els símptomes més freqüents que porten a la dona consultar amb el seu metge són (18,36):

- L'aparició d'un nòdul a la mama que prèviament no hi era.
- L'aparició d'un nòdul a l'aixel·la.
- Canvi de mida d'alguna de les mames.
- Irregularitats en el contorn de la mama.
- Alteracions en la pell de la mama: canvis en el color, pell de taronja, nafres, etc...
- Canvis en el mugró: retracció, secreció de fluid, etc...
- Menys mobilitat en una de les mames quan s'aixequen els braços alhora.

Abans d'iniciar l'examen de la dona, cal realitzar una anamnesis complerta per tal d'obtenir tota la informació necessària pel diagnòstic i identificar la presència de factors de risc.

**L'anamnesi** inclou: l'edat de la pacient, història mèdica personal (antecedents patològics i malalties concomitants, que poden influir en el futurs tractaments) (18,60), història familiar de càncer de mama i d'ovari, edat de la menarquia, edat de la menopausa, data de l'última menstruació, ús de la píndola anticonceptiva, número d'embarassos, edat del primer embaràs, si ha realitzat alletament matern i el temps de l'al·letament, característiques clíniques del nòdul, irregularitats i canvis de la mama: quins símptomes presenta, mida, temps d'evolució,

localització i presència d'adenopaties. També cal valorar possibles símptomes de la malaltia avançada amb repercussió de l'estat general (pèrdua de pes, símptomes pulmonars, digestius, etc.. (18,61).

**L'exploració clínica** es divideix en dues parts: la palpació i la inspecció.

**Palpació:**

Es col·loca a la pacient a sobre la llitera d'exploració amb els braços per darrera del cap. Aquesta postura aplanar el teixit de la mama essent més fàcil el seu examen. El metge inicia la palpació, amb delicadesa i cura, fent una pressió constant per tota la mama. Si nota qualsevol anomalia, caldrà examinar-la amb la punta dels dits per tal d'avaluar la seva mobilitat i la seva fixació. S'han d'examinar les dues mames i s'ha de començar per la mama sana per tal de poder-la comparar amb l'altre mama (62).

Tot seguit s'han d'examinar amb la posició assentada i els braços col·locats en forma de gerro agafats a la cintura.

Es pot examinar per quadrants (dividint la mama fent unes línies imaginaries que passen pel mugró tan horitzontal com vertical i que la divideixen en quatre parts) o bé fent cercles des de l'interior (des del mugró) cap a les aixelles.

Els ganglis axil·lars s'han d'explorar i palpar, en les dos posicions abans explicades. S'ha de tenir la precaució de que els braços estiguin relaxats. Per tal d'assegurar la relaxació del braç, el podem recolzar sobre del braç del facultatiu. També s'han de palpar els ganglis supraclaviculars.

**Inspecció:**

Per poder realitzar la inspecció cal que la pacient estigui assentada sobre la llitera d'exploració. Hi han tres posicions per inspeccionar la mama:

- a) Amb els braços relaxats al costat del cos.
- b) Amb els braços estirats enlaire.
- c) Amb les mans agafades a la cintura i fent contracció del múscul pectoral major, per tal de valorar la mobilització de les mames (62).

Els signes a tenir en compte són: la mida i el contorn dels pits, si la dona ha notat algun canvi en la forma dels pits, canvis a la pell com petits clotets, augment de la irrigació i lesions cutànies, si en el mugró s'han observat canvis com èczemes, secreció, crostes o una inversió recent.

A partir de l'exploració clínica el metge pot sol·licitar tota una sèrie de proves per poder arribar a un diagnòstic definitiu i una correcta estadificació de la malaltia. Es sol realitzar un estudi de la imatge, i en cas que sigui necessari, un estudi histopatològic.

L'exploració radiològica inicial davant d'una sospita de càncer és la mamografia estàndard bilateral que es complementa amb projeccions addicionals, ecografia o altres proves d'imatge, si el cas ho requereix (36).

### **1.2.5.1. Histopatologia del càncer de mama**

Els càncers de mama es poden classificar en diferents subgrups, de naturalesa clínica i biològicament rellevant segons el grau i tipus histològic (63).

Es pot dividir en dos grans grups: **el carcinoma intraductal o in situ**, en que el creixement de les cèl·lules neoplàsiques està situat en el ductus i no s'evidencia invasió del estroma, i **el carcinoma infiltrant**, en que sí que s'evidencia la invasió de l'estroma. En aquest segon cas, hi ha el risc de metastasi en el gangli limfàtic axil·lars i a la resta d'òrgans (36).

Pel que fa el carcinoma in situ, es caracteritza per la proliferació de les cèl·lules epitelials que no sobrepassen el límit de la membrana basal. No sol ser palpable, i en la majoria dels casos es detecten amb la mamografia (54). Hi han dos tipus: Carcinoma Ductal in Situ (**DCIS**) i el Carcinoma Lobular in Situ (**CLIS**).

#### **Malaltia de Paget de mugró**

La malaltia de Paget de mugró es manifesta a través d'un èczema en el mugró i està present, aproximadament, en el 2% dels càncers de mama. És un factor de risc pel desenvolupament dels càncers de mama multicèntrics. Moltes dones que tenen la malaltia de Paget en el mugró també tenen associat una altra tipus de càncer en el mateix pit; potser un càncer de mama invasiu o preinvasiu (64).

La malaltia de mugró de Paget potser erròniament diagnosticada com un èczema. El seu curs clínic sovint reflecteix una llarga història d'una combinació de símptomes del mugró que inclouen picors, coïssor, secreció de sèrum o secreció serohemàtica. Si no s'ha detectat la malaltia, pot progressar fins a donar lloc a una varietat de símptomes de la pell del mugró que inclouen vermelló, èczema o ulceració. El mètode més fiable per obtenir un diagnòstic consisteix en realitzar una biòpsia de la pell (65).

## ***Carcinoma infiltrant***

Hi han diferents tipus de carcinoma infiltrant:

### *Carcinoma ductal infiltrant*

És el tipus més comú de càncer de mama infiltrant i representa, aproximadament, el 75% dels casos de càncer de mama (66).

Normalment, es presenta com un nòdul palpable, irregular i espículat en les mamografies.

Els carcinomes ductals infiltrants sorgeixen de l'epiteli ductal i des dels conductes s'expandeixen cap a l'estroma més pròxim. Hi ha alguns que infiltren els vasos sanguinis i els limfàtics i produeix metàstasi en ubicacions secundàries.

### *Carcinoma lobular infiltrant*

És molt menys comú que el carcinoma ductal infiltrant i constitueix, aproximadament entre el 5 i el 10% dels càncers infiltrants (66). Aquest tipus de tumor tendeix a infiltrar-se en el estroma mamari. Es manifesta amb un engrossiment asimètric o nodular en lloc d'una massa discreta. Com a resultat, les pacients que presenten carcinoma lobular infiltrant simptomàtic tenen tumors molt més grans en comparació amb les pacients simptomàtiques amb carcinoma ductal. El carcinoma lobular és menys propens a presentar microcalcificacions i, per tant, el seu diagnòstic per mamografia és més complex.

### *Carcinoma inflamatori*

És la modalitat més greu del càncer de mama. També es denomina carcinoma agut; mastitis carcinomatosa, pel seu aspecte abscedial i inflamatori a vegades vinculada a l'embaràs i la lactància, sense que ambdues predisposin a aquesta variant inflamatori (67).

El carcinoma inflamatori és una de les formes més agressives del càncer de mama i representa el 3% de tots els casos. El seu diagnòstic no es fonamenta en els trets histològics sinó en la simptomatologia clínica com són el dimpling de la pell, color vermell i calent de la mama i afectació dèrmica limfàtica (68).

### *Tumor Phylodes*

Es tracta de tumors fibroepiteliais que inclouen des dels tumors benignes fins als de conducta maligna. És un tumor poc freqüent i representa entre 0,3 i el 1% dels càncers de mama primaris (69).

Clínicament els tumors phylodes són llisos, rodons i habitualment poden presentar lesions multinodulars no doloroses que poden ser difícils de diferenciar d'un fibroadenoma. Els tumors

phyloides són classificats com a benignes, borderline o malignes en funció de la naturalesa dels marges del tumor i de la presència d'atípies cel·lulars, activitat mitòtica i d'un creixement excessiu en l'estroma (70).

A banda dels que ja s'han esmentat, cal considerar altres tipus que són menys freqüents que cal tenir-los presents: *Carcinoma mucinós*, *Carcinoma medulars*, *Carcinoma tubulars*, *Carcinoma papil·lar intraquístic*, *Carcinoma papil·lar invasiu*, *Carcinoma cribiforme*, *Carcinoma apocrí*, *Sarcoma de la mama*, *Angiosarcomes*, *Limfagiosarcoma*, *Carcinoma secretor*, *Carcinoma de cèl·lules escamoses* i *Carcinoma Metaplàsia* (18).

### **1.2.5.2. Estadificació del càncer de mama**

L'estadificació de la malaltia consisteix en determinar la seva extensió anatòmica en el moment del diagnòstic i coneixer la tendència de la seva progressió en el temps per tal d'iniciar el tractament òptim (71).

L'estadificació es fonamenta en l'anàlisi histopatològic que proporciona informació de les característiques del tumor. Aquestes característiques són:

#### **Mida**

És el factor de pronòstic més important després de l'afectació ganglionar (71).

#### **Grau**

El tumor es classifica segons la diferenciació cel·lular, és a dir, el grau en que les cèl·lules canceroses són similars al seu teixit original. Es sol utilitzar la classificació modificada de Bloom i Richardson (72) que diferencia tres graus: Grau I (és el més lent en creixement del càncer, i es caracteritza per ser un tumor ben diferenciat amb cèl·lules molt semblants a les del seu teixit d'origen), Grau II (és un tumor moderadament diferenciat, on les cèl·lules són menys semblants al seu teixit d'origen) i Grau III (és un tumor molt diferenciat, on les cèl·lules són molt diferents de les cèl·lules d'origen. És el grau més agressiu en el càncer de mama).

#### **Invasió vascular i limfàtica**

En aquells casos en que el tumor ha envaït els vasos sanguinis o limfàtics el pronòstic és dolent. L'estat i el nombre de ganglis afectats amb cèl·lules canceroses determina la probabilitat de supervivència i és un dels indicadors de pronòstic més important.

#### **Receptors hormonals**

També, s'analitza la presència en el tumor dels receptors de les hormones esteroides, estrògens i progesterona (18). S'ha demostrat que les persones amb un tumor amb receptors d'estrògens positius tenen un millor pronòstic (54).

### **Oncogens**

Els canvis en els gens d'una cèl·lula normal pot donar com a resultat la proliferació maligna de la cèl·lula. Hi ha d'haver un equilibri entre els proto-oncogens i els supressors de tumors, que inhibeixen la proliferació excessiva cel·lular. Però una mutació o una amplificació dels proto-gens i la inactivació dels supressors tumorals poden originar una proliferació incontrolada i formació del càncer.

Molts dels proto-oncogens codifiquen pels receptors del factor de creixement i els dos factors de creixement més importants que s'han descobert fins ara són el factor de creixement epidèrmic (HER 1) i el factor de creixement epidèrmic humà (HER 2). Aquests proto-gens es localitzen en el cromosoma 17 (54).

L'HER2 se sol trobar sobreexpressat entre el 25 i el 30% dels càncer de mama, donant lloc a una menor supervivència lliure de malaltia (54).

### **Factors biològics de pronòstic**

Finalment, l'anàlisi histopatològic proporciona indicadors biològics de pronòstic, com són: Grau nuclear, Receptors hormonals tant d'estrògens com receptors de progesterona, Índex de proliferació cel·lular Ki-67 (és una mesura de la velocitat de creixement del tumor, quan més elevat es el valor del Ki-67 més ràpid es desenvolupa el tumor) i el HER2 (54).

### **Classificació de l'etapa**

Aquesta classificació per etapes permet:

- Ajudar al clínic en la planificació del tractament.
- Poder donar una aproximació del pronòstic.
- Ajudar en l'avaluació dels resultats del tractament.
- Facilitar l'intercanvi de la informació entre els diferents centres.
- Contribuir a la investigació del càncer.

Hi han varis sistemes de classificació en ús. La Unió Internacional Contra el Càncer (UICC) utilitza el sistema TNM i l'Indicador Pronòstic de Nottingham.

El sistema TNM es va desenvolupar a França entre 1943 i 1952 i s'utilitza per classificar tot tipus de tumors. El sistema TNM es basa en tres components principals que donen lloc a les seves sigles (54):

T: l'extensió o mida del tumor primari;

N: l'absència o la presència i l'extensió de la metàstasi de ganglis limfàtics regionals;

M: l'absència o presència de metàstasi a distància.

La seqüenciació numèrica indica el grau progressiu de la malaltia i les lletres proporcionen informació anatòmica i no anatòmica més precisa (73).



Les diferents valoracions dels tumors primaris i el seu codi es troben descrits a la Taula 3.

**Taula 3. Estadificació TNM per al Càncer de Mama**

<b>Tumor primari (T)</b>	
<b>TX</b>	El tumor primari no pot ser avaluat
<b>T0</b>	No hi ha evidència de tumor primari
<b>Tis</b>	Tis Carcinoma <i>in situ</i>
<b>Tis (DCIS)</b>	Tis (DCIS) Carcinoma ductal <i>in situ</i>
<b>Tis (LCIS)</b>	Tis (LCIS) Carcinoma lobular <i>in situ</i>
<b>Tis (Paget)</b>	Tis (Paget) Malaltia de Paget del mugró sense carcinoma associat
	La malaltia de Paget amb carcinoma associat es classifica d'acord amb el diàmetre del tumor
<b>T1</b>	Tumor < 2 cm de dimensió màxima
<b>T1 mic</b>	Microinvasió > 0,1cm de dimensió màxima
<b>T1 a</b>	Tumor > 0,1cm però no > 0,5cm de dimensió màxima
<b>T1 b</b>	Tumor > 0,5 cm però no > 1 cm de dimensió màxima
<b>T1 c</b>	Tumor > 1 cm però no > 2cm de dimensió màxima
<b>T2</b>	Tumor > 2 cm però no > 5 cm de dimensió màxima
<b>T3</b>	Tumor > 5 cm de dimensió màxima
<b>T4</b>	Tumor de qualsevol grandària amb l'extensió directa a la paret toràcica o la pell, tal com es descriu a continuació
<b>T4a</b>	Extensió a paret toràcica (no inclou el múscul pectoral)
<b>T4b</b>	Edema (inclou la pell de taronja) o ulceració de la pell de la mama o nòduls cutanis satèl·lits confinats a la mateixa mama
<b>T4c</b>	T4c = T4a + T4b
<b>T4d</b>	Carcinoma inflamatori
<b>Ganglis Limfàtics Regionals (N)</b>	
<b>NX</b>	No es poden avaluar (per exemple, prèviament ressecats)
<b>N0</b>	Sense metàstasi en ganglis regionals
<b>N1</b>	Metàstasi en ganglis axil·lars ipsolaterals mòbils nivell I,II
<b>N2</b>	Metàstasi en ganglis axil·lars ipsolaterals fixos o adherits entre si del nivell I, II, o en ganglis de la mamària interna ipsolateral clínicament aparents (en absència de metàstasi axil·lars clínicament evidents)
<b>N2a</b>	Metàstasi en ganglis axil·lars ipsolaterals fixos entre si o a altres estructures
<b>N2b</b>	Metàstasi únicament en ganglis de la cadena interna ipsolateral clínicament aparents. (en absència de metàstasi axil·lar clínicament evident)
<b>N3</b>	Metàstasi en ganglis limfàtics infraclaviculars ipsolaterals (Nivell III) amb o sense afectació dels ganglis limfàtics axil·lars del nivell I-II, o metàstasi en ganglis de la cadena mamària interna ipsolaterals clínicament aparents associada a metàstasi en ganglis axil·lars clínicament aparents, o metàstasi en ganglis supraclaviculars ipsolaterals amb o sense afectació simultània de ganglis axil·lars i/o de cadena interna
<b>N3a</b>	Metàstasi en ganglis infraclaviculars ipsolaterals i ganglis axil·lars
<b>N3b</b>	Metàstasi en ganglis de la cadena mamària interna ipsolateral i ganglis axil·lars
<b>N3c</b>	Metàstasi en ganglis supraclaviculars ipsolaterals
<b>Metàstasi a Distància (M)</b>	
<b>MX</b>	Desconegudes
<b>M0</b>	No n'hi ha
<b>M1</b>	Sí que n'hi ha

Font: UICC 7a. edició (60)

Tot seguit es descriuen els diferents estadis segons l'UICC en la Taula 4.

**Taula 4. Agrupació per estadis**

Estadi	T	N	M
<b>0</b>	Tis	N0	M0
<b>I</b>	T1*	N0	M0
<b>IIA</b>	T0	N1	M0
	T1*	N1	M0
<b>IIB</b>	T2	N0	M0
	T2	N1	M0
<b>IIIA</b>	T3	N0	M0
	T0	N2	M0
	T1*	N2	M0
	T2	N2	M0
<b>IIIB</b>	T3	N1	M0
	T3	N2	M0
	T4	N0	M0
<b>IIIC</b>	T4	N1	M0
	T4	N2	M0
	Qualsevol T	N3	M0
<b>IV</b>	Qualsevol T	Qualsevol N	M1

T: Tumor; N: Ganglis limfàtics regionals; M: Metàstasi

\* T1 INCLOU T1mic

Font: UICC 7a. edició (60)

#### **Estadi 0: carcinoma *in situ***

- Carcinoma *in situ* lobular. Les cèl·lules canceroses es troben a dins del ducte del lòbul. Rarament és un tumor invasiu, però la seva presència incrementa el risc de càncer en les dues mames (74).
- Carcinoma ductal *in situ*. També se l'anomena carcinoma intraductal. Les cèl·lules canceroses es troben a dins del ducte. No envaeix les estructures properes, però si no es tracta podria créixer i passar a ser un carcinoma invasiu.

#### **Estadi I**

És l'estadi inicial del carcinoma invasiu de la mama. El tumor no afecta a les estructures properes, però no s'ha estès fora de la mama. Té una mida no superior a 2 cm i els ganglis no n'estan afectats.

#### **Estadi II**

Inclou diverses situacions com:

- El tumor no és més gran de 2 cm i els ganglis limfàtics de l'aixella estan afectats.
- El tumor té una mida entre 2 i 5 cm i pot haver-se disseminat o no als ganglis de l'aixella.
- Tumor de més de 5cm, però no s'ha disseminat als ganglis de l'aixella.

### **Estadi III**

El tumor pot ser gran i estar disseminat a la mateixa mama i als ganglis de l'axil·la. També se sol anomenar càncer localment avançat. Es pot presentar en les següents situacions:

#### **Estadi IIIA**

- El tumor és més petit de 5 cm, està disseminat als ganglis de l'axella, els quals estan adherits a altres estructures properes.
- El tumor és més gran de 5 cm i està disseminat als ganglis de l'axella.

#### **Estadi IIIB**

- El tumor ha crescut i s'ha estès a la pell o a la paret toràcica.
- El càncer s'ha disseminat de forma massiva als ganglis de l'axella.
- El càncer s'ha disseminat fins als ganglis limfàtics de la mamària interna o de la paret toràcica.
- Carcinoma inflamatori, es caracteritza perquè la mama està envermellida i inflamada, ja que les cèl·lules canceroses obstrueixen els vasos limfàtics de la mama.

#### **Estadi IIIC**

El tumor pot tenir qualsevol mida i s'ha disseminat per diferents vies:

- Als ganglis de l'axella i la paret toràcica.
- Als ganglis supraclaviculars i infraclaviculars.

### **Estadi IV**

La metàstasi és a distància. El càncer s'ha disseminat a altres parts del cos.

- Càncer recurrent: es produeix quan, transcorregut un temps de l'aparició del càncer de mama, torna aparèixer localitzat a la mateixa mama i/o a la mama contralateral, a la paret toràcica o en una altre part del cos (74).

### **L'Indicador Pronòstic de Nottingham**

L'Indicador de Pronòstic de Nottingham (NPI) és un índex de pronòstic integrat que combina la mida del tumor, estat ganglionar i el grau. Segons aquest indicador distribueix als pacients en tres grups de pronòstic: bo (puntuació < 3,40), moderat (puntuació entre 3,4 i 5,4) i dolent (puntuació > 5) (71).

## **I.2.6. Prevenció del càncer de mama i intervenció a les dones amb càncer de mama**

Dins de la prevenció, es poden diferenciar tres nivells: primària, secundària i terciària. La prevenció primària és aquella que té per objectiu evitar l'aparició de la malaltia en subjectes sans. Quan les activitats de prevenció es realitzen quan el subjecte ha desenvolupat la malaltia però encara no hi han manifestacions clíniques i el que es pretén és la seva detecció, diagnòstic i tractament precoç, parlem de prevenció secundària. Finalment, quan les activitats de prevenció es realitzen quan la malaltia presenta manifestacions clíniques i el seu objectiu es pal·liar les conseqüències de la malaltia, parlem de prevenció terciària (75).

Per tot això, els programes de prevenció primària en càncer de mama tindran com objectiu actuar sobre els factors de risc, que anteriorment s'han esmentat, com per exemple: fomentar hàbits saludables alimentaris orientats a evitar l'obesitat i el sobrepès, actuar sobre el consum d'alcohol i tabac o fomentar l'exercici físic. De manera general, les diferents societats científiques, com la *Sociedad Española de Oncología Médica* (SEOM), i organitzacions i associacions d'afectades i familiars, com Oncolliga o l'Associació Espanyola Contra el Càncer (AECC), proporcionen informació mitjançant publicacions, tríptics o des de les seves pàgines webs, i organitzen activitats i tallers orientats a sensibilitzar a la població. Les diferents institucions públiques o governamentals, com els Ministeris de Salut de diferents països i la mateixa OMS, també ofereixen aquesta informació, fan Promoció de la Salut i promouen tot un seguit d'accions dirigides a disminuir els factors de riscos.

Pel que fa a la prevenció secundària, des de fa molts anys es ve aplicant el programa de cribratge del càncer de mama.

### **Programa de Diagnòstic Precoç de Càncer de Mama (PDPCM)**

Actualment, la totalitat de les comunitats autonòmiques d'Espanya compten amb el Programa de Diagnòstic Precoç de Càncer de Mama (PDPCM) (76), completament desenvolupat, consolidat i que es troba entre els més avançats de la Unió Europea. La primera comunitat en implantar el programa va ser la Comunitat de Navarra a l'any 1990, i l'última en incorporar-se va ser la Ciutat Autònoma de Ceuta, que va iniciar el programa a l'any 2001. A Catalunya es va iniciar al 1992 agafant com a població diana les dones d'edats compreses entre 50 i 69 anys.

Tal i com assenyalen González i González (76), tots aquests programes, de les diferents comunitats d'Espanya es recolzen en uns mateixos criteris operatius:

- La prova diagnòstica per realitzar el cribratge és la mamografia.
- La mamografia s'ofereix cada dos anys.
- Tots els programes s'ofereixen a la totalitat de la població diana determinada pels resultats de la prova del cribratge mesurats per la seva efectivitat i eficàcia.
- Per identificar a totes i cada una de les dones de la població objecte de prevenció, s'utilitzen les fonts de dades demogràfiques que resulten més adients segons la seva accessibilitat, fiabilitat i eficàcia.
- Malgrat que tots els programes es dirigeixen a dones d'entre 50 i 64 anys, a partir de l'any 2006 s'ha ampliat a les dones de fins a 69 anys.
- Els programes treballen de forma uniforme per tal de garantir el seu desenvolupament sota els criteris de qualitat, des de l'exploració mamogràfica fins el diagnòstic i el tractament.
- Tots els programes reconeixen i utilitzen la "Guia Europea de garantia de qualitat en cribratge mamogràfic" (77) com el document de referència en aquest àmbit.
- Els programes poden avaluar els seus processos i resultats utilitzant alguns indicadors proposats per la Guia Europea.
- Existeix un esperit de col·laboració amb els diferents PDPCM de cada comunitat com es pot evidenciar en les reunions anuals que es celebren des de l'any 1998.

El cribratge de mama es realitza des de les Unitats d'Exploracions Mamogràfiques (UEM), en que la gran majoria són fixes. Dos radiòlegs, de manera independent, analitzen les mamografies i en cas de discrepàncies es busca el consens. Conjuntament amb els radiòlegs treballen els Tècnics Especialistes en Radiodiagnòstics (TER) que són els responsables de la realització de la mamografia.

El control de qualitat físic-tècnic dels equips mamogràfics es realitza d'acord amb el "Protocol Europeu pel control de Qualitat dels Aspectes Físics i Tècnics del Cribratge Mamogràfic" inclòs en la "Guia Europea de garantia de qualitat en el cribratge mamogràfic" (76). El programa de cribratge o detecció precoç permet detectar amb la mamografia tumors tan petits que inclús no són palpables. En aquest sentit, cal recordar que l'autoexploració de les mames com a únic mètode de cribratge (78) no és recomanable.

L'estratègia contra el càncer, aprovada pel *Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud* en el ple realitzat el 29 de març de 2006, recomana establir programes de cribratge mitjançant proves mamogràfiques biennals (79).

El cribratge de mama permet oferir a la dona un major nombre d'opcions terapèutiques, especialment les menys agressives (cirurgia conservadora en lloc de mastectomia) i permet disminuir entre un 25 i un 35% la mortalitat.

Per altra banda, cal tenir en compte les limitacions de la detecció precoç. A vegades, la mamografia detecta alguna alteració que obliga a fer més proves diagnòstiques. Molt sovint aquestes proves descarten que es tracti d'un càncer (són els anomenats *falsos positius*), però el procés, fins que no s'obtingui el resultat definitiu, pot causar inquietud, preocupació i ansietat a la dona. La mamografia, com qualsevol prova mèdica, no és perfecta i ocasionalment pot no detectar el càncer (78).

A Catalunya existeixen varies oficines de cribratge de càncer de mama que permet arribar a gairebé tota la població de Catalunya. Es treballa (78) en col·laboració amb els hospitals i centres sanitaris de cada àrea, a on es realitzen les mamografies. L'oficina invita a les dones amb edats d'entre 50 i 69 anys a fer-se una mamografia mitjançant una carta que s'envia al seu domicili amb una proposta de data i hora per fer la prova en el centre sanitari o en una unitat mòbil indicada. En cas que la data o l'hora no siguin adequades es pot canviar trucant al número telèfon de contacte que apareix a la carta.

A partir d'aquest moment, s'entra en el programa i, sistemàticament cada dos anys, es rep la invitació per repetir la mamografia. Si es detecta alguna anomalia s'iniciaria directament un circuit assistencial específic per confirmar o descartar el diagnòstic de càncer. Si el resultat és negatiu es continuarà amb el programa, però si és positiu se seguirà per la via assistencial per iniciar el tractament necessari (78).

## **1.2.7. Tractament del càncer de mama**

El tractament del càncer de mama requereix un abordatge multidisciplinar. Totes les decisions terapèutiques es dictaminen des dels Comitè de Mama que estan formats, com s'ha esmentat abans, per professionals de diferents especialitats.

La majoria dels plans terapèutics pel càncer de mama poden implicar l'ús de la cirurgia pel control local de la malaltia. Per norma general, la cirurgia sol ser la primera opció terapèutica que s'acompanya de tractaments sistèmics com la quimioteràpia, radioteràpia i/o la teràpia hormonal. La cirurgia pot ser curativa, reconstructora, paliativa o de suport. La cirurgia també es pot realitzar després de la radioteràpia, encara que el postoperatori pot ser més complicat.

Hi ha tota una sèrie de característiques clíniques i patològiques del càncer de mama que influeixen en el tipus de cirurgia que s'ha d'utilitzar. Aquestes característiques inclouen la localització, la mida del tumor, la mida de la mama, el grau histològic, l'edat de la pacient, la presència d'àrees extenses de component in situ i si hi ha invasió limfvascular.

### ***1.2.7.1. Cirurgia curativa i reconstructora***

La cirurgia curativa i reconstructora del càncer de mama inclou tot un conjunt de tècniques de intervenció quirúrgiques que tot seguit es descriuen.

**La cirurgia conservadora de la mama** és el tractament quirúrgic d'elecció en la majoria de les malaltes (54). Consisteix en l'extirpació del tumor juntament amb una part del teixit mamari sa, d'una extensió d'un centímetre, deixant intacte el resta de la mama. Té dos objectius: el control local de la malaltia i aconseguir un resultat estètic que sigui satisfactori per la dona (80).

Es pot diferenciar entre Tumorectomia (extirpació del tumor i d'un petit marge del teixit sa) i Quadrantectomia o Mastectomia parcial o segmental (extirpació d'un quart o segment de la mama que inclou el tumor) (55).

La cirurgia per conservar la mama es considera un tractament molt més complex que altres opcions, ja que comprèn tres parts: el tractament del tumor, amb tumorectomia o quadrantectomia, el tractament dels ganglis regionals, amb el buidament ganglionar corresponent, i la radioteràpia, tan important com la cirurgia (81).

**L'Oncoplàstia en la Cirurgia Conservadora** és una tècnica de reconstrucció relativament recent dins la cirurgia conservadora de la mama. Té com objectius fonamentals delimitar l'àrea d'extirpació tumoral, remodelar la mama afectada i simetritzar-la amb la contra-lateral (80).

No obstant això, la cirurgia conservadora no està exempta de contraindicacions i pot ser desaconsellada pel Comitè de Mama degut a una sèrie de factors (18,54):

- Si la mida del tumor en relació a la mida de la mama és molt discordant, donant joc un pobre resultat estètic i una notable asimetria amb l'altre mama.
- Si ja ha estat tractada prèviament amb radioteràpia.
- Si hi ha un àrea extensa de microcalcificacions sospitoses en la mama.
- Si el càncer de mama està situat en el centre del pit, ja que estèticament el resultat seria molt pobre.
- Si la pacient amb càncer de mama està en el primer trimestre d'embaràs, ja que no es pot administrar la radioteràpia com a tractament neoadjuvant en estar contraindicat en el cas d'embaràs.
- Malaltia multicèntrica.

Un altre tractament és la cirurgia radical o mastectomia que consisteix en l'extirpació de tota la mama. Cal diferenciar entre (18,54):

- Mastectomia radical simple: consisteix en l'extirpació de la mama, inclòs el mugró, però sense ganglis limfàtics.
- Mastectomia radical modificada: És l'extirpació de la mama, el mugró i els ganglis limfàtics de l'aixel·la.

La mastectomia més utilitzada és la mastectomia radical modificada i consisteix en l'extirpació de la glàndula mamària amb el pectoral menor i la fàscia del pectoral major amb el buidament axil·lar complet (tècnica de Merota-Patey) o bé amb l'extirpació de la glàndula mamària sense treure els pectorals i amb el buidament axil·lar (tècnica de Madden-Auchinclos) (82,83).

Després de la mastectomia, la radioteràpia en pacients premenopàusiques amb càncer de mama en estadi II i ganglis axil·lar positius redueix la taxa de recidives locals, sistèmiques i augmenta la supervivència (83).

Una altra cirurgia que s'aplica en el tractament del càncer de mama és la **cirurgia centrada en l'axil·la**. La dissecció de l'axil·la com a part del tractament del carcinoma de mama té una doble funció: el control loco-regional de la malaltia i al mateix temps proporciona informació pronòstica valuosa per decidir el tractament adjuvant (84).

Es poden diferenciar dos tipus de cirurgia:

- Biòpsia del Gangli Sentinella: consisteix en identificar el primer gangli sobre el qual drena la mama (Gangli Sentinella; GS) que reflecteix l'estat de la resta de la xarxa



limfàtica (84). És una tècnica mínimament invasiva que s'utilitza per l'estadificació ganglionar i permet minimitzar la morbiditat (85). Les pacients amb GS positiu se'ls hi recomana sotmetre's a una limfadenectomia axil·lar.

- Limfadenectomia axil·lar: consisteix en l'extirpació dels ganglis de l'aixel·la. Es planteja com una cirurgia necessària i radical en pacients amb afectació axil·lar, ja que disminueix la recidiva tumoral i representa el millor predictor del pronòstic de la pacient amb càncer de mama en termes de supervivència (86).

Un dels efectes secundaris de la limfadenectomia axil·lar és el limfedema. És molt important la prevenció del limfedema ja que quan es comença a manifestar es molt difícil d'aturar i és molt invalidant per la dona ja que interfereix i inclús impossibilita les activitats de la vida diària. El limfedema no es sol desenvolupar de forma brusca, ja que els primers símptomes poden ser la sensació de pesadesa en el braç o l'enduriment d'algunes zones. Les més habituals són les que provoquen una pressió en la cara anterior del braç i la regió del colze. L'augment del perímetre del braç comporta un canvi en la aparença física de la dona. Aquesta és una de les complicacions més invalidants per la persona ja que un cop s'instaura no és possible tornar a la situació original. Es pot limitar o aturar però no recuperar l'aspecte i la mobilitat que tenia anteriorment. Per tal de prevenir-ho, s'ha de proporcionar una molt bona informació, i realitzar exercicis, des del mateix dia de la intervenció, per tal de facilitar un bon drenatge limfàtic (87,88).

**La cirurgia reconstructora de mama** té com a objectiu recrear la forma del pit de manera simètrica respecta a l'altre pit. Es tracta de corregir les anormalitats anatòmiques (5).

Els problemes emocionals que pateixen les dones mastectomitzades i la deformitat ocasionada per la pèrdua de la mama han estat fonamentals per desenvolupar totes les tècniques disponibles en l'actualitat en reconstrucció mamària (83).

Els dos mètodes principals de la reconstrucció mamària, segons s'utilitzi material artificial (pròtesis internes) o teixits d'una altre part del cos (empelts) són: els implants i els penjolls del teixit autòlegs.

- *Implants o expansors cutanis*

Es van introduir en la dècada dels 70, i poden ser temporals o permanents. Els expansors s'utilitzen quan hi ha suficient pell per cobrir l'implant i quan l'objectiu és crear gradualment un espai submuscular. Els expansors es col·loquen sota del múscul pectoral major i es van expandint gradualment cada poques setmanes. S'expandeixen amb una solució salina fins assolir la mida desitjada i llavors es realitza el canvi per una pròtesis

definitiva de silicona, que li donarà un aspecte més natural. En el cas que la mama contralateral sigui més gran, caldrà una reconstrucció reductora d'aquesta amb la finalitat d'aconseguir simetria. Una de les complicacions d'aquesta tècnica es la contractura capsular. En general, s'observa en les pacients sotmeses a radioteràpia (18,89).

- Penjolls del Teixit Autòleg

La reconstrucció amb teixit autòleg consisteix en prendre el múscul, el teixit subcutani i la pell d'un lloc donant del cos i es transfereix a la mama per tal de reconstruir el seu volum i cobertura. Les zones donants més habituals són el dorsal ample, el múscul recte abdominal i, ocasionalment, el múscul del gluti (54,90).

- Penjoll Pediculat del Dorsal Ample

El múscul dorsal ample té forma de ventall que s'estén sobre la part posterior de les espines toràciques i la fàscia toracolumbar amb l'húmer. Aquesta reconstrucció es realitza agafant el múscul dorsal ample de la part posterior, amb la seva pell suprajacent, així com el subministrament sanguini, es dissectiona i es fa girar sota del braç i es col·loca en la part frontal de la paret toràcica on s'ha eliminat la mama. Normalment, es requereix un implant a sota del múscul per tal d'aconseguir una mida semblant a la de la mama contralateral (89).

- Musculocutani Transvers Recte Abdominal (TRAM)

El múscul recte abdominal transvers és un múscul llarg i pla que uneix les costelles fins al pubis. El TRAM va ser desenvolupat en la dècada dels 80. Les dones que es beneficien d'aquest tipus d'intervenció són dones lleugerament obeses i de grans pits. El penjoll TRAM pediculat es porta a terme mitjançant l'eliminació d'una àrea de pell i greix de l'abdomen amb subministrament de sang, es gira el múscul recte abdominal del costat contralateral de la mama a reconstruir i es passa a través d'un túnel subcutani fins a la mama a reconstruir (89).

- DIEP (Penjoll del perforant)

El Penjoll DIEP és la última innovació i és molt similar al TRAM. En aquesta tècnica s'utilitza el teixit i el greix abdominal. L'arteria epigàstrica inferior i les venes es desconnecten de la seva font anatòmica i es connecten a la arteria mamària interna. És una tècnica mitjançant cirurgia microvascular que permet estalviar el múscul, evitant d'aquesta manera hèrnies i protuberàncies. La pacient té menys dolor, la seva recuperació és més ràpida i es redueix la seva estada hospitalària (18).

➤ Reconstrucció del Complex Arèola Mugró (CAM)

La reconstrucció del CAM es realitza en una segona intervenció. La reconstrucció del mugró es realitza amb penjoll de pell d'altres àrees del cos, com, per exemple, la meitat del mugró contra-lateral, la cara interna i superior de la cuixa o del llavi major de la vulva. Pel que fa a l'arèola es pot reconstruir mitjançant un ingert cutani o amb un tatuatge (89).

En últim terme tenim **la cirurgia pal·liativa** que té per objectiu millorar la qualitat de vida. S'utilitza en aquells casos en que la pacient té un càncer de mama avançat localment amb ulceracions de la pell. La mastectomia és la intervenció d'elecció. En alguns casos, en que el càncer de mama desborda la mama, la manca de pell és el principal problema, ja que la majoria de la pell ha de ser eliminada o rebutjada. La radioteràpia es l'opció més adient per reduir la massa del tumor i les hemorràgies (91).

Igual que tota cirurgia existeixen unes complicacions derivades de la cirurgia de mama i les més habituals són (83):

- Hematomes: Es produeix per l'hemorràgia d'un vas i la manca d'efectivitat del drenatge.
- Seroma: Consisteix en una acumulació de líquid a la zona de la cicatriu. El líquid s'acumula en l'espai que ha quedat lliure després de la cirurgia i va desapareixent conforme els teixits subjacents s'adhereixen. Aquesta és una de les raons per les que es col·loquen drenatges amb succió. Aquests drenatges es solen col·locar si a la pacient se li ha practicat un buidament axil·lar, una escissió ampla o una mastectomia. La retirada del drenatge està relacionada amb el dèbit que produeix. Els seromes sense drenatges són molt incòmodes per les pacients i poden infectar-se.
- Infecció de la ferida: Com en tota cirurgia, existeix la possibilitat d'infecció després de la cirurgia de mama, encara que la infecció en aquesta cirurgia en concret és poc freqüent. La infecció s'ha de tractar d'acord amb la política d'ús d'antibiòtics de cada hospital.
- Necrosis del Penjoll: La necrosis del penjoll es produeix quan els penjolls de pell després de la mastectomia es queden sense irrigació i es necrosen. És molt rar i molt sovint es produeix en pacients que són grans fumadors o pacients d'edat avançada o en que la circulació perifèrica es més deficient.
- Cordó: El cordó pot aparèixer després de la cirurgia dels ganglis limfàtics degut a la fibrosis o engruiximent dels ganglis o vasos sanguinis. El cordó produeix dolor i una disminució en la mobilitat del braç.

- Limfedema: És la complicació més freqüent de la cirurgia de mama, com a conseqüència d'una alteració en el buidament limfàtic a nivell axil·lar.

### **1.2.7.2. Quimioteràpia**

El terme quimioteràpia significa “teràpia química” o “tractament químic” i consisteix en l'ús de substàncies químiques que tenen una toxicitat selectiva per a determinats organismes o cèl·lules, però inoques per l'hoste (92).

Quimioteràpia és l'ús d'agents químics que exerceixen un efecte tòxic o específic en la causa d'una condició especial. L'ús més freqüent d'aquest terme és per descriure els agents farmacoterapèutics utilitzats en el tractament del càncer (antineoplàstics) (93).

Cal diferenciar dos tipus de quimioteràpia: quimioteràpia neoadjuvant i quimioteràpia adjuvant. La **quimioteràpia neoadjuvant** ha estat el tractament estàndard en dones amb càncer de mama inoperable, localment avançat o inflamatori i és adequat en pacients amb tumors majors de 3 cm, o inclús més petits, quan no és possible practicar cirurgia conservadora (94). Abans d'iniciar el primer cicle de quimioteràpia se sol realitzar una biòpsia del gangli sentinella que permet identificar els ganglis positius que posteriorment quedaran lliures de la malaltia. Aquesta biòpsia facilita la planificació de la quimioteràpia, cirurgia o de la radioteràpia addicional (18).

Parlem de **quimioteràpia adjuvant** quan s'administra després del tractament local del tumor mitjançant la cirurgia o radioteràpia. Estan dirigides a eradicar els dipòsits microscòpics de cèl·lules tumorals que poden generar metàstasi des del tumor primari (95).

Els fàrmacs més utilitzats són els citostàtics. Es tracta de drogues que actuen de dos maneres: matant la divisió de les cèl·lules canceroses i interferint la reproducció cel·lular. D'aquesta manera, aquests fàrmacs permeten eradicar o controlar el creixement de les cèl·lules cancerígenes (18).

L'inici del tractament adjuvant es considera adequat quan es realitza en un termini de 6 setmanes posterior a la cirurgia, permeten d'aquesta manera la recuperació de la pacient (74). La majoria de les drogues quimioterapèutiques afecten a totes les cèl·lules del cos que s'estan dividint, tan les benignes com les malignes (96).

La gran majoria dels càncers es tracten amb una combinació de varis fàrmacs. Es poden diferenciar dos tipus de combinacions:

- Una combinació de fàrmacs, amb diferents mecanismes d'acció, que actuïn en les diferents fases de la cèl·lula, i com a resultat d'aquesta combinació es produeixi la major mort cel·lular. Amb aquesta estratègia es redueix el risc de resistència als medicaments. Poden ser sinèrgics, és a dir, que interactuïn entre si per produir un augment de l'activitat, que és molt major que l'efecte aconseguit per l'administració dels mateixos medicaments per separat (18).
- Una combinació de fàrmacs amb diferents toxicitats per tal d'administrar la dosis màxima tolerada sense causar una toxicitat inacceptable o irreversible.

És molt important delimitar l'interval entre els tractaments o les sessions més adients. En un interval massa curt, les cèl·lules normals no poden tenir temps suficient de recuperar-se i repara-se. I en un interval massa llarg pot donar temps a les cèl·lules cancerígenes a replicar-se i augmentar la mida del tumor. El interval exacte entre els tractaments i cicles i la seva duració pot variar depenent de la combinació dels fàrmacs emprats (18).

A banda dels criteris esmentats en relació a l'elecció dels fàrmacs, cal tenir en compte la possible influència d'altres factors a banda de l'objectiu del tractament, com són l'edat, l'estat general de la dona, l'estat dels receptors hormonals i l'estadificació de la malaltia (18,97).

Els tractaments agressius han de ser considerats curosament, tenint en compte els efectes secundaris de la quimioteràpia i el seu efecte sobre la qualitat de vida de la dona. El tractament de càncer de mama metastàsic ha tingut un avenç molt important en la última dècada, amb dones que poden gaudir d'una vida activa i rica, però sense expectatives de cura (98).

A més de la quimioteràpia neoadjuvant i adjuvant també cal considerar la **quimioteràpia pal·liativa** que s'utilitza per controlar la malaltia i també per alleugerir els símptomes associats com el dolor o dispnea. L'objectiu general del tractament és millorar la qualitat de vida, en conseqüència, només s'aplica quan els beneficis són superiors als efectes secundaris (18).

## Efectes secundaris de la quimioteràpia

Els efectes secundaris més habituals en càncer de mama, degut als agents citotòxics emprats, són (18,66,96):

### *Depressió de la medul·la òssia (mielosupressió).*

És la més greu i consisteix en una disminució de l'activitat de la medul·la òssia i, com a conseqüència, i ha menys globus vermells, blancs i plaquetes. És l'efecte secundari més comú de la quimioteràpia i el, potencialment, més perillós per la vida. Quan afecta als globus vermells s'anomena *anèmia*, als globus blancs *neutropènia* i a les plaquetes *trombocitopènia*.

### *Alopècia*

És un efecte secundari preocupant per la dona però que no implica cap perill per la vida de la pacient. La pèrdua del cabell té un profund impacte social i psicològic en les dones i en la seva acceptació del tractament.

L'alopècia induïda per quimioteràpia és produeix ràpidament, entre la segona i tercera setmana d'inici del tractament. És temporal i reversible, i després de la interrupció del tractament, el creixement es fa visible a partir de les 6-8 setmanes post-tractament. No obstant això, la recuperació del cabell pot anar acompanyada d'alteracions de la pigmentació, la textura i del tipus de pèl.

### *Nàusees i vòmits*

Les nàusees i els vòmits associats a la quimioteràpia es poden classificar en anticipatòris, aguts i retardats.

Els anticipatòris són els que es produeixen abans d'administrar la dosi de quimioteràpia. Inclouen la manca de control de l'emesis, les olors, el simple fet de veure la infermera que administra la quimioteràpia, l'hospital, etc.

Les nàusees i vòmits aguts són els que esdevenen després d'una a dos hores d'haver finalitzat la sessió de quimioteràpia. Es resolen dins de les primeres 24h. Estan associats a la capacitat emètica dels fàrmacs administrats i es poden contrarestar mitjançant antiemètics abans de l'administració de la quimioteràpia.

Finalment, les nàusees i vòmits retardats són els que es desenvolupen en les 24h posteriors a l'administració de la quimioteràpia i poden persistir fins a les 72h post-quimioteràpia.

### *Pell i ungles*

Els canvis en la pell i a les ungles són freqüents en els pacients que reben quimioteràpia. A la base de la unglà apareixen línies fosques que estan relacionades amb el temps transcorreguts des de l'inici del tractament. Les línies de Beau (línies

blanques transversals o esquerdes en les ungles) indiquen una reducció o interrupció en el creixement de les ungles en resposta a la quimioteràpia citotòxica.

#### *Augment de pes*

L'augment de pes és també un efecte secundari de la quimioteràpia i és degut a la ingesta de calories, al tractament amb esteroides i a la disminució de l'activitat degut a la fatiga. Altres factors que contribueixen a l'augment de pes són l'alteració del gust, l'augment de la gana, la depressió, l'angoixa psicològica i les nàusees lleus que milloren amb la ingesta.

#### *Neuropatia perifèrica*

La neuropatia perifèrica fa referència al dany dels nervis del sistema nerviós perifèric causats, en aquest cas, per la quimioteràpia. Els símptomes de la neuropatia perifèrica poden variar en funció dels nervis afectats. Els més habituals són els de les mans, cames i dels peus. No hi ha tractament per la neuropatia perifèrica en si, ja que el tractament consistiria en eliminar l'agent causant, és a dir, la quimioteràpia. Per alleugerir la neuropatia perifèrica es poden utilitzar analgèsics, massatges, tècniques per evitar lesions, prendre neuroprotectors, que incloguin factors neurotròfics i antioxidants, que són els que es consideren que tenen major capacitat per prevenir la neurotoxicitat.

#### *Fatiga*

La fatiga és una queixa subjectiva associada a la teràpia adjuvant i els seus símptomes són: cansament corporal general i un augment de les ganes de descansar.

#### *Estomatitis*

La quimioteràpia provoca alteracions en la mucosa oral. A més de les infeccions, una mucosa oral seriosament compromesa pot tenir efectes adversos en la ingesta, i com a resultat d'aquests efectes adversos es pot presentar una pèrdua de pes o desequilibri nutricional, dificultats per la comunicació, impacte psicològic i problemes de control de dolor. Les complicacions que resulten del tractament poden ser agudes o cròniques:

Aguda: inflamació de la mucosa, aftes, infecció per herpes simple, fongs (càndides), etc.

Crònica: Alteració del gust i xerostomia (disfunció de la glàndula salival que causa sequedat en la boca). Els canvis més comuns són l'augment del llindar pel gust dolç, disminució del llindar pel gust amarg i les queixes pel sabor metàl·lic.

#### *Trastorns Intestinals*

Pel que fa als trastorns intestinals hi trobem la diarrea i la constipació. La diarrea pot ser relativament severa, però generalment es pot controlar amb medicaments. És molt important prevenir-la.

La constipació pot venir explicada per diferents factors com pèrdua de la gana, la teràpia antiemètica, la inactivitat, l'analgèsia i els fàrmacs de la quimioteràpia.

#### *Trastorns Cognitius*

Alguns pacients oncològics han manifestat problemes d'atenció, concentració i memòria durant i després dels tractaments amb quimioteràpia. Aquest fenomen s'anomena "chemobrain" (99). Concretament, les pacients presenten una disminució de les seves capacitats cognitives, de la velocitat en el processament de la informació o del temps de reacció i de les habilitats relacionades amb l'organització. Així, es poden veure afectades funcions relacionades amb el pensament i la cognició, com el llenguatge o, com s'ha esmentat, la capacitat d'atenció i concentració (100). Aquesta disfunció pot arribar a afectar el 50% de les dones que reben quimioteràpia per càncer de mama i pot ser perceptible més enllà dels 10 anys del tractament (100). No obstant això, alguns estudis no confirmen aquests resultats (101).

### **1.2.7.3. Teràpia hormonal**

Alguns tumors de mama necessiten hormones per créixer. La teràpia hormonal serveix per controlar i tractar els tumors amb receptors hormonals positius tan d'estrògens com de progesterona.

Aquesta teràpia consisteix en administrar hormones, habitualment via oral, que bloquegen l'acció dels estrògens sobre les cèl·lules cancerígenes de la mama o la seva formació. Amb aquesta acció s'impedeix el creixement i el tumor pot disminuir i fins i tot desaparèixer.

Pot ser administrada sola o bé combinada amb quimioteràpia (74).

Els efectes secundaris d'aquest tractament depenen del tipus de fàrmac utilitzat, com també de les característiques individuals de la persona. Els més generals són similars al del procés natural de la menopausa. Els més comuns són (102):

- Onades de calor o sufocacions: La pateixen les dones properes al període de la menopausa.
- Alteracions vaginals com són la sequedat o irritació vaginal que afecten a les relacions sexuals i les petites pèrdues de sang o menstruació irregular.
- Augment de pes. Es pot augmentar de pes, encara que de una manera no gaire important.



- Osteoporosi. És la pèrdua de la calç dels ossos amb augment del risc de fractura. Es pot prevenir amb exercici, una dieta rica amb calci i fàrmacs específics (74).

La menopausia precoç causada per la radioteràpia i la quimioteràpia dona lloc a uns símptomes més severos que els de la menopausia natural (102).

#### **1.2.7.4. Teràpies biològiques: anticossos monoclonals**

Les teràpies biològiques actuen ajudant el sistema immunològic a lluitar contra el càncer. Només actuen contra les cèl·lules malignes i no sobre les sanes i, per tant, els efectes secundaris són menors i generalment ben tolerats.

S'indica aquest tractament quan els nivells del gen HER2 són alts. Aquest gen participa en el creixement cel·lular. El fàrmac actua bloquejant aquest gen, cosa que fa més lent o atura el creixement de les cèl·lules malignes. El fàrmac emprat és el trastuzumab, i es pot administrar sol o amb quimioteràpia. L'administració és fa per via endovenosa (74).

El trastuzumab (Herceptin®) és un anticòs monoclonal que s'uneix al HER2 receptor de la superfície cel·lular, que se sobre-expressa en alguns pacients de càncer de mama. Ara s'utilitza en el tractament adjuvant i metastàtic.

S'ha descobert que a vegades el gen HER2 és amplificat, resultant en múltiples còpies en una sola cèl·lula. És el que es denomina sobre-expressió del HER2. L'excés de producció de receptors HER2 sembla estimular algunes cèl·lules a dividir-se, es multipliquen i creixen a un ritme més ràpid que el de les cèl·lules normals, contribuint a l'aparició i progressió del càncer (103).

La importància de la sobre-expressió del HER2 en el teixit de la mama és que aquestes pacients tenen un major risc de que la malaltia sigui més agressiva. Aquests marcadors estan directament relacionats amb un mal pronòstic global, amb recaigudes més ràpides i menor temps de supervivència en totes les etapes del desenvolupament de càncer de mama (18,104,105). Aquests tumors que sobre-expressen el HER2 es poden estendre a altres parts del cos a un ritme molt ràpid. El progrés és tant ràpid que després del tractament estàndard, que inclou la quimioteràpia, afecta a llarg termini a la supervivència. Però amb l'èxit del trastuzumab ha desaparegut la idea de que en aquests casos la malaltia és més agressiva.

La presència de trastuzumab estimula les defenses del cos per ajudar a destruir les cèl·lules tumorals (18). El trastuzumab té efectes secundaris transitoris durant la seva primera administració com poden ser febre, calfreds i dolor, però no es solen tornar a produir en les pròximes sessions. També presenta com efecte advers la disfunció cardíaca que se sol produir quan s'administra el trastuzumab en combinació amb quimioteràpia i es reverteix al cessar la teràpia.

Altres anticossos monoclonals són (18,106-108):

- *Pertuzumab*: És un anticòs monoclonal que s'uneix a un receptor diferent al trastuzumab. El Pertuzumab ha sigut desenvolupat per ser utilitzat amb pacients amb càncer de mama ja sobre-expressi o no.
- *Bevacizumab*: La seva acció es dirigeix a la prevenció del creixement de les cèl·lules al focalitzar-se específicament en el subministrament de sang. L'angiogènesi és el creixement d'una nova vascularització que alimenta el tumor. La teràpia es dirigeix a destruir aquest subministrament de sang amb la finalitat de causar la mort cel·lular. El bevacizumab es un anticòs monoclonal dirigit contra el factor de creixement endotelial vascular, està sent avaluat com a tractament adjuvant i metastàtic i les seves propietats antiangiogèniques mostren resultats prometedors.
- *Lapatinib*: S'utilitza en el tractament del càncer metastàtic. Té una nova manera d'actuar, treballant intracel·lularment per la inhibició dels receptors tant ErbB1 i ErbB2 que estan associades amb la proliferació cel·lular i els processos implicats en la metastàsis del tumor quan són estimulats. Lapatinib és la primera teràpia via oral intracel·lular de molècula petita de doble teràpia dirigida a pacients amb càncer de mama avançat o metastàtic els quals sobre-expressin ErbB2 (HER2). El seu ús es combina amb la capecitabina.

Aquests nous fàrmacs estan en estudi, havent-se realitzat diferents assajos clínics, per conèixer el seu potencial quan s'utilitzen sols o en combinació entre ells i amb la quimioteràpia fins ara utilitzada (106,108).

### **1.2.7.5. Radioteràpia**

La radioteràpia és un tipus de tractament que utilitza radiacions ionitzants d'alta energia per destruir cèl·lules canceroses, evitant que creixin, es reproduïxin i disseminin (109). Antigament, s'utilitzaven les màquines de Cobalt<sup>60</sup> per tractar les pacients amb càncer de mama. Avui en dia, en el món industrialitzat, aquestes màquines han estat reemplaçades per acceleradors lineals (5).

La dosi de radiació es mesura en base a la quantitat d'energia que és absorbida pel teixit i es mesura mitjançant la unitat SI (Sistème International) denominada Gray (Gy). Un Gray és igual a 1 Juli d'energia absorbida per kilogram de teixit tractat (18). El tractament estàndard consisteix en 45 a 50 Gy en 25 a 28 cicles sobre la mama, els limfàtics o els dos (5).

La radioteràpia està indicada en aquells casos en que el tumor es situa a prop de la paret toràcica o és de gran volum, i després de realitzar la mastectomia. També està indicada per aquells pacients que tenen un nombre alt de ganglis afectats pel tumor, que han rebut quimioteràpia primària per reduir la mida del tumor de mama, o bé en els que el tumor no es pot extirpar completament amb cirurgia. Finalment, els pacients que presenten un tumor gran i inoperable se'ls hi pot oferir la radioteràpia com a tractament primari per reduir la mida del tumor (18).

La radioteràpia té un paper molt important en l'alleugeriment del dolor i control del càncer de mama metastàtic i es generalment ben tolerat. Quan s'utilitza per si sola o en combinació amb altres modalitats del tractament, la radioteràpia pot fer molt per millorar la qualitat de vida de la pacient (5,110).

Pe altra banda **la braquiteràpia** o radioteràpia interna consisteix en l'ús de material radioactiu col·locat dins o a prop de la zona tumoral (5).

Hi han dos sistemes per administrar la radiació (18, 5):

- La quantitat de radioactivitat emprada generalment es baixa dosis, i els implants s'administren durant diversos dies per aconseguir la dosi requerida. Fils d'iridi, ubicats dins d'uns catèters que són introduïts manualment pel radioterapeuta mentre la pacient està anestesiada. Per seguretat de la pacient i dels altres pacients, la dona queda aïllada en una habitació folrada de plom. Actualment, aquest sistema està quedant en desús per la duració i l'aïllament de la dona.
- Aquest tractament sol durar pocs minuts, però s'han de repetir de forma diària. S'inserta un filferro d'iridi, que té una major nivell d'activitat, i és inserit en uns catèters inertes que són controlats per una màquina a distància. Amb aquesta màquina de càrrega remota diferida, les fonts radioactives es retiren mecànicament quan el metge o la infermera han d'entrar en l'habitació, evitant l'exposició del personal sanitari.

Una altra tècnica és l'anomenada **radioteràpia interna intra-operatòria**. Aquesta tècnica té la avantatge de centrar la radioteràpia en la part seleccionada de la mama i així evitar la

radioteràpia externa. No obstant això, té la desavantatge que els marges de resecció definitius encara no estan establerts quan s'administra la radiació. Veronesi et al. (111) venen utilitzant aquesta tècnica, que es denomina teràpia d'ELIOT, mitjançant l'ús dels electrons intra-operatòria. Durant la seva aplicació es protegeix la paret toràcica, ja que està apantallada, i es retira la pell del camp de radiació. D'aquesta manera, es redueix considerablement la dosi de radiació a la pell. Els efectes a llarg termini semblen favorables (18,111).

L'efecte de la radioteràpia en la pell pot produir reaccions adverses com (18,112):

- **Descamació seca.** Es pot dividir en dos categories:
  - a) Eritema lleu, que produeix picor i es incòmode, però respon bé a les cremes aquoses i l'aplicació de fulles d'hidrogel.
  - b) Eritema brillant. Respon de manera limitada a les cremes aquoses i freqüentment cal prescriure crema d'hidrocortisona al 1%. La crema s'ha d'utilitzar amb moderació i s'ha de suspendre quan hi ha probabilitat de desenvolupar una infecció per fongs o si la pell es trenca.
- **Descamació humida.** Si és molt important, pot ser causa d'interrupció de la radioteràpia però generalment no és necessari. Les àrees humides poden ser vestides amb hidrogel, hidrocol·loide o un apòsit d'alginat. En cas d'infecció cal receptar antibiòtics apropiats. Després de la radioteràpia la curació sol ser lenta.

Altres efectes secundaris, són la **telangiectasia** que està causada per la formació de petits capil·lars a la pell. No té cap altre efecte que l'estètic de la zona tractada. També es poden donar **picors** a la mama que se solen solucionar mitjançant l'aplicació, de forma continuada, de crema aquosa hidratant per tota la mama.

### **1.2.7.6. Fisioteràpia per pacients amb càncer de mama**

Els fisioterapeutes poden estar implicats en el tractament de les pacients amb càncer de mama en qualsevol etapa de la malaltia (18).

Després d'una dissecció ganglionar axil·lar, les pacients poden experimentar problemes de dolor, limitacions dels moviments de l'espatlla o limfedema. Els exercicis de fisioteràpia poden ajudar a prevenir aquestes complicacions (113). La radioteràpia en el teixit mamari pot causar fibrosis del teixit tou, donant com a resultat una limitació del moviment i limfedema.

No tots els pacient sotmesos a cirurgia de mama han de ser atesos per un fisioterapeuta.

Generalment, és convenient recorre a la fisioteràpia quan s'ha realitzat una intervenció axil·lar, és a dir, una dissecció dels ganglis limfàtics, mostreig axil·lar i biòpsia del gangli sentinella. També està indicada en cas de mastectomia, ja sigui simple, radical modificada o subcutània i quan es porta a terme una cirurgia reconstructiva, és a dir, una reparació amb penjoll i expansor tissular (18,114).

Els objectius de la fisioteràpia són minimitzar el dolor, augmentar l'amplitud de moviment de l'espatlla, mantenir l'extensibilitat del teixit tou, que la pacient torni al seu nivell funcional anterior a la intervenció i recuperar la força muscular (18,74).

Des del dia de la intervenció s'ensenya i s'anima a la pacient a realitzar una sèrie d'exercicis, tres vegades al dia, i sempre dins dels seus límits de confort. Seria convenient, aprofitar les activitats de la vida diària, com es menjar, beure, rentar-se la cara, pentinar-se o eixugar-se després de la dutxa, per realitzar aquests exercicis. És important, en aquesta etapa, corregir les postures que adapta la pacient en resposta al dolor o per protecció de la zona intervinguda (115).

A la primera visita post-operatòria, la pacient rebrà informació general sobre el buidament axil·lar i/o gangli sentinella i les recomanacions a seguir, així com els exercicis a realitzar fins la seva propera visita amb el fisioterapeuta, que tornarà a realitzarà una valoració i determinarà quins són els exercicis més adients per a cada dona i que caldrà instaurar, com hàbit, per la resta de la seva vida (115).

En general, aquests efectes secundaris afecten al 25% de les dones tractades per càncer de mama i el temps mig d'aparició del limfedema és de 6 mesos després de la intervenció, si bé pot aparèixer anys més tard (114).

Aquestes recomanacions són (74):

- Evitar portar roba ajustada, joies o el rellotge al braç afectat.
- No carregar pes com l'equipatge o les bosses de compra en aquest braç.
- Per depilar l'aixella, caldrà utilitzar cremes o màquines elèctriques. No es poden utilitzar fulles d'afaitar per evitar talls.
- La presa de la pressió arterial, les punxades per a extraccions de sang, l'aplicació de tractaments a través de les venes, etc. s'han de fer al braç no afectat.
- Quan s'utilitzin productes irritants com detergents, lleixiu o en treballs de jardineria, cal utilitzar guants per tal d'evitar infeccions.

- Quan es fa la manicura, cal evitar tallar les cutícules.
- Protegir el braç al màxim per tal d'evitar talls, cops, cremades de sol, etc.
- Realitzar els exercicis que ha recomanat l'equip assistencial.

### **1.2.7.7. Suport psicològic**

El moment en que la dona rep el diagnòstic de càncer de mama, des d'un punt de vista emocional, esdevé una situació vital estressant. A més, quan aquest diagnòstic es dona dins del programa de cribratge, moltes vegades és inesperat, sobre tot en casos asimptomàtics.

Per aquest motiu, és molt important que en el moment del diagnòstic hi hagi una infermera\* disponible per tal de proporcionar suport emocional i assessorament (74). En aquells casos en que la infermera ho valori, caldrà derivar a la dona al/la psicooncòleg/loga.

Segons Die Trill (116), les funcions del psicooncòleg és poden agrupar en tres categories: tasques assistencials (de prevenció, avaluació i diagnòstic, i tractament psicooncològic), tasques docents i tasques de recerca.

L'activitat assistencial se centra en alleugerir i optimitzar la qualitat de vida del pacient. També inclou l'avaluació i tractament dels seus familiars i facilita la dura tasca del personal sanitari que treballa amb malalts de càncer. Tant l'avaluació com el tractament psicooncològic s'ha d'adaptar a la fase de la malaltia i a la localització tumoral. Pel que fa a la família, cal conèixer com funciona, l'impacte que ha tingut la malaltia amb la família, la qualitat del suport que ofereix al pacient i altres variables relacionades amb el funcionament familiar.

Quant al tercer àmbit d'actuació, dirigit al personal sanitari, es tracta d'establir una bona comunicació, facilitar el treball del metge i de la infermera mitjançant la col·laboració mútua i identificar situacions de difícil gestió pel personal sanitari, proporcionar-los informació sobre el funcionament psicològic del pacient i de la família i compartir la responsabilitat de la cura del pacient, entre altres (116).

---

\* Seguint les recomanacions del Consell Internacional d'Infermeria en tot el document s'utilitzarà el terme infermera per referir-nos a infermera i infermer.

## 1.3. Infermeria i càncer de mama

### 1.3.1. Evolució de les cures infermeres

El desenvolupament de la Infermeria té els seus inicis en el període que es coneix com a **Etapa domèstica** i que inclou el que es denomina Temps Remots. En aquest període, les cures estaven centrades en el manteniment de la vida en circumstàncies adverses o condicions mediambientals difícils. La dona era la que desenvolupava aquesta tasca mitjançant l'ús d'elements bàsics com la promoció de la higiene i unes adequades mesures d'alimentació i vestimenta (117).

La segona etapa, se denomina **Etapa Vocacional** i comprèn els segles XVI, XVII i XVIII. En aquesta època, els coneixements teòrics eren quasi inexistents i els procediments utilitzats molt rudimentaris. Les cures infermeres eren realitzades per voluntàries amb escassa formació i generalment perteneixien a ordres religioses (117).

Posteriorment, en l'**Etapa Tècnica**, que inclou els segles XIX i XX, s'entra en una nova fase en que es fa una especial incidència en la nova conceptualització de la Infermeria i s'inicia, degut a la separació del poder religiós, la professionalització de les cures. A Espanya s'inicia la formació del denominats "practicants" (Ley Instrucción Pública de Claudio Moyano de 1857). I a partir de 1955 dels Ajudants Tècnics Sanitaris (ATS) (118). El gran desenvolupament científic i tecnològic d'aquest període propicia l'aparició d'un personal que assumeix algunes tasques que fins llavors realitzaven els metges (119).

Es pot considerar, que a mitjans del segle XIX s'inicia la **Infermeria moderna**. Les escoles d'Infermeria de **Florence Nightingale** van transformar la concepció de la Infermeria a Europa i van establir les bases de la infermeria moderna. La infermera va començar a especialitzar-se en àrees com la quirúrgica, odontològica, maternitat, psiquiatria o salut comunitària.

Des d'aquest moment, la Infermeria s'ocupa de les cures del pacient i altres treballs relacionats amb la prevenció i la salut pública. La infermera té una sèrie de funcions i deures que li són inherents per la formació i preparació en l'art i ciència de la Infermeria que ha rebut (117).

En el moment actual, ens trobem en l'**Etapa Professional**, en la que s'ha produït un desenvolupament i consolidació de la professionalització de les cures, i que posteriorment s'ha ampliat al camp d'actuació i investigació en la disciplina infermera (119).

La transformació de la infermeria de la etapa tècnica a la professional s'inicia amb la formació amb el pas dels ATS als Diplomats Universitaris en Infermeria (DUI) (118) i en el dia d'avui amb la incorporació dels estudis universitaris dins l'Espai Europeu d'Educació Superior transformats en Graduats en Infermeria.

Tal com afirma Donahue (120), al llarg de la història de la Infermeria, els diferents referents històrics s'han referit a ella com un art i al mateix temps com una ciència. No obstant això, en aquest context l'art és quelcom més que un concepte lineal i estàtic. Suposa un tipus de percepció activa, dinàmica i en continu desenvolupament. Una qualitat emocional que fa de guia en la transformació del que és material en art i alhora reforçant el paper de la intel·ligència o del pensament.

Donahue (120) recull les paraules de Stewart (121) que qualifica sovint la Infermeria com un art, més que no pas un ofici altament qualificat, fent incidència en que la infermera, com una "veritable artista", és essencial pel desenvolupament de la Infermeria. Stewart, si bé entenia que moltes persones veïessin l'art i la tècnica com una entitat única, incidia en que un treball podria ser tècnicament perfecte però tenir una manca d'art. La tècnica, l'ànima, la ment i la imaginació eren essencials per la formació del veritable artista.

L'herència de la Infermeria és molt rica, en el segle XIX Florence Nightingale en la seva inquietud per treure a la infermeria de la seva rutina, la porta a reconèixer el peculiar valor de la cura.

La seva història és un relat de descobriments que reflexa els nous avenços realitzats en cada generació. La història de la Infermeria que s'ha representat mitjançant l'art mostra els seus aspectes més valuosos: cura i dedicació. La cura és l'essència de la Infermeria: cura per, cura de, cura envers... ningú podrà captar mai totalment el veritable art o l'esperit de la Infermeria (120).

Si ens centrem en l'abordatge del càncer de mama des de la perspectiva infermera podem destacar dos models o marcs teòrics a partir dels quals desenvolupar les intervencions infermeres: la Teoria del Dèficit d'Autocura de Dorothea Orem i la Teoria sobre Les Necessitats de Virginia Henderson.

Són dos models inclosos dins dels models de suplència i/o ajuda, en el que el rol de la infermera consisteix en suplir i/o ajudar a realitzar les accions que la pacient no pot realitzar, fomentant l'autocura per part de la persona.



## I.3.2. Teoria del Dèficit d'Autocura de Dorothea

### E. Orem

Al 1971, es publica el model d'Orem que es basa, igual que altres models, en la teoria de les necessitats humanes però difereix en la interpretació de la independència. Segons Orem, la noció d'independència pot considerar-se com a autocura que se centra en la capacitat que tenen els essers humans per a l'autodeterminació. Qualsevol tipus d'incapacitat que impedeixi l'assoliment d'aquest objectiu originarà un dèficit d'autocura que requerirà la intervenció d'infermeria (122).

La Teoria del Dèficit d'Autocura d'Orem (123,124) es fonamenta en tres subteories:

- **La teoria de l'autocura**, on descriu el perquè i com les persones es cuiden a elles mateixes.
- **La teoria del dèficit d'autocura**, on es descriu i explica com la infermera pot ajudar a la persona.
- **La teoria dels sistemes d'infermeria**, on es descriu i explica com s'organitzen les accions segons la relació entre l'acció de la pacient i la infermera. Diferència entre tres sistemes:
  1. Sistema completament compensador, on la infermera supleix al individu.
  2. Sistema parcialment compensador, on el personal d'infermeria proporciona autocures.
  3. Sistema de suport/educació, on la infermera actua ajudant a les persones per tal de que per elles mateixes puguin realitzar les activitats d'autocura.

Tot seguit es defineixen els principals conceptes de la teoria d'Orem (123,124):

**L'autocura**, consisteix en la pràctica de les activitats que fan les persones, en determinats períodes de la seva vida, per mantenir un funcionament actiu i sa, i així continuar amb el seu desenvolupament personal i mantenir el seu benestar personal.

**La cura dependent**, es refereix a la cura que es proporciona a una persona quan aquesta, degut a algun factor, no pot, per ella mateixa, realitzar la seva autocura necessària per mantenir la vida, un funcionament saludable, el desenvolupament personal i mantenir el seu benestar.

Els requisits d'autocura, és un consell formulat i expressat sobre les accions que s'han de realitzar ja que es sabut o se suposa que són necessàries per la regulació dels aspectes de

funcionament i desenvolupament humà. El requisit d'autocura té dos elements: el factor que s'ha de controlar perquè es mantingui un cert nivell de funcionament i desenvolupament humà en les normes compatibles amb la vida, la salut i el benestar personal; i la naturalesa de l'acció requerida. Hi han tres tipus de requisits: els d'autocura universals, els d'autocura de desenvolupament i els d'autocura de desviació de la salut .

En aquest sentit és important diferenciar l'activitat d'autocura i l'activitat infermera.

**L'activitat d'autocura** és l'habilitat que tenen les persones per conèixer i cobrir les seves necessitats amb accions deliberades, intencionades per regular el seu funcionament i desenvolupament humà.

**L'activitat infermera** és la capacitat de les infermeres per actuar, saber i ajudar a les persones per cobrir les seves necessitats terapèutiques d'autocura i a regular el desenvolupament o l'exercici de realitzar l'activitat d'autocura.

La idea central de la teoria del dèficit d'autocura és que les persones poden presentar limitacions que afecten a la cura de la seva salut. Aquestes limitacions fan que les persones siguin parcial o completament incapaces de conèixer els requisits existents i emergents per la seva pròpia cura o per la cura de les persones que depenen d'ella (123,124).

Aquesta teoria ajuda a la infermera a dissenyar intervencions que promouen l'autocura en el maneig de malalties (125). Podem dir doncs, que les dones que tenen un càncer de mama poden presentar un dèficit d'autocura relacionada amb les cures que s'han d'aplicar a elles mateixes i d'afrontament de la nova situació que es deriva del diagnòstic de càncer de mama.

D'acord amb el model d'Orem, i en relació al càncer de mama, podem parlar de cura dependent relacionada amb la seva cura personal i d'adaptació davant del diagnòstic de càncer de mama. En aquests període és molt important l'activitat infermera tant en el procés del diagnòstic, en la preparació prequirúrgica, durant l'estada hospitalària, en la convalsència en el seu domicili, així com el seu seguiment postquirúrgic, en tot el procés de la malaltia i en el període de supervivència.

L'activitat infermera, en el cas de les dones amb càncer de mama, es realitzarà mitjançant l'educació per la salut. El professional d'infermeria, durant aquest període, proporcionarà un sistema educatiu de suport on l'acció o activitats que planifica la infermera aniran orientades a regular l'exercici i el desenvolupament de l'activitat d'autocura. L'objectiu d'aquestes activitats és aconseguir l'autocura i així com una autocura independent (123,124).

### **I.3.3. Teoria sobre les Necessitats de Virginia**

#### **Henderson**

**Henderson** defineix les necessitats com a tot allò que és essencial per l'ésser humà per mantenir-se viu, assegurar el seu benestar, mantenir la seva integritat, promoure el seu creixement i desenvolupament (126). La teoria de Henderson incorpora els principis fisiològics i psicopatològics al seu concepte d'Infermeria, contemplant la pràctica d'infermeria independentment de la pràctica mèdica.

L'autora identifica 14 necessitats bàsiques i fonamentals que comparteixen tots els éssers i que poden quedar insatisfetes per causa d'una malaltia o en determinades etapes de la vida (infància, vellesa, etc.), fent incidència en els factors físics, psicològics i/o socials. Aquestes catorze necessitats són: 1- Respirar amb normalitat, 2- Menjar i beure adequadament, 3- Eliminar el residu de l'organisme, 4- Poder moure's i mantenir una postura adequada, 5- Descansar i dormir, 6- Seleccionar la vestimenta adequada, 7- Mantenir la temperatura corporal, 8- Mantenir la higiene corporal, 9- Evitar els perills de l'entorn, 10- Comunicar-se amb els altres, expressar emocions, necessitats, pors i opinions, 11- Actuar segons els seus valors i creences, 12- Treballar, de tal manera que permeti a la persona sentir-se realitzada, 13- Participar en totes les formes de lleure i 14- Estudiar, descobrir o satisfer la curiositat que condueix a un desenvolupament normal de la salut.

La seva teoria gira entorn a quatre elements principals (126):

- La introducció i/o desenvolupament del criteri d'independència d'infermeria en la valoració de l'usuari.
- La identificació de les catorze necessitats bàsiques a les cures d'infermeria, és a dir, els àmbits on es desenvolupen les cures.
- Contemplant el fet que les infermeres facilitin als usuaris les activitats essencials per mantenir la salut, per recuperar-se de la malaltia, o els acompanyen en el procés d'una mort digna.
- La seva teoria mostra similituds amb la piràmide de necessitats d'en Maslow (127).

Les activitats que les infermeres realitzen per suplir o ajudar a l'usuari a cobrir les necessitats és el que Henderson denomina "cures bàsiques d'infermeria". Aquestes cures bàsiques s'apliquen mitjançant un pla de cures infermeres elaborat segons les 14 necessitats detectades a l'usuari.

Henderson descriu la relació infermera–usuari/a, en tres nivells d'intervenció: com a substituta, com ajudant o com a companyia (126).

L'aportació principal de l'autora consisteix en proporcionar un marc teòric que permet: a) el treball de les cures infermeres per necessitats; b) facilitar la definició del camp d'actuació de la infermera a un nivell més pràctic i c) l'elaboració d'un marc de valoració d'Infermeria en base a les catorze necessitats bàsiques.

Henderson, en la seva teoria, defineix els següents conceptes (126):

- **Necessitat fonamental o necessitat vital:** fa referència a tot allò que és essencial per a l'ésser humà per viure o garantir el seu benestar. És a dir, tot el que és necessari per mantenir la seva integritat i promoure el seu creixement i desenvolupament personal.
- **Independència:** És la satisfacció d'una o diverses necessitats de l'ésser humà mitjançant les accions adequades que realitza la mateixa persona o bé que altres realitzen en el seu lloc segons la seva fase de creixement i de desenvolupament, així com les normes i criteris de salut establerts.
- **Dependència:** Fa referència a la no satisfacció d'una o diverses necessitats de l'ésser humà per les accions inadequades que realitza el mateix subjecte o bé per la impossibilitat de fer-les correctament per una incapacitat o perquè ningú el pot suplir.
- **Problema de dependència:** És un canvi desfavorable en l'ordre biopsicosocial en la satisfacció d'una necessitat fonamental que es manifesta amb signes observables en l'usuari.
- **Manifestació:** A través dels signes que s'observen en l'individu, es poden identificar la independència o dependència en la consecució de les seves necessitats.
- **Font de dificultat:** Són les limitacions o els obstacles que impedeixen que la persona pugui satisfer les seves necessitats.

Henderson identifica tres fonts de dificultat (126): **a) Força:** Entenent com a força, no només, la capacitat física o les habilitats de les persones si no també la capacitat de l'individu per portar a terme les accions. Es pot diferenciar entre força física i força psíquica. **b) Coneixements:** Són les qüestions essencials sobre la pròpia salut, la situació de la malaltia i sobre els recursos propis i dels altres que té a l'abast. **c) Voluntat:** És el compromís en prendre una decisió en una situació determinada, executar-la i mantenir les accions per satisfer les catorze necessitats.

Segons Henderson els quatre conceptes del metaparadigma d'infermeria es poden conceptualitzar de la següent manera (128):

- **Persona:** L'individu que requereix assistència per recuperar la salut i independència o bé tenir una mort en pau. La persona i la família són vistes com a una unitat. La persona és una unitat física i psíquica, que està constituïda per components biològics, psicològics, sociològics i espirituals. El cos i la ment són inseparables.  
S'anhela l'estat d'independència tant quan l'individu es troba bé com quan està malalt. La supervivència requereix d'una sèrie de necessitats bàsiques. Cal força, desig i coneixements per realitzar les activitats necessàries per a una vida sana.
- **Entorn:** Dins d'aquest concepte s'inclouen les relacions amb la pròpia família, així com les responsabilitats de la comunitat per proporcionar les cures necessàries.
- **Salut:** Henderson considera la salut com l'habilitat de la persona per assolir sense ajuda les catorze necessitats de les cures d'infermeria. Equipara salut amb independència.  
La qualitat de la salut és aquella que permet a la persona treballar amb la màxima efectivitat i assolir el seu nivell potencial més alt de satisfacció en la vida (128).
- **Cures d'Infermeria:** Són les activitats que realitza la infermera per suplir o ajudar a satisfer les 14 necessitats bàsiques. La infermera valora les 14 necessitats i els factors que modifiquen aquestes necessitats. Les cures s'adapten a les necessitats de cada persona de manera integral i individualitzada. Totes les cures estan dirigides a que la persona sigui independent en el menys temps possible. La infermera mitjançant la utilització de la metodologia pot elaborar els plans de cures. Les cures són universals i aplicables en totes les situacions en què la persona requereixi ajuda. El professional intervé mitjançant el pla de cures, que adapta a aquesta nova situació de la persona, buscant aconseguir els objectius marcats en un temps delimitat, mitjançant unes intervencions concretes (128).

Com ja s'ha esmentat les necessitats de Henderson són molt similars a les de **Maslow**. Segons Maslow (127) les necessitats sorgeixen de l'impuls de l'organisme per autorealitzar-se. Maslow va concebre les necessitats com una jerarquia en la que les necessitats de la base havien de ser cobertes abans de que les necessitats de la cúspide puguin ser satisfetes.

Maslow va creure que els éssers humans estaven interessats en la maduració en lloc de la simple restauració de l'equilibri o en evitar la frustració. Va descriure l'ésser humà com un "animal desitjós" que gairebé sempre està anhelant quelcom. Va distingir entre les necessitats

per deficiència, les quals sorgeixen dels requeriments de l'organisme per la seva supervivència, i les necessitats de ser, les quals sorgeixen del impuls de l'organisme per autorealitzar-se.

Va descriure cinc grans grups de necessitats: a) Necessitats fisiològiques; b) Necessitats de seguretat; c) Necessitats de pertinença i amor; d) Necessitats d'autoestima i e) Necessitats d'autorealització.

Maslow les va jerarquitzar en una piràmide i conforme es van assolir les necessitats (han de ser satisfetes) es va pujant de nivell a la piràmide fins arribar al cim.

Les condicions culturals, econòmiques i socials han de facilitar que l'individu no necessiti estar preocupat per les necessitats fisiològiques o de seguretat.

Maslow va descriure totes les necessitats humanes com "instintoides", o inherents a la naturalesa humana. Les defineix com instintoides o bàsiques pel fet de que si no són satisfetes es desenvolupa la malaltia (127).

Tenint en compte les aportacions de Henderson i Maslow es desprèn que per a la infermeria no és possible actuar sense tenir una idea clara del que s'ha de fer, és a dir, la infermeria, com a disciplina que vol i ha de diferenciar-se de les altres disciplines sanitàries, ha d'utilitzar un marc de referència com a base per les seves observacions i dirigir la tècnica i els objectius a la pràctica. A més, un model infermer ajuda a precisar les cures, orienta per escollir les intervencions, per aconseguir els objectius, delimita la responsabilitat professional i clarifica el servei que es dona a la societat.

Es pot dir que la finalitat primordial de la infermeria és oferir unes cures infermeres, fonamentades en proporcionar una completa informació i una atenció personalitzada i integral dirigides als usuaris i els seus cuidadors. L'adopció d'un model afavoreix i garanteix la continuïtat assistencial, ajudarà a aconseguir que l'usuari assoleixi la seva màxima independència mitjançant el pla de cures i els diagnòstics d'infermeria.

En l'actualitat, el model de la Henderson és present en moltes institucions del nostre país. Podem diferenciar els següents trets característics (126,128) que s'adapti a la realitat, que:

- És un model molt conegut i amb un ampli desenvolupament que utilitza una terminologia fàcil de comprendre per descriure els conceptes, expressant idees profundes i complexes d'una manera senzilla.

- És un model obert, que facilita l'adaptació a diverses situacions socioculturals, així com l'adaptació als diversos entorns de cures (Assistència Especialitzada i Assistència Primària).
- Inclou, com a part de l'actuació de la infermera, la col·laboració amb altres professionals de la salut.
- Defensa un concepte de persona com un tot, format per aspectes biològics, psicològics, socioculturals i espirituals, que interactuen entre si. La persona té un potencial de canvi, d'afrontament, de interrelació amb els altres i amb el seu entorn, i la capacitat per fer-se càrrec de les seves cures. Afirma que la persona/família, és la precursora de les seves cures per assolir la independència en la satisfacció de les seves necessitats bàsiques. La salut deixa de ser quelcom extern, donat pel sistema sanitari, per passar a ser un deure personal i col·lectiu.
- Proposa el procés d'Atenció d'infermeria com una metodologia adequada per portar-la a la pràctica.
- És un model que permet utilitzar la taxonomia NANDA (129) per formular els problemes que s'han identificat.
- Es basa en la teoria de les necessitats per la vida i la salut com a nucli per l'acció de la infermera. Les necessitats s'han d'avaluar segons el moment de desenvolupament en que es trobi la persona.
- El rol d'Infermeria, segons Henderson, és la de productora i realitzadora d'accions que les persones no poden portar a terme en un moment de les seves vides; és un model basat en la suplència o ajuda. La infermeria és una professió independent amb funcions independents.

### **I.3.4. Evolució de la intervenció d'infermeria en el càncer de mama**

Per a molts, la dècada del 1940 a EUA, suposa l'inici de la infermeria oncològica. Com afirma Haylock (130), els avenços en les teràpies per tractar el càncer donen lloc a una major esperança entre les infermeres i les persones afectades per la malaltia davant de millors formes de tractament i del increment de la qualitat de vida.

En la dècada del 1950 les infermeres tenen responsabilitats associades amb la radioteràpia que inclouen l'atenció a les reaccions emocionals dels pacients, identificació de mancances en la informació, correccions dels conceptes erronis en relació al tractament i reforçament de la informació proporcionada pels metges als pacients. Igualment les infermeres tenen responsabilitats en l'administració de la quimioteràpia i en la cura de les pacients intervingudes quirúrgicament, tals com tractaments de lesions obertes, cura del limfedema del braç o mesures per gestionar complicacions metastàsiques (130).

A Espanya, al 1985 es crea la *Sociedad Española de Enfermería Oncológica* (SESPM) (131), que publica trimestralment una revista com a instrument de divulgació de cursos, jornades, articles científics i altres continguts relacionats amb la infermeria oncològica. No obstant, si bé el *Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad*, reconeix aquesta societat científica a Espanya no està reconeguda la infermeria oncològica com una especialitat sanitària.

Pel que fa al càncer de mama, la *Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria* (SESPM) inclou una secció d'infermeria. Aquesta mateixa societat és la que estableix els requisits per l'acreditació de les Unitats de Mama i certifica la seva acreditació. En relació a la formació, organitza el Curs d'Especialista Universitari en Sinologia per Infermeres a la Universitat de Lleida. Tanmateix, cada any s'organitza el Congrés Català de Sinologia i Patologia Mamària, que inclou la Reunió d'Infermeria en Sinologia i Patologia Mamària. El reconeixement d'aquesta especialitat al nostre país roman pendent.

Al Japó, des de l'any 1995 existeix l'especialitat de Enfermera Oncològica. Les infermeres acreditades, no només realitzen tasques assistencials, si no que, a més a més promouen la recerca per avaluar l'eficàcia de les seves intervencions i participen en equips de recerca interdisciplinaris col·laborant amb altres professionals de la salut (132).



L'especialitat d'infermeria en càncer de mama ha sorgit en els darrers vint anys al Regne Unit, Austràlia, EUA, Escandinàvia, Irlanda i els països del Benelux. L'objectiu de la infermera especialista en càncer de mama és la d'oferir consells pràctics i suport emocional a les persones i les seves famílies quan es troben afectades per un càncer de mama (133).

A l'any 2006, l'*European Society of Mastology* (EUSOMA), en un document sobre els requisits que han de tenir els centres on es tracten càncer de mama, s'afirma que cal incloure la figura de la infermera especialista en cures de la mama. Aquesta infermera treballa en col·laboració amb l'equip de tractament per tal d'assegurar que les dones estiguin plenament informades, per coordinar l'atenció, per oferir assessorament i suport, per facilitar l'enllaç amb i derivació a altres professionals de la salut, i actuar com un recurs pels altres membres de l'equip de tractament (134).

EUSOMA i el Grup Parlamentari Europeu sobre Càncer de Mama coincideixen en la necessitat d'establir directrius europees sobre la formació dels professionals de la salut que treballen en la intervenció de pacients amb càncer, i més concretament amb càncer de mama, essent necessària l'existència de directrius europees sobre les cures d'infermeria en càncer de mama i la seva formació. L'objectiu d'aquest pla d'estudis, és: crear consciència de la necessitat d'infermeres formades específicament en càncer de mama a tot Europa, establir normes sobre el paper de les infermeres que treballen en pacients diagnosticades de càncer de mama i les seves famílies i definir estàndards per a l'educació bàsica i formació de les infermeres en càncer de mama (133).

### **1.3.5. Les Unitats de Patologia Mamària com a eix central per la intervenció del càncer de mama**

En els anys 60 del segle passat, es va comprovar que el 85% de les dones que morien per càncer de mama ho feien malgrat s'havia realitzat un bon tractament loco-regional, el que va portar a pensar que el càncer de mama podria ser una malaltia sistèmica. Aquest fet va comportar la consideració que tant el seu diagnòstic, com el tractament, el seguiment i el control requeria d'un enfocament multidisciplinar, és a dir, d'un treball en equip. Així neix el concepte de "sinologia", no com una subespecialitat, sinó com una convergència d'especialitats. Es tracta de reunir els especialistes que intervenen en tot el procés en la patologia de la mama, creant les que en l'actualitat és coneixen com a Unitats de Patologia Mamària (UPM) (135).

El concepte d'unitat de patologia mamària sorgeix en el segle passat a Nova York com a una unitat que aglutina un conjunt de diferents especialitats, cada una de les quals aporta el seu punt de vista en relació a la malaltia, tant en el camp estadístic, clínic, diagnòstic, terapèutic, oncològic, etc... per aconseguir resoldre tots els problemes de la mama (135).

Les UPM constitueixen, per tant, la pedra angular en la què es sustenta el diagnòstic i tractament de les lesions mamàries, i en especial del càncer, mantenint la idea de multidisciplinarietat (conjunt de tècniques i especialitats diferents) (136).

Les UPM són el lloc on la dona és diagnosticada i informada sobre el seu tractament. És el lloc on se li proporcionarà tota la informació necessària sobre el seu procés per tal que pugui prendre part en les decisions i en la planificació del tractament, així com oferir-li la possibilitat de poder discutir les opcions quirúrgiques adjuvants. A més a més, se li proporciona informació sobre la possibilitat de cirurgia plàstica, garantint el tractament i un continu control i vigilància (136).

Per a la creació d'una UPM és necessari reunir una sèrie de requisits (135):

- Tenir una població de referència suficientment gran perquè es pugui atendre un cert nombre de càncers anuals.
- Que l'hospital disposi dels especialistes necessaris implicats en aquesta patologia, per tal que pugui ser tractada íntegrament i des de tots els punts de vista.
- Disposar d'un organigrama. Ha de disposar de la figura d'un coordinador-cap de la unitat. Aquesta figura la pot ocupar un ginecòleg cirurgià; la resta de membres són: ginecòlegs, cirurgians, radiòlegs, patòlegs, oncòlegs, radioterapeutes, cirurgians plàstics, psicòlegs, infermeres i auxiliars administratives. Cal també disposar d'un Comitè que està compost per tots i cadascun dels membres de la UPM. Aquest comitè és l'encarregat d'organitzar les pautes per les que s'ha de regir el seu funcionament. El comitè té com a màxima funció l'elaboració dels protocols i el control de qualitat de la Unitat.

Una millor formació i organització de tots els professionals implicats aportarà: diagnòstics més precoços, menys biòpsies innecessàries, menys mastectomies, disminució de les estades hospitalàries, millor pronòstic, supervivència i resultats estètics. És a dir, un gran benefici per a la dona que és l'objectiu de tots els esforços (135). La infermera té un paper rellevant dins de les UPM en oferir i garantir que seran cobertes totes les necessitats de les dones amb càncer

de mama, proporcionant unes cures personalitzades, informant i acompanyant a les dones en tot el procés de la malaltia.

### **1.3.6. Intervenció infermera en el càncer de mama**

Manguire (137-139) va ser un dels pioners en identificar les necessitats emocionals i psicològiques de les dones diagnosticades de càncer de mama, així com de les necessitats per a la seva recuperació. El seu treball va assentar les bases per al desenvolupament de les infermeres especialistes en l'atenció de les dones amb càncer de mama (140,141).

Segons Yates (140,141), la infermera especialista en l'atenció de les dones amb càncer de mama ha d'aplicar els seus coneixements sobre les necessitats de salut, les preferències i les circumstàncies de les dones amb càncer de mama per tal d'optimitzar la salut i el seu benestar durant tot el procés de la malaltia. Yates va identificar cinc àmbits de les competències que han de tenir les infermeres que treballen en l'atenció de la mama. Aquestes són: l'atenció al suport, l'atenció col·laborativa, l'atenció coordinada, la provisió d'informació, l'educació i el lideratge clínic (140).

Per tant, la intervenció Infermera en les dones amb càncer de mama implica un procés dinàmic, flexible, continu i en el què es considera a la dona com un ser bio-psico-social. La infermera ha de ser capaç d'identificar quines són “les seves necessitats” i a partir d'elles oferir-li unes cures personalitzades.

En tot el procés de la malaltia, i durant les diferents etapes, s'ha de tenir en compte que la dona i la família, com una unitat, prenen un rol actiu i interactiu en les diferents intervencions infermeres. La família també està afectada per la malaltia (142) i és una part integral de la pacient (143).

Davant el diagnòstic de càncer de mama, la dona és veu afectada en tots els seus àmbits: físic, psíquic, social, sexual, laboral, econòmic, espiritual, etc. La paraula càncer crea uns sentiments intensos e inesperats i la intervenció infermera ha d'anar orientada a ajudar a la dona a reconèixer i expressar les seves emocions, sentiments i proporcionar-li les eines que l'ajudin a gestionar-los (140), estimulants el descobriment de la bellesa en allò quotidià i en la valoració del què les envolta i el que viuen en el dia a dia.

El rol Infermer és molt ampli i les activitats es realitzen en diferents àmbits que tenen relació directa amb el càncer de mama, com és la prevenció, el diagnòstic precoç i el tractament adequat, així com les cures específiques que es requereixen en les diferents etapes de la malaltia. La infermera de la consulta de patologia de mama li ofereix suport, una atenció personalitzada, l'assessora i l'empodera durant tot el procés (18).

Cada cop les dones estan més i millor informades sobre el càncer de mama i els seus tractaments. Per poder-les acompanyar en aquest procés és vital que les infermeres de la consulta de patologia de mama tinguin un bon nivell teòric i pràctic sobre la mama, el càncer de mama i els tractaments (18).

En alguns hospitals, el rol de la infermera de la consulta de patologia de mama s'inicia en el programa de detecció precoç. S'ha constatat que entre les dones que han de tornar per realitzar més proves, per tal d'aconseguir un diagnòstic definitiu, moltes vegades necessiten suport emocional per part de la infermera (144).

A l'estar present durant la realització de les proves diagnòstiques, la infermera ja és coneguda per la pacient i en el moment de donar el diagnòstic final, pot proporcionar suport emocional i orientar-la amb molta més facilitat que una persona desconeguda. Tanmateix, la infermera seguirà estant disponible al llarg de tot el procés el que confereix una certa seguretat a la pacient (18).

Les infermeres de la consulta de patologia de mama han d'estar preparades per tenir una major empatia per tal de poder realitzar una bona contenció de l'impacte psicològic d'un diagnòstic de malignitat, ajudar a clarificar les opcions de tractament disponibles i a derivar en cas de necessitar suport psicològic. Cal tenir en compte, que l'ansietat i la depressió seran les primeres i principals manifestacions en el moment de detectar els primer símptomes i davant l'anunci del diagnòstic, i la depressió, el dol o la decepció estaran presents en les diferents fases o etapes de la malaltia futures (144).

Durant el període de tractament es realitzen diverses intervencions infermeres. Depenent de la decisió presa en el comitè de mama, el tractament primari que seguirà serà quirúrgic i/o oncològic (quimioteràpia, hormonoteràpia i/o radioteràpia). Si és quirúrgic, durant la visita preoperatòria la infermera aclarirà, reforçarà i validarà la informació donada pel facultatiu tant del diagnòstic com del tractament a seguir (140). Les dones juntament amb els seus familiars, necessiten ser orientades i informades en tot moment, per tal que pugin tenir una millor

comprensió dels objectius del tractament i de les seves conseqüències. És un moment on les seves necessitats es converteixen en un conjunt de dubtes, angoixes, i per tant, necessiten comprensió, orientació i encoratjament per fer front aquesta nova situació. També, proporcionarà una informació clara i oportuna del procés que iniciarà la pacient, així com de tot el que necessitarà per trobar-se més còmode o que li pugui ser d'utilitat durant el seu ingrés (com per exemple, disposar d'uns sostenidors adequats per a la intervenció que se li realitzarà).

La infermera ha de saber establir una comunicació de confiança amb la dona i la família i oferir un espai de seguretat per a que pugui expressar els seus temors, inquietuds i incerteses. Cal que aquesta angoixa i incertesa disminueixi, per aconseguir major adherència al tractament i un major èxit terapèutic, mitjançant la racionalització i la informació personalitzada.

La infermera ha d'avaluar les necessitats de la dona i fer el pla de cures individualitzat conjuntament amb la dona i la família. Cal avaluar la xarxa social de què disposa, tant a nivell familiar com d'amics, la seva situació laboral i/o de la seva situació econòmica. També cal valorar la situació i condicions familiars, com per exemple, nombre de fills que estan al seu càrrec. El suport social és un factor molt important, ja que s'ha constatat que el suport social en el moment del diagnòstic prediu el desenvolupament del dolor postractament, la simptomatologia depressiva i la inflamació. Així, les dones que havien tingut un baix suport social experimenten alts nivells de depressió i dolor en comparació amb les dones que tenen més suport i presenten alts nivells d'IL-6 (Inteleucina-6) (145). És important, tenir present les dimensions física, psicosocial, educativa, i necessitats espirituals per tal de proporcionar una atenció integral de les necessitats de la pacient (146).

Cal monitorar l'estat de la pacient per identificar canvis en el seu grau de dependència, i així poder realitzar les actuacions infermeres adients per tal de recuperar el grau d'independència mínim possible en funció de l'estat de la dona (18). Durant el post-operatori immediat es fa una valoració del seu estat general i emocional. Es comproven regularment que els drenatges siguin efectius i que el seu dèbit sigui el correcte. S'ha d'avaluar regularment el dolor i administrar l'analgèsia pautaada. Si la puntuació de l'escala EVA és superior a 3, caldrà administrar analgèsia de rescat (147).

S'han de revisar els apòsits regularment per tal de detectar el més aviat possible una hemorràgia postoperatoria. La família i la dona han d'estar en tot moment informades al respecte del seu estat (18).

Al dia següent de la intervenció és necessari realitzar la cura i oferir la possibilitat de mirar-se la ferida. En el mateix moment s'invita al cuidador principal a participar en la cura i se li explica com ho haurà de fer en el domicili. Se li explica com s'ha de realitzar el control del drenatge, en el cas que en porti, i es fa la valoració de la mobilització de l'extremitat afectada. S'inicien els exercicis de mobilitat de l'extremitat afectada i se li proporciona un díptic amb els exercicis explicats (148). Si se li hagués practicat una mastectomia sense reconstrucció immediata se li facilitarà, abans de l'alta, una pròtesis de cotó per tal de que l'impacte estètic sigui el mínim possible al sortir de l'hospital.

Aproximadament, a la setmana de la intervenció, es realitza un control amb la infermera de la consulta de patologia de mama per a la valoració de la ferida, la presència d'equimosis o seromes, control del drenatge i la mobilització del braç (149). La infermera ha de tenir present i proporcionar un espai d'intimitat per minimitzar el màxim possible l'impacte que té en la dona el nou canvi d'imatge (149). Tanmateix, es resolen els dubtes que hagin pogut sorgir durant aquests dies i se li proporciona informació sobre la prevenció del limfedema. En cas que la informació sigui excessiva, i per tal d'evitar que la dona quedi col·lapsada, es pot citar per a una propera visita.

També es valora el seu estat d'ànim, com ha viscut la tornada a casa i l'adaptació a aquesta nova situació. És molt important, indagar l'impacte de la malaltia i les seves conseqüències en la seva relació de parella. Cal avaluar i conèixer el grau de comunicació de la dona amb la seva parella sobre el procés terapèutic, evolució de la malaltia i seqüeles. Se li facilita un espai on pugui expressar els seus sentiments i emocions i se li ofereix, si no ho ha fet abans, la consulta amb el/la psicooncòleg/loca (150). Si el problema és més aviat de tipus físic, com per exemple sequedat vaginal (151), es derivarà al seu ginecòleg o al fisioterapeuta en aquells casos que sigui necessari, com per exemple, davant d'una mobilitat reduïda del braç (18).

Segons l'estat d'ànim de la dona, es comença a introduir canvis d'estil de vida saludable que inclouen una alimentació equilibrada, exercici físic i una actitud positiva. Es recomana ingerir cinc o més porcions de verdures i/o fruita per dia (152). Els estudis epidemiològics han vinculat una dieta elevada amb vegetals i fruita amb un increment de la probabilitat de supervivència després d'un diagnòstic del càncer de mama (57). S'ha demostrat que la pràctica de l'activitat física després d'un diagnòstic de càncer de mama pot reduir el risc de mort per aquesta malaltia i millorar la qualitat de vida (59), el pronòstic (152) i disminueix el dolor corporal i incrementa la percepció d'una millor salut en general (153). Es recomana de 2 a 3 hores d'activitat física setmanal d'intensitat moderada (59). Pel que fa a l'actitud positiva, s'ha

observat que certes actituds o conductes com l'altruisme, una espiritualitat amb una base solida, ser resilient, o identificar-se com a supervivent està associat a una major supervivència en dones amb càncer de mama (154). L'actitud positiva i la confiança en un mateix faciliten l'adherència al tractament, la col·laboració amb el personal sanitari i ajuden a superar la malaltia (155).

Les dones diagnosticades de càncer de mama en la RSG, abans o després de la cirurgia, poden rebre quimioteràpia. És l'oncòleg qui informa del tractament i dels efectes secundaris. Un dels efectes més habitual i que genera molta angoixa a la dona, és l'alopecia. Per aquest motiu, habitualment tornen a la consulta infermera de patologia de mama on se'ls informa de diferents llocs on els hi poden proporcionar perruques de cabell natural o sintètic, o accessoris que s'adaptin millor a les seves necessitats econòmiques. Normalment, depenent de cada centre hospitalari, són les infermeres d'Hospital de Dia, que és el lloc on habitualment s'administra els tractaments de quimioteràpia, les que informen de com resoldre els efectes secundaris provocats per la quimioteràpia i a on han d'anar en cas que aquests efectes secundaris s'agreugin.

Quant a la Radioteràpia, si posem com exemple l'atenció a la dona tratada a la RSG, és administrada per l'ICO de Girona situat a l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta. Abans de l'inici de les sessions de radioteràpia, des de la consulta infermera de patologia mama, es recomana que s'hidrati la pell per tal de preparar-la per la radioteràpia. Després, seran les infermeres de radioteràpia les que controlaran els efectes secundaris i li recomanaran el tractament més eficaç per a cada situació.

Diversos estudis (151,156-161) han posat de manifest que la qualitat de vida i les necessitats poden variar en funció del tipus d'intervenció mèdic-quirúrgica.

Per tant, afrontar els reptes que representa un diagnòstic de càncer de mama, els tractaments perllongats i intentar compaginar la seva recuperació amb la seva vida familiar i laboral, pot tenir una repercussió negativa en les dones si no reben el suport necessari (140).

### **I.3.7. Avaluació de les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama**

Per tal de poder realitzar una bona intervenció infermera cal identificar les necessitats de la dona. En l'actualitat es disposen dels següents instruments validats per avaluar les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama:

- *Cancer Patient Needs Survey (CPNS)* (162). Té per objectiu avaluar les necessitats dels pacients amb càncer. Consta de 51 ítems amb cinc dimensions o categories: afrontament, ajuda, informació, treball i impacte del càncer.
- *Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES)* (163). Permet avaluar les necessitats de rehabilitació i la qualitat de vida. Consta de 139 ítems i mesura sis dimensions: física, psicosocial, interacció mèdica, marital, sexual i altres aspectes.
- *Symptoms and Concerns Checklist* (164). El seu objectiu es registrar i obtenir les principals preocupacions de les pacients. Consta de 64 ítems. Els 50 primers permeten mesurar problemes físics, psicològics i cognitius. Els 14 ítems restants inclouen un conjunt ampli de preocupacions, tals com autocura, relacions, treball o futur.
- *Needs Evaluation Questionnaire (NEQ)* (165). Avalua les necessitats socials, psicològiques i d'informació dels pacients hospitalitzats per càncer, consta de 23 ítems distribuïts en quatre dimensions: informació relacionada amb el diagnòstic i el pronòstic, informació relacionada amb l'exploració i el tractament, comunicació i relacional.
- *Patient Needs Assessment Tool (PNAT)* (166). És un instrument per al cribatge dels problemes potencials de les pacients amb càncer de mama en el funcionament físic i psicològic. Consta de 16 ítems distribuïts en tres dimensions: física, psicològica i social.
- *Psychosocial Needs Inventory (PNI)* (167). El seu objectiu és avaluar i identificar les necessitats de la vida quotidiana, cura dels fills, xarxes de suport, espirituals i emocionals i d'informació. Consta de 48 ítems distribuïts en set categories: les que estan relacionades amb els professionals de la salut, d'informació, relatives al suport social, necessitats relacionades amb la identitat, emocionals i espirituals, necessitats pràctiques relacionades amb la vida quotidiana i necessitats relacionada amb la cura dels fills.



- *Supportive Care Needs Survey (SCNS)* (168). Es tracta d'un instrument desenvolupat per avaluar les necessitats percebudes pels pacients amb càncer. Consta de 59 ítems i mesura sis dimensions: psicològica, informació i sistema de salut, vida diària i física, suport i cura del pacient, sexualitat i altres.

En un estudi de meta-anàlisis realitzat per Fiszer (169) es van analitzar 23 estudis per tal de determinar la prevalença i intensitat de les necessitats no cobertes en dones amb càncer de mama. Amb l'excepció de dos estudis que es centraven en dones joves, l'edat mitjana de la resta d'estudis oscil·lava entre els 53 i 61 anys.

Les necessitats més importants corresponien a les àrees d'informació/sistema de salut i psicològiques. La necessitat més prevalent va ser por per la recurrència o extensió del càncer. Els resultats també indiquen que una proporció important de les dones que han estat diagnosticades de càncer de mama tenen la percepció que hi ha necessitats significatives que no estan cobertes al llarg de la malaltia en diferents àmbits o dimensions, essent els més importants i de major intensitat els relatius a les necessitats d'informació i psicològiques.

Un altre aspecte important detectat en aquest estudi va ser l'existència de diferències culturals i d'edat relacionades amb les necessitats relatives a la sexualitat i a la imatge corporal. Concretament, les dones asiàtiques varen manifestar menys preocupacions per la sexualitat i les dones joves, i de manera sistemàtica, presentaven majors necessitats relacionades amb la sexualitat i una major preocupació per la imatge corporal, que s'agreujava quan vivien en parella. Tanmateix, varen observar que els diferents tipus de cirurgia i de tractaments donaven lloc a necessitats de cura i suport diferents.

Les necessitats s'incrementaven des d'aquells casos en què només hi havia cirurgia, cirurgia i radioteràpia, fins aquelles pacients que havien sigut tractats amb cirurgia, radioteràpia i quimioteràpia. Els estadis més avançats i un diagnòstic més recent s'associen a majors necessitats en diferents àmbits.

Els supervivents que ha patit més símptomes i han rebut més tractaments tenen les necessitats més cobertes perquè han copsat més l'atenció del personal sanitari. Els investigadors conclouen que aquestes necessitats venen determinades per característiques individuals com poden ser característiques clíniques, demogràfiques, emocionals, psicològiques o psicosocials.

En un altre estudi realitzat per Hodgkinson (170) amb 117 dones d'edats compreses entre els 32 i els 88 anys (61 anys de mitjana) i que havien estat diagnosticades de càncer de mama entre 2 i 10 anys (3,9 anys de mitjana), varen observar que les dones sense evidència de càncer de mama actual tenien necessitats de suport i relacionades amb l'angoixa en qualsevol moment dels períodes estudiats.

Aquests resultats, segons els autors, posa en evidència que l'absència de càncer de mama actual no implica necessàriament una absència de necessitats de cura i suport relacionades amb el càncer i que el temps transcorregut des del diagnòstic de càncer de mama no està associat amb menys necessitats.

Per altra banda, varen detectar nivells elevats d'ansietat i que les dones ansioses informaven tres vegades més de necessitats no cobertes que la resta supervivents. Les dones classificades com a depressives informaven 2,5 vegades més de necessitats no cobertes.

McGarry (171), amb una mostra de 101 participants amb diagnòstic de càncer de mama, va observar que no hi havia diferència entre les necessitats de les dones del primer any del diagnòstic amb les de més d'un any a excepció de preocupació pel pes, cura de la pell, moviment del braç i activitats de la vida diària. Mentre la preocupació pel pes era més prevalent en el grup de més d'un any, el moviment del braç, les activitats de la vida diària i cura de la pell eren més freqüents entre les dones que es trobaven en el seu primer any.

Ness (172), amb una mostra de 146 de dones diagnosticades de càncer de mama, va trobar que durant el primer any després del diagnòstic les preocupacions més prevalents eren la caiguda de cabell, la cura de la pell, els fogots i la por a la recaiguda, mentre que en el grup de 2 a 5 anys eren els fogots, la neuropatia perifèrica i la por a la recidiva.

Burguess (173), en relació a la depressió i l'ansietat, amb una mostra de 222 dones amb diagnòstic de càncer de mama, va observar que la seva prevalença disminuïa en funció del temps transcorregut des del diagnòstic i que en les dones del primer any del diagnòstic era el doble que en la població general. La depressió i l'ansietat eren més prevalents després de la recidiva que no en el moment del diagnòstic inicial. Les dones en remissió van mostrar nivells similars als de la població general de depressió i ansietat.

Mehnert i Koch (174), van trobar, amb una mostra de 835 dones diagnosticades de càncer de mama, que el 38% de la mostra presentava nivells d'ansietat i un 22% de depressió entre moderada i severa, independentment del temps transcorregut des del diagnòstic.

Així doncs, les dades obtingudes en aquestes recerques no són del tot coincidents, ja que mentre alguns estudis indiquen que les necessitats varien en funció del període transcorregut des del diagnòstic, en altres aquestes necessitats es mantenen al llarg del temps o durant el període de supervivència. Això ens indica la necessitat de realitzar més estudis per tal de verificar si aquestes necessitats varien o no en funció del temps transcorregut des del diagnòstic.

## **I.4. Qualitat de vida**

Tal i com assenyala Casas (175), es poden identificar diferents definicions sobre qualitat de vida en la literatura científica, així com diferents corrents i maneres de conceptualitzar-la, essent moltes vegades els conceptes de benestar, benestar psicològic, benestar subjectiu, satisfacció vital o d'altres utilitzats de forma intercanviable amb el de qualitat de vida. Alguns autors (175-177), consideren el concepte de qualitat de vida com una dimensió d'ordre superior que inclou a tots els conceptes abans esmentats.

L'OMS defineix la qualitat de vida com la “percepció adequada i correcta que té una persona de si mateixa en el context cultural i de valors en la que està immersa, en relació amb els seus objectius, normes, esperances i inquietuds. La seva percepció pot estar influïda per la seva salut física, psíquica, el seu nivell d'independència i les seves relacions socials”. Aquesta definició, encara que complerta, no és pràctica (178).

Aaronson (179) considera que la definició de la salut de l'OMS, com “un estat de complet benestar físic, mental i social, i no només l'absència d'afeccions o malalties” (180), és un bon punt de partida per definir la qualitat de vida i que, des del punt de vista de l'oncologia, s'han d'incloure també els efectes de la malaltia i dels tractaments.

Des de la tradició de les ciències socials, la salut és concebuda com un àmbit més dins del benestar i, per tant, el focus d'atenció està en estudiar la importància que pot tenir la salut per al benestar en general, sense utilitzar població clínica per fer aquests estudis. Des de la tradició de les ciències de la salut, el focus s'ha centrat en poblacions afectades per determinades malalties o problemes de salut, per valorar l'impacte que té en la seva qualitat de

vida el fet de tenir una determinada malaltia o problema. Una definició que se situaria dins d'aquesta segona perspectiva seria la següent:

"La qualitat de vida relacionada amb la salut es refereix al fet pel qual la disfunció física, el dolor i el malestar provoquen limitacions de les conductes quotidianes, activitats socials, benestar psicològic i altres aspectes del dia a dia dels subjectes i la seva qualitat de vida global, jutjada pel propi subjecte" (182).

Michalos (181) defineix el concepte de qualitat de vida relativa a la salut, com la "naturallesa global i el valor de la vida en relació a la salut", tot intentant conciliar tradicions diferenciades pel que fa a l'estudi de la qualitat de vida fent un èmfasi especial en la salut (tant física com mental) (181).

No hi ha un consens sobre les dimensions que conformen la qualitat de vida però sí un cert grau d'acord en quines són les àrees de la salut que es veuen afectades per la malaltia i els tractaments. Aquestes àrees són: els símptomes i els efectes secundaris tant de la malaltia com dels tractaments, el funcionament físic, entès com la capacitat per realitzar diferents tasques, el funcionament psicològic, sobretot l'estat d'ànim, i el funcionament social, que es refereix a la interacció amb les altres persones de la comunitat (183).

Malgrat es pot diferenciar una mesura de la qualitat de vida en base a elements o criteris més objectius (PIB d'un país o regió, nombre de metges per habitants, etc.), la qualitat de vida també té un component més psicosocial i, per tant, més centrat en les persones i en les seves percepcions. Tal com assenyala Arraras (183), actualment hi ha un ampli consens entre els professionals en considerar que ha de ser el pacient qui avaluï la seva qualitat de vida. En aquest sentit, és més important la dimensió subjectiva de la qualitat de vida que no pas l'objectiva.

Es disposen de diferents instruments per mesurar la qualitat de vida segons la patologia que presenti la persona. Alguns exemples d'instruments que es poden utilitzar en pacients oncològics són:

- Qüestionari de Salut SF-36 (184)
- QLQ-C30, EORTC (Organització Europea per a la Recerca i el Tractament del Càncer) (185)
- QLQ-LC13 (mòdul de càncer de pulmó) (186)
- QLQ-BR23 (mòdul de càncer de mama) (187)
- QLQ-H&N37 (mòdul de càncer de cap i coll) (188)

- Perfil de Salut de Nottingham; NHP (189)
- Perfil de l'Impacte de la Malaltia; SIP (190)

## **I.5. Salut Mental Positiva (SMP)**

La Salut Mental Positiva (SMP) no pot ser definida d'una forma directa, ja que és un constructe i cal considerar termes, factors o dimensions més específiques com els constructes aprenentatge i/o l'amor. Aquesta perspectiva enmarca la SMP en l'espai metodològic dels models causals (191).

El terme SMP resulta d'entrada atractiu, ja que ens ajuda a enfocar la comprensió del funcionament mental de l'esser humà des d'una òptica "positiva", és a dir, optimista, saludable, orientada al benestar i al creixement personal (191).

Fins l'any 1948 en que l'OMS (180) modifica la definició de la salut, s'entenia per salut l'absència de malaltia. Aquesta conceptualització de salut havia perdurat durant segles.

La nova definició de salut de l'OMS ha estat molt criticada ja que s'ha considerat utòpica, molt ambiciosa i que correspon a una situació ideal. Inclou tres idees innovadores com són: cal un abordatge integral de la salut mental, la salut mental és molt més que l'absència de malaltia i la salut mental està íntimament relacionada amb la salut física i la conducta (180).

Cal assenyalar que al 1977, l'Assemblea Mundial de la Salut va establir com a objectiu, i en el que es van implicar tots els Estats Membres de l'OMS, la consecució progressiva d'un nivell de salut per a tots els ciutadans del món, que els hi permetés desenvolupar una vida social i econòmica satisfactòria (192). Aquesta estratègia, va ser definida a Alma-Ata el 1978 i confirmada a l'Assemblea Mundial del 1979 per a tots els Estats Membres (193).

Ja en el segle XXI, i després de 25 anys de la declaració d'Alma-Ata, l'OMS reflexiona sobre el sentit original d'aquest objectiu ates que en reiterades ocasions ha estat mal interpretat i distorsionat. L'eslògan "Salut per a tots" ha estat víctima de simplificacions conceptuals i facilismes condicionats per un model hegemònic, que confon la salut i el cuidatge integral com una atenció mèdica reparativa i centrada en la malaltia (194).

L'any 2005, conscients de la transcendència del valor de la salut mental, la Comissió de les Comunitats Europees publica el Llibre Verd “Cap a una estratègia de la Unió Europea en matèria de Salut Mental”, on es posa de manifest que “la salut mental és una qüestió capital per als ciutadans, la societat i les polítiques públiques. Sense Salut Mental no hi ha Salut” (195).

Quant a la Salut Mental Positiva (SMP), el constructe té els seus orígens en el moviment que es va generar en la primera meitat del segle XX al voltant de la denominació i l'abordatge dels trastorns mentals, acceptant que la salut mental és quelcom més que l'absència de malaltia. S'introdueix el terme de salut mental com un concepte únic per parlar de salut i malaltia, que emfatitza la necessitat de treballar no tan sols en la prevenció sinó també i, fonamentalment, en la Promoció de la Salut Mental. Aquest plantejament, segueix plenament vigent en la primera dècada del segle XXI, com ho demostren diversos documents i línies de treball que reben suport de les principals institucions polítiques i sanitàries nacionals i internacionals (180,195-200).

El concepte de SMP, vinculat a la Promoció de la Salut Mental, s'orienta al reforçament i desenvolupament òptim del funcionament de l'esser humà (201). La SMP és “un estat de benestar en el què l'individu és capaç de desenvolupar les seves habilitats, fer front a les situacions quotidianes d'estrès, treballar de forma productiva i contribuir a la seva comunitat” (202). La perspectiva de la SMP contribueix a potenciar la cohesió social, a millorar la pau i l'estabilitat de l'entorn, i al desenvolupament econòmic de la societat (203).

El model de SMP elaborat per Jahoda el 1958 (204), publicat en forma de document monogràfic, sota el títol “*Current concepts of positive mental Health*”, es configura com una conceptualització multidimensional de la SMP. Parteix d'una perspectiva individual a on, si bé es reconeix la influència de l'ambient i de la cultura de les persones, s'afirma que és incorrecte parlar de societats o comunitats malaltes.

Aquest model reconeix la mútua influència de la salut mental i la física i defensa que tenir una bona salut física és condició necessària però no suficient per una bona salut mental. Aborda la salut mental des d'una perspectiva positiva. En aquest sentit, es considera que cada esser humà té aspectes sans i malalts, ja siguin pacients mentals o persones sanes.

L'ambient juga un paper important en el manteniment de la salut mental, entenent per ambient, les xarxes socials amb les què s'interactua i s'estableix relacions íntimes, les institucions i estructures socials, que demanen certs rols de les persones podent ser les seves variacions rellevants per a la salut psicològica (205).

El treball de Jahoda va ser i continua essent un punt de referència essencial en la conceptualització i l'abordatge de la salut mental des d'una perspectiva de Promoció de la Salut. Destaca la necessitat de superar els conceptes de salut mental focalitzats en la prevenció o el tractament i avançar vers una intervenció centrada en potenciar el desenvolupament personal positiu (205).

Jahoda (204) proposa sis aspectes generals en els que es sustenta el seu model: actitud vers un mateix, creixement i actualització, integració, autonomia, percepció de la realitat i control ambiental. Es tracta d'un plantejament teòric i malgrat no va realitzar cap investigació per verificar la seva validesa empírica, en l'actualitat continua sent un model plenament vigent.

Lluch, el 1999, operativitza els sis criteris de Jahoda amb la finalitat de desenvolupar una escala per avaluar la SMP. Aquesta escala va ser validada, i es va obtenir una estructura multifactorial del constructe de SMP format per sis factors que poden ser mesurats de manera individual o en grup: satisfacció personal, actitud prosocial, autocontrol, autonomia, resolució de problemes i actualització i habilitats de relació interpersonal (201,205,206). A partir del perfil obtingut, se suggereixen intervencions o accions per millorar i desenvolupar la SMP.

Les estratègies haurien d'estar orientades no tan sols a enfortir les habilitats d'afrontament, sinó també a comprendre la normalitat de la presència de les emocions negatives davant de situacions adverses com pot ser un càncer de mama.

Com afirma Lluch (207) "l'estructura psicològica de l'esser humà és complexa, hi ha emocions, sentiments, vivències, percepcions, i la vida quotidiana (aquest espai on l'esser humà es desenvolupa diàriament en un context determinat i en interacció amb els altres) també ho és (...) la vida no és fàcil", és una expressió que reflecteix aquesta complexitat de viure en sí, del ser i de l'estar.

D'això se'n dedueix que les intervencions han d'anar dirigides a ajudar a les persones a moure's o manegar-se en aquesta complexitat, que provoca estats de benestar, inquietud, malestar, patiment i conflicte.

Una de les tasques més importants dels professionals de la salut a l'hora de promoure la SMP, i en el cas que ens ocupa, en les dones diagnosticades de càncer de mama, és ajudar a les dones a sentir-se bé, però també ajudar-les a entendre els estats emocionals negatius com a normals (208,209).

Des de la perspectiva de la Promoció de la Salut, la intervenció infermera s'ha d'orientar a detectar les potencialitats de les dones per tal que, mitjançant aquesta intervenció, la pacient descobreixi per si mateixa les seves potencialitats, les desenvolupi i les utilitzi per afrontar de manera adaptativa al canvi que la malaltia ha representat en la seva vida.





## **2. Hipòtesis i Objectius**

---

---



Les intervencions infermeres tenen per objectiu cobrir les necessitats de les persones afectades per una malaltia. Per tal de donar resposta a les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama, en els diferents períodes temporals des del diagnòstic, és necessari i imprescindible conèixer quines són aquestes necessitats.

En l'actualitat hi ha divergència en les dades aportades pels diferents estudis sobre les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama en els diferents moments i durant el període de supervivència. Alguns estudis assenyalen una disminució d'aquestes necessitats al llarg del temps mentre que altres indiquen un manteniment d'aquestes necessitats.

Cal, per tant, disposar d'estudis que permetin conèixer en profunditat aquestes necessitats, així com d'instruments validats en el nostre context per poder detectar-les i avaluar-les. S'ha escollit la PNAT donat que és un instrument de fàcil i ràpida administració que permet avaluar els diferents àmbits en les que s'agrupen aquestes necessitats.

Les dades obtingudes mitjançant metodologia quantitativa permeten una primera aproximació, però no complerta. La metodologia qualitativa, en contrast, ens proporciona un aprofundiment en el coneixement i detecció d'aquestes necessitats, si bé per si sola té les seves limitacions. És necessari combinar les dues metodologies per tal d'obtenir un coneixement més profund i complet.

Donat que són escassos els estudis que combinen les dues metodologies, la pretensió d'aquesta tesi és intentar proporcionar un perfil, el més acurat possible, de les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama en diferents moments temporals i des d'una perspectiva bio-psico-social.

## 2.1. Hipòtesis

**H1** Les propietats psicomètriques de la versió adaptada de la PNAT són similars a les del instrument original en anglès.

**H2** Les puntuacions en les dimensions física, psicològica i social de la PNAT varien en funció del període en que es trobin les dones diagnosticades de càncer de mama.

**H3** Les puntuacions en les dimensions d'efectes de la teràpia, imatge corporal, sexualitat i perspectiva de futur de l'EORTC QLQ-BR23 varien en funció del període en que es troben les dones diagnosticades de càncer de mama.

**H4** Les puntuacions en les dimensions del qüestionari de SMP varien en funció del període en que es troben les dones diagnosticades de càncer de mama.

**H5** La informació obtinguda mitjançant la PNAT, l'EORTC QLQ-BR23 i el qüestionari de SMP és similar a la obtinguda mitjançant les entrevistes grupals i l'entrevista individual en profunditat realitzada a una professional infermera experta en càncer de mama.

## 2.2. Objectius

L'objectiu general d'aquest estudi és identificar les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama en diferents períodes temporals després del diagnòstic de la malaltia: un any, dos anys, entre tres i cinc anys i més de cinc anys des del diagnòstic. Més específicament es pretén:

1. Traduir i adaptar a l'espanyol l'escala *The Patient Needs Assessment Tool (PNAT)* i determinar les seves principals propietats psicomètriques: fiabilitat, consistència interna, fiabilitat inter-examinador i test-retest i validesa de constructe convergent i discriminant.
2. Identificar les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama en cada període temporal i determinar si hi ha diferències en la manifestació d'aquestes necessitats entre els períodes estudiats.
3. Valorar la qualitat de vida de les dones diagnosticades de càncer de mama en diferents períodes temporals després del diagnòstic.
4. Valorar la SMP en la dones diagnosticades de càncer de mama en diferents períodes després del diagnòstic.
5. Triangular la informació proporcionada per les dues metodologies per tal d'identificar d'una manera més detallada i completa les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama.



## **3. Metodologia**

---

---





## 3.1. Disseny

Es tracta d'un estudi mixte en què s'ha combinat la metodologia quantitativa i la qualitativa. L'estudi amb metodologia quantitativa (primera fase) s'ha basat en un disseny observacional, transversal i analític i l'estudi amb metodologia qualitativa (segona fase) s'ha basat en entrevistes grupals semiestructurades sota un enfocament fenomenològic.

## 3.2. Població d'estudi

La població d'estudi són les dones diagnosticades de càncer de mama de la província de Girona que segueixin tractament o control als dispositius sanitaris de la Regió Sanitària de Girona (RSG).

## 3.3. Criteris d'inclusió i exclusió

Els criteris d'inclusió han estat:

- Haver estat diagnosticada de càncer de mama.
  - ✓ Fa un any
  - ✓ Fa 2 anys
  - ✓ Entre 3 i 5 anys
  - ✓ Més de 5 anys
- Haver signat el consentiment informat.
- Ser major de 18 anys.

Els criteris d'exclusió han estat:

- Pacients amb patologia psiquiàtrica.
- Dones amb dificultat idiomàtica.

### **3.4. Mostra**

Es va realitzar un mostreig de conveniència consecutiu als dispositius assistencials de l'Hospital Sta. Caterina de Salt, Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta - Institut Català d'Oncologia (ICO), Hospital de Palamós i Hospital de Figueres i es van reclutar totes les pacients que complien els criteris de participació i que van donar el seu consentiment.

El reclutament de les participants es va realitzar durant els anys 2012 i 2013.

La mostra de la primera fase (metodologia quantitativa) està constituïda per 256 dones que rebien o havien rebut atenció assistencial en la RSG.

Pel que fa a la segona fase (metodologia qualitativa) 86 dones de les 256 que van participar en la primera fase, van donar el seu consentiment per participar en la segona fase. Es van constituir un total de 5 grups de discussió, un grup per a cada període més un grup format per professionals de l'àmbit sanitari que també havien sigut diagnosticades de càncer de mama. A més dels 5 grups esmentats, s'ha realitzat una entrevista individual, seguint el mateix guió, a una infermera d'una Unitat de Patologia Mamària.

#### **Càlcul de la Mida de la Mostra**

Per tal de determinar les diferències en la puntuació de les diferents subescales de la PNAT d'acord amb el període de la malaltia (4 grups), es va assumir un nivell de significació del 5%, una variabilitat intergrup de 5 punts i una variabilitat intragrup de 10 punts. Tenint en compte aquests paràmetres, per tal de detectar diferències en el contrast d'hipòtesis nul·la - les mitjanes dels 4 grups són iguals - mitjançant una anàlisi de la variança d'un factor per a mostres independents amb una potència estadística del 80%, es va considerar una mostra teòrica de 224 participants, distribuïts de forma proporcional entre els 4 grups. Així, calia reclutar 56 participants en cada període estudiat.

## 3.5. Variables d'estudi

### Variables sociodemogràfiques:

- Edat (contínua): en anys. (Qüestionari ad-hoc)
- País d'origen (categòrica). (Qüestionari ad-hoc)
- Persones que conviu amb la dona (categòrica): viu sola, viu amb la parella, viu amb la parella i els fills, viu amb el fills, viu amb els pares, viu amb els pares i la parella, viu amb els pares, la parella i els fills. (Qüestionari ad-hoc)
- Nombre de fills (contínua): en anys. (Qüestionari ad-hoc)
- Edat dels fills (contínua): en anys. (Qüestionari ad-hoc)
- Ocupació (categòrica): 1 (A l'atur, mestressa de casa, treballadors de serveis eventuais no qualificats, treballadors temporals/cangurs, etc.); 2 (Treballadors no qualificats: cambrer, ascensorista, empleat de benzineria, etc.); 3 (Operadors de maquinària, treballadors semiqualicats: operaris, repartidors, perruquers no propietaris, etc.); 4 (Propietaris de petits negocis, agricultor de petita explotació, treballadors manuals qualificats: fuster, paleta, detectius, electricista, etc.); 5 (Treballadors de fora d'oficina, comercials, venedors, representants, etc.); 6 (Tècnics semi-professionals, treballadors d'oficines: empleats de banca, administratius, delineants, etc.); 7 (Càrrecs intermitjos, professionals assalariat, propietaris de grans negocis, etc.). (Qüestionari ad-hoc)
- Nivell de formació (categòrica): 1 (Sense estudis, primer grau o EGB sense acabar); 2 (Estudis de primària acabats); 3 (Batxillerat superior incomplet o FP de 2º grau incomplet); 4 (Batxillerat superior / FP de 2º grau acabat); 5 (Formació de tipus universitari incompleta); 6 (Títol de grau mig / diplomatura) i 7 (Títol grau superior acabat). (Qüestionari ad-hoc)

- Disposar de familiars/persones a qui pot demanar ajuda (categòrica): sí, no. (Qüestionari ad-hoc)
- Freqüència de sortida del domicili (categòrica): cada dia, cada dos o tres dies, menys de tres dies, un-dos dies/mes, no surt. (Qüestionari ad-hoc)
- Freqüència amb què es troba i/o parla amb els seus familiars més propers (categòrica): cada dia, cada dos o tres dies, setmanalment, mensualment, anualment, mai. (Qüestionari ad-hoc)
- Freqüència amb què es troba i/o parla amb els seus amics o veïns més propers (categòrica): cada dia, cada dos o tres dies, setmanalment, mensualment, anualment, mai. (Qüestionari ad-hoc)
- Disposar de persona especial amb la què pot compartir confidències, sentiments, algú en qui confiar (categòrica): sí, no. (Qüestionari ad-hoc)
- Nivell socioeconòmic (categòrica): Baix, mig baix, mig, mig alt, alt. (Escala de Hollingshead)

**Variables clíniques:**

- Tipus d'intervenció (categòrica): tumorectomia simple bilateral i/o GS, tumorectomia bilateral amb limfadenectomia, mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral i/o GS, mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral amb limfadenectomia. (Qüestionari ad-hoc)
- Hospital on ha estat intervinguda (categòrica): Hospital Sta. Caterina, Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, Hospital de Palamós, Hospital de Figueres, ICO. (Qüestionari ad-hoc)
- Antecedents familiars de la mateixa malaltia (categòrica): sí, no. (Qüestionari ad-hoc)
- Antecedents familiars amb altres neoplàsies (categòrica): sí, no. (Qüestionari ad-hoc)

- Període temporal després del diagnòstic de la malaltia (categòrica): al cap 1 any, de 2 anys, d'entre 3 i 5 anys i després de 5 anys del diagnòstic. (Qüestionari ad-hoc)
- Necessitats (contínua) (PNAT).
- Qualitat de vida (contínua) (EORTC QLQ-BR23).
- Salut Mental Positiva (contínua) (SMP).
- Cerca visual (contínua) (DST).
- Velocitat perceptual i grafomotora (contínua) (DST).
- Atenció (contínua) (Dígits) (contínua).
- Atenció visual sostinguda (contínua) (TMT).
- Flexibilitat mental (contínua) (TMT).
- Memòria de treball verbal (contínua) (Dígits).
- Orientació temporal i espacial (contínua) (MMSE).

## 3.6. Instruments

### 3.6.1. Instruments de la primera fase (metodologia quantitativa)

#### Qüestionari ad-hoc

Qüestionari elaborat específicament per a aquesta recerca i que té com objectiu recollir les dades corresponents a les variables descriptives generals. Concretament, permet recollir informació relativa a l'edat, el país d'origen, l'estructura familiar, el tipus d'ocupació, el nivell d'estudis, la xarxa social, el tipus d'intervenció quirúrgica, els antecedents familiars de càncer de mama i els antecedents familiars d'altres neoplàsies (Annex I).

#### Four Factor Index of Social Status (210)

Proporciona un índex del nivell socioeconòmic a partir de quatre factors ponderats: estat civil, nivell d'educació, professió i situació laboral. La puntuació del nivell socioeconòmic d'una unitat

familiar es calcula multiplicant el valor de tipus d'ocupació per 5 i el valor del nivell d'educació per 3. Les puntuacions o valors del tipus d'ocupació i del nivell de formació són proporcionats pel propi instrument. Les ponderacions del tipus d'ocupació i del nivell de formació s'han calculat mitjançant equacions de regressions múltiples. Les puntuacions oscil·len entre 66 (nivell alt) i 8 (nivell baix). Tanmateix, aquestes puntuacions es poden agrupar en cinc categories: nivell alt (66-55), mig-alt (54-40), mig (39-30), mig-baix (29-20) i baix (19-8) (Annex 2).

### **The Patient Needs Assessment Tool (PNAT) (166)**

La PNAT (*The Patient Needs Assessment Tool*) és una escala que es complementa mitjançant una entrevista estructurada i que permet detectar possibles problemes físics i psicosocials en malalts de càncer. Proporciona valoracions independents de l'estat físic, psicològic i social i clarifica els tipus d'intervencions necessàries per fer front a les disfuncions específiques detectades en cadascuna d'aquestes àrees.

Els índex de fiabilitat, tant el relatiu a la consistència interna com a l'acord entre jutges, són bons (els coeficients de correlacions intraclasse oscil·len entre 0,71 i 0,97). Pel que fa referència a la validesa de constructe, els autors van obtenir correlacions altes entre cadascuna de les subescales i les valoracions fetes per avaluadors experts (coeficients de correlacions entre 0,85 i 0,95) i amb les puntuacions obtingudes mitjançant instruments apropiats i validats per mesurar les diferents àrees funcionals objecte d'estudi. Les puntuacions de cada ítem oscil·len entre 1 i 5, i s'obté una puntuació global de cada una de les tres dimensions avaluades. Les puntuacions elevades són indicatives que les necessitats estan cobertes.

Inclou les següents dimensions:

**Dimensió Física:** permet valorar les necessitats relacionades amb la Mobilitat (per exemple si la pacient ha d'estar enllitada o graus de dependència), la Comunicació (aspectes tal com la capacitat de comprensió escrita o verbal, dèficits de llenguatge, etc.), les Activitats de la vida diària (grau d'autonomia per alimentar-se, vestir-se, banyar-se, etc.), Funció intestinal i bufeta (control dels esfínters i grau d'autonomia), Malestar (valoració subjectiva dels símptomes físics com marejos, picors, cansament, etc.), Estat d'alerta i consciència (valoració del nivell de consciència o d'alteració del pensament).

**Dimensió Psicològica:** permet valorar l'estat emocional i les necessitats que se'n deriven. Inclou: Avaluació psicològica prèvia (antecedents d'alteracions emocionals i de la personalitat

anteriors a la malaltia), Depressió (estat afectiu i símptomes depressius), Ansietat (símptomes d'ansietat associats a la malaltia), Actitud enfront la malaltia (nivell de desesperació i desesperança relacionada amb la malaltia) i Actitud enfront al tractament (expectatives relatives a la eficàcia del tractament).

**Dimensió Social:** Avalua el Suport Efectiu (percepció del grau d'ajuda adequat que rep dels altres per realitzar les activitat de la vida diària), Xarxa de Suport Individual (grau de solidaritat i suport emocional que rep dels seus familiars), Xarxa de Suport no Mèdic (satisfacció amb els suports que rep d'entitats o organismes no mèdics), Xarxa de Suport Mèdic (adequació i disponibilitat de l'atenció mèdica per cobrir les seves necessitats) i Seguretat Financera (adequació dels recursos econòmics de que disposa per cobrir les necessitats derivades de la malaltia) (Annex 3).

### **Qüestionari de qualitat de vida del pacient oncològic EORTC QLQ-BR23 (187,188,211)**

Es tracta d'un qüestionari tipus autoinforme desenvolupat per l'European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) per avaluar la qualitat de vida en malalts amb càncer de mama. Consta de 23 ítems que valoren símptomes i efectes secundaris relacionats amb els diferents tipus de tractament (cirurgia, radioteràpia, quimioteràpia i tractament hormonal), imatge corporal, sexualitat i perspectives de futur.

El qüestionari consta de dues parts que s'organitzen en escales i ítems individuals. L'àrea de nivell de funcionament inclou les escales d'imatge corporal i funcionament sexual així com els ítems individuals de gaudiment del sexe i preocupació pel futur.

La segona part fa referència als símptomes i inclou les escales de símptomes del braç, del pit, efectes secundaris de la quimioteràpia i hormonoteràpia i un ítem referit a la preocupació per la pèrdua de cabell. Els ítems del qüestionari es valoren en una escala de 4 punts (1, en "absoluto"; 2, un "poco"; 3, "bastante" i 4, "mucho").

Les puntuacions obtingudes en cada escala i en els ítems individuals es transformen a una puntuació de 0 a 100. Les puntuacions altes són indicatives d'una major simptomatologia i, consegüentment, una pitjor qualitat de vida.



El qüestionari va ser validat mitjançant un primer estudi en el que es van incloure pacients de tres països: Holanda, Estats Units i Espanya (212). L'anàlisi d'escalament multitret confirma l'estructura hipotitzada de quatre de les cinc escales. Els coeficients alpha de Cronbach varen ser, en general, baixos a la mostra espanyola (entre 0,45 i 0,94) i alts a la mostra d'Estats Units (entre 0,70 i 0,91).

Posteriorment, Arraras (213) va realitzar un segon estudi de validació amb una mostra més àmplia i espanyola obtenint resultats similars a l'anterior. Tres escales varen presentar coeficients alpha de Cronbach superiors a 0,70. Pel que fa a la validesa, els valors obtinguts en les diferents escales varen permetre diferenciar els pacients en funció de l'estadi de la malaltia, cirurgia prèvia, estat funcional i modalitat de tractament, reflectint els canvis en la qualitat de vida al llarg del temps en funció de l'estat funcional i dels canvis induïts mitjançant el tractament.

Els autors conclouen que els resultats obtinguts donen suport a la validesa clínica i transcultural de l'EORTC QLQ BR-23 com a un qüestionari per avaluar qüestions específiques de la qualitat de vida en pacients amb càncer de mama (212) (Annex 4).

### **Qüestionari de Salut Mental Positiva (201,205)**

El qüestionari de Salut Mental Positiva (SMP) va ser construït i validat per Lluç (201,205) i es fonamenta en el model de Jahoda (204). Està format per 39 ítems distribuïts de manera desigual entre les 6 dimensions que valora aquest qüestionari.

Els ítems estan redactats en sentit positiu o negatiu i es valoren en una escala que oscil·la entre 1 i 4 d'acord amb la freqüència en què es presenten: Sempre o quasi sempre, més aviat freqüent, algunes vegades i mai o quasi mai.

El qüestionari proporciona una puntuació global de SMP (suma de puntuacions de tots els ítems) així com de cadascun dels factors o dimensions. La puntuació global de la SMP oscil·la entre 39 (baixa SMP) i 155 (elevada SMP). Els valors mínims i màxims de cadascuna de les dimensions són els següents: 8-32 (satisfacció personal), 5-20 (actitud prosocial), 5-20 (autocontrol), 5-20 (autonomia), 9-36 (resolució de problemes) i 7-28 (habilitats de relació interpersonal) (214).

El qüestionari de SMP s'ha validat en població general i amb estudiants. Pel que fa a la validesa, l'anàlisi factorial exploratòria permet extreure les sis dimensions proposades i la puntuació global de l'escala correlaciona – 0,43 amb el GHQ-12 i 0,54 amb el WHOQOL-BREF.

La consistència interna global (alpha de Crombach) és de 0,91 i la de les diferents dimensions oscil·la entre 0,58 (actitud prosocial) i 0,83 (satisfacció personal).

Totes les dimensions, a excepció de l'actitud prosocial, tenen una consistència interna superior a 0,70. Pel que fa al test-retest, les correlacions entre dues administracions del qüestionari es de 0,85, per a la puntuació global, i pel que fa a les dimensions, oscil·len entre 0,60 i 0,79. Recentment el qüestionari SMP s'ha utilitzat en població amb problemes de salut física crònica obtenint resultats similars als observats amb població normal (214) (Annex 5).

Tot seguit s'especifiquen les dimensions avaluades:

(F1) *Satisfacció Personal*: Autoconcepte, satisfacció amb la vida personal, satisfacció amb les perspectives de futur.

(F2) *Actitud Prosocial*: Predisposició activa envers la dimensió social/cap a la societat, actitud social altruista/actitud d'ajuda-suport cap els altres, acceptació dels altres i dels fets socials diferencials.

(F3) *Autocontrol*: Capacitat per a l'afrontament de l'estrès/de situacions conflictives, equilibri emocional/control emocional, tolerància de l'ansietat i de l'estrès.

(F4) *Autonomia*: Capacitat per tenir criteri propis, independència, autoregulació de la pròpia conducta, seguretat personal/confiança en un mateix.

(F5) *Resolució de Problemes i Autoactualització*: Capacitat d'anàlisi, habilitat per prendre decisions, flexibilitat/capacitat per adaptar-se als canvis, actitud de creixement i desenvolupament personal continu.

(F6) *Habilitats de Relacions Interpersonals*: Habilitat per establir relacions interpersonals, empatia/capacitat per entendre els sentiments dels altres, habilitat per donar suport emocional, habilitat per establir relacions interpersonals íntimes.

## **Proves Cognitives**

### **Symbol Dígit Test (215)**

El Symbol Dígit Test (DST), o Clau de Números, és un subtest de l'escala d'intel·ligència per adults de Weschsler (WAIS) (215) que permet avaluar la cerca visual i la velocitat perceptual i grafomotora. Aquest subtest consisteix en dibuixar en una casella el símbol que es correspon a

cada número en un temps màxim de 90 segons. Hi ha 9 símbols diferents. La puntuació total correspon al nombre d'encerts i la puntuació màxima és de 90 punts (Annex 6).

### ***Trail Making Test o Test del Traç (216)***

És una prova que avalua l'atenció visual sostinguda, seqüenciació, flexibilitat mental, rastreig visual i habilitat grafomotora. Consta de dues parts. A la part A el subjecte ha d'unir amb una línia cercles amb dígitos de l'1 al 25 en ordre creixent. A la part B ha d'unir alternativament cercles amb números i lletres, seguint l'ordre creixent dels números i l'ordre alfabètic de les lletres (216-219). La puntuació de la part A correspon al número de segons que tarda el subjecte en arribar al número 25. I la puntuació de la part B correspon al número de segons que tarda el subjecte en arribar a la lletra L (Annex 7).

### ***Dígits (215)***

És un subtest de l'escala d'intel·ligència per adults de Weschsler (WAIS) (215) i està formada per dos tasques: dígitos directes (consisteix en repetir una sèrie de dígitos en el mateix ordre en que es presenten oralment) i dígitos inversos (consisteix en repetir una sèrie de dígitos en l'ordre invers en que s'han presentat). Les puntuacions de cada una d'aquestes tasques es corresponen al nombre de dígitos de la sèrie més llarga que s'ha repetit sense error (Annex 8).

### ***Orientació Temporal i Espacial (220)***

S'han administrat els ítems corresponents a l'orientació temporal i espacial del Mini- Mental State Examination. L'orientació temporal consta de cinc preguntes i la seva puntuació màxima és de 5 punts (un punt per cada ítem correcte). Es pregunta el dia de la setmana, data, mes, any i estació de l'any.

L'orientació espacial consta, també, de cinc preguntes amb la mateixa valoració que l'orientació temporal. Es pregunta el lloc on es realitza l'entrevista, hospital, ciutat, província i país (Annex 9).

### 3.6.2. Instruments de la segona fase (metodologia qualitativa)

Pel que fa a la metodologia qualitativa, s'ha basat en l'ús de l'entrevista grupal amb dones del mateix període seguint el guió de la PNAT i en l'entrevista individual amb una infermera de cures de mama, utilitzant el mateix guió.

L'entrevista és una tècnica que permet obtenir informació mitjançant una conversa professional amb una o varies persones per tal de realitzar un estudi analític d'investigació o per contribuir en els diagnòstics o tractaments socials (221). Es poden diferenciar dos tipus d'entrevista: individual i grupal.

L'entrevista individual es defineix com una conversa ordinària, amb algunes característiques particulars, i pot ser semi-estructurada o oberta (222). Pel que fa a les entrevistes grupals, es tracta d'entrevistes en les què els participants reconstrueixen discursivament el grup social al què pertanyen, el que permet conèixer les seves experiències, opinions, creences, sentiments, coneixements, etc. (222). És a dir, els investigadors es reuneixen en grups de persones per tal de que parlin de les seves vides i experiències en el curs de discursions obertes i lliurement fluents (223).

En funció del nivell d'estructuració de les preguntes, també es poden diferenciar tres tipus d'entrevista (224):

- a) Entrevista estandarditzada i oberta: les preguntes estan prefixades a priori tant en la seva formulació com en el ordre de presentació i les respostes segueixen un format obert.
- b) Entrevista semi-estructurada: Es parteix d'un guió de preguntes i la formulació i la seqüència de les preguntes es decideix en el transcurs de la conversa. Es poden incorporar noves preguntes durant l'entrevista.
- c) Entrevista oberta o en profunditat. Hi ha un guió ampli de temes a tractar però les preguntes van apareixen durant l'entrevista, sense un ordre concret.

Moltes vegades els termes entrevista grupal, grup de discussió i grup focal s'utilitzen com a sinònims (225). Així per exemple, Morgan tal com citen Callejo (226) o Infiesta, Vicente i Cohen (225), defineix el grup focal com a entrevista grupal. No obstant això, es possible establir diferenciacions entre els tres termes.

La característica més important o clau dels grups de discussió és la interacció activa que es produeix entre els participants per explorar els seus punts de vista i opinions (227). Els grups de discussió estan dissenyats per investigar els temes comuns d'un grup de persones que, en trobar-se en una situació discursiva o de conversa, tendeixen a representar els discursos més o menys característics dels grups socials als què pertanyen (228). L'ús dels grups de discussió en la recerca en infermeria, d'igual manera que els grups focals i les entrevistes grupals, s'ha incrementat considerablement en els darrers anys (229) com a mètode per recopilar informació.

Es considera que cada grup de discussió hauria d'estar format per entre 4 i 12 persones, però 6 persones en cada grup de discussió es considera com un nombre òptim, ja que és el suficientment gran per proporcionar una varietat de perspectives i suficientment petit com per no esdevenir desordenat o fragmentat (230).

En els grups focals queden exclosos els grups naturals com a subjecte de investigació i és d'especial interès que la producció discursiva grupal representi a la població d'estudi (231). En aquest sentit, és important que la composició grupal dels grups focals representi a la població objecte d'estudi. A diferència dels grups focals, en els grups de discussió l'objectiu és més idiogràfic i es treballa en grups socials o culturals homogenis o pertanyents a sectors específics de la població (231).

Finalment, com s'ha esmentat, l'entrevista grupal consisteix en exposar a un grup de persones a una pauta d'entrevista semiestructurada (232). És a dir, les preguntes no van dirigides a una persona en concret sinó que es plantegen al grup que reacciona davant de la pregunta.

Segons Montañes (233), l'entrevista grupal es realitza a un grup constituït, és a dir, una associació, un grup d'iguals etc., a diferència del grup de discussió en què els participants deixen de ser grup en finalitzar la reunió. Per altra banda, en l'entrevista grupal predomina la interacció discursiva entre cadascun dels participants i l'entrevistador, mentre que en el grup de discussió la interacció que predomina és la que té lloc entre els participants de la reunió.

Dit d'una altra manera, en l'entrevista grupal predomina el punt de vista personal, de tal manera que s'escolta al grup, però es parla com a entrevistat singular (228).

En aquest estudi s'ha emprat l'entrevista grupal semiestructurada si bé, donada la interacció activa que s'ha produït durant les entrevistes entre els participants, en algun moment s'ha

apropat més al grup de discussió. No obstant això, per tal de sistematitzar s'utilitzarà el terme entrevista grupal.

S'ha triat l'entrevista semiestructurada com a mecanisme d'aproximació ja que ens permet aprofundir sobre un determinat procés o situació (234,235) i sobre el nivell de coneixement de les necessitats de les participants, així com recollir nova informació i identificar àrees emergents desconegudes pel personal sanitari (236).

El fet de partir d'un guió preestablert facilita l'obtenció d'informació sobre determinades qüestions en tots els grups que es porten a terme, tot facilitant el contrast d'opinions entre ells. Al mateix temps, la utilització d'un guió semiestructurat permet que les opinions dels participants emergeixin de forma espontània, tot adoptant l'investigador un rol de dinamitzador de les converses que vagin sorgint.

L'entrevista estava estructurada en 10 apartats que es corresponen a les necessitats avaluades mitjançant la PNAT a la primera fase.

A la Taula 5 es mostra el guió emprat en les entrevistes grupals i a l'entrevista individual.

**Taula 5. Guió de l'entrevista grupal i individual**

---

<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Quina percepció teniu d'aquesta malaltia i del seu tractament?</b></li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Com creieu que heu afrontat la malaltia?</b></li><li>• <b>Com us heu sentit quan heu hagut de ser ajudades en les activitats de la vida diària tant en el postoperatori, com durant la quimioteràpia així com la radioteràpia, o el tractament hormonal?</b></li><li>• <b>I per la xarxa d'amics o coneguts i/o companys de la feina?</b></li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Emocionalment, com us heu sentit durant tot aquest procés?</b></li><li>• <b>Heu patit d'ansietat o us heu deprimint?</b></li><li>• <b>Us ha quedat malestar físic com cansament, mareig, fatiga, després de la cirurgia, quimioteràpia, radioteràpia i/o el tractament hormonal?</b></li><li>• <b>Com us veieu físicament? Us ha canviat quelcom després de la malaltia o el tractament?</b></li><li>• <b>Penseu que la malaltia o el tractament pot haver influït en la vostra capacitat d'atenció, concentració o memòria?</b></li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Creieu que us ha afectat a nivell de relació de parella i/o de l'activitat sexual?</b></li><li>• <b>Penseu que heu rebut tot el suport necessari?</b></li><li>• <b>Creieu que el paper de la infermera en aquest procés és important?</b></li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Heu recorregut a altres tipus de teràpia com, per exemple, teràpies naturals o alternatives?</b></li><li>• <b>Creieu que la malaltia ha afectat a l'economia familiar?</b></li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>El haver passat per aquesta experiència us ha propiciat un canvi personal o de percepció de la vida?</b></li></ul>

---

## 3.7. Procediment

### 3.7.1. Primera fase (metodologia quantitativa)

Es va considerar cas o participant tota dona que hagués estat diagnosticada de càncer de mama en els hospitals participants abans del 31 de desembre de 2012.

D'acord amb els objectius de la investigació, es van seleccionar a l'atzar, aproximadament, unes 15 dones per a cada període i centre participant. Cada centre va facilitar un llistat de les dones que havien estat o eren ateses, juntament amb el temps que havia transcorregut des del diagnòstic. Es van considerar quatre períodes temporals en funció del temps transcorregut des del diagnòstic:

- 1° Període: Un any des del diagnòstic.
- 2° Període: Dos anys des del diagnòstic.
- 3° Període: Entre tres i cinc anys des del diagnòstic.
- 4° Període: Més de cinc anys des del diagnòstic.

Es va contactar telefònicament amb cadascuna de les dones seleccionades i després d'explicar-les l'objectiu de l'estudi i sol·licitar la seva participació se les va citar, amb data i hora, en el seu centre de referència o a les associacions participants.

Cada centre va facilitar un espai adient per administrar correctament els qüestionaris. A l'inici de cada sessió, la investigadora es va presentar, va oferir i donar el full informatiu (Annex 10), va tornar a descriure l'objectiu de l'estudi, va sol·licitar la signatura del consentiment informat (Annex 11) previ aclariment dels dubtes que li haguessin sorgit a la dona, i tot seguit es va procedir a administrar el qüestionari ad-hoc, les proves cognitives i els qüestionaris (PNAT, EORTC QLQ-R23 i el de Salut Mental Positiva).

En tot moment, es va garantir a les participants l'anonimat i la confidencialitat de les dades proporcionades. A cada dona se li va assignar un codi alfanumèric que es va utilitzar per identificar cada cas en els qüestionaris, de tal manera que no constés cap dada personal que pogués trencar l'anonimat. Paral·lelament, es va confeccionar un llistat amb els noms i codis alfanumèrics, per tal de facilitar el seguiment de cada cas, que es va destruir en finalitzar l'estudi.

La investigadora va estar en tot moment present per tal d'aclarir dubtes. En finalitzar la sessió es va informar de la possibilitat de participar voluntàriament en les entrevistes grupals. Aquelles dones que van confirmar el seu interès es van incloure en una base de dades per tal de ser seleccionades com a participants dels grups d'entrevistes grupals.

Es va realitzar un procés d'auditoria aleatoritzada entre 10-15% dels quaderns de recollida de dades (QRD) dels pacients participants amb l'objectiu de garantir la qualitat de les dades. No es van detectar errors en els 30 casos revisats.

Per a la traducció i adaptació de la PNAT, s'han seguit les directrius per a la traducció i adaptació de tests de la *International Test Commission* (ITC) (237). Concretament, un cop obtingut el permís dels autors s'ha procedit a la traducció i adaptació al castellà. Per realitzar la traducció i adaptació de l'escala PNAT s'han realitzat dos traduccions per part de dos persones expertes diferents, A i B, fent una revisió dels ítems en funció de:

- Equivalència semàntica i conceptual.
- Nivell de comprensió dels ítems.
- Avaluació de les propietats psicomètriques de l'escala.

Un cop acabat aquest procés, s'ha redactat una versió consensuada que ha estat retrotraduïda per una persona diferent d'A i B. La nova versió s'ha comparat amb la versió original i tot seguit s'ha realitzat una revisió lingüística que ha permès obtenir la versió final.

### **3.7.2. Segona fase (metodologia qualitativa)**

Partint de la base, que el nombre idoni de participants en les entrevistes grupals oscil·la entre 4 i 12 membres per grup (230), es va contactar telefònicament amb cadascuna de les participants, que havien donat el seu consentiment per participar a la segona fase, fins a assolir un nombre de participants superior a 4 però inferior a 12, per a cadascun dels períodes de temps transcorreguts des del diagnòstic.

Un cop confirmada la seva disposició a participar a la segona fase, se les va citar a un dia i hora determinat per a cada grup. Les sessions es van realitzar a l'Hospital Santa Caterina, en una sala equipada amb taula i cadires. La sessió es va realitzar a porta tancada.



Abans d'iniciar la sessió, es va demanar permís a les assistents per enregistrar les converses mitjançant dues gravadores disposades una a cada extrem de la taula. A més de la investigadora principal, hi va participar una segona infermera que actuà com a observadora per controlar l'enregistrament de les sessions i va facilitar l'ajut necessari a la investigadora principal.

Es va garantir l'anonimat i confidencialitat de les dades així com la destrucció, un cop transcrites les entrevistes, dels registres d'àudio. També es va utilitzar un codi alfa numèric format per la lletra D seguida de dos números, que es corresponen, en aquest mateix ordre, al període al que pertanyen i a la identificació de la participant. Així, per exemple, D2.4 correspon a la participant número 4 del grup 2 (dos anys des del diagnòstic). La durada prevista per a cada sessió era de 60 minuts, però en alguns casos es va allargar una mica més donat el volum d'informació aportat.

Es va realitzar una cinquena entrevista grupal amb un grup d'infermeres de diferents centres sanitaris, diagnosticades de càncer de mama. L'entrevista es va realitzar seguint el mateix procediment i condicions que les entrevistes grupals anteriors.

Finalment, es va realitzar una entrevista individual semiestructurada, seguint el mateix guió de les entrevistes anteriors, a una professional de infermeria que treballa en una consulta d'infermeria de mama.

### **3.7.3. Triangulació de les dades**

Una manera de compensar les crítiques a la investigació qualitativa, formulades des de la filosofia de la ciència, en considerar la seva incapacitat per definir i mesurar de manera específica la realitat, és la triangulació (238).

D'acord amb Denzin (238,239) hi hauria cinc tipus de triangulació: la triangulació teòrica, la triangulació de les dades, la triangulació de l'investigador, triangulació dels mètodes i triangulació múltiple. En la triangulació de les dades es confronten les dades obtingues mitjançant els diferents procediments de recollida de la informació.

Es tracta de conèixer la coincidència o discrepància entre aquestes dades. En la triangulació de l'investigador, es comparen les dades obtingudes pels diferents investigadors, és a dir, cada investigador analitza de manera individual les dades i tot seguit es comparen entre els investigadors per tal d'arribar a un consens.

En la triangulació dels mètodes, s'utilitzen dos o més mètodes diferents de recollida de dades i posteriorment són comparats. Pel que fa a la triangulació teòrica, es confronten diferents teories i es a posen a prova. Finalment, en la triangulació múltiple, es realitzen dos o més dels procediments anteriors (240).

En el cas d'aquest estudi, es realitza una triangulació de les dades, de l'investigador i del mètode, i, en conseqüència, una triangulació múltiple.

S'han triangulat les categoritzacions relatives a les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama comparant les categories identificades per l'autora amb dos investigadors més. Posteriorment s'ha realitzat una triangulació de les dades (entrevista individual i grupal) i metodològica (metodologia qualitativa i quantitativa).

## 3.8. Anàlisi estadística i de la informació

### Anàlisi Estadística Descriptiva

S'han calculat, per a totes les variables quantitatives de l'estudi, les mesures de tendència central i de dispersió i per a les variables qualitatives s'han calculat les freqüències de codificació, presentant dades generals i estratificades en funció del període transcorregut des del diagnòstic per aquelles variables amb rellevància clínica.

### Anàlisi inferencial

En funció de les hipòtesis de l'estudi, s'han realitzat les següents anàlisis estadístiques:

#### HI: Càlcul de les propietats psicomètriques:

- Anàlisi factorial exploratòria i càlcul de l'estadístic  $\alpha$  de Cronbach per a cada subescala de la PNAT (Validesa de constructe i consistència interna).
- Càlcul del coeficient de correlació intraclassa (CCI) entre les puntuacions de la PNAT puntuades de forma concurrent per dos avaluadors (Fiabilitat inter-examinador).
- Càlcul del CCI entre les puntuacions de la PNAT administrada en la visita basal i als 7-15 dies. Les propietats psicomètriques de la versió adaptada de la PNAT són similars a les del instrument original en anglès (Fiabilitat test-retest).

- Càlcul del coeficient de correlació de Pearson entre la puntuació de la PNAT i la puntuació de l'escala de qualitat de vida EORTC QLQ-BR23 i la puntuació de l'escala de Salut Mental Positiva (Validesa convergent).

**H2:** Comparació de les puntuacions de les subescales de la PNAT segons el temps des del diagnòstic de la malaltia mitjançant una anàlisi de la variança (ANOVA).

**H3:** Comparació de les puntuacions de les escales EORTC QLQ-BR23 segons el temps des del diagnòstic de la malaltia mitjançant anàlisi de la variança (ANOVA).

**H4:** Comparació de les puntuacions de l'escala de SMP segons el temps des del diagnòstic de la malaltia mitjançant anàlisi de la variança (ANOVA).

Les anàlisis estadístiques es van realitzar amb el software d'anàlisi estadística SPSS versió 19.0. S'ha utilitzat un nivell de significació estadística inferior a 0.05.

### **Anàlisi de la informació de la segona fase (metodologia qualitativa)**

Cal diferenciar tres etapes en el procés de selecció i ordenació de la informació: segmentació, establiment de les categories i codificació (241). Fernández (242), identifica els següents passos o fases a seguir en l'anàlisi de dades qualitatives: obtenció de la informació (en aquest cas, mitjançant la realització de les entrevistes grupals i l'entrevista en profunditat), capturar, transcriure i ordenar la informació (en aquest cas, mitjançant l'enregistrament en format digital de les entrevistes grupals i de l'entrevista en profunditat), codificació de la informació (agrupar la informació obtinguda en categories que concentren les idees, conceptes o temes similars) i, finalment, integrar la informació (relacionar les categories obtingudes en el pas anterior, entre sí i amb el marc teòric de referència).

L'anàlisi qualitativa s'ha realitzat seguint la línia de les preguntes plantejades en l'entrevista grupal, d'acord amb les variables d'estudi, i s'ha utilitzat el programa informàtic Nvivo (versió 10) com a suport per l'anàlisi de les dades. Les respostes dels participants han estat la base per a la construcció de categories i subcategories d'anàlisi tot seguint les etapes proposades per Bardin (243): preanàlisi, codificació (que inclou la fragmentació del text i catalogació de les unitats) i l'etapa de categorització pròpiament dita.

Seguint a Bardin (243), la fase de preanàlisi fa referència a l'organització pròpiament dita. En aquesta fase s'escullen els documents que se sotmetran a anàlisi, es formulen les hipòtesis i els objectius i s'elaboren els indicadors a partir dels quals es realitzarà la interpretació.

A la fase de codificació es transformen les dades per tal de poder obtenir, mitjançant la descomposició, agregació i enumeració, una representació del contingut. L'organització de la codificació inclou tres apartats: la descomposició (elecció de les unitats), l'enumeració (elecció de les regles de recompte) i la classificació i l'agregació (elecció de categories).

Finalment, en la fase de categorització es classifiquen els elements que formen part d'un conjunt per diferenciació, després de la seva agrupació per gènere (analogia) a partir dels criteris definits. El criteri de categorització pot ser semàntic (categories temàtiques), sintàctic (per exemple, els verbs utilitzats), lèxic (classificació de les paraules segon el seu sentit) i expressiu (per exemple, categories classificadores de les diferents perturbacions del llenguatge).

Per tal de garantir la fiabilitat de les categories, és a dir, la fiabilitat interjutges (244), el procés de categorització de les dades s'ha realitzat de manera independent per tres investigadors. Aquestes anàlisis s'han comparat i discutit en diverses reunions en les què els altres investigadors actuaven com a tercer jutge. S'ha considerat com a criteri per considerar una categoria com a vàlida quan hi ha hagut acord, com a mínim, entre dos dels tres investigadors.

Finalment, s'han interpretat les dades d'acord amb els objectius de l'estudi.

### **Triangulació de les dades**

S'han comparat les dades obtingudes mitjançant les dues metodologies, qualitativa i quantitativa. Concretament, s'han contrastat les mitjanes obtingudes en cadascun dels ítems i de les dimensions de la PNAT, l'EORTC QLQ-BR23 i el qüestionari de la SMP, amb les categories identificades en les entrevistes grupals i individual. Es tracta de verificar si les dades obtingudes en les entrevistes grupals i individuals coincideixen amb les necessitats identificades amb els instruments utilitzats en la fase quantitativa.

### 3.9. Aspectes ètics

El protocol de l'estudi va obtenir l'aprovació del Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta (Annex 12) i del Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'Institut d'Assistència Sanitària (Annex 13).

Es va contactar amb les direccions mèdiques i d'infermeria dels centres participants per tal de presentar l'estudi i demanar la seva autorització, participació i la col·laboració dels caps de serveis de les unitats implicades així com de les supervidores de les mateixes àrees.

Tots les participants van signar el consentiment informat un cop van rebre tota la informació sobre l'estudi.

La identitat dels participants va ser dissociada mitjançant una base de dades i no va constar en els quaderns de recollida de dades. Es va identificar les participants amb un codi alfanumèric per tal de complir amb la Llei 15/1999, de 13 de desembre de protecció de dades personals.

La investigadora es va comprometre a seguir el Codi de Bones Pràctiques Científiques desenvolupat per l'Institut Municipal de Investigació Mèdica i la Universitat Pompeu Fabra i va actuar d'acord amb els requeriments ètics sobre investigacions biomèdiques de la Declaració de Helsinki de l'any 1964.

## **4. Resultats**

---

---



## 4.1. Resultats de la primera fase (metodologia quantitativa)

### 4.1.1. Característiques de les participants

#### Lloc de reclutament de les participants

La mostra va està constituïda per 256 dones reclutades en diversos dispositius assistencials de la Regió Sanitària de Girona. A la Taula 6 es presenta la distribució de freqüències de les participants en funció dels centres hospitalaris i altres dispositius des d'on s'han atès o han rebut tractament.

**Taula 6. Distribució de la mostra en funció dels centres que han participat a l'estudi (n=256)**

Centre	Participants	%
Hospital Sta. Caterina	72	28,1
Hospital de Palamós	62	24,2
Hospital de Figueres	49	19,1
ICO Girona	33	12,9
Oncolliga	17	6,7
Associació Espanyola Contra el Càncer	23	9,0
Total	256	100,0

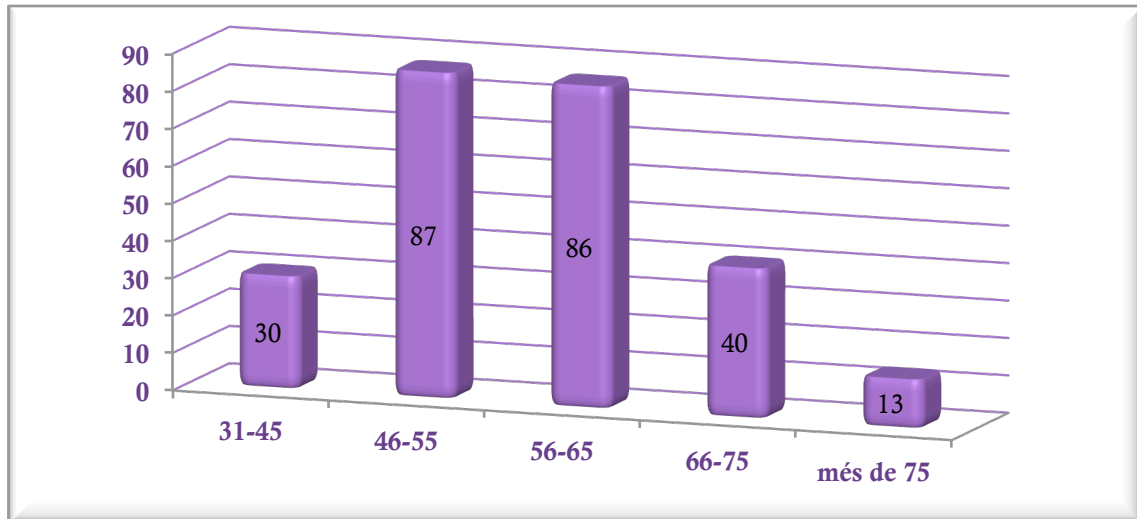
#### Distribució de les participants segons el període transcorregut des del diagnòstic

D'acord amb el disseny de l'estudi, les participants es van seleccionar segons el període de temps transcorregut des del diagnòstic. El 24,2% (n=62) pertany al grup d'un any del diagnòstic, el 23,8% (n=61) als 2 anys del diagnòstic, el 25,4% (n=65) entre 3 i 5 anys del diagnòstic i, finalment, el 26,6% (n=68) pertany al període de més de 5 anys del diagnòstic.

#### Edat de les participants

L'edat de les participants oscil·la entre 31 i 83 anys amb una mitjana d'edat de 57,03 anys (DT=10,13). A la Figura 1 es presenta la distribució de les freqüències absolutes estratificades per grans grups d'edat. S'observa que el grup majoritari està format per participants de entre 45 i 65 anys.





**Figura 1.** Distribució de la mostra segons el grup d'edat (n=256)

La mitjana d'edat en cada un dels períodes estudiats és similar,  $F(3, 255) = 1,76; p=0,156$ .

### Nivell de formació

A les Taules 7 i 8 es presenta la distribució de la mostra en funció del nivell de formació de les participants i del període, respectivament. El nivell de formació de la majoria de les participants correspon a estudis de primària (41,4%), seguit de batxillerat superior o formació professional de segon grau (25,8%). El nivell de formació en cada un dels períodes temporals estudiats és similar.

**Taula 7. Distribució de la mostra en funció del nivell de formació (n=256)**

	n	%
1. Sense estudis, primer grau o EGB sense acabar	28	10,9
2. Estudis de primària acabats	106	41,4
3. Batxillerat Superior incomplet o FP de 2on grau incomplet	23	9,0
4. Batxillerat Superior/FP de 2on grau acabat	66	25,8
5. Formació de tipus universitari incompleta	2	0,8
6. Títol grau mig (diplomatura)	16	6,3
7. Títol grau superior acabat	15	5,9
Total	256	100,0

**Taula 8. Distribució de la mostra segons el nivell de formació en funció del període estudiat (n=256)**

Nivell de formació	Període							
	Un any del diagnòstic		2 anys del diagnòstic		Entre 3 i 5 anys del diagnòstic		Més de 5 anys del diagnòstic	
	n	%	n	%	n	%	n	%
1	6	9,7	5	8,2	8	12,3	9	13,2
2	20	32,3	26	42,6	28	43,1	32	47,1
3	4	6,5	4	6,6	7	10,8	8	11,8
4	22	35,5	18	29,5	12	18,5	14	20,6
5	1	1,6	0	,0	0	0,0	1	1,5
6	6	9,7	4	6,6	5	7,7	1	1,5
7	3	4,8	4	6,6	5	7,7	3	4,4

\* No és possible calcular  $\chi^2$  ja que el 42,9% de les caselles tenen freqüències esperades inferiors a 5.

Nota:

- 1: Sense estudis, 1er grau o EGB sense acabar.
- 2: Estudis de primària acabats.
- 3: Batxillerat Superior incomplet o FP de 2on grau incomplet.
- 4: Batxillerat Superior/FP de 2on grau acabat
- 5: Formació de tipus universitari incompleta.
- 6: Títol grau mig (diplomatura).
- 7: Títol grau superior acabat.

### Categoria professional

Pel que fa a la situació laboral i categoria professional, la majoria de les participants (63,3%) estan a l'atur, són mestresses de casa o realitzen treballs eventuais no qualificats (Taules 9 i 10). La situació laboral i categoria professional en cada període és similar.

**Taula 9. Distribució de la mostra en funció de la categoria professional (n=256)**

Categoria professional	n	%
1. A l'atur, mestressa de casa, treballadors de serveis eventuais no qualificats, treballadors temporals (cangurs..).	162	63,3
2. Treballadors no qualificats (cambrer, ascensorista, empleat de gasolinera, venedor ambulat, jornalers ..).	14	5,5
3. Operadors de maquinaria, treballadors semiqualicats (operaris, repartidors, Perruquers no propietaris, conductors d'autobús).	8	3,1
4. Propietaris de petits negocis (màxim 5 treballadors), agricultor de petita explotació (màxim 1 treballador), treballadors manuals qualificats (fuster, paleta, detectius, electricista, carter, propietari de petites granges).	23	9,0
5. Treballadors fora de l'oficina, comercials, venedors, representants, propietaris de negocis mitjans i agricultors d'explotacions mitjanes.	3	1,1
6. Tècnics semi-professionals, treballadors d'oficines (empleats de banca, administratius, agents de publicitat, delinants, fotògrafs, mestres, empleats de l'administració pública).	33	12,9
7. Càrrecs intermitjos, professional assalariat, propietaris de grans negocis i agricultors de grans explotacions (actors, publicistes, agents de compres, artistes, managers, professors d'instituts i universitat).	13	5,1
Total	256	100,0

Nota: no hi ha hagut cap cas d'ocupació de membres de direcció, alts executius, propietaris de grans empreses (enginyers de camins, canals i ponts, advocats, jutges, directors, alts càrrecs de l'administració pública).

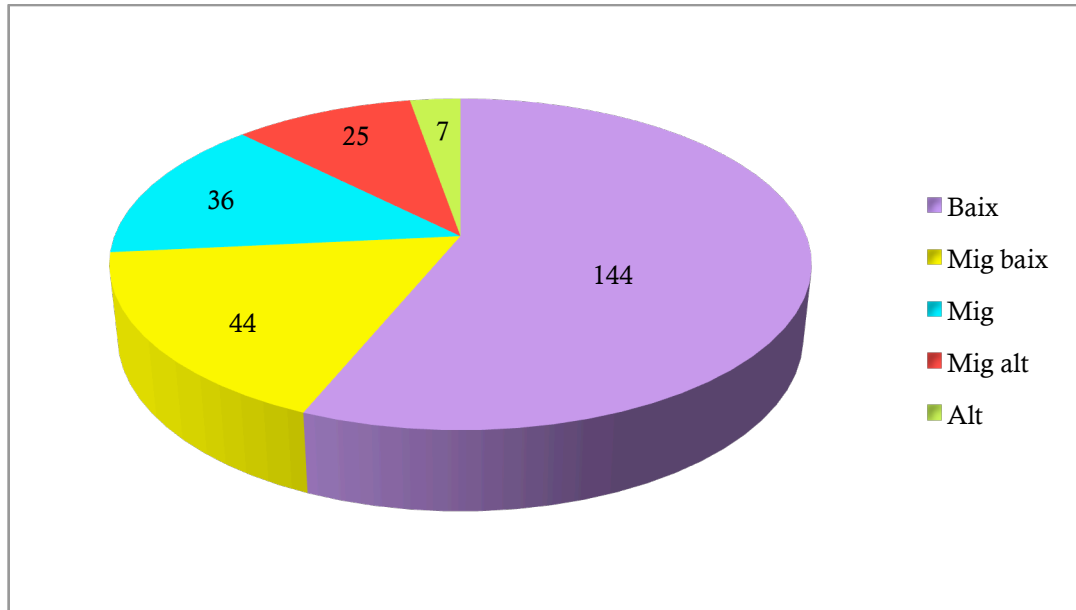
**Taula 10. Distribució de la mostra segons l'ocupació laboral en funció del període estudiat (n=256)**

Categoria laboral	Període							
	Un any del diagnòstic		2 anys del diagnòstic		Entre 3 i 5 anys del diagnòstic		Més de 5 anys del diagnòstic	
	n	%	n	%	n	%	n	%
1	39	62,9	40	65,6	38	58,5	45	66,2
2	5	8,1	1	1,6	4	6,2	4	5,9
3	1	1,6	2	3,3	2	3,1	3	4,4
4	4	6,4	5	8,2	8	12,3	6	8,8
5	0	0,0	1	1,6	1	1,5	1	1,5
6	9	14,5	8	13,1	9	13,8	7	10,3
7	4	6,5	4	6,6	3	4,6	2	2,9

\* No és possible calcular  $\chi^2$  ja que el 57,1% de les caselles tenen freqüències esperades inferiors a 5.

### Nivell socioeconòmic

A la Figura 2 es presenta la distribució del nivell socioeconòmic de les participants. Tal com es pot observar, la majoria pertany al grup baix (56,3%) o mig baix (17,2%).



**Figura 2. Nivell socioeconòmic de les participants (n=256)**

No hi ha diferències en el nivell socioeconòmic de les participants segons el període de temps transcorregut des del diagnòstic (Taula 11).

**Taula 11. Distribució del nivell socioeconòmic de la mostra en funció del període estudiat (n=256)**

Nivell socioeconòmic	Període							
	Un any del diagnòstic		2 anys del diagnòstic		Entre 3 i 5 anys del diagnòstic		Més de 5 anys del diagnòstic	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Baix</b>	30	48,3	33	54,1	37	56,9	44	64,7
<b>Mig Baix</b>	12	19,4	11	18,0	12	18,5	9	13,2
<b>Mig</b>	12	19,4	10	16,4	4	6,1	10	14,7
<b>Mig alt - Alt</b>	8	12,9	7	11,5	12	18,5	5	7,4

$$\chi^2_{(9)} = 10,21; p = 0,334$$

### País d'origen de les participants

En relació al país d'origen, la majoria (n=245, 95,7%) són de nacionalitat espanyola i la resta és constituïda per un 2,73% d'origen llatinoamericà (n=7), un 1,17% de la Unió Europea (n=3), i un 0,39% de EUA (n=1). A la Taula 12 es mostra la distribució per període i país d'origen.

**Taula 12. Distribució de la mostra per període i país d'origen (n=256)**

País d'origen	Període							
	Un any del diagnòstic		2 anys del diagnòstic		Entre 3 i 5 anys del diagnòstic		Més de 5 anys del diagnòstic	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Espanya	59	95,2	60	98,4	61	93,8	65	95,6
Altres	3	4,8	1	1,6	4	6,2	3	4,4

### Característiques clíniques

En relació amb el tipus d'intervenció que s'havien sotmès les participants, la més freqüent es correspon a la tumorectomia simple o amb gangli sentinella o bilateral amb el 35,16% dels casos i la menys freqüent la mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral i/o gangli sentinella amb el 9%. A la Taula 13 es presenta la distribució de freqüències per als diferents subtipus. Per períodes, veure Taula 14, s'observen diferències significatives. Concretament, la intervenció més freqüent en el grup de més de 5 anys ha estat mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral amb limfadenectomia. En canvi, en els altres grups la més habitual ha estat tumorectomia simple bilateral i/o amb gangli sentinella.

**Taula 13. Distribució de les participants segons tipus d'intervenció (n=256)**

Tipus d'Intervenció	n	%
Tumorectomia simple bilateral i/o Gangli Sentinella (T / GS)	90	35,1
Tumorectomia bilateral amb limfadenectomia (T / L)	69	27,0
Mastectomia i/o Mastectomia amb reconstrucció bilateral i/o Gangli Sentinella (M / MR / GS)	23	9,0
Mastectomia i/o Mastectomia amb reconstrucció bilateral amb limfadenectomia (M / MR / L)	74	28,9
<b>Total</b>	<b>256</b>	<b>100,0</b>

S'observen diferències per edat ( $F(3, 255) = 4,49, p = 0,004$ ). Les dones intervingudes de tumorectomia simple bilateral i/o gangli sentinella són més grans que les de mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral amb limfadenectomia (Tukey=0,002), i tumorectomia bilateral amb limfadenectomia (Tukey =0,054).

**Taula 14. Distribució de la mostra segons les intervencions i períodes (n=256)**

Període	Tipus d'intervenció							
	Tumorectomia simple bilateral i/o gangli sentinella		Tumorectomia bilateral amb limfadenectomia		Mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral i/o gangli sentinella		Mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral amb limfadenectomia	
	n	%	n	%	n	%	n	%
1er any del diagnòstic	28	31,1	13	18,8	7	30,4	14	18,9
2 anys del diagnòstic	23	25,6	16	23,2	4	17,4	18	24,3
Entre 3 i 5 anys del diagnòstic	29	32,2	18	26,1	5	21,8	13	17,6
Més de 5 anys del diagnòstic	10	11,1	22	31,9	7	30,4	29	39,2

$$\chi^2 (9) = 21.32; p = 0.011$$

A l'analitzar la relació entre antecedents familiars i el període transcorregut des del diagnòstic, el 36,3% va informar de que tenia algun familiar que havia patit la mateixa malaltia. Per períodes, no s'observen diferències estadísticament significatives, ( $\chi^2_{(3)} = 1,07$ ;  $p=0,784$ ). Pel que fa als antecedents familiars d'altres neoplàsies, el percentatge és molt més elevat que l'anterior (60,9 %), però la distribució per períodes també és molt similar, ( $\chi^2_{(3)} = 2,83$ ;  $p=0,419$ ). Si es relacionen aquests antecedents amb el tipus d'intervenció (Taula 15), tampoc s'observen diferències tant pel que fa a antecedents de la mateixa malaltia com altres neoplàsies, ( $\chi^2_{(3)}=0,60$ ;  $p=0,896$ , i  $\chi^2_{(3)}=1,98$ ;  $p=0,577$ , respectivament).

**Taula 15. Distribució de la mostra segons tipus d'intervenció i antecedents familiars (n=256)**

Antecedents		Tipus d'intervenció							
		Tumorectomia simple bilateral i/o gangli sentinella		Tumorectomia bilateral amb limfadenectomia		Mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral i/o gangli sentinella		Mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral amb limfadenectomia	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Antecedents familiars de la mateixa malaltia	no	58	64,4	45	65,2	13	56,5	47	63,5
	si	32	35,6	24	34,8	10	43,5	27	36,5
Antecedents familiars amb altres neoplàsies:	no	32	35,6	30	43,5	11	47,8	27	36,5
	si	58	64,4	39	56,5	12	52,2	47	63,5

### Relacions interpersonals i suport social

El 88,7% (n=227) de les participants resideixen amb familiars i el 11,3% (n=29) soles. La distribució de la mostra per períodes (Taula 16) és similar ( $\chi^2_{(3)} = 1,98$ ;  $p=0,576$ ). Dels que conviuen amb algun familiar, el 49,3% (n=112) viuen amb la seva parella o fill/a, el 25,1% (n=57)

amb dos familiars i el 25,5% (n=58) restant amb tres o més familiars. El 10,5% (n=27) del total de la mostra ha informat no tenir familiars o altres persones a qui poder demanar ajuda en cas de necessitat.

**Taula 16. Distribució de la mostra segons les relacions socials i suport social en funció del període (n=256)**

	Període								$\chi^2$
	1er any del diagnòstic		2 anys del diagnòstic		Entre 3 i 5 anys del diagnòstic		Més de 5 anys del diagnòstic		
	n	%	n	%	n	%	n	%	
<b>Relacions socials i suport social</b>									
<b>Amb qui conviu</b>									
Amb família	56	90,3	52	85,2	60	92,3	59	86,8	
Viu Sol	6	9,7	9	14,8	5	7,7	9	13,2	1,98
<b>Té familiars o altres persones a qui podria demanar ajuda en cas de necessitat?</b>									
No	5	8,1	2	3,3	9	13,8	11	16,2	
Si	57	91,9	59	96,7	56	86,2	57	83,8	6,86
<b>Al llarg de la setmana, cada quan surt del domicili?</b>									
Cada dia	60	96,8	60	98,4	58	89,2	58	85,3	
Cada 2 o 3 dies	1	1,6	1	1,6	5	7,7	9	13,2	
Menys de 3 dies	1	1,6	0	0,0	2	3,1	1	1,5	
1-2 dies/mes	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	
No surt	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	10,3*(1)
<b>Amb quina freqüència es troba i/o parla amb els seus familiars més propers?</b>									
Cada dia	34	54,8	41	67,2	40	61,5	44	64,7	
Cada 2 o 3 dies	14	22,6	11	18,1	15	23,1	14	20,6	
Setmanalment	13	21,0	6	9,8	5	7,7	7	10,3	
Mensualment	0	0,0	2	3,3	4	6,2	2	2,9	
Anualment	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,5	
Mai	1	1,6	1	1,6	1	1,5	0	0,0	2,9(2)
<b>Amb quina freqüència es troba i/o parla amb els seus amics i/o veïns més propers?</b>									
Cada dia	34	54,8	32	52,5	25	38,5	30	44,1	
Cada 2 o 3 dies	6	9,7	11	18,0	14	21,5	15	22,1	
Setmanalment	16	25,8	10	16,4	20	30,7	17	25,0	
Mensualment	6	9,7	5	8,2	2	3,1	3	4,4	
Anualment	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	
Mai	0	0,0	3	4,9	4	6,2	3	4,4	6,8(2)
<b>Té vostè alguna persona especial (parella, germà/germana, altra familiar i/o amic...) amb qui pugui compartir confidències, sentiments, algú amb qui vostè pugui confiar?</b>									
No	13	21,3	10	16,4	15	23,1	16	23,5	
Si	48	78,7	51	83,6	50	76,9	52	76,5	1,2

(1) S'han reagrupat totes les categories i s'ha comparat cada dia amb cada 2 o més dies.

(2) S'han reagrupat les categories setmanalment, mensual, anual i mai.

\*  $p < 0,05$

## Suport familiar

Quasi el 90% de les participants informaren que tenen familiars amb els qui pot demanar ajuda en cas de necessitat (Taula 17). Si s'analitza per períodes, s'observa que a mesura que s'incrementa el temps transcorregut des del diagnòstic, disminueix el suport. Així, el percentatge de dones que poden demanar ajuda en el grup d'un any és del 91,9%, del 96,7% en

el dos anys, del 86,2% entre els tres i cinc anys, i del 83,8% en el grup de dones de més de 5 anys des del diagnòstic. No obstant això, aquesta diferència no és estadísticament significativa ( $\chi^2_{(3)} = 6,86$ ;  $p = 0,077$ ).

**Taula 17. Distribució de les participants davant la pregunta: Té familiars a qui pot demanar ajuda en cas de necessitat? (n=256)**

	n	%
<b>No</b>	27	10,5
<b>Si</b>	229	89,5
<b>Total</b>	256	100,0

### Freqüència en què les participants han sortit del domicili

Pel que fa a la freqüència en que les dones surten del domicili al llarg de la setmana, les que més surten, cada dia, (96,8%) són les del grup d'un any del diagnòstic i les que menys les de més de 5 anys del diagnòstic (85,3%). Aquestes diferències, quan es compara la freqüència diària amb la resta de freqüències recodificades en una sola categoria, són estadísticament significatives ( $\chi^2_{(3)} = 10,31$ ,  $p = 0,016$ ). Globalment, el 92,2% surt del domicili cada dia (Taula 18).

**Taula 18. Distribució de les participants davant la pregunta: al llarg de la setmana, cada quan surt del domicili? (n=256)**

Freqüència	n	%
Cada dia	236	92,2
Cada 2 o 3 dies	16	6,2
Menys de 3 dies	4	1,6
Total	256	100,0

### Freqüència de contacte amb els amics i familiars

Quan es relaciona el període transcorregut des del diagnòstic de la malaltia amb la freqüència en que es troba i/o parla amb els seus familiars més propers (Taula 19), s'observa que les dones del grup d'un any són les que menys es troben o parlen amb els seus familiars propers (54,8%, cada dia) mentre que les que més ho fan són les del segon any (67,2%, cada dia). No obstant això, aquesta diferència no és estadísticament significativa.



**Taula 19. Distribució de les participants davant la pregunta: amb quina freqüència es troba i/o parla amb els seus familiars més propers? (n =256)**

Freqüència	n	%
Cada dia	159	62,1
Cada 2 o 3 dies	54	21,1
Setmanalment	31	12,1
Mensualment	8	3,1
Anualment	1	0,4
Mai	3	1,2
Total	256	100,0

Quan es fa referència a amics i veïns (Taula 20), les dones, que amb menys freqüència hi parlen o es troben, són les que fa entre 3 i 5 anys des del diagnòstic (38,5%, cada dia) i les que més les del grup d'un any (54,8%, cada dia). Aquestes diferències no són estadísticament significatives.

**Taula 20. Distribució dels participants davant la pregunta: amb quina freqüència es troba i/o parla amb els seus amics i/o veïns més propers? (n=256)**

Freqüència	n	Percentatge
Cada dia	121	47,2
Cada 2 o 3 dies	46	18,0
Setmanalment	63	24,6
Mensualment	16	6,3
Mai	10	3,9
Total	256	100,0

### Persones especials per les participants

Finalment, la majoria de les participants (78,8%) té alguna persona especial amb la que poder compartir confidències, sentiments o algú amb qui confiar (Taula 21).

**Taula 21. Distribució de les participants davant la pregunta: té vostè alguna persona especial (parella, germà/germana, altra familiar i/o amic....) amb qui pugui compartir confidències, sentiments, algú amb qui vostè pugui confiar? (n=255)**

Freqüència	n	Percentatge
<b>No</b>	54	21,2
<b>Sí</b>	201	78,8
<b>Total</b>	255	100

Per períodes, els percentatges són molt similars (78,7% en el primer període, 76,9% al tercer període i 76,5% al quart) a excepció de les del segon any en que el percentatge és el més elevat (83,6%). Això no obstant, aquesta diferència no és estadísticament significativa.

## 4.1.2. Traducció i adaptació de l'escala The Patient Needs Assessment Tool (PNAT)

### 4.1.2.1. Versió original i traduïda de la PNAT

A la Taula 22 es mostren els ítems en anglès de la PNAT (versió original) i la seva traducció al castellà.

**Taula 22. Versió original i traduïda de la PNAT**

PHYSICAL DIMENSION	DIMENSIÓN FÍSICA
<b>MOBILITY</b> 1) Bedding necessary 2) Stay at home for physical disability, including weakness, difficulty breathing, pain, etc.. 3) Presents disabled to leave the house, with or without physical assistance, with the assistance of other / s person / s. 4) is independent to move within and outside the home with physical assistance, such as a wheelchair or walker. You do not need help from other / s person / s. 5) is independent. Presents normal mobility. You do not need help.	<b>MOVILIDAD</b> 1) Encamado necesariamente 2) Permanece en casa por incapacidad física, incluyendo debilidad, dificultades respiratorias, dolor, etc. 3) Presenta movilidad reducida para salir de casa, con o sin ayuda física, con la asistencia de otra/s persona/s. 4) Es independiente para moverse dentro y fuera de casa con ayuda física, como silla de ruedas o caminador. No necesita ayuda de otra/s persona/s. 5) Es independiente. Presenta movilidad normal. No necesita ayuda.
<b>COMMUNICATION</b> 1) Can not communicate by severe deficits in mental functioning or language, articulation, or hearing. 2) severe impairment in the ability to understand written instructions and / or express their needs. 3) moderate impairment in the ability to understand written instructions and / or express their needs. 4) Mild impairment in the ability to understand written instructions and / or express their needs. 5) does not present deterioration of the communication deficits, if any, are minimal or have been corrected.	<b>COMUNICACIÓN</b> 1) No puede comunicarse por graves déficits en el funcionamiento mental o del lenguaje, la articulación o la audición. 2) Deterioro grave en la capacidad de comprender instrucciones escritas o verbales y/o expresar sus necesidades. 3) Deterioro moderado en la capacidad de comprender instrucciones escritas o verbales y/o expresar sus necesidades. 4) Deterioro leve en la capacidad de comprender instrucciones escritas o verbales y/o expresar sus necesidades. 5) No presenta deterioro de la comunicación; los déficits, si los hay, són mínimos o se han corregido.
<b>ACTIVITIES OF DAILY LIVING (eg, feeding, dressing, bathing)</b> 1) Need help in all activities of daily living. 2) severe impairment, for example, is able to feed himself / herself but is unable to dress and / or bathing independently. 3) moderate impairment, for example, can feed himself / herself, but needs some help when bathing and / or dressing. 4) Mild impairment, for example, can feed himself / herself, but needs little help with bathing and / or dressing. 5) Independent in activities of daily I27obrir.	<b>ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA (por ejemplo, alimentarse, vestirse, bañarse)</b> 1) Necesita ayuda en todas las actividades de la vida I27obrir. 2) Deterioro grave; por ejemplo, es capaz de alimentarse por sí mismo/a I27obr es I27obrir I27 de vestirse y/o bañarse de forma independiente. 3) Deterioro moderado; por ejemplo, puede alimentarse por sí mismo/a, aunque I27obrir I27I27I27 de I27obri tipo de ayuda a la hora de bañarse y/o vestirse. 4) Deterioro leve; por ejemplo, puede alimentarse por sí mismo/a, I27obr I27obrir I27I27 un poco de ayuda para bañarse y/o vestirse. 5) Independiente en las actividades de la vida I27obrir.
<b>BLADDER AND BOWEL FUNCTION</b> 1) Totally incontinent. Unable to control the stoma or tube, in the case of wearing it. 2) Occasionally incontinent but always need help when going to the bathroom, to use a bedpan or to control the stoma or tube, in the case of wearing it. 3) Rarely is incontinent but needs major help when going to the bathroom, to use a bedpan or to control the stoma or tube, in the case of wearing it. 4) not incontinent but need help when going to the bathroom, to use a bedpan or to control the stoma or tube, in the case of wearing it. 5) Independent control of bowel and bladder function, with full self-care to control the stoma or tube, in the case of wearing it.	<b>FUNCIÓN INTESTINAL Y VEJIGA</b> 1) Totalmente incontinente. Incapaz de controlar el estoma o sonda, en el caso de lo/la lleve. 2) De vez en cuando presenta I27obrir I27I27I27I27 aunque siempre I27obrir I27I27I27I27 ayuda cuando va al baño, para I27obrir I27I27I27I27 la cuña o para el control del estoma o sonda, en el caso de lo/la lleve. 3) Rara vez es incontinente aunque I27obrir I27I27I27I27 ayuda importante cuando va al baño, para I27obrir I27I27I27I27 la cuña o para el control del estoma o sonda, en el caso de lo/la lleve. 4) No presenta I27obrir I27I27I27I27I27 aunque I27obrir I27I27I27I27 ayuda cuando va al baño, para I27obrir I27I27I27I27 la cuña o para el control del estoma o sonda, en el caso de lo/la lleve. 5) Independiente en el control de la función intestinal y la I27obrir I27I27I27I27, con pleno auto cuidado para el control del estoma o sonda, en el caso de lo/la lleve.

**UPSET**

Paragraph self-referenced to the malaise. Ask the patient how would you rate your overall discomfort at this time? When we say "upset" we mean any symptoms you may have concerns such as fatigue, dizziness, constipation, or itching.

Your discomfort is:

- 1) Unbearable
- 2) Grave
- 3) Moderate
- 4) Mild
- 5) None

**MALESTAR**

Apartado autoreferenciado sobre el malestar general. Preguntar al paciente ¿cómo le va su malestar general en este momento? Cuando hablamos de "malestar" nos referimos a cualquier síntoma que puede preocuparle como cansancio, mareos, estreñimiento o picor.

Su malestar es:

- 1) Insoportable
- 2) Grave
- 3) Moderado
- 4) Leve
- 5) Ninguno

**ALERT STATE AND CONSCIOUSNESS**

1) Minimal or no ability to respond appropriately due to the decreased level of consciousness or alteration of thought. Little or no interaction with family, friends and caregivers.

2) severe impairment in the ability to respond appropriately due to the decreased level of consciousness or alteration of thought. Interlocutors have to repeat the questions several times to get a response. Poor attention span. The answers can be confusing and inadequate. The patient may be oriented in person, but disoriented in time and space.

3) moderate impairment in the ability to respond appropriately due to the decreased level of consciousness or alteration of thought. The patient may complain of poor memory and difficulty concentrating. The answers to questions are correct, although there may be a delay between question and answer. The patient may be oriented in person or place, but disoriented in time.

4) Mild impairment in the ability to respond appropriately due to the decreased level of consciousness or thought disorders. The patient may complain of difficulty in concentration and be less rapid than before. The answers to the questions are appropriate. The patient is oriented to time, person and place.

5) Alert and aware

**ESTADO DE ALERTA Y CONSCIENCIA**

1) Mínima o ninguna capacidad de responder de manera adecuada debido a la disminución del nivel de la conciencia o de una alteración del pensamiento. Poca o ninguna interacción con la familia, amigos y cuidadores.

2) Deterioro grave en la capacidad de responder de manera adecuada debido a la disminución del nivel de la conciencia o de una alteración del pensamiento. Tienen que repetirle las preguntas varias veces para obtener una respuesta. Capacidad de atención pobre. Las respuestas pueden ser confusas e inadecuadas. El paciente puede estar orientado en persona, pero desorientado en tiempo y espacio.

3) Deterioro moderado en la capacidad de responder de manera adecuada debido a la disminución del nivel de la conciencia o de una alteración del pensamiento. El paciente puede quejarse de mala memoria y dificultad de concentración. Las respuestas a las preguntas son correctas, aunque puede haber un retraso entre pregunta y respuesta. El paciente puede estar orientado en persona o espacio, pero desorientado en tiempo.

4) Deterioro leve en la capacidad de responder de manera adecuada debido a la disminución del nivel de la conciencia o de una alteración del pensamiento. El paciente puede quejarse de alguna dificultad en la concentración y ser menos rápido que antes. Las respuestas a las preguntas son apropiadas. El paciente está orientado en tiempo, persona y espacio.

5) Alerta y consciente

\_\_\_\_\_ **Physical dimension score (sum of the scores for each question)**

\_\_\_\_\_ **Puntuación de la dimensión física (suma de las puntuaciones de cada pregunta)**

**PSYCHOLOGICAL DIMENSION**

**PREVIOUS PSYCHOLOGICAL EVALUATION**

very severe disorders of personality. Presents an important history of psychopathological episodes and responds poorly to mild stress.

2) severe personality disorders. Presents an important history of psychopathological episodes but responds well to mild stress.

3) Moderate alterations of personality. In the past, presented a slight history of psychopathological episodes and responded well in moderate stress.

4) minor alterations of personality. Psychopathological episodes, if they occurred, were not always due to severe stress important.

5) There is no sign of major personality change. Although it has been treated psychiatrically, has no impact. In the past, has always responded appropriately in stressful situations important.

**DIMENSIÓN PSICOLÓGICA**

**EVALUACIÓN PSICOLÓGICA PREVIA**

1) Alteraciones muy graves de la personalidad. Presenta una historia importante de episodios psicopatológicos y responde mal en situaciones de estrés leves.

2) Alteraciones graves de la personalidad. Presenta una historia importante de episodios psicopatológicos pero responde bien en situaciones de estrés leves.

3) Alteraciones de la personalidad moderadas. En el pasado, presentó una historia leve de episodios psicopatológicos y respondió bien en situaciones de estrés moderadas.

4) Alteraciones de la personalidad leves. Los episodios psicopatológicos, si se produjeron, no fueron graves y siempre debidos a situaciones de estrés importantes.

5) No hay ningún signo de alteración de la personalidad importante. Aunque haya sido tratado psiquiátricamente, no tiene repercusiones. En el pasado, siempre ha respondido adecuadamente en situaciones de estrés importantes.

<p><b>DEPRESSION</b>  <b>Develop impaired social interaction or physical function due to an affective disorder which highlights sadness, frequent crying and inability to experience pleasure, with or without vegetative signs, such as sleep disruption, loss of appetite, loss of taste for food, decreased libido, fatigue or constipation. This deterioration is</b>  <b>1) Very severe</b>  <b>2) Grave</b>  <b>3) Moderate</b>  <b>4) Mild</b>  <b>5) No functional impairment in mood disorders</b></p>	<p><b>DEPRESIÓN</b>  <b>Presenta deterioro en la interacción social o en la función física debido a un trastorno afectivo en el que destaca llanto frecuente e incapacidad de experimentar placer, con o sin signos vegetativos, tales como la interrupción del sueño, pérdida del apetito, pérdida del gusto por la comida, disminución de la libido, cansancio o estreñimiento. Este deterioro es:</b>  <b>1) Muy grave</b>  <b>2) Grave</b>  <b>3) Moderado</b>  <b>4) Leve</b>  <b>5) No hay deterioro funcional por trastornos afectivos</b></p>
<p><b>ANXIETY</b>  <b>1) presents very serious anxiety characterized by frequent episodes of nervousness, fear, lack of concentration and activity, with or without complaints of sweating, tremor, palpitations or shortness of breath.</b>  <b>2) presents episodes of severe anxiety with or without associated complaints.</b>  <b>3) presents episodes of moderate anxiety, with or without associated complaints.</b>  <b>4) presents episodes of mild anxiety, with or without associated complaints.</b>  <b>5) episodes of anxiety presents minimal or no anxiety, no associated complaints.</b></p>	<p><b>ANSIEDAD</b>  <b>1) Presenta ansiedad muy grave por frecuentes episodios de nerviosismo, miedo, falta de la concentración y actividad, con o sin quejas de sudoración, temblor, palpitaciones o falta de aliento.</b>  <b>2) Presenta episodios de ansiedad graves, con o sin quejas asociadas.</b>  <b>3) Presenta episodios de ansiedad moderada, con o sin quejas asociadas.</b>  <b>4) Presenta episodios de ansiedad leve, con o sin quejas asociadas.</b>  <b>5) Presenta episodios de ansiedad mínimos o no presenta ansiedad, ni quejas asociadas.</b></p>
<p><b>ATTITUDE TO THE DISEASE</b>  <b>1) Demoralized, absolutely hopeless, completely overwhelmed by the reality of the disease.</b>  <b>2) Very demoralized to tackle the disease, often hopeless and overwhelmed by the reality of the disease.</b>  <b>3) It faces the reality of the disease, but has enough episodes of despair and hopelessness.</b>  <b>4) Usually good, but sometimes has periods of despair and hopelessness.</b>  <b>5) Gets along with any or no period of despair.</b></p>	<p><b>ACTITUD HACIA LA ENFERMEDAD</b>  <b>1) Desmoralizado, absolutamente desesperado, completamente abrumado por la realidad de la enfermedad.</b>  <b>2) Muy desmoralizado para hacer frente a la enfermedad, con frecuencia desesperanzado y abrumado por la realidad de la enfermedad.</b>  <b>3) Hace frente a la realidad de la enfermedad, tiene bastantes episodios de desesperación y desesperanza.</b>  <b>4) Normalmente bien, en ocasiones presenta episodios de desesperación y desesperanza.</b>  <b>5) Lo lleva bien con ningún o casi ningún período de desesperanza.</b></p>
<p><b>ATTITUDE TOWARD THE TREATMENT</b>  <b>1) completely pessimistic for any therapy, whether symptomatic or primary, who can provide comfort or prolong life.</b>  <b>2) Very pessimistic about any therapy that can provide comfort or prolong life.</b>  <b>3) has moments of hope, but is often pessimistic about any therapy that can provide comfort or prolong life.</b>  <b>4) often feels hopeful, though sometimes present episodes of pessimism about any therapy that can provide comfort or prolong life.</b>  <b>5) generally hopeful, and rarely had significant periods of pessimism.</b></p>	<p><b>ACTITUD HACIA EL TRATAMIENTO</b>  <b>1) Completamente pesimista ante cualquier terapia, ya sea sintomática o primaria, que le pueda proporcionar comodidad o prolongarle la vida.</b>  <b>2) Muy pesimista ante cualquier terapia que le pueda proporcionar comodidad o prolongarle la vida.</b>  <b>3) Tiene momentos de esperanza, pero con frecuencia es pesimista ante cualquier terapia que le pueda proporcionar comodidad o prolongarle la vida.</b>  <b>4) Con frecuencia se siente esperanzado, aunque a veces presente episodios de pesimismo ante cualquier terapia que le pueda proporcionar comodidad o prolongarle la vida.</b>  <b>5) Por lo general, se siente esperanzado, y pocas veces presenta episodios de pesimismo importante.</b></p>
<p>_____ Rating the psychological dimension (sum of the scores for each question)</p>	<p>_____ <b>Puntuación de la dimensión psicológica</b> (suma de las puntuaciones de cada pregunta)</p>
<p><b>SOCIAL DIMENSION</b>  <b>EFFECTIVE SUPPORT</b>  <b>1) Get help for basic activities such as cooking and cleaning, but not for shopping.</b>  <b>2) Receive assistance in basic activities such as cooking and cleaning, and can not always have this kind of help for shopping.</b>  <b>3) Get help for basic activities such as cooking and cleaning, and can not always have this kind of help for shopping, or just help in tasks such as less committed to the bank.</b></p>	<p><b>DIMENSIÓN SOCIAL</b>  <b>APOYO EFECTIVO</b>  <b>1) Recibe ayuda para las actividades básicas, como cocinar y limpiar, aunque no para ir de compras.</b>  <b>2) Recibe ayuda en las actividades básicas, como cocinar y limpiar, y no siempre puede contar con este tipo de ayuda para ir de compras.</b>  <b>3) Recibe ayuda para las actividades básicas, como cocinar y limpiar, y no siempre puede contar con este tipo de ayuda para ir de compras; o solamente le ayudan en tareas menos comprometidas como ir al banco.</b></p>

- 4) Always get help for basic activities. Not always supported to perform less committed or that aid is not adequate, and other support responsibilities is limited.  
5) always supported and it is suitable for any need.

- 4) Siempre recibe ayuda para las actividades básicas. No siempre recibe apoyo para las tareas menos comprometidas o esta ayuda no es la adecuada, y para otras responsabilidades el apoyo es limitado.  
5) Siempre recibe apoyo y éste es el adecuado para cualquier necesidad.

#### INDIVIDUAL SUPPORT NETWORK

The patient sees his family or significant others as:

- 1) Completely unsupportive or nonexistent. Describes the family or those closest to him as nonexistent and are perceived as enemies, complicated, exhausted or completely disagree with some medical decisions.
- 2) They offer minimum emotional support Describes the family or those closest to him as missing and are perceived as enemies, complicated, exhausted or completely disagree with some medical decisions.
- 3) They offer moderate emotional support but not always. Sees the family or his closest as negative, but not as positive to have their support.
- 4) They offer enough emotional support, although not all you need. Describes the family or those closest to him as key people and says that they agree in most medical decisions, but with lack of commitment or involvement or willingness to help those who help him.
- 5) They offer all the needed support. Describes the family or those closest to him as key people and says that they agree in most medical decisions, and help each other.

#### RED DE APOYO INDIVIDUAL

El paciente ve su familia u otras personas muy allegadas como:

- 1) Completamente insolidarios o inexistentes. Describe a la familia o a sus más allegados como inexistentes y los percibe como enemigos o dice que son complicados, que están agotados o que están completamente en desacuerdo con las médicas.
- 2) Le ofrecen apoyo emocional mínimo. Describe a la familia o a sus más allegados como inexistentes y los percibe como enemigos o dice que son complicados, que están agotados o que están completamente en desacuerdo con las médicas.
- 3) Le ofrecen apoyo emocional moderado aunque no siempre. No percibe a la familia o a sus más allegados como algo negativo, tampoco como algo positivo para contar con su apoyo.
- 4) Le ofrecen bastante apoyo emocional, aunque no todo lo que necesita. Describe a la familia o a sus más allegados como fundamentales y dice que están de acuerdo en la mayoría de las decisiones, aunque con falta de compromiso o implicación o disponibilidad para ayudar a los que le ayudan.
- 5) Le ofrecen todo el apoyo que necesita. Describe a la familia o a sus más allegados como fundamentales y dice que están de acuerdo en la mayoría de las decisiones, y se ayudan entre ellos.

#### NO MEDICAL SUPPORT NETWORK

- 1) The patient feels that the degree of support it receives from non-medical organizations (eg religious bodies, labor unions, from volunteers, political) is completely unsatisfactory.
- 2) The patient feels that the degree of support it receives from non-medical organizations described above is not right, but not believed to be entirely unsatisfactory.
- 3) The patient feels that the degree of support it receives from non-medical organizations described above is not always satisfactory.
- 4) The patient feels that the degree of support it receives from non-medical organizations described above is almost always satisfactory.
- 5) The patient feels that the degree of support it receives from non-medical organizations described above is very satisfying.

#### RED DE APOYO NO MÉDICO

- 1) El paciente siente que el grado de apoyo que recibe de las organizaciones no médicas (por ejemplo, de religiosas, de sindicatos laborales, de voluntariados o sociales, de políticos) es completamente insatisfactorio.
- 2) El paciente siente que el grado de apoyo que recibe de las organizaciones descritas no es el adecuado, pero no cree que sea del todo insatisfactorio.
- 3) El paciente siente que el grado de apoyo que recibe de las organizaciones descritas no es siempre satisfactorio.
- 4) El paciente siente que el grado de apoyo que recibe de las organizaciones descritas no es casi siempre satisfactorio.
- 5) El paciente siente que el grado de apoyo que recibe de las organizaciones descritas no es muy satisfactorio.

#### MEDICAL SUPPORT NETWORK

- 1) absent.
- 2) Unreliable and incomplete. For example, community nursing but has no doctor.
- 3) Sometimes it is very appropriate. Provides community nursing and medical support programs but are not adequate.
- 4) usually is adequate, although there is sometimes a problem for assessing and managing health care and that, for example, if medical attention is required, it is received by a nearby hospital where the patient lives.
- 5) Medical care is available to meet any need.

#### RED DE APOYO MÉDICO

- 1) Ausente.
- 2) Poco fiable e incompleta. Por ejemplo, dispone de enfermería pero no hay médico.
- 3) A veces no es muy apropiada. Dispone de enfermería y los programas de apoyo no son los adecuados.
- 4) Por lo general, es adecuada, aunque a veces hay un problema para evaluar y gestionar la atención médica ya que, por ejemplo, si se requiere atención médica, ésta se recibe a través de un hospital más cercano a donde vive del paciente.
- 5) La atención médica es disponible para satisfacer cualquier necesidad.

#### FINANCIAL SECURITY

- 1) There is a huge disparity between available resources and expenses. There are no adequate health insurance or an independent health system.
- 2) There is a large gap between available resources

#### SEGURIDAD FINANCIERA

- 1) Existe una disparidad entre los recursos de que dispone y sus gastos. No se dispone de un seguro de salud adecuado ni de un sistema de salud independiente.
- 2) Existe una gran disparidad entre los recursos de que

and expenses. Hospital care is partially covered, but there are few resources available for extraordinary expenses such as home care.  
**3)5 There is disparity between available resources and expenses. Hospital care is completely covered and other additional costs including home care. However, the ill person should be the primary wage earner or be privy to a household of two members. In this case, the family must have fixed incomes.**  
**5 4) There is little disparity between available resources and expenses. Hospital care is completely covered, as well as other additional or unforeseen costs that may arise.**  
**5 5) The resources available at present and the future seem adequate to meet any need.**

dispone y sus 131obrir. La atención 131obrir131lària 131obr cubierta 131obrir131làri, 131obr hay pocos recursos disponibles para 131obrir extraordinarios, como atención domiciliaria.  
 3) Existe disparidad entre los recursos de que dispone y sus 131obrir. La atención 131obrir131lària 131obr cubierta completamente así como otros 131obrir adicionales que incluyen atención domiciliaria. Sin embargo, la persona enferma debe ser el principal 131obrir131là de 131obrir131là o ser copartícipe de una unidad familiar de dos integrantes. En este caso, la 131obrir131 debe 131obri 131obrir131là hijos.  
 4) Existe poca disparidad entre los recursos de que dispone y sus 131obrir. La atención 131obrir131lària 131obr cubierta completamente, así como otros 131obrir adicionales o imprevistos que puedan surgir.  
 5) Los recursos de que dispone en el momento actual y para el futuro parecen adecuados para 131obrir cualquier necesidad.

<b>Social dimension rating</b> (sum of the scores for each question)	<b>Puntuación de la dimensión social</b> (suma de las puntuaciones de cada pregunta)
<b>TOTAL SCORE</b> (sum of the scores for each dimension)	<b>PUNTUACIÓN TOTAL</b> (suma de las puntuaciones de cada dimensión)

### 4.1.2.2. Versió definitiva de la PNAT

La versió definitiva de la PNAT al castellà es mostra a la Taula 23

Taula 23. Versió definitiva de la PNAT en castellà

DIMENSIÓN FÍSICA	
<b>4. ¿Cuál es su grado de movilidad?</b>	
Necesita estar en cama.	<input type="checkbox"/> [5]
Permanece en su domicilio debido a discapacidad física (incluye debilidad, dificultades respiratorias, dolor, etc.).	<input type="checkbox"/> [4]
Presenta movilidad reducida, aunque puede salir de casa con la ayuda de otra/s persona/s (puede utilizar o no prótesis externas como silla de ruedas, caminador o muletas).	<input type="checkbox"/> [3]
Es independiente para moverse dentro y fuera del domicilio con la ayuda de prótesis externas (silla de ruedas, caminador, muletas). No necesita la ayuda de otra/s persona/s.	<input type="checkbox"/> [2]
Es independiente. Presenta movilidad normal. No necesita ayuda.	<input type="checkbox"/> [1]
<b>2. ¿Qué capacidad de comunicación tiene el paciente?</b>	
No puede comunicarse debido a graves déficits en su capacidad mental o a trastornos del lenguaje, de la articulación o de la audición.	<input type="checkbox"/> [5]
Deterioro grave en la capacidad para comprender instrucciones escritas o verbales y/o expresar sus necesidades.	<input type="checkbox"/> [4]
Deterioro moderado en la capacidad para comprender instrucciones escritas o verbales y/o expresar sus necesidades.	<input type="checkbox"/> [3]
Deterioro leve en la capacidad para comprender instrucciones escritas o verbales y/o expresar sus necesidades.	<input type="checkbox"/> [2]
No presenta deterioro de la comunicación; los déficits, si los hay, son mínimos o se han corregido.	<input type="checkbox"/> [1]
<b>ATENCIÓN:</b> Si la respuesta a esta pregunta se corresponde con una puntuación igual o superior a 3 puntos, realizar la entrevista a un familiar o persona informante con conocimiento de la situación del paciente.	
<b>Indique a quien se realiza la entrevista:</b>	
<input type="checkbox"/> [paciente]	<input type="checkbox"/> [familiar u otro informante]
<b>5. ¿Necesita ayuda para realizar las actividades cotidianas?</b>	
Necesita asistencia completa para realizar todas las actividades de la vida diaria.	<input type="checkbox"/> [5]
Deterioro grave (es capaz de alimentarse por sí mismo/a pero es incapaz de vestirse y/o bañarse de	

forma independente).	<input type="checkbox"/> [4]
Deterioro moderado (puede alimentarse por sí mismo/a, aunque necesita ayuda a la hora de bañarse y/o vestirse).	<input type="checkbox"/> [3]
Deterioro leve; por ejemplo, puede alimentarse por sí mismo/a, pero necesita un poco de ayuda o supervisión para bañarse y/o vestirse.	<input type="checkbox"/> [2]
Independiente para realizar las actividades de la vida diaria.	<input type="checkbox"/> [1]
<b>4. ¿Tiene algún problema de incontinencia o estreñimiento?</b>	
Totalmente incontinente. Incapaz de controlar el esfínter (intestinal i/o vesical).	<input type="checkbox"/> [5]
De vez en cuando presenta incontinencia aunque siempre necesita ayuda cuando va al baño o para utilizar la cuña.	<input type="checkbox"/> [4]
Es incontinente en pocas ocasiones, aunque necesita ayuda importante cuando va al baño o para utilizar la cuña.	<input type="checkbox"/> [3]
No presenta incontinencia aunque necesita algo de ayuda cuando va al baño o para utilizar la cuña	<input type="checkbox"/> [2]
Independiente en el control de la función intestinal y la vejiga.	<input type="checkbox"/> [1]
<b>5. ¿Cómo puntuaría su grado malestar físico general en este momento?</b> Cuando hablamos de “malestar” nos referimos a cualquier síntoma que puede preocuparle como cansancio, mareos, estreñimiento o picor. En una escala del 1 al 5, correspondiendo 1 a ningún grado de malestar y 5 al máximo grado de malestar, ¿qué valor daría a su malestar?	
<input type="checkbox"/> [1] <input type="checkbox"/> [2] <input type="checkbox"/> [3] <input type="checkbox"/> [4] <input type="checkbox"/> [5]	
Ningún malestar <span style="float: right;">El máximo malestar</span>	

<b>DIMENSIÓN PSICOLÓGICA</b>	
<b>6.</b> Durante la vida las personas tienen que afrontar situaciones estresantes. Por ejemplo, el accidente de un familiar o amigo, los problemas graves de pareja, la pérdida del lugar de trabajo o los problemas económicos. Su enfermedad es una causa importante de estrés. En una escala del 1 al 5, correspondiendo 1 a muy poca capacidad para afrontar situaciones estresantes y 5 a una gran capacidad de afrontar estas situaciones, <b>¿qué valor daría a su capacidad para afrontar su enfermedad?</b>	
<input type="checkbox"/> [1] <input type="checkbox"/> [2] <input type="checkbox"/> [3] <input type="checkbox"/> [4] <input type="checkbox"/> [5]	
Muy poca capacidad de afrontamiento <span style="float: right;">Mucha capacidad de afrontamiento</span>	
<b>7.</b> Ante su enfermedad es posible que pueda sentirse deprimido. Las personas deprimidas se sienten habitualmente tristes, pueden perder el interés por hacer cosas y llorar con frecuencia o tener dificultades para dormir o pueden perder el apetito. En una escala del 1 al 5, correspondiendo 1 a ningún grado de depresión y 5 al máximo grado de depresión, <b>¿qué valor daría a su grado de depresión?</b>	
<input type="checkbox"/> [1] <input type="checkbox"/> [2] <input type="checkbox"/> [3] <input type="checkbox"/> [4] <input type="checkbox"/> [5]	
No me siento nada deprimido/a <span style="float: right;">Me siento muy deprimido/a</span>	
<b>8.</b> Ante su enfermedad es posible que pueda sentir ansiedad. Las personas con ansiedad habitualmente se sienten tensos, nerviosos, con miedo y falta de concentración y además pueden tener episodios de sudoración, temblores y palpitaciones o tener la sensación de falta de aliento. En una escala del 1 al 5, correspondiendo	
<input type="checkbox"/> [1] <input type="checkbox"/> [2] <input type="checkbox"/> [3] <input type="checkbox"/> [4] <input type="checkbox"/> [5]	
No me siento nada ansioso/a <span style="float: right;">Me siento muy ansioso/a</span>	
<b>9. ¿Cómo se siente cuando piensa en su enfermedad</b>	
Desmoralizada, absolutamente desesperada, completamente abrumada por la realidad de la enfermedad.	<input type="checkbox"/> [5]
Muy desmoralizada para hacer frente a la enfermedad, con frecuencia desesperanzada y abrumada por la realidad de la enfermedad.	<input type="checkbox"/> [4]

Hace frente a la realidad de la enfermedad, pero tiene bastantes episodios de desesperanza.	<input type="checkbox"/> [3]
Normalmente está bien, pero en ocasiones presenta períodos de desesperanza.	<input type="checkbox"/> [2]
Hace frente a la realidad de la enfermedad, con ningún o casi ningún período de desesperanza.	<input type="checkbox"/> [1]
<b>10. ¿Cómo se siente cuando piensa en el tratamiento [que tiene que hacer / que ha hecho]?</b>	
Completamente pesimista ante cualquier terapia.	<input type="checkbox"/> [5]
Muy pesimista ante cualquier terapia.	<input type="checkbox"/> [4]
Tiene momentos de esperanza, pero con frecuencia es pesimista ante cualquier terapia.	<input type="checkbox"/> [3]
Con frecuencia se siente esperanzado, aunque a veces presente episodios de pesimismo ante cualquier terapia.	<input type="checkbox"/> [2]
Por lo general, se siente esperanzado, y pocas veces presenta episodios de pesimismo importante.	<input type="checkbox"/> [1]

<b>DIMENSIÓN SOCIAL</b>	
<b>11. ¿Cómo es la ayuda que recibe?</b>	
No dispone de la ayuda necesaria para realizar las tareas básicas cómo cocinar, limpiar o ir de compras.	<input type="checkbox"/> [5]
No siempre está disponible o es incompleta la ayuda que necesita para realizar las tareas básicas.	<input type="checkbox"/> [4]
Dispone de manera incompleta de la ayuda necesaria para realizar las tareas básicas, pero sí está disponible la ayuda para otras tareas (ir al banco, pagar facturas,..).	<input type="checkbox"/> [3]
Dispone de la ayuda para realizar las tareas básicas, pero no dispone de ayuda o es incompleta para otras tareas (ir al banco, pagar facturas,..).	<input type="checkbox"/> [2]
La ayuda que necesita para cualquier cosa esta siempre disponible y es adecuada.	<input type="checkbox"/> [1]
<b>12. ¿Qué actitud y apoyo recibe por parte de sus familiares y sus amigos más próximos?</b>	
No le ofrecen apoyo emocional, son completamente insolidarios o inexistentes.	<input type="checkbox"/> [5]
Le ofrecen apoyo emocional mínimo.	<input type="checkbox"/> [4]
Le ofrecen apoyo emocional moderado, aunque no siempre.	<input type="checkbox"/> [3]
Le ofrecen bastante apoyo emocional, aunque no todo lo que necesita.	<input type="checkbox"/> [2]
Le ofrecen todo el apoyo que necesita. Considera a la familia o a sus más allegados como personas imprescindibles.	<input type="checkbox"/> [1]
<b>13. ¿Ha recibido apoyo de organizaciones, asociaciones o grupos religiosos que ayudan y dan soporte a los pacientes que tienen cáncer y/o a sus familiares?</b>	
<input type="checkbox"/> [sí] Continúe con la siguiente pregunta <input type="checkbox"/> [no] Continúe con la pregunta 15	
<b>13a. ¿Cómo considera que es el apoyo que ofrece este tipo de organizaciones? En una escala del 1 al 5, correspondiendo 1 a totalmente satisfactorio y 5 a totalmente insatisfactorio, ¿qué valor daría a su grado de apoyo que ofrecen?</b>	
<input type="checkbox"/> [1] <input type="checkbox"/> [2] <input type="checkbox"/> [3] <input type="checkbox"/> [4] <input type="checkbox"/> [5]	
Totalmente satisfactorio <span style="float: right;">Totalmente insatisfactorio</span>	
<b>14. ¿Cómo valora el apoyo y los recursos comunitarios que el equipo médico que le ha atendido o la atienden durante el proceso de su enfermedad ha puesto a su disposición?</b>	
Apoyo y recursos inapropiados o incompletos.	<input type="checkbox"/> [5]
Poco apropiado o incompleto. Por ejemplo, dispone de enfermería comunitaria pero no hay médico.	<input type="checkbox"/> [4]
A veces no es muy apropiado. Dispone de enfermería comunitaria y médico pero los programas de apoyo no son los adecuados.	<input type="checkbox"/> [3]



Por lo general, es adecuado, aunque a veces hay algún problema para evaluar y gestionar la atención médica ya que, por ejemplo, si se requiere atención médica, ésta se recibe a través de un hospital más cercano a donde vive del paciente.	<input type="checkbox"/> [2]
La atención médica está disponible para satisfacer cualquier necesidad.	<input type="checkbox"/> [1]
<b>15. ¿Cómo valora el efecto de la enfermedad en la economía familiar?</b>	
Existe una gran diferencia entre los recursos de que dispone y sus gastos. La atención hospitalaria está cubierta completamente, pero no hay recursos disponibles para gastos extraordinarios (cremas hidratantes, pelucas, sostenedores,...).	<input type="checkbox"/> [4]
Existe cierta diferencia entre los recursos de que dispone y sus gastos. La atención hospitalaria está cubierta completamente y hay pocos recursos disponibles para gastos extraordinarios (cremas hidratantes, pelucas, sostenedores,...).	<input type="checkbox"/> [3]
Existe poca diferencia entre los recursos de que dispone y sus gastos. La atención hospitalaria está cubierta completamente, y hay recursos suficientes para los gastos extraordinarios (cremas hidratantes, pelucas, sostenedores,...), pero no para otros gastos adicionales o imprevistos que puedan surgir.	<input type="checkbox"/> [2]
No hay diferencia entre los recursos de que dispone y sus gastos. La atención hospitalaria está cubierta completamente, hay recursos suficientes para los gastos extraordinarios (cremas hidratantes, pelucas, sostenedores,...) y para otros gastos adicionales o imprevistos que puedan surgir en el momento actual o en un futuro.	<input type="checkbox"/> [1]

La dimensió social s'ha modificat per tal d'adaptar-la al nostre context social i cultural en que l'assistència sanitària és universal. Concretament, s'han modificat els ítems referits al suport no mèdic, ja que en el context espanyol les associacions, com l'Associació Espanyola Contra el Càncer (AECC) o l'Oncolliga, hi juguen un paper important en el suport que s'ofereix a les dones afectades de càncer de mama. En relació a la seguretat financera, s'ha volgut explorar com la malaltia afecta a l'economia familiar. Les pacients en el nostre país disposen d'una plena cobertura pel que fa l'assistència hospitalària, medico-quirúrgica i farmacològica, a diferència del que succeeix a Estats Units en que la pacient, o la seva asseguradora, s'ha de fer càrrec de manera parcial o completa d'aquestes despeses.

Finalment, l'ítem d'estat d'alerta i consciència, de la dimensió física, s'ha substituït per un test de dígit, una prova cognoscitiva, el Symbol Dígit Test (DST) i el Trail Making Test (TMT) (217-219) ja que permeten obtenir una mesura més acurada del grau d'alerta, consciència i deteriorament cognitiu.

### 4.1.2.3 Propietats psicomètriques de la nova versió de la PNAT

#### 4.1.2.3.1. Dades descriptives

A la Taula 24 es mostra la distribució de freqüències per a cada un dels ítems de la PNAT. Tal com es pot veure a la Figura 3 i a la Taula 24 i d'acord amb l'estructura original de la PNAT, el segon ítem de la dimensió física és una constant i la resta d'ítems presenten una baixa variabilitat.

**Taula 24. Distribució de freqüències en les puntuacions dels ítems de la PNAT**

Ítems de la PNAT	1		2		3		4		5	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Dimensió Física</b>										
1. ¿Cuál es su grado de movilidad?	251	98	4	1,6	1	0,4				
2. ¿Qué capacidad de comunicación tiene la paciente?	256	100								
3. ¿Necesita ayuda para realizar las actividades cotidianas?	253	98,8	2	0,8	1	0,4				
4. ¿Tiene algún problema de incontinencia o estreñimiento?	188	73,4	2	0,8	60	23,4				
5. ¿Cómo puntuaría su grado de malestar físico general en este momento?	77	30,1	31	12,1	47	18,4	41	16,0	60	23,4
<b>Dimensió Psicológica</b>										
6.b.¿Qué valor daría a su capacidad para afrontar su enfermedad?	11	4,3	26	10,2	36	14,1	83	32,4	100	39,1
7. ¿Qué valor daría a su grado de depresión?	83	32,4	67	26,2	50	19,5	36	14,1	20	7,8
8. ¿Qué valor daría a su grado de ansiedad?	79	30,9	43	16,8	56	21,9	48	18,8	30	11,7
9. ¿Cómo se siente cuando piensa en su enfermedad?	207	80,9	20	7,8	24	9,4	5	2,0		
10. ¿Cómo se siente cuando piensa en el tratamiento?	219	85,5	18	7,0	11	4,3	8	3,1		
<b>Dimensió social</b>										
11. ¿Cómo es la ayuda que recibe?	230	89,8	1	0,4	5	2,0	11	4,3	9	3,5
12. ¿Qué actitud y apoyo recibe por parte de sus familiares y sus amigos?	204	79,7	8	3,1	10	3,9	23	9,0	11	4,3
			SÍ		NO					
			n	%	n	%				
13. Has recibido apoyo de organizaciones, asociaciones o grupos religiosos	70	27,3	186	72,7						
13a. ¿Qué valor daría al grado de apoyo que ofrecen?	65	91,5	2	2,8	2	2,8	2	2,8		
14. ¿Cómo valora el apoyo y los recursos comunitarios que el equipo médico ha puesto a su disposición?	236	92,2	13	5,1	4	1,6	1	0,4	2	0,8
15. ¿Cómo valora el efecto de la enfermedad en la economía familiar?	140	54,7	4	1,6	22	8,6	90	35,2		

A la Taula 25 es mostra els valors mínims i màxims, mitjana i desviació típica dels ítems segons dimensions de la PNAT. A les Figura 4 i 5 s'il·lustra la distribució de les dades en les dimensions psicològica i social.

**Taula 25. Valors mínims i màxims, mitjana i desviació típica dels ítems segons dimensions de la PNAT**

Ítems i dimensions	Mínim	Màxim	Mitjana	Desv. típ.
1. ¿Cuál es su grado de movilidad?	1,00	3,00	1,0234	0,17556
2. ¿Qué capacidad de comunicación tiene la paciente?	1,00	1,00	1,0000	0,00000
3. ¿Necesita ayuda para realizar las actividades cotidianas?	1,00	3,00	1,0156	0,15259
4. ¿Tiene algún problema de incontinencia o estreñimiento?	1,00	4,00	1,5469	0,92765
5. ¿Cómo puntuaría su grado de malestar físico general en este momento?	1,00	5,00	2,9063	1,55645
<b>Dimensión Física</b>	<b>5,00</b>	<b>13,00</b>	<b>7,4922</b>	<b>1,99016</b>
6. ¿Qué valor daría a su capacidad para afrontar su enfermedad?	1,00	5,00	3,9180	1,15007
7. ¿Qué valor daría a su grado de depresión?	1,00	5,00	2,3867	1,28141
8. ¿Qué valor daría a su grado de ansiedad?	1,00	5,00	2,6367	1,39075
9. ¿Cómo se siente cuando piensa en su enfermedad?	1,00	4,00	1,3242	0,72515
10. ¿Cómo se siente cuando piensa en el tratamiento?	1,00	4,00	1,2500	0,68025
<b>Dimensión Psicológica</b>	<b>5,00</b>	<b>23,00</b>	<b>9,6797</b>	<b>3,97331</b>
11. ¿Cómo es la ayuda que recibe?	1,00	5,00	1,3125	0,96812
12. ¿Qué actitud y apoyo recibe por parte de sus familiares y sus amigos?	1,00	5,00	1,5508	1,17713
13. ¿Has recibido apoyo de organizaciones, asociaciones o grupos religiosos? En caso afirmativo, ¿Qué valor daría al grado de apoyo que ofrecen?	1,00	4,00	1,1690	0,60912
14. ¿Cómo valora el apoyo y los recursos comunitarios que el equipo médico ha puesto a su disposición?	1,00	5,00	1,1250	0,50875
15. ¿Cómo valora el efecto de la enfermedad en la economía familiar?	1,00	4,00	2,2422	1,41003
<b>Dimensión Social</b>	<b>4,00</b>	<b>19,00</b>	<b>6,5508</b>	<b>2,69156</b>

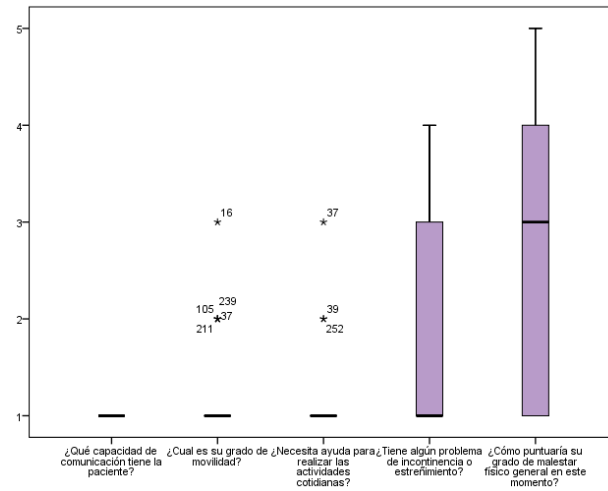


Figura 3. Diagrames de caixa dels cinc ítems de la dimensió física

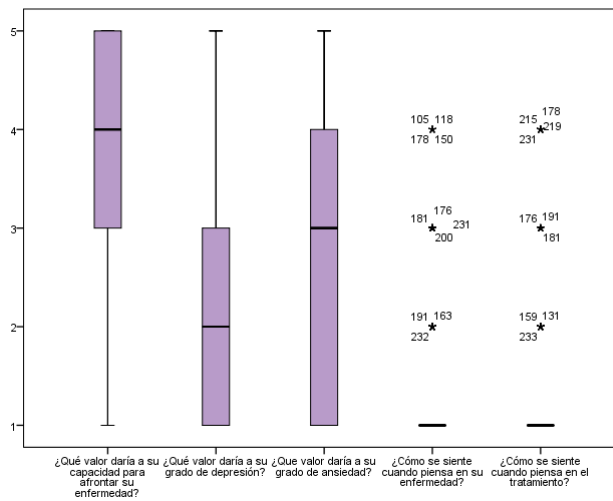


Figura 4. Diagrames de caixa dels cinc ítems de la dimensió psicològica

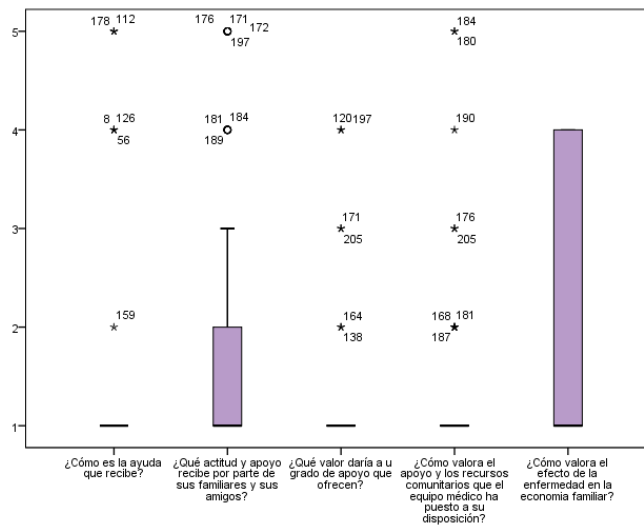


Figura 5. Diagrames de caixa dels cinc ítems de la dimensió social

#### 4.1.2.3.2. Estructura factorial i consistència interna

S'ha realitzat un primer anàlisi factorial exploratori amb rotació Promax i amb tots els ítems menys l'2 i el 13. S'ha eliminat el ítem 2 (¿Qué capacidad de comunicación tiene la paciente?) ja que és una constant i l'ítem 13 (¿Ha recibido apoyo de organizaciones, asociaciones o grupos religiosos?) donat que la seva resposta es condicionada i no es dona en tots els casos.

S'ha obtingut una estructura de cinc factors que expliquen el 62,83% de la variància. A la Taula 26 es mostra la matriu de saturació amb els cinc components. Tant l'índex de Kàiser-Meyer-Olkin (0,751) com la prova d'esfericitat de Bartlett (658,00,  $p < 0.001$ ) indiquen una bona adequació de les dades a l'anàlisi factorial.

**Taula 26. Matriu de càrregues factorials rotades (mètode Promax)**

	Component				
	1	2	3	4	5
8.¿Qué valor daría a su grado de ansiedad?	<b>0,791</b>	0,510			
7.¿Qué valor daría a su grado de depresión?	<b>0,789</b>	0,616			
4.¿Cómo puntuaría su grado de malestar físico general en este momento?	<b>0,723</b>				
6.¿Qué valor daría a su capacidad para afrontar su enfermedad?	<b>0,668</b>	0,557			
15.¿Cómo valora el efecto de la enfermedad en la economía familiar?	<b>0,544</b>				
4.¿Tiene algún problema de incontinencia o estreñimiento?	<b>0,394</b>				
9.¿Cómo se siente cuando piensa en su enfermedad?	0,341	<b>0,870</b>			
10.¿Cómo se siente cuando piensa en el tratamiento?		<b>0,825</b>			
1.¿Cual es su grado de movilidad?			<b>0,797</b>		
3.¿Necesita ayuda para realizar las actividades cotidianas?			<b>0,763</b>		
11.¿Cómo es la ayuda que recibe?				<b>0,800</b>	
12.¿Qué actitud y apoyo recibe por parte de sus familiares y sus amigos?				<b>0,684</b>	<b>0,484</b>
14.¿Cómo valora el apoyo y los recursos comunitarios que el equipo médico ha puesto a su disposición?					<b>0,875</b>

Tal com es pot observar, els ítems no s'agrupen d'acord amb l'estructura original de la PNAT. S'ha realitzat un segon anàlisi factorial eliminant els ítems 4 (¿Tiene algún problema de incontinencia o estreñimiento?), 14 (¿Cómo valora el apoyo y los recursos comunitarios que el equipo médico ha puesto a su disposición?) i 15 (¿Cómo valora el efecto de la enfermedad en la economía familiar?), ja sigui perquè s'agrupen en un sol factor o perquè tenen una càrrega factorial baixa, amb rotació Promax. Tant l'índex de Kàiser-Meyer-Olkin (0,740) com la prova d'esfericitat de Bartlett (581,70,  $p < 0,001$ ) indiquen una bona adequació de les dades a l'anàlisi factorial. S'obté una estructura formada per quatre components que expliquen el 67,35% de la variància.

A la Taula 27 es mostren els quatre components amb els seus corresponents ítems.

**Taula 27. Matriu de càrregues factorials rotades (mètode Promax), eliminat els ítems 4, 14 i 15**

	Component			
	1	2	3	4
8.¿Qué valor daría a su grado de ansiedad?	<b>0,829</b>	0,387	0,346	
7.¿Qué valor daría a su grado de depresión?	<b>0,828</b>	0,503		
6.¿Qué valor daría a su capacidad para afrontar su enfermedad?	<b>0,742</b>	0,427		
5.¿Cómo puntuaría su grado de malestar físico general en este momento?	<b>0,708</b>			
9.¿Cómo se siente cuando piensa en su enfermedad?	0,389	<b>0,884</b>		
10.¿Cómo se siente cuando piensa en el tratamiento?	0,303	<b>0,862</b>		
11.¿Cómo es la ayuda que recibe?			<b>0,790</b>	
12.¿Qué actitud y apoyo recibe por parte de sus familiares y sus amigos?			<b>0,752</b>	
1.¿Cuál es su grado de movilidad?				<b>0,806</b>
3.¿Necesita ayuda para realizar las actividades cotidianas?				<b>0,773</b>

Quant a la consistència interna d'aquest quatre components, l'Alfa de Cronbach de la primera dimensió, formada pels ítems 5, 6 (puntuació inversa), 7 i 8 i que és pot denominar **dimensió psicològica**, és de 0,78. La segona, formada pels ítems 9 i 10, fa referència a les expectatives, i la seva consistència interna és de 0,75. La tercera dimensió, que inclou els ítems 11 i 12, és la **de suport i ajuda** i l'Alfa de Cronbach és de 0,37. Finalment, la quarta dimensió, que fa referència a la **capacitat funcional**, està formada pels ítems 1 i 3 i té una consistència interna de 0,43.

Si es considera l'estructura original de la PNAT, els índexs de consistència interna per a cada una de les dos dimensions, exclosa la primera, són: 0,78 (psicològica), 0,49 (social), i, eliminant l'ítem relatiu al suport mèdic, que obté una correlació amb el total de l'escala corregida pràcticament nul·la, la consistència interna és de 0,54.

#### 4.1.2.3.3. Fiabilitat test-retest i interexaminador

S'ha aplicat la PNAT a les 41 primeres dones que han participat a l'estudi per tal de determinar les propietats psicomètriques. Concretament, dues infermeres van administrar la PNAT a 30 d'aquests primers casos amb la finalitat de conèixer el grau de concordança entre informadors o la fiabilitat inter-examinador. Tanmateix, aquestes 41 dones van tornar a ser avaluades amb la PNAT al cap de 15 dies per analitzar la fiabilitat test-retest. A la Taula 28 es presenten els índexs de fiabilitat inter-examinador test-retest per a cada una de les dimensions de la PNAT. Com es pot observar, la fiabilitat inter-examinador oscil·la entre 0,77 (dimensió ajuda i suport)

i 0,86 (dimensió psicològica) i la fiabilitat test-retest entre 0,79 (dimensió d'expectatives) i 0,89 (dimensió psicològica). La fiabilitat test-retest de la dimensió de la capacitat funcional és nul·la.

**Taula 28. Fiabilitat inter-examinador i test-retest de les diferents dimensions**

Dimensions	Inter-examinador	Test-retest
Psicològica	0,82	0,89
Expectatives	0,86	0,79
Capacitat Funcional	0,79	-0,030
Ajuda i Suport	0,77	0,87

#### 4.1.2.3.4. Validesa convergent

A la Taula 29 es mostren les correlacions positives de les quatre dimensions de la PNAT amb les escales i àrees de l'EORTC QLQ-BR23. Les tres dimensions de la PNAT correlacionen amb les diferents escales i àrees de l'EORTC QLQ-BR23, amb l'excepció de l'escala de caiguda del cabell que només correlaciona amb la dimensió psicològica de la PNAT. Cal tenir en compte que les puntuacions elevades a l'EORTC QLQ-BR23 són indicatives de manca o escassa qualitat de vida.

**Taula 29. Correlacions de la PNAT amb l'escales i àrees d'EORTC QLQ-BR23**

Escala i àrees de la EORTC-BR23	Dimensions de la PNAT			
	Psicològica	Expectatives	Capacitat Funcional	Ajuda i suport
Imatge corporal	0,212**	0,339**	-0,052	0,142**
Funcionament sexual	0,227**	0,128**	0,061	0,233**
Gaudiment sexual	0,225**	0,159*	0,039	0,275**
Preocupació pel futur	0,285**	0,320**	-0,065	0,187**
<b>Àrea de funcionament</b>	<b>0,349**</b>	<b>0,357**</b>	<b>-0,023</b>	<b>0,273**</b>
Efectes del tractament sistèmic	0,433**	0,277**	-0,080	0,250**
Síntomes a la mama	0,207**	0,225**	-0,115	0,191**
Síntomes en el braç	0,348**	0,239**	0,062	0,099
Preocupació per la caiguda del cabell	0,124*	0,220**	0,025	0,073
<b>Àrea de símptomes</b>	<b>0,480**</b>	<b>0,348**</b>	<b>0,013</b>	<b>0,261**</b>

\*\*\* $p < 0,001$ , \*\* $p < 0,01$ , \* $p < 0,05$

Quant al qüestionari de SMP, les dimensions de la PNAT correlacionen negativament amb la majoria de dimensions relatives a la SMP (Taula 30). Amb les dimensions d'autonomia i habilitats de relació interpersonal és on les correlacions són més baixes o pràcticament nul·les. Per contra, les dimensions de satisfacció personal i autocontrol són les que correlacionen més amb la PNAT, especialment amb la dimensió social i psicològica, respectivament.

**Taula 30. Correlacions de la PNAT amb les dimensions del qüestionari de SMP**

Dimensions de la ESMP	Dimensions de la PNAT			
	Psicològica	Expectatives	Capacitat Funcional	Ajuda i Suport
Satisfacció personal	-0,304**	-0,254**	0,030	-0,231**
Actitud prosocial	-0,201**	-0,204**	-0,023	-0,137*
Autocontrol	-0,304**	-0,275**	0,059	-0,164**
Autonomia	-0,091	-0,172**	-0,103	-0,058
Resolució de problemes i autoactualització	-0,210**	-0,225**	-0,047	-0,160*
Habilitats de relació interpersonal	-0,048	-0,150*	-0,051	0,001

\*\*\* $p < 0,001$ , \*\* $p < 0,01$ , \*  $p < 0,05$ 

### 4.1.3. Ítems i dimensions de la PNAT, Proves Cognitives, Qualitat de Vida i Salut Mental Positiva en funció dels períodes estudiats

#### 4.1.3.1. Ítems i dimensions de la PNAT

Malgrat que l'anàlisi factorial no ha permès verificar l'estructura original de la PNAT en població espanyola, i per tal de no perdre informació rellevant relativa a les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama, s'ha procedit a realitzar l'anàlisi considerant cadascun dels ítems de la PNAT, amb independència de si formen o no part de cadascuna de les quatre dimensions obtingudes. Al final de cada taula, es presenten les quatre dimensions.

A la Taula 31 es mostren les mitjanes i les desviacions típiques dels ítems de la PNAT en funció del període. Com es pot observar no hi ha diferències entre els diferents períodes estudiats.

Si es comparen les dones que viuen amb o sense parella, s'observen diferències en l'ítem "tenir algun problema d'incontinència o estrenyiment" en què les dones que viuen soles ( $n=65$ , 25,4%) presenten puntuacions més elevades ( $t_{(254)}= 2,05$ ,  $p=0,043$ ). Hi ha 29 casos que viuen totalment soles, és a dir, sense cap familiar o altre persona en el seu domicili. Quan es comparen amb la resta de dones no s'observen diferències en els diferents ítems de la PNAT.



**Taula 31. Mitjanes i desviació típica dels ítems de la PNAT en funció del període de temps transcorregut des del diagnòstic**

Ítems de la PNAT	Període								F
	1 any des del diagnòstic		2 anys des del diagnòstic		Entre 3 i 5 anys des del diagnòstic		Més de 5 anys des del diagnòstic		
	Mitjana	DT	Mitjana	DT	Mitjana	DT	Mitjana	DT	
<b>Dimensió Física</b>									
1. ¿Cuál es su grado de movilidad?	1,05	0,28	1,00	0,00	1,05	0,21	1,00	0,00	1,56
2. ¿Qué capacidad de comunicación tiene la paciente?	1,00	0,00	1,00	0,00	1,00	0,00	1,00	0,00	(1)
3. ¿Necesita ayuda para realizar las actividades cotidianas?	1,00	0,00	1,00	0,00	1,05	0,28	1,01	0,12	1,30
4. ¿Tiene algún problema de incontinencia o estreñimiento?	1,58	0,93	1,44	0,83	1,54	0,97	1,62	0,98	0,42
5. ¿Cómo puntuaría su grado de malestar físico general en este momento?	2,98	1,61	3,07	1,48	2,98	1,62	2,62	1,50	1,10
<b>Dimensió Psicològica</b>									
6. ¿Qué valor daría a su capacidad para afrontar su enfermedad?	3,92	1,08	3,92	1,20	3,95	1,08	3,88	1,25	0,04
7. ¿Qué valor daría a su grado de depresión?	2,26	1,10	2,33	1,33	2,40	1,43	2,54	1,25	0,59
8. ¿Qué valor daría a su grado de ansiedad?	2,60	1,30	2,49	1,40	2,68	1,51	2,76	1,36	0,45
9. ¿Cómo se siente cuando piensa en su enfermedad?	1,32	0,70	1,34	0,83	1,42	0,79	1,22	0,57	0,82
10. ¿Cómo se siente cuando piensa en el tratamiento?	1,15	0,44	1,36	0,93	1,29	0,70	1,21	0,56	1,21
<b>Dimensió social</b>									
11. ¿Cómo es la ayuda que recibe?	1,40	1,08	1,07	0,51	1,34	0,99	1,43	1,12	1,42
12. ¿Qué actitud y apoyo recibe por parte de sus familiares y sus amigos?	1,71	1,31	1,51	1,15	1,32	0,95	1,66	1,25	0,92
13. ¿Qué valor daría al grado de apoyo que ofrecen? (2)	1,17	0,51	1,00	0,00	1,17	0,71	1,26	0,75	0,47
14. ¿Cómo valora el apoyo y los recursos comunitarios que el equipo médico ha puesto a su disposición?	1,10	0,43	1,11	0,45	1,14	0,56	1,15	0,58	0,13
15. ¿Cómo valora el efecto de la enfermedad en la economía familiar?	2,24	1,42	2,16	1,36	2,32	1,44	2,24	1,45	0,13
<b>Dimensions de la PNAT d'acord amb l'anàlisi factorial exploratori</b>									
<b>Psicològica</b>	<b>9,92</b>	<b>3,90</b>	<b>9,97</b>	<b>4,37</b>	<b>10,11</b>	<b>4,74</b>	<b>10,04</b>	<b>3,76</b>	<b>0,025</b>
<b>Expectatives</b>	<b>2,47</b>	<b>1,02</b>	<b>2,71</b>	<b>1,56</b>	<b>2,71</b>	<b>1,38</b>	<b>2,43</b>	<b>0,99</b>	<b>0,925</b>
<b>Suport i Ajuda</b>	<b>3,11</b>	<b>1,70</b>	<b>2,57</b>	<b>1,23</b>	<b>2,66</b>	<b>1,71</b>	<b>3,09</b>	<b>1,97</b>	<b>1,77</b>
<b>Capacitat Funcional</b>	<b>2,05</b>	<b>0,28</b>	<b>2,00</b>	<b>0,00</b>	<b>2,09</b>	<b>0,42</b>	<b>2,02</b>	<b>0,12</b>	<b>1,57</b>

\* p < 0,05 \*\* p < 0,01 \*\*\* p < 0,001

(1) No es pot calcular el valor de F, ja que la variable és una constant.

(2) Mitjanes i DT dels casos que han afirmat haver rebut suport d'organitzacions, associacions o grups religiosos.

Nota: s'han agrupat els ítems seguint l'estructura original de la PNAT

El 27,3% de les dones reben suport d'organitzacions, associacions o grups religiosos. No s'observen diferències entre les dones que reben suport ni per períodes ( $\chi^2_{(3)} = 2,76$ ,  $p = 0,430$ ) ni en funció de si viuen soles o amb parella ( $\chi^2_{(1)} = 2,37$ ,  $p = 0,124$ ).

A la Taula 32 es mostren les mitjanes i desviacions típiques dels ítems i dimensions de la PNAT en funció de si les participants reben o no ajuda d'aquestes organitzacions. Com es pot observar, les dones que reben suport presenten puntuacions més altes a les dimensions psicològica i social així com en les valoracions dels ítems en relació a l'actitud i el suport que rep per part dels seus familiars i amics/es i en la valoració del suport i recursos comunitaris que l'equip mèdic posa a la seva disposició. Per altra banda, s'observen puntuacions més baixes en la valoració pel que fa a la seva capacitat per afrontar la malaltia. Cal recordar, que aquest darrer ítem, a diferència dels anteriors, puntua a la inversa.

**Taula 32. Mitjanes i desviacions típiques dels ítems i dimensions de la PNAT en funció si reben o no ajuda d'organitzacions, associacions o grups religiosos**

¿Has recibido apoyo de organizaciones, asociaciones o grupos religiosos?					
Ítems de la PNAT	SI n=70		NO n=186		t
	Mitjana	DT	Mitjana	DT	
1. ¿Cual es su grado de movilidad?	1,00	0,00	1,03	0,21	-2,14
2. ¿Qué capacidad de comunicación tiene la paciente?	1,00	0,00	1,00	0,00	
3. ¿Necesita ayuda para realizar las actividades cotidianas?	1,00	0,00	1,02	0,18	-1,64
4. ¿Tiene algún problema de incontinencia o estreñimiento?	1,53	0,91	1,55	0,94	-0,19
5. ¿Cómo puntuaría su grado de malestar físico general en este momento?	2,93	1,49	2,90	1,59	0,14
<b>Dimensión física</b>	<b>7,46</b>	<b>99</b>	<b>7,51</b>	<b>99</b>	<b>-0,17</b>
6. ¿Qué valor daría a su capacidad para afrontar su enfermedad?	3,67	1,29	4,01	1,08	-2,12*
7. ¿Qué valor daría a su grado de depresión?	2,59	1,23	2,31	1,29	1,53
8. ¿Qué valor daría a su grado de ansiedad?	2,83	1,33	2,56	1,41	1,36
10. ¿Cómo se siente cuando piensa en su enfermedad?	1,44	0,79	1,28	0,70	1,52
11. ¿Cómo se siente cuando piensa en el tratamiento?	1,31	0,75	1,23	0,65	0,93
<b>Dimensión Psicológica</b>	<b>10,50</b>	<b>3,97</b>	<b>9,37</b>	<b>3,94</b>	<b>2,04*</b>
12. ¿Cómo es la ayuda que recibe?	1,31	1,00	1,31	0,96	0,02
13. ¿Qué actitud y apoyo recibe por parte de sus familiares y sus amigos?	1,87	1,44	1,43	1,04	2,34*
14. ¿Cómo valora el apoyo y los recursos comunitarios que el equipo médico ha puesto a su disposición?	1,29	0,84	1,06	0,29	2,17*
15. ¿Cómo valora el efecto de la enfermedad en la economía familiar?	2,33	1,41	2,21	1,41	0,60
<b>Dimensión social</b>	<b>7,97</b>	<b>3,17</b>	<b>6,02</b>	<b>2,28</b>	<b>4,72***</b>
<b>Dimensions de la PNAT d'acord amb l'anàlisi factorial exploratori</b>					
<b>Psicològica</b>	<b>10,67</b>	<b>4,02</b>	<b>9,76</b>	<b>4,22</b>	<b>1,55</b>
<b>Expectatives</b>	<b>2,76</b>	<b>1,37</b>	<b>2,51</b>	<b>1,21</b>	<b>1,43</b>
<b>Suport i Ajuda</b>	<b>3,19</b>	<b>2,04</b>	<b>2,74</b>	<b>1,53</b>	<b>1,82</b>
<b>Capacitat Funcional</b>	<b>2</b>	<b>0</b>	<b>2,06</b>	<b>0,31</b>	<b>-1,46</b>

\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$

A la Taula 33 es mostren les mitjanes de les proves cognitives segons el període. Tal com es pot observar no hi han diferències significatives en cap de les proves administrades.

**Taula 33. Mitjanes i desviacions típiques dels resultats de les proves cognitives en funció del període estudiat**

	Període								
	1 any des del diagnòstic		2 anys des del diagnòstic		Entre 3 i 5 anys des del diagnòstic		Més de 5 anys des del diagnòstic		F
	Mitjana	DT	Mitjana	DT	Mitjana	DT	Mitjana	DT	
DST	50,71	20,07	53,34	23,90	48,20	21,88	48,50	23,03	0,72
TMT A	54,18	27,49	84,01	20,31	55,16	27,52	58,25	26,02	1,24
TMT B	96,88	43,50	87,98	33,06	95,39	41,68	99,37	36,78	0,99
Orientació	14,98	0,13	15,00	0,00	15,00	0,00	14,99	0,12	0,64
Dígits directe	4,44	1,13	4,66	1,06	4,36	1,07	4,18	1,02	2,22
Dígits inversos	2,85	1,04	3,07	0,87	2,91	1,10	2,65	0,97	1,93

\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$

El 87,89% (n=225) obté una o varies puntuacions que es corresponen amb una puntuació escalar igual o inferior a 4 (dues desviacions típiques per sota de la mitjana) o al percentil 3-5, segons barems per grup d'edat (215,245,246).

Per proves, a clau de números (DST), Dígits en ordre directe i Dígits en ordre invers, un 9,4% (n=24), 77,3 % (n=198) i el 77,7% (n=199), obtenen puntuacions escalars iguals o inferiors a 4, respectivament. A TMT A i a TMT B, un 12,9% (n=33) i un 3,1% (n=8), obtenen puntuacions que es corresponen amb el percentil 3-5, respectivament.

No hi ha diferències en funció del període transcorregut des del diagnòstic a DST ( $\chi^2_{(3)} = 1,99$ ;  $p = 0,574$ ), Dígits ordre directe ( $\chi^2_{(3)} = 1,14$ ;  $p = 0,767$ ), Dígits ordre invers ( $\chi^2_{(3)} = 0,612$ ;  $p = 0,894$ ), TMT A ( $\chi^2_{(3)} = 6,60$ ,  $p = 0,086$ ) i TMT B ( $\chi^2_{(3)} = 3,03$ ;  $p = 0,387$ ). En el cas del TMT A, les dones del període de 3 a 5 anys són les que presenten més puntuacions iguals o inferiors al percentil 3-5, i menys en les del període de 2 anys. Igualment, tampoc hi ha diferències en funció del tipus de intervenció a DST ( $\chi^2_{(3)} = 0,577$ ;  $p = 0,902$ ), Dígits ordre directe ( $\chi^2_{(3)} = 2,21$ ;  $p = 0,529$ ), Dígits ordre invers ( $\chi^2_{(3)} = 1,71$ ;  $p = 0,634$ ), TMT A ( $\chi^2_{(3)} = 0,229$ ;  $p = 0,973$ ) i TMT B ( $\chi^2_{(3)} = 0,978$ ;  $p = 0,807$ ).

Tanmateix, les dones que reben ajuda d'associacions puntuen més alt en el test DST (Taula 34). No s'observen diferències en la resta de proves. Si es consideren els barems per grups d'edat, el número de subjectes amb puntuacions escalars iguals o inferior a 4, és superior en el grup que no rep ajuda, tot i que la diferència no és estadísticament significativa ( $\chi^2_{(3)} = 2,94$ ,  $p = 0,087$ ). No se observen diferències en la resta de proves.

Els resultats de les dues proves d'orientació indiquen absència d'alteracions de l'orientació espacial i temporal.

**Taula 34. Mitjanes i desviacions típiques dels resultats de les proves cognitives en funció de si reben ajuda**

Proves cognitives	SI		NO		t
	Mitjana	DT	Mitjana	DT	
DST	56,64	21,76	47,62	21,97	2,93**
TMT A	51,48	21,86	55,50	26,85	-1,12
TMT B	89,53	39,73	97,09	38,58	-1,38
T. Cognoscitiu	15,00	0,00	14,99	0,10	0,87
Dígit directe	4,54	1,11	4,34	1,06	1,32
Dígit inversos	2,89	1,07	2,85	0,98	1,22

\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$

Si es considera els diferents tipus d'intervenció (Taula 35), s'observen diferències en els ítems de grau de malestar físic general, sentiments en relació al tractament i en l'efecte de la malaltia en l'economia familiar.

Concretament, les del grup que han estat intervingudes de tumorectomia bilateral amb limfadenectomia puntuen més alt que les que han estat intervingudes amb mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral amb limfadenectomia (Tukey=0,016).

Tanmateix les que han estat intervingudes de tumorectomia bilateral amb limfadenectomia puntuen més alt en com es senten quan pensen en el tractament que les que han estat intervingudes de tumorectomia simple bilateral i/o GS (Tukey=0,023).

Finalment les que han estat intervingudes de tumorectomia bilateral amb limfadenectomia i mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral amb limfadenectomia puntuen més alt en la valoració de l'efecte de la malaltia en l'economia familiar en comparació amb les dones intervingudes de tumorectomia simple bilateral i/o GS que són les que han puntuat més baix en aquest ítem (Tukey=0,011 i Tukey=0,010, respectivament).

**Taula 35. Ítems de la PNAT relacionat amb els tipus d'intervencions**

	Tumorectomia simple bilateral i/o gangli sentinella		Tumorectomia bilateral amb limfadenectomia		Mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral i/o gangli sentinella		Mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral amb limfadenectomia		F
	Mitjana	DT	Mitjana	DT	Mitjana	DT	Mitjana	DT	
1. ¿Cual es su grado de movilidad?	1,03	0,18	1,01	0,12	1,00	0,00	1,03	0,23	0,30
2. ¿Qué capacidad de comunicación tiene la paciente?	1,00	0,00	1,00	0,00	1,00	0,00	1,00	0,00	-
3. ¿Necesita ayuda para realizar las actividades cotidianas?	1,03	0,23	1,01	0,12	1,00	0,00	1,00	0,00	0,74
4. ¿Tiene algún problema de incontinencia o estreñimiento?	1,51	0,89	1,58	0,96	1,39	0,89	1,61	0,96	0,39
5. ¿Cómo puntuaría su grado de malestar físico general en este momento?	2,97	1,52	3,33	1,57	2,48	1,50	2,57	1,52	3,63*
6. ¿Qué valor daría a su capacidad para afrontar su enfermedad?	4,14	0,89	3,71	1,23	3,91	1,44	3,84	1,23	2,06
7. ¿Qué valor daría a su grado de depresión?	2,20	1,10	2,58	1,38	2,35	1,27	2,45	1,39	1,22
8. ¿Qué valor daría a su grado de ansiedad?	2,41	1,31	2,90	1,45	2,30	1,22	2,77	1,44	2,31
9. ¿Cómo se siente cuando piensa en su enfermedad?	1,22	0,60	1,42	0,79	1,35	0,65	1,35	0,82	1,04
10. ¿Cómo se siente cuando piensa en el tratamiento?	1,11	0,41	1,42	0,90	1,17	0,39	1,28	0,75	2,91*
11. ¿Cómo es la ayuda que recibe?	1,14	0,61	1,30	0,96	1,61	1,37	1,43	1,15	2,03
12. ¿Qué actitud y apoyo recibe por parte de sus familiares y sus amigos?	1,43	1,02	1,71	1,35	1,30	0,93	1,62	1,25	1,15
13a. ¿Qué valor daría al grado de apoyo que ofrecen?	1,07	0,27	1,22	0,60	1,00	0,00	1,23	0,82	0,45
14. ¿Como valora el apoyo y los recursos comunitarios que el equipo médico ha puesto a su disposición?	1,07	0,29	1,13	0,42	1,22	0,85	1,16	0,64	0,78
15. ¿Cómo valora el efecto de la enfermedad en la economía familiar?	1,83	1,28	2,52	1,44	2,13	1,36	2,51	1,45	4,57**
<b>Dimensiones de la PNAT d'acord amb l'anàlisi factorial exploratori</b>									
<b>Psicològica</b>	9,43	3,73	11,10	4,31	9,22	4,10	9,96	4,47	2,46
<b>Expectatives</b>	2,33	0,92	2,84	1,50	2,52	0,90	2,64	1,41	2,24
<b>Suport i Ajuda</b>	2,58	1,18	3,01	1,91	2,91	1,78	3,05	1,94	1,37
<b>Capacitat Funcional</b>	2,07	0,36	2,07	0,17	2,00	0	2,03	0,23	0,58

 \*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$

Pel que fa a les dimensions de la PNAT, les dones intervingudes amb tumorectomia bilateral amb limfadenectomia puntuen més alt en la dimensió psicològica i expectatives en comparació amb les dones intervingudes de tumorectomia simple bilateral i/o GS. No obstant això, no supera el nivell de significació estadística requerit (Tukey= 0,060 i 0,056).

Finalment, en relació a les proves cognitives, tot i que la probabilitat associada al valor de *F* en DST és significativa (Taula 36), en les proves *post hoc* no s'observen diferències significatives entre tipus d'intervenció. En el cas dels Dígits inversos, les dones del grup amb mastectomia i/o amb reconstrucció bilateral i/o GS tenen puntuacions més altes en comparació amb les dones intervingudes de tumorectomia simple bilateral i/o GS (Tukey = 0,049).

**Taula 36. Mitjanes i desviació típica dels resultats de les proves cognitives en funció del tipus d'intervenció**

	Tipus d'intervenció									
	Tumorectomia simple bilateral i/o GS		Tumorectomia bilateral amb limfadenectomia		Mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral i/o gangli sentinella		Mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral amb limfadenectomia			
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	F	
DST	46,29	22,28	48,21	20,88	56,39	22,84	54,72	22,45	2,75*	
TMT A	57,76	28,00	85,49	255,55	49,31	18,34	51,58	26,14	0,93	
TMT B	97,75	35,11	97,79	40,81	86,80	33,35	91,54	43,34	0,79	
T. Cognoscitiu	14,99	0,11	14,99	0,12	15,00	0,00	15,00	0,00	0,43	
Dígits directe	4,42	0,98	4,15	1,19	4,70	1,33	4,51	0,95	2,19	
Dígits invers	2,70	0,94	2,84	0,96	3,30	1,22	2,95	1,02	2,48	

\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$

#### 4.1.4. Qualitat de vida

A la Taula 37 es mostren les mitjanes i desviacions típiques de cadascuna de les puntuacions de les escales i àrees de l'EORTC QLQ-BR23. A banda del funcionament sexual i gaudiment sexual, no s'observen diferències estadísticament significatives en la resta de dimensions. No obstant això, en l'àrea de funcionament i en l'escala de preocupació per la caiguda de cabell no s'assoleix la significació estadística per molt poc.

Pel que fa a funcionament sexual, la prova *post hoc* de comparacions de mitjanes no identifica cap diferència entre grups. Per contra, a l'escala de gaudiment sexual, les dones del període de més de 5 anys des del diagnòstic són les que presenten les puntuacions més baixes en comparació amb les de 2 anys que presenten les més elevades (Tukey= 0,019).

Tanmateix, les del segon període també es diferencien de les del primer (Tukey= 0,033), ja que aquestes últimes presenten menys gaudiment (en aquest cas les puntuacions són les directes i per tant, en el cas de funcionament sexual i gaudiment sexual, una puntuació elevada indica major satisfacció).

Dit d'altra manera, les dones que tenen més dificultats a nivell de funcionament i gaudiment sexual són les del primer i quart període.

**Taula 37. Mitjanes i desviació típica de les puntuacions de les escales i àrees de l'EORTC QLQ-BR23 en funció dels períodes des del diagnòstic**

\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\* $p < 0,001$ , (1)  $p = 0,059$

Escala i àrees	Períodes								F
	1 Any des del diagnòstic		2 Anys del diagnòstic		Entre 3 i 5 anys des del diagnòstic		més de 5 anys des del diagnòstic		
	Mitjana	DT	Mitjana	DT	Mitjana	DT	Mitjana	DT	
Imatge corporal	5,76	2,97	5,92	3,33	5,97	3,28	5,62	2,66	0,18
Funcionament sexual	3,90	1,55	4,61	1,70	4,38	1,74	3,87	1,92	2,80*
Gaudiment sexual	1,90	0,92	2,38	0,90	2,20	0,96	1,88	1,04	3,96**
Preocupació pel futur	2,65	1,32	2,61	1,41	2,72	1,24	2,49	1,29	0,38
<b>Àrea de funcionament</b>	<b>14,21</b>	<b>3,89</b>	<b>15,51</b>	<b>4,91</b>	<b>15,28</b>	<b>3,81</b>	<b>13,85</b>	<b>3,65</b>	<b>2,51</b> (1)
Efectes del tractament sistèmic	12,31	3,71	11,13	2,95	11,97	3,65	11,50	3,65	1,34
Síntomes a la mama	6,89	2,73	6,11	2,32	6,46	2,35	6,09	2,06	1,57
Síntomes en el braç	4,26	1,89	4,07	1,35	4,28	1,87	4,34	1,68	0,30
Preocupació per la caiguda de cabell	1,13	0,50	1,07	0,40	1,34	0,85	1,31	0,80	2,52 (1)
<b>Àrea de símptomes</b>	<b>24,58</b>	<b>6,31</b>	<b>22,38</b>	<b>4,98</b>	<b>24,05</b>	<b>6,26</b>	<b>23,24</b>	<b>5,69</b>	<b>1,69</b>

Si s'analitza la qualitat de vida en relació als tipus d'intervenció, s'observen diferències en les escales d'imatge corporal, efectes del tractament sistèmic i símptomes en el braç i en les àrees de funcionament i símptomes (Taula 38).

Concretament, les dones amb mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral amb limfadenectomia són les que obtenen puntuacions més altes en la imatge corporal en comparació amb les dones intervingudes de tumorectomia simple bilateral i/o GS i tumorectomia bilateral amb limfadenectomia (Tukey < 0,001 i Tukey= 0,007, respectivament). A l'àrea de funcionament, les dones intervingudes de mastectomia i/o mastectomia amb

reconstrucció bilateral i/o GS puntuen més alt que les dones que han estat intervingudes de tumorectomia simple bilateral i/o GS, que són les que puntuen més baix.

No obstant això, no s'assoleix el nivell de significació estadística requerit (Tukey= 0,067). Pel que fa els efectes del tractament sistèmic, les dones intervingudes de mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral amb limfadenectomia puntuen més alt que les intervingudes de tumorectomia simple bilateral i/o GS i que les intervingudes de mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral i/o GS (Tukey= 0,032 i Tukey= 0,050, respectivament).

**Taula 38. Mitjanes i desviacions típiques de les puntuacions de les escales i àrees de l'EORTC- BR23 en funció del tipus d'intervenció**

	Tipus d'intervenció								
	Tumorectomia simple bilateral i/o GS		Tumorectomia bilateral amb limfadenectomia		Mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral i/o GS		Mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral amb limfadenectomia		F
Escales i Àrees EORTC QLQ-BR23	Mitjana	DT	Mitjana	DT	Mitjana	DT	Mitjana	DT	
Imatge corporal	4,96	2,04	5,39	2,75	6,65	3,70	6,99	3,68	7,59***
Funcionament sexual	5,74	1,77	6,03	1,74	5,83	1,64	5,70	1,80	0,49
Gaudiment sexual	2,88	0,99	3,07	0,97	2,74	0,92	2,86	0,97	0,96
Preocupació pel futur	2,50	1,33	2,55	1,30	2,70	1,29	2,78	1,30	0,72
<b>Àrea de funcionament</b>	<b>16,08</b>	<b>4,00</b>	<b>17,04</b>	<b>4,80</b>	<b>17,91</b>	<b>5,25</b>	<b>18,34</b>	<b>5,15</b>	<b>3,37*</b>
Efectes del tractament sistèmic	11,12	2,60	11,97	3,87	10,48	1,75	12,62	4,29	3,66*
Síntomes a la mama	6,27	2,36	6,57	2,43	6,61	2,41	6,28	2,37	0,32
Síntomes en el braç	3,78	1,49	4,65	1,77	4,30	1,96	4,39	1,71	3,88**
Preocupació per la caiguda de cabell	1,20	0,66	1,16	0,56	1,13	0,46	1,31	0,84	0,78
<b>Àrea de símptomes</b>	<b>22,37</b>	<b>4,65</b>	<b>24,35</b>	<b>6,33</b>	<b>22,52</b>	<b>4,61</b>	<b>24,61</b>	<b>6,79</b>	<b>2,74*</b>

\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$

Tanmateix, a l'escala de símptomes en el braç, les dones intervingudes de tumorectomia bilateral amb limfadenectomia són les que puntuen més alt en comparació a les intervingudes de tumorectomia simple i/o GS (Tukey= 0,007). Finalment les dones intervingudes de mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral amb limfadenectomia són les que puntuen més alt en comparació a les dones intervingudes de tumorectomia simple bilateral i/o GS (Tukey= 0,012).

Quant a l'àrea de símptomes, les intervingudes de mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral amb limfadenectomia són les que puntuen més alt en comparació a les



dones intervingudes de tumorectomia simple bilateral i/o GS. No obstant això, no s'assoleix el nivell de significació requerit (Tukey= 0,069).

#### 4.1.5. Salut Mental Positiva en els diferents períodes des del diagnòstic de la malaltia

A la Taula 39 es mostren les mitjanes i desviacions típiques de les puntuacions obtingudes en les dimensions de SMP. S'observen diferències estadísticament significatives en les dimensions d'actitud prosocial i habilitats de relació interpersonal.

Concretament, les del tercer període presenten puntuacions més baixes en relació a l'actitud prosocial en comparació amb les del primer (Tukey = 0,032) i segon (Tukey= 0,062), tot i que en aquest darrer cas no se supera el nivell de significació requerit.

**Taula 39. Mitjanes i desviacions típiques de les puntuacions de les dimensions de l'Escala de Salut Mental Positiva en funció dels períodes estudiats**

Dimensions de la SMP	Període								
	1 Any des del diagnòstic		2 anys de del diagnòstic		Entre 3 i 5 anys des del diagnòstic		Més de 5 anys del diagnòstic		F
	Mitjana	DT	Mitjana	DT	Mitjana	DT	Mitjana	DT	
Satisfacció personal	28,48	3,78	28,36	4,31	27,92	4,31	27,99	4,44	0,27
Actitud prosocial	19,35	1,10	19,30	1,13	18,65	1,78	19,06	1,63	3,12*
Autocontrol	16,08	3,65	16,43	3,21	15,83	3,28	15,75	3,42	0,509
Autonomia	17,06	3,17	17,39	3,22	17,55	2,54	17,32	2,80	0,304
Resolució de problemes i autoactualització	32,53	3,62	33,07	3,02	31,98	3,44	31,90	3,75	1,54
Habilitats de relació interpersonal	26,37	2,16	26,64	2,07	25,57	2,69	25,63	2,99	2,85*

\*  $p < 0,05$ , \*\*  $p < 0,01$ , \*\*\*  $p < 0,001$

Pel que fa a les habilitats de relació interpersonal, les del tercer període presenten puntuacions més baixes en comparació amb les del segon període (Tukey= 0,083), però tampoc s'assoleix el nivell de significació estadística necessària.

## 4.2 Resultats de la segona fase (metodologia qualitativa)

### 4.2.1. Resultats de l'estudi mitjançant entrevistes grupals i l'entrevista individual en profunditat

En aquesta segona fase van participar 32 dones (11,39%) de les 256 de la primera fase. A la Taula 40 s'indiquen el nombre de participants en cada grup, el període transcorregut des del diagnòstic i el seu hospital o dispositiu de referència.

**Taula 40. Distribució dels grups segons període i hospital o unitat de referència**

Hospital o unitat de referència	1 any des del diagnòstic	2 anys des del diagnòstic	Entre 3 i 5 anys des del diagnòstic	Més de 5 anys des del diagnòstic
Associació Espanyola Contra el Càncer	1	1	2	1
Oncolliga	1	-	-	2
Hospital de Palamós	1	2	1	2
Hospital de Figueres	3	1	1	1
Institut Català d'Oncologia	1	3	1	-
Hospital Santa Caterina	3	-	2	2
<b>Total participants</b>	<b>10</b>	<b>7</b>	<b>7</b>	<b>8</b>

A aquestes 32 dones, cal afegir 6 infermeres que també havien estat diagnosticades de càncer de mama i amb les que es va fer una cinquena entrevista grupal.

Si bé es va intentar que el nombre de dones diagnosticades en cada grup fos similar i proporcional al nombre de participants de cada centre que va participar a la primera fase, no va ser possible donat que moltes de les participants que s'havien manifestat disposades a participar a la segona fase, finalment varen declinar assistir a les sessions de les entrevistes grupals.

A la Taula 41 s'indiquen els diferents temes o eixos temàtics preguntats als diferents grups mitjançant el guió mostrat anteriorment (vegeu Taula 5).

**Taula 41. Eixos temàtics de les entrevistes grupals**

Percepció de la malaltia i del seu tractament
Afrontament de la malaltia.
Suport familiar i social.
Impacte emocional de la malaltia.
Estat físic i cognitiu durant i després del tractament.
Relació de parella i/o activitat sexual.
Suport percebut per part dels professionals sanitaris.
Ús de les teràpies alternatives.
Afectació de la malaltia i el tractament en l'economia familiar.
Canvis personals associats a l'experiència de la malaltia.

### 4.2.1.1. Percepció de la malaltia i del seu tractament

S'ha preguntat sobre la percepció que han tingut les dones en relació a la malaltia i el tractament o tractaments que han seguit des del diagnòstic fins a l'actualitat. Les respostes donades han estat molt variades tocant temes molt diversos. De fet s'han generat pràcticament totes les categories. Les categories, subcategories i nombre de referències relacionades directament amb la pregunta i que no se solapen amb altres temàtiques posteriors es mostren a la Taula 42. Cal tenir en compte que la informació que no queda inclosa dins de les subcategories són comentaris genèrics. Tanmateix, en les subcategories hi ha les diferents especificacions que es refereixen a la mateixa categoria.

**Taula 42. Categories i subcategories relacionades amb la percepció de la malaltia i del seu tractament i freqüència d'aparició en els diferents grups**

Categoria	Subcategories	Número de Grups	Freqüència de codificació
Acceptació		4	16
Actitud positiva		5	20
Portar-ho bé		3	10
Portar una vida més activa		3	10
Practicar esport		5	23
Activitat lúdiques		1	2
Confiança amb el bon pronòstic de la malaltia		5	16
Herència i malaltia		4	11
Incertesa		2	3
Percepció negativa de la malaltia		5	18
	Càncer associat a mort	4	28
	Perquè m'ha tocat a mi	3	12
	Por de les conseqüències socials	1	1
	Preocupació per les recaigudes	2	31

Pràcticament en tots els grups s'ha parlat de l'**acceptació** de la malaltia manifestant la necessitat d'acceptar tant el tractament com la malaltia:

*D1.1: T'ha tocat passar-ho..... No es pot escollir.....*

*D2.4: T'agradi o no t'agradi has de passar-hi....*

*D4.2: La he aceptado.....*

Tot i que algunes dones han manifestat dificultat per acceptar la situació o que necessitaven més temps per acceptar-ho:

*D3.4: Necesites el teu temps....*

*D4.3: Jo recordo que no ho acceptava.....*

*D4.2: Al començament em costava molt.... Però amb els anys ho he arribat acceptar.*

La majoria han manifestat una acceptació tant de la malaltia com del tractament.

Una altra categoria considerada és la presència d'una **actitud positiva** davant de la malaltia i el tractament, entesa com un estat o disposició que porta a la dona a no només acceptar la malaltia sinó també a mantenir una conducta i estat emocional positiu:

*D3.4: M'ho vaig agafar molt bé, molt positiva.....*

*D4.1: I la veritat és que bastant positiva, no vaig deixar de fer res.....*

Altres dones han expressat que, malgrat les dificultats i els canvis personals, familiars, socials i laborals que comporten el diagnòstic i el tractament del càncer de mama, ho han **portat molt bé**:

*D2.4: Vaig portar-ho molt bé...*

*D4.1: Ho he portat bé....*

*D4.3: M'ho vaig agafar bé.....*

*D4.5: M'ho vaig prendre molt bé...*

Tanmateix, en el grup de discussió del segon any, sorgeix la categoria **portar una vida més activa**, que es fonamenta en la idea que com més activitats realitzis més bé et trobaràs:

*D2.2: Si fas una vida més activa et trobaràs molt millor.....*

*D2.5: Mentre més activitat facis més be et trobaràs.....*

Seguint en la mateixa línia, moltes dones van expressar la importància de **practicar esport**. Aquesta pràctica esportiva, en molts casos ve indicada pel personal sanitari, formant part del protocol d'intervenció per fomentar hàbits saludables :

*D1.4: Faig 9Km diaris i vaig al gimnàs..... no veig resultats estic fins als nassos.*

*D2.1: Vaig al gimnàs i arribo a casa i em sento bé.*

*D2.3: L'activitat física et genera fortalesa....*

*D3.2: Vaig en bicicleta i camino, vaig al gimnàs.....*

*D4.5: Ja faig anys que em vaig posar a caminar i a córrer i penso que estic més en forma que abans.....*

Com es pot veure en alguns casos la valoració és positiva i en altres casos és negativa. Malgrat s'esforcen en seguir els consells del personal sanitari no aconsegueixen sentir-se millor o disminuir el seu malestar. Tanmateix, s'ha fet esment a les **activitats lúdiques** tals com practicar activitats plaents, amb la idea que poden millorar el benestar:

*D2.2: Quelcom que t'agradi.... o anar a ballar amb la parella.....*

Un altre aspecte a destacar és la **confiança en el bon pronòstic de la malaltia**. Malgrat les dificultats i les seqüeles, la majoria s'han mostrat optimistes en relació a la superació de la malaltia:

*D3.2: És una malaltia com qualsevol altra, es passa i tires en davant.....*

*D3.5: Siempre pueden quedar secuelas, pero se sale, se vive, se va hacia delante.....*

*D4.3: No voldria repetir-ho, però si em passes sé que puc superar-ho....*

*D4.1: Sempre vaig pensar que me'n sortiria, no vaig pensar mai que no me'n sortiria.....*

*DInf.3: Jo penso que el càncer es cura.....*

Algunes dones perceben, tenen la creença o la informació que el càncer, en general, i més específicament el de mama, té un caràcter genètic (**herència i malaltia**). Moltes d'elles han fet referència a familiars propers explicant que també havien patit la malaltia i ho relacionen amb elles:

*D1.4: ...a la família hi han hagut varis casos, per tant algun dia et tocarà.....tinc una germana, una cosina.....ja saben que bé d'herència i al final dius doncs mira m'ha tocat a mi....*

*D1.6: Feia cinc anys que la meva germana bessona se m'havia mort de càncer de pit....*

*D2.3: ...som tres cosines que tenim càncer de pit...em vàrem dir que si érem tres familiars podríem demanar un estudi genètic...*

*D3.2: ...tota la meva família s'han fet les proves i només han sortit positives la meva germana i jo....*

*D3.4: ...m'han fet les proves genètiques.....*

*D5.1: .... lo pitjor va ser que al sis mesos d'estar amb la meva germana petita, llavors em diagnostiquen que és genètic.....*

En el grup de 3 a 5 anys i en el grup de les de més de 5 anys, algunes dones han manifestat una certa **incertesa** envers el futur, un cop finalitzat el tractament i el seu seguiment. Hi ha un sentiment de desemparament o trobar a faltar el fet de ser cuidada, controlada i protegida pel personal sanitari:

*D3.1: ...ja però que passarà quan et diguin que no més pastilles? No sé....*

*D3.5: ...i ara què?*

En general hi ha una **percepció negativa de la malaltia**, en el sentit que el càncer ha tingut i té una valoració social negativa en estar relacionat amb la supervivència:

*D2.3: ... és que penses el pitjor.....*

*D3.1: La gente tiene mucho miedo de decir la palabra cáncer, mucho más que decir SIDA. Dices SIDA y no pasa nada, dices cáncer y todo el mundo dice que te vas ha morir.....*

*D4.3: ..aquesta malaltia dóna respecte...*

*D4.1: ... li tens molt de respecte...*

*DInf.4: ..Jo sempre he pensat... que el càncer no es cura...*

Tot i així, en molts casos aquesta percepció negativa no és tant del moment present sinó del passat. És a dir, es reproduïen tòpics d'èpoques passades en què el càncer tenia un pitjor pronòstic que en l'actualitat, essent conscient que avui en dia el càncer de mama està associat amb una major esperança i qualitat de vida.

*D4.2: ...jo li tenia pànic (fent referència al càncer), de què te podies morir, ara no.....*

Dins d'aquesta categoria, trobem quatre subcategories: **associació del càncer amb la mort, per què m'ha tocat a mi, por de les conseqüències socials i preocupació per la recaiguda.**

Tot i que socialment hi ha una percepció que **el càncer esta associat a la mort**, sobre tot en el passat, moltes dones van manifestar que no van pensar que es podrien morir.

*D1.3: ... sempre havia pensat que un càncer, la mort....*

*D1.4: ...des del moment que et diuen la paraula càncer la tens en ment (referència a la mort)....*

*D1.5: ... no per que et diguin tens un càncer de mama.... vol dir mort....*

*D3.1: ...però en cap moment vaig pensar que en moriria....*

*D3.4: ... el mateix càncer que he tingut jo, fa trenta anys enrere no hagués sobreviscut...*

*D3.5: ... la nostra generació no tenia aquesta visió, perquè era un mal lleig, ja que per començar no es deia ni el nom....*

*D4.4: ...amb 31 anys vaig tenir un càncer, l'únic que pensava que igual no veuria créixer al meu fill....*

Moltes dones tenien a l'inici de la malaltia la percepció que es podien morir, però en veure que anaven passant els anys van canviar la seva percepció.

Algunes dones ho han viscut com una injustícia, o com quelcom que era impensable que els pogués succeir a elles com si tinguessin un control sobre la possibilitat de desenvolupar la malaltia, **perquè a mi:**

*D1.4:.. és una injustícia...per què t'ha tocat?..*

*D4.1:.... més que res que penses que a tu no et tocarà i et toca...*

*D4.3:.... doncs penses que és una cosa que els hi passa en els altres, que no t'ha de passar a tu....*

Una participant va explicar com havia reaccionat la seva parella davant del diagnòstic. Havia manifestat pànic davant de les **conseqüències socials** que aquesta nova situació podia generar. Tenia por dels comentaris de la gent del seu entorn.

Un altre aspecte es **la preocupació per la recaiguda**. Moltes dones diuen que tenen por a que torni a aparèixer o es reproduïxi. Algunes d'elles, davant d'aquesta possibilitat no hi volen pensar-hi:

*D3.1: ...tens por de què et surti un altre cop...*

*D3.3: ... em vaig estar menjant el coco durant molt de temps, pensant que se m'havia reproduït el càncer.*

*D3.4: ...val més no hi pensar-hi...*

*D3.5: ...jo tampoc penso que m'hagi de tornar a passar....*

*DInf.1: ...tinc tanta por, que ni m'ho plantejo...*

*DInf.3: ... em toca una ressonància...porto una setmana histèrica...*

*DInf.5: ...ningú t'assegura al 100% que això es torni a posar en marxa...*

## 4.2.1.2 Afrontament de la malaltia

A banda de l'**acceptació** de la malaltia i de mantenir una **actitud positiva**, comentades anteriorment, en general les dones han realitzat un **afrentament actiu** de la malaltia (Taula 43). Quan han parlat de com han afrontat la malaltia han utilitzat termes com: lluita, esforçar-se, tirar en davant, ser valent, etc.

**Taula 43. Categories i subcategories relacionades amb l'afrontament de la malaltia i del seu tractament i freqüència d'aparició en els diferents grups**

Categoria	Subcategories	Número de Grups	Freqüència de codificació
<b>Afrontament actiu</b>		6	40
	Acceptació	4	16
	Actitud positiva	5	20
	Afrontament i personalitat	4	6
	Cerca de suport social	2	5
	Percepció positiva de l'afrontament de la malaltia	5	18
<b>No afrontament</b>			
	Negació de la malaltia	2	3
	No parlar-ne	4	4

S'observa un afrontament i lluita activa per afrontar la malaltia. Alguns exemples són:

*D1.2: ...si fas un esforç ho portes força bé...*

*D1.5: ... tots trèiem les forces d'allà on podem....*

*D2.1: ...vaig agafar les banyes del toro i vaig dir: puc més que tu...*

*D2.3: ....aniré provant coses fins trobar la solució....*



*D2.4:... tenim aquest problema, anem ha atacar-lo...*

*D3.1: ... tenia que tirar en davant, no podia enfonsar-me, ..... has de ser valent, què en fas d'enfonsar-te?.....*

*D3.3: ... després de pensar perquè a mi.....lluïto i ja està....*

*D4.1: ... el món no s'acaba aquí lluïtem.....*

*D4.2: ... vaig treure una fortalesa de dins que mai m'hagués pensat...*

*D4.4:.. Però no només per la família, sinó per tu mateixa....*

*DInf.5: ...Has de mirar en davant i tirar, tirar, tirar.....*

*Ent Inf: ...la dona que ho passa sola, ha de ser una dona molt forta i valenta, acostumada a ser autosuficient i una gran lluitadora.....*

Les dones afectades de càncer de mama són capaces treure forces per tal de vèncer la malaltia, ja sigui pel bé de la família (poder cuidar del fills/es, veure créixer el fill/a o néts/es, etc...), com per elles mateixes.

Dins d'aquesta categoria general d'afrontament actiu, emergeixen les subcategories: **d'acceptació, actitud positiva, afrontament i personalitat, cerca de suport social i percepció positiva de l'afrontament de la malaltia.**

Algunes dones han fet referència a què el tipus d'afrontament depèn de la personalitat de cada individu (**afrontament i personalitat**).

*D1.2:...pel seu caràcter i per la seva manera de ser cada un fa el que pot...*

*D1.4:...jo penso que cadascú ho porta com pot, amb el caràcter que té...*

*D3.3:... depèn molt de la persona un s'ho agafa molt bé i l'altra....*

*DInf.2:... no per tothom és igual....*

*DInf.4:.... i també de la capacitat de cadascú .... a respondre a davant d'una situació...*

*Ent Inf:.... depèn de l'esperit de lluita i evidentment de cadascú....*

Un altre aspecte que ha sorgit és la necessitat de cercar suport o ajut en altres persones per tal d'afrontar la malaltia (**cerca de suport social**). En alguns casos, contactaven amb altres persones afectades per la mateixa malaltia per tal d'obtenir informació sobre la malaltia.

*D1.2:.. vam anar a picar aquella veïna...sabia que en ella també li havia passat el mateix....ens va explicar lo que li va passar amb ella....*

En altres casos es tractava de buscar alguna persona que la pogués acompanyar o que li dones suport:

*D1.4: ... venia a fer la quimio....amb la meva veïna...*

Davant la pregunta de com havien afrontat la malaltia, moltes dones van manifestar tenir un percepció positiva d'aquest afrontament (**percepció positiva de l'afrontament de la malaltia**).

Aquesta resposta va ser molt generalitzada en tots els grups d'entrevista grupal.

Malgrat, majoritàriament hi havia una percepció positiva de l'afrontament i les respostes indicaven que les dones havien afrontat activament la malaltia, en altres es va parlar de **no afrontament**. Així per exemple, hi han hagut casos de **negació de la malaltia**:

*D1.3: ... No m'agrada perquè jo prefereixo a vegades fer veure que no va amb mi aquesta pel lícula...*

*D1.4: ... et pregunten. Què tal estàs? Molt bé molt bé (quan en realitat es trobava malament).*

Aquestes dones eren conscients que en algun moment havien negat la malaltia.

En altres casos no podien verbalitzar la paraula càncer o simplement preferien no parlar-ne.

*D1.2: ... a vegades me trobat amb reunions ....totes ens mirem, totes ho sabem però no hem parlem...*

*DInf.4: .... no vaig voler saber el que...*

*Ent Inf: ...perceps que la dona vol saber, o no, no totes volen la mateixa informació.*

### 4.2.1.3. Suport familiar i social

La majoria de les dones s'han mostrat satisfetes amb el suport que han tingut dels amics/es, companys/es, etc. i dels familiar (parella, mare/pare, fill/es, etc...) (Taula 44).

**Taula 44. Categories i subcategories relacionades amb el suport familiar i social i freqüència d'aparició en els diferents grups**

Categoria	Subcategories	Número de Grups	Freqüència de codificació
<b>Disposar de suport</b>		6	146
	Deixar-se cuidar	4	20
	Manca de suport de la família	1	2
	Manca de suport de la parella	3	5
	Manca de suport dels amics/es	1	1
	No deixar-se cuidar	3	13
	Necessitat d'afecte	2	5
	Suport social	6	29
	Suport associacions afectats per la malaltia	6	17
	Suport psicològic	4	15
<b>Necessitat d'intimitat</b>		3	28
<b>Manca de comprensió</b>		1	4
<b>Proporcionar suport social als altres</b>		6	12
	Empatia i interès per altres persones afectades de càncer	2	5

Tanmateix, han considerat que **disposar de suport** és quelcom necessari i positiu per la malaltia.

*D1.2: ...jo considero que a les persones que ens passa això han de tenir algú...*

*D2.4:... si tens una família, si tens uns amics, que et donen suport.... això és el tot...*

*D3.4: ...jo crec que necessites el recolzament sentimental de la família...*

Si bé en alguns casos hi ha hagut manca de suport, les respostes més habituals han estat de haver rebut suport, tant dels familiars com dels amics/es (**suport social**):

*D1.3: ...la meva germana es portava les nenes a dinar, el meu home em feia el dinar...*

*D1.4: ...et mimen tant.... quan vas pel carrer aquella persona que no et saludava.... dons ara et saluda més....*

*D1.5: ... a mi en punxaven a la panxa la meva filla i el meu home...*

*D2.4:...són els moments en els quals te'n adones realment qui t'estima....i quins són realment els teus amics...*

*D2.1: ...hi han amics que són més que la família.... jo tinc amics que són com germans i m'ho han demostrat...*

*D3.3: ...tothom em trucava i em preguntaven com estava....*

*D3.1: ... vaig tenir molt a prop a la meva família....*

*D3.4: ... tothom em va donar suport....*

*D3.5: ....venia molta gent, uns amb un caldo, uns altres amb un suc....*

*D3.4: ... ell (referint-se al marit) em feia el dinar, fregava, treia la pols, posava la rentadora, .....ho feia tot i bé....*

*D4.2: ...jo tenia la sensació de que tot el poble estava pendent....sortia al carrer i era allò de EI!!!!!!..... flam i pastissos, .....m'alimentaven molt bé....*

*D4.3: ... els amics eren absolutament imprescindibles, fins al punt de que quan em vaig operar em van sorprendre tant que he considerat que tinc sort amb els amics....vaig fer una llista dels amics que em van trucar als deu dies després de l'operació i vaig quedar impressionada, eren com dos pàgines i mitja....*

*DInf.1: ....Em trucàvem les companyes, els companys, en trucaven a casa i preguntaven per mi...*

*DInf.2: ...tinc ajuda i me sentit molt bé*

*DInf.3: ...em vaig sentir molt acompanyada per part de la meva parella i per part dels meus fills....*

*DInf.4: ...vaig estar molt recolzada pels amics i per les companyes de la feina....*

*DInf.5: ... jo no em vaig sentir sola.... em vaig sentir molt recolzada ...*

*Ent Inf: ....si hi ha parella o fills/a....que la pot ajudar.... amb el que seria la higiene i la cura de la ferida.....*

Malgrat aquest suport familiar i dels amics/es, en alguns casos va ser necessari contractar alguna persona per proporcionar suport, bàsicament per feines o tasques de la llar:

*D3.2: ...he tingut la sort que he tingut durant un any i mig una noia 4h cada dia....*

*D3.3: ... vam agafar una senyora per què fes el més gros...*

En definitiva, totes aquestes afirmacions i expressions denoten que les dones van rebre o van **disposar de suport**. Aquest suport, dels familiars, amics/es i companys/es de la feina, no només es concreta en la realització de les tasques de la llar (cuinar i preparar el menjar, rentar la roba, mantenir i netejar el domicili, etc.), sinó també inclou l'atenció sanitària a casa per part de la família i/o amics/es (administrar injeccions, fer la cura de la ferida quirúrgica, etc.), així com proporcionar suport emocional o acompanyament.

Malgrat disposaven de suport, algunes dones manifestaven tenir **dificultats per deixar-se cuidar**. No era tant la desconfiança en què no podien fer-ho bé sinó més aviat que no estaven acostumades a ser cuidades.

*D1.2:....si podia ho feia jo....i el meu home s'empipava...*

*D3.1: ...que m'ho hagin de fer m'empipa.....*

*D3.4: ... ja ho poden fer al meu gust, però he de ser jo el que ho ha de fer....*

*D3.5: ... jo anava sola al metge per què no volia que ningú vingués....*

En altres casos ha estat tot el contrari, han manifestat sentir-se molt a gust i que els agradava molt que les cuidessin (**deixar-se cuidar**):

*D2.1:..... a mi m'encanta que me cuidin....*

*D3.3:... em cuidaven i em deixava cuidar....Esta bé que et cuidin, per una vegada....*

*D3..4: ... s'està molt bé que et cuidin i que et mimin...*

*D4.2: ... em sentia estimada i m'agradava que m'estimessin i em cuidessin...*

*DInf.3:... i si, m'he deixat mimar...*

Com es pot observar a banda de la necessitat de sentir-se cuidat, també hi ha una **necessitat d'afecte**, és a dir, de què t'estimin i de què et mimin:

*D1.1:... m'agradaria....que me mimessin una mica....*

*D1.2: .... t'agrada que te mimin...*

No obstant això, algunes dones parlen també de la necessitat **d'intimitat o privacitat**. Es tracta de disposar de moments o espais de solitud en els què poder centrar-se en un mateix o poder expressar les emocions sense límits ni condicionaments socials (plorar, cridar, etc.). També, inclou la llibertat de decidir amb qui es comparteix i amb qui no les experiències i vivències relacionades amb la malaltia.

*D3.1: .... tenir aquella mig horeta d'estar sola....*

*D3.4:... jo volia tenir la llibertat de decidir aquí ho explicava i aquí no....el que jo volia és...protegir la meva intimitat...segons qui no els importa el que passa en la meva vida...*

*D3.5:.... no t'acaben d'entendre quan vols estar sola, quan no en vols parlar-ne...*

*D4.1:... necessitava moments per estar sola i plorar....*

*D4.3:...necessites el teu espai....*

A banda del suport social i de la satisfacció amb aquest suport rebut, també es va fer referència al suport rebut per les **associacions d'afectats per la malaltia** i del **suport psicològic**:

*D1.2: ...ens va anar molt bé anar a Oncolliga... ens feien unes xerrades.....*

*D1.4:... jo encara hi vaig....*

*D2.1:... ens trobem a Caldes que ens trobem amb l'Associació Contra el Càncer....*

*D2.5: ... a Oncolliga et donen molta informació....*

*D3.2: ...nosaltres anem a l'Oncolliga....xerrades de sexologia....*

*D4.3:.... Vaig trucar a Oncolliga i estic fent massatge....*

*DInf.2: ...Oncolliga em va orientar en la cerca d'un advocat...*

*Ent Inf:.... si volen comprar una pèrrega o algun material ortopèdic.... també hi han associacions que ens poden facilitar aquests tipus de material... fem una reunió setmanal de gimnàstica que ho porta Oncolliga.....*

Aquestes associacions no només proporcionen informació sinó que també, com han reportat les participants proporcionen diferents tipus de suport, com ajudar amb el material ortopèdic, sessions de fisioteràpia, grups de gimnàstica, xerrades, etc. Aquestes associacions també proporcionen **suport psicològic**. No obstant això, aquest suport també es proporciona des del centre sanitari o a nivell privat. Les dones consideren que aquest tipus de suport és molt necessari:

*D2.3:... quan en vam dir, vol assistència psicològica? Pues sí .... jo penso que se necessita igual que la medicació.....*

*D3.1: ... trobo a faltar sessions del psicooncòleg per després del càncer... com agafar la rutina, com agafar el dia a dia, com no tornar a caure en la pregunta del perquè?...*

*D4.2:.... em va anar molt bé...perquè tenia problemes amb la família.....*

*D4.3:... no ho tenia superat....necessitava anar al psicòleg ....*

*D4.4: ... fins que no vaig anar al psicòleg, no vaig estar bé....*

*Ent Inf: ...si veig que hi ha algun problema o que em sembla que necessiten ajuda perquè veig una certa agressivitat, o una inestabilitat, o una tristesa profunda.... els derivo al psicooncòleg.....*

Com es pot observar, aquest suport psicològic no només és necessari per tractar els problemes emocionals derivats de la malaltia i el tractament sinó també per afrontar l'etapa de supervivència, entenent com a període de supervivència l'etapa que s'inicia un cop finalitzat el

tractament. Tanmateix, aquest suport també pot incloure altres aspectes que poden incidir negativament en el curs de la malaltia, com pot ser l'existència de problemes familiars.

En general, com hem vist les dones amb càncer de mama han manifestat disposar del suport necessari i sentir-se satisfetes amb aquest suport, però en alguns casos han parlat de **manca de suport de la família**:

*D3.2: ... la veritat es que va desaparèixer tota la família...*

**Manca de suport dels amics/les:**

*D3.1: ... jo he trobat a faltar amigues... amigues d'estar casi tota la setmana juntes i de cop i volta no hi són.... perquè no hi ets?...*

**o manca de suport de la parella:**

*D1.2: ...jo venia a fer la quimio tota sola...*

*D3.4: ...yo tengo que decir que no, de mi marido las cosas como sean, no.... me ayudaron (fent referència a la família) más que mi propio marido.....*

Per altra banda en el grup de 3 a 5 anys s'ha fet referència a la **manca de comprensió** per part del amics/es i familiars de les seves necessitats:

*D3.4: ...veus que no t'acaben d'entendre, et volen fer molt de costat, i ho volen fer-ho bé, però no entenen quan vols estar sola, quan no vols parlar-ne....*

*D3.5: ... i no necessites cada dia que et diguin, t'estimo igualment encara que no tinguis teta. Sabeu el que vull dir?.....*

Hi ha la percepció que pel fet de no haver passat per la malaltia, els familiars i/o amics/gues poden tenir dificultats per entendre el seu estat emocional o quins tipus de necessitats tenen.

*D3.1: ... no són tan conscients de que nosaltres hem estat a la punta del precipici....la gent que ens envolta no és tan conscient.....*

Un altre aspecte en relació amb el suport, és la predisposició que tenen les dones afectades per càncer de mama a **proporcionar suport social als altres**:

*D1.3: ... he fet servir la meva experiència per ajudar a altres persones.... ajudes com pots....*

*D2.2: ... jo he passat molta informació, perquè ningú no els hi havia dit res...*

*D4.5:.... hi havia una senyora que tenia quasi 80 anys...feia 20 anys que li faltava un pit....sempre hi penso en aquella senyora.... per què em va donar molts d'ànims....*

*DInf.1: ... pots aconsellar molt més bé sobre la teva experiència....*

*Ent Inf: ... es donen molta força entre elles....*

Aquesta actitud prosocial de proporcionar suport s'acompanya **d'empatia i interès per altres persones afectades de càncer**:

*D1.5:... quan sentia algú que havia tingut càncer de mama escoltava el que deia...*

*DInf.2:... si d'empatia amb ell, perquè ho has patit tu també....*

*DInf.4: ... dius, ho està passant igual de malament que ho estava passant jo.... això t'hi fa acostar-te d'una manera diferent....*

#### 4.2.1.4. **Impacte emocional de la malaltia**

La categoria més referenciada, juntament amb les conseqüències del tractament és l'**afectació emocional** (Taula 45). Aquestes alteracions emocionals estan associades a totes les etapes o grups estudiats i fan referència a qualsevol moment de la malaltia.

**Taula 45. Categories i subcategories relacionades amb l'impacte emocional de la malaltia i freqüència d'aparició en els diferents grups**

<b>Categoria</b>	<b>Subcategories</b>	<b>Número de Grups</b>	<b>Freqüència de codificació</b>
<b>Afectació emocional</b>		6	184
	Depressió	4	15
	Ansietat	4	9
	Sentir-se sobrepassada per la situació	2	4
<b>Afectació familiar de la malaltia</b>		5	32
	Protecció de la família	2	10
	Preocupació pels fills/es	3	8



En alguns casos es fa referència a l'estat de xoc o l'impacte emocional del moment en què s'informa del diagnòstic:

*D1.2:... al moment en què m'ho varen dir, em vaig enfonsar i ho vaig passar malament fins que em vaig fer un far de plorar....*

*D2.1:... vaig sortir en sensació d'impotència, ràbia....*

*D2.3: ....tens un càncer de mama, pues et quedes en estat de xoc...*

*D3.1: ...quan va dir la paraula càncer, el meu cap va fer cric i va deixar d'escoltar...*

*D3.5: .... al principi va ser una patcada...*

*D3.4:... quan te'n enteres et dóna un dalt a baix, se t'enfonsa el mon...*

*D4.1:... en aquell moment te sens com si el món se te caigués a sobre...*

En altres casos va ser la pèrdua del cabell, haver de tallar-se els cabells, quedar-se sense celles o sense pestanyes el que va tenir un fort impacte emocional.

*D1.5:... quan em varen caure les celles m'ho vaig agafar molt malament...*

*D2.2:.. un dia al dutxar-me, al rentar-me els cabells van començar a caure un bon grapat... baix començar a tremolar, plorar, per mi va ser el pitjor, el pitjor de tot...*

*D2.4:... en tot el procés l'únic moment que vaig plorar va ser mentre m'anaven tallant els cabells...*

*D2.5:... anar-ten a dormir i a l'endemà et mires i dius, no tinc celles, no tinc pestanyes... t'impacta molt...*

Altres vegades l'afectació emocional està associada a la pèrdua del pit:

*D2.2:... quan t'aixecaves pel matí i sorties de la dutxa, tenia un mirall al davant, i et veies que et faltava un pit, és dur....*

*DInf.4:... em vaig un far de plorar en aquell moment...*

Altres casos comenten les dificultats que han tingut per explicar-ho a les seves famílies:

*D3.2: ... lo peor que he llevado ha sido tener que contárselo a mi familia, por que me he sentido culpable...*

En altres es parla d'alteracions emocionals al llarg de la malaltia:

*D1.2: ...estàs a casa i tens ganes de plorar....*

*D3.2: ... he tenido altibajos ...*

*D3.3: ... durant el tractament baix tenir alguna pujada i baixada, eren crisis d'ansietat...*

*DInf.3: ... és una puja i baixa contínua...*

*DInf.2: ...em va començar a entrar la ploranera, no pel dolor en si, sinó pels pensaments que em venien al cap...*

*DInf.2: ...l'angoixa i el pànic que tenia diumenge a la nit...*

I en d'altres al final del tractament:

*D3.5: ...quan vaig acabar el tractament... vaig baixar en picat... vaig agafar una depressió...*

També es fa referència al caràcter crònic d'aquesta afectació emocional.

*D4.2: ...cada cas es diferent, però en el meu cas es com... crònic psicològicament...*

A banda de la tristesa, la por, el pànic i els canvis d'humor, també han experimentat ràbia:

*D4.4:.. jo vaig tenir molta ràbia....*

*D4.1: ... estava molt empenyada amb tota la vida...*

Com hem vist algunes dones han parlat clarament de **depressió** i **ansietat**, pel que fa a la depressió comenten que han rebut tractament farmacològic i suport psicològic.

*D3.3: ...vaig agafar una depressió...*

*D4.4: ... estic anant amb fluoxetina®.....*

Aquesta alteració emocional, en algun cas s'ha associat a la percepció de **sentir-se sobrepassada per la situació**:

*D1.2: ...vaig començar a plorar, a plorar, perquè sabia el que em venia i no sabia si podria afrontar-ho....*

*D4.2:....he tingut un temps realment difícil, perquè tenia uns problemes familiars a casa.... molt difícils de superar....*

No només la malaltia afecta emocionalment a la persona que la pateix sinó també a la família. Els marits, les parelles, els fills/es, germans/es, etc. també experimenten tot tipus d'emocions en front la malaltia. En aquest sentit, podem parlar **d'afectació familiar de la malaltia:**

*D3.5:... em va acompanyar el meu home... s'ho va agafar pitjor ell que jo...*

S'ha observat una necessitat de protegir la família (**protecció de la família**) que es posa de manifest en el moment d'explicar als familiars el diagnòstic o aspectes relacionats amb la malaltia:

*D3.1:...El que és més dur és explicar a les famílies, explicar a cada un el que li hem d'explicar sense dir mai una mentida però tampoc tota la veritat...*

Aquesta afectació familiar comporta la necessitat que les famílies també rebin suport:

*D1.5:.... nosaltres passem el càncer però ells també ho passen....*

*D3.2: .... crec que el soport a vegades se le tendria que dar a la familia...*

*DInf.3:... a ell (referint-se al marit) això... li va impactar molt...*

*DInf.4:... la mainada... van rebre una sotragada....*

*Ent Inf: ... a vegades algun membre de la família o el qui viu amb aquesta persona, a vegades esta més necessitada d'ajuda que la pròpia pacient....*

A més de la preocupació per la parella i la família hi ha una **preocupació pels fillsles:**

*D1.2:... ara pateixo per les meves filles... com que ho he tingut jo que no ho tinguin elles...*

*D3.1:...a mi el que em preocupava era la meva filla.... trobava que era fatal quedar-se sense mare... el pitjor que li podia passar...*

*D4.3:... l'únic que pensava que no veuria créixer el meu fill....*

Aquesta necessitat de protecció no només inclou l'aspecte emocional sinó també la preocupació que les filles puguin desenvolupar la mateixa malaltia. Això els provoca molta ansietat.

### 4.2.1.5. Estat físic i cognitiu durant i després del tractament

Com s'ha esmentat abans, les categories de **conseqüències del tractament** juntament amb l'afectació emocional són les més referenciades (Taula 46).

**Taula 46. Categories i subcategories de l'estat físic i cognitiu durant i després del tractament i freqüència d'aparició en els diferents grups**

Categoria	Subcategories	Número de Grups	Freqüència de codificació
<b>Conseqüències del tractament</b>		5	184
	Passar-ho malament	5	33
	Malestar físic	3	18
	Dolor	5	42
	Esgotament	3	5
	Restrenyiment o diarrea	1	1
	Problemes per dormir	4	25
	Sequedat vaginal	4	18
	Gaudiment sexual	5	36
	Caiguda del cabell	5	63
	Imatge corporal	6	80
	Fer vida normal	4	8
	Limitacions laborals	5	41
	Deteriorament cognitiu	6	52
	Problemes de vista	4	9
	Seqüeles	3	4
	Valoració més negativa de les seqüeles que la malaltia	3	5

Dins d'aquesta categoria trobem varies subcategories. En tots els grups entrevistats ha sorgit l'expressió **passar-s'ho malament**, tant per referir-se a aspectes emocionals com físics:

*D1.2: ...ho he passat molt malament...*

*D1.3: ....era horrorós...*

*D1.5:... jo ho he passat molt bé..*

*D2.1:...que se te debilitin els ossos, que et surtin llagues, ... en ple mes de juliol.... tenia que anar amb anorac.... tenia el cos a 33°C...jo ho he passat molt i molt malament....*

*D3.2:... lo he pasado mal.... no és como el que tiene un mal de muelas...*

*D4.4:..... mai m'he trobat tan malament en la meva vida....*

*DInf.3:... horrorós ....si hagués de tornar a passar, no se si aguantaria tot el que vaig aguantar....*

*DInf.5: ...va ser horrible... les quimios van ser brutals....*

Tal com es pot veure en la taula de les paraules més freqüents (Annex 14), quimio o quimioteràpia és la segona més freqüent amb 177 cites.

Continuant en aquesta mateixa línia, s'ha fet referència al **malestar físic** d'una manera genèrica:

*D2.3: ...et trobes malament...*

*D2.4: ... mentre he passat la quimio i la radio m'he trobat malament...*

*D2.1: ... aquest malestar formar part del tractament...*

Una altra subcategoria és patir **dolor**. Aquesta paraula és citada en el text 53 vegades. Bàsicament es fa referència al dolor d'ossos, de les articulacions o d'una manera més genèrica del braç, del colze, el genoll, etc. En alguns casos aquest dolor és insuportable i requereix de tractaments més específics des de les unitats de dolor:

*D1.3: ...i a més a més el mal que fa...*

*D2.4: ... dolor d'ossos... en arribar al vespre no me puc ni assentar del dolor que tinc...*

*D2.1: ... dilluns tinc hora a la clínica del dolor...*

*D3.2: ... me duele la carne...*

*D3.1: ... hi havien dies... en aquest peu... un mal, un dolor...*

*D4.2: ... tenia dolors per a tot arreu...*

*DInf.4: ... a la nit tenia molt de dolor...*

També s'ha fet menció a l'**esgotament**. Les dones parlen de fatiga, cansament, d'una sensació de sentir-se "acabada":

*D1.2: ... em poso a planxar una camisa i no la puc acabar...em canso,estic esgotada...*

*D4.3: ...quan arriba la tarda... estàs cansada...*

*DInf.2: ... molt acabada...*

Altres conseqüències del tractament, són el **restrenyiment o diarrea**, i **problemes per dormir**. Aquest insomni o dificultat per iniciar el son el relacionen amb els efectes secundaris de la medicació, concretament amb el tractament hormonal.

Dins del llistat de paraules més freqüents, dormir s'ha situat en el lloc 26 amb 67 cites :

*D1.4: ...tinc molt d'insomni...*

*D2.1: ... he estat un any prenen Tamoxifè®, m'ha donat tota classe de ... des d'insomni, dolor d'ossos...*

*D2.4: ... és un dels altres efectes secundaris que pot donar diarrea... restrenyiment...*

*D3.5:.... no podia dormir si no em prenia una pastilla...*

*DInf.2: ..... a vegades em costa... i no dormo....*

Una altra conseqüència del tractament és la **sequedat vaginal**. Aquesta sequedat vaginal és compensada mitjançant cremes que lubrifiquen i permeten poder mantenir relacions sexuals:

*D2.1:.... la sequedat vaginal i totes les cremes que m'he posat, vulvitis erosiva...*

*D2.3:.... tinc sequedat...*

*D3.2:.... no estic lubrificada....*

*D4.5: ... una sequedat....*

*DInf.4: .... tinc la lubricació més minvada.... fa una mica més de mal...*

Una conseqüència d'aquesta manca de lubricació o del tractament hormonal és la pèrdua de **gaudiment sexual**:

*D1.2:..... jo no tinc ganes perquè passo un mal rato... al final acabem agafant fongs....*

*D2.5:.... perds la libido....*

*D3.4: ..... amb el tractament el nivell d'hormones baixa tant en picat que no tinc cap tipus de desig (referit al sexual).....*

*D4.1:..... em falta la libido.....*

*DInf.3: .... la libido m'ha desaparegut completament....*

Una altre conseqüència del tractament, en aquest cas relacionat amb la quimioteràpia, és la **caiguda del cabell**. Aquesta caiguda del cabell, a més a més de la seva afectació en l'aparença física, té un impacte emocional i afecta a l'economia familiar doncs és fa necessària l'adquisició de perruques. La paraula cabell ha estat citada 56 vegades en els diferents grups.

Un altre aspecte important relacionat amb les conseqüències del tractament són els canvis que es produeixen en la **imatge corporal**. La desfiguració que implica la cirurgia o inclús l'amputació del pit, té un clar impacte en la imatge corporal. Tal com és pot veure a la taula de paraules més freqüents, la paraula pit ocupa el lloc 15 seguit de la paraula mama que ocupa el lloc 16, amb 93 cites per cadascuna de les dues paraules. Generalment, el fet d'haver-se realitzat una reconstrucció de la mama es valorada com a molt positiu:

*D1.2:....em sentia malament quan no tenia el mugró..... quan vaig tenir el mugró em vaig tornar a sentir... molt bé....*

*D2.1:.... m'han deixat un pit de 18 anys, que més vull....*

*D2.4:.... jo deia, semblo un toro... sense celles, sense cabell.... t'arrasen físicament, t'arrasen totalment....*

*D3.1: ...t'estàs dutxant, surts i et veus en el mirall.... no t'agrades, et sents molt malament com a dona....*

*D3.2:.... va quedar descompensat i això em molesta molt, o sigui tenir un pit tant gros i un altre petit....*

*D3.5:....jo he portat pitjor el cabell que la mastectomia. Físicament quan sortia fora al carrer, jo portava la meva pròtesis.... i em sentia.... tan dona com el primer dia. Però el cabell!!!!.....*

*D4.2:.... jo em trobo mutilada i no m'agrado....*

*DInf.3:....em van fer la reconstrucció del pit.... i trobo que està molt aconseguit....*

*DInf.1:.... tota la vida he fet top-les i segueixo fent top-less....*

Com es pot observar, en general, però amb alguna excepció, les dones estan més satisfetes amb la cirurgia i la reconstrucció de la mama. La desproporció, en alguns casos, dels volums dels pits és una de les queixes més freqüents en relació amb la cirurgia mamària (tumorectomies i quadrantectomies).

Malgrat aquestes conseqüències, algunes dones han expressat que durant el període de tractament intentaven **fer vida normal**:

*D1.3: ....durant la quimio, abans i després, menys els tres dies....que un no es trobava bé...he fet vida normal...he portat el meu dia, dia amb la màxima normalitat .....*

No obstant això, moltes dones han parlat de **limitacions laborals** com a conseqüència del tractament o la intervenció. Algunes dones han hagut de deixar de treballar o limitar l'horari laboral. Fins i tot en algun cas no s'ha pogut reincorporar a la vida laboral:

*D1.1:.... m'he fet al càrrec que no puc treballar....*

*D1.2:.... no puc treballar....*

*D3.3:.... vaig haver de deixar la feina....*

*D4.4:.... és tant important lo del ganglis, que.... m'ha afectat molt a la feina....*

*DInf.2:....quan vaig haver de reincorporar a la feina.... no podia....canvieu-me de lloc, no puc tornar allà (fent referència al servei d'oncologia).*

Tot i així hi han hagut dones que s'han pogut reincorporar a la feina:

*D1.3:..... jo durant no he treballat, però quan em van donar l'alta estava feta una merda... cap problema en aquest aspecte (referint-se a reincorporar-se a la feina)....*

Finalment, es va preguntar a les dones si consideraven que el tractament o la malaltia podia haver influït en la seva capacitat d'atenció, concentració o memòria. Moltes dones varen informar de **deteriorament cognitiu**. Van fer referència a problemes d'atenció, concentració, memòria o lentitud mental. Fins i tot, alguna dona ha necessitat de suport professional per problemes de memòria:

*D1.1:... a mi em va afectar moltíssim, jo vaig passar quasi un any que no sabia ni llegir ni escriure.....*

*D1.5:..... jo vaig a un curs de memòria perquè m'ha afectat...*

*D2.3:..... estàs com si estiguessis més espessa, més lenta....*

*D3.2:..... sigo teniendo falta de memòria y de concentración...*

*D4.2:..... vaig anar a buscar treball i em van dir que no estava prou qualificada perquè havia perdut molta memòria ....*

*D4.5:..... tinc manca de memòria, i a vegades estic parlant i de cop i volta se m'oblida el que estic dient.....*

*DInf.3:..... tenia molta concentració i una memòria molt gran..... i ara estic més dispersa.....*

*DInf.5:..... està demostrat... que els citostàtics afecten a la concentració....*

Aquesta subcategoria, s'han observat en tots els grups amb 52 referències. Al fer aquesta pregunta, algunes dones no només van parlar de problemes de concentració i memòria, sinó també varen parlar de **problemes de vista**:

*D1.3: ... de lluny hi veia i ara no guipo res....*

*D2.4:..... a mi m'ha augmentat de 2 a 10 (diòptries), és molt, bestial.....*

*D4.2:..... la vista, he perdut.... (referint-se a la pèrdua de visió).....*

Algunes dones han utilitzat el terme **seqüela**:

*D1.2: .....tinc moltes seqüeles.....*

*D3.4:.....aquesta operació ha tingut seqüeles.....*



Fins i tot algunes dones valoren com a **més negatives aquestes seqüeles que la pròpia malaltia:**

*D1.2: .... m'emprenya més això (referint-se a les seqüeles) que no pas tot lo que he passat...*

*D2.4: .... em trobo més malament ara que quan estava fent la quimio i la radio.....*

*D4.3:.... mai m'he trobat tan malament en la meua vida.... és pitjor el remei que la malaltia...*

#### 4.2.1.6. Relació de parella i/o activitat sexual

En general les **relacions de parella** no s'han vist afectades en si per la malaltia i les descriuen com a positives (Taula 47).

**Taula 47. Categories i subcategories de relació de parella i/o activitat sexual i freqüència d'aparició en els diferents grups**

Categoria	Subcategories	Número de Grups	Freqüència de codificació
Relacions de parella		5	32
	Relacions sexuals	6	55

Entre altres coses, diuen que estan més pendents d'elles, comparteixen experiències, són més empàtics, se senten acceptades, etc.

*D1.1:.... em feia aixecar del sofà i em deia, vina nena, t'ensenyaré aquesta casa que he fet... em diràs si aquestes flors queden bé aquí.....*

*D1.3: ....coses que abans no parlàvem ara parlem.....*

*D1.5: .....està més pendent de tot que abans....*

*D2.4: .... a mi no em xuten (referint-se a la quimio que rep la dona), però és pitjor que si em xutessin....*

*D4.1: .... una parella.... que és igual que el primer dia, encantador....*

*D4.4:.....fes el que tu vulguis (referint-se a l'operació de reconstrucció de mama), perquè per mi, ets la mateixa que abans....*

Per altra banda, algunes dones les valoren negativament. Per exemple, algunes parelles no volien parlar de la malaltia:

*D1.4: ....ell ni va saber parlar d'això. Com si no hagués passat res....*

Pel que fa a les **relacions sexuals**, la majoria coincideix en què, tal com s'ha comentat abans, hi ha una pèrdua o disminució de la libido i altres conseqüències del tractament, com la sequedat vaginal, que afecten negativament a les relacions sexuals.

*D1.2:.... durant la quimio vaig poder tenir relacions sexuals, i ara no puc.....*

*D2.1.... això ho portem fatal, el meu marit no tant, però jo molt...*

*D3.5:.... mentre no em vaig sentir bé, després de l'operació, .... no volia estar amb ell...em feia una mica de vergonya....*

*D3.2:....a mi la teta no me la ha tocat, però no por que yo no quiera, al contrario es el....procura para no mirar-me....*

*D4.1:.... i en l'etapa sexual doncs.... la meva parella no l'importa.... a mi em fa angúnia...*

*D4.5:.... és que estem tots castrats.....*

*DInf.1:....jo és un tema que no tinc saldat.... és com si s'hagués apagat una llum...la libido m'ha desaparegut completament...*

Aquestes situacions han comportat que algunes dones utilitzin estratègies per evitar les relacions sexuals, com per exemple dir que tenen son, o bé, per tal de satisfer al marit, simular gaudiment sexual.

*D1.1:.... quan el meu home a vegades diu, anem a dormir, no que vull acabar de veure aquesta pel lícula..... perquè no tinc.... (referint-se al desig de mantenir relacions sexuals)*

*D1.3: ... tinc que fer com a les pel lícules.....no tinc mai ganes ..... em sap greu.... per què en el fons enganyo al meu home.... perquè pobre.... ell pensa...*

*D1.5: .... te fiques a dormir poc a poc per a no despertar..... (referint-se a què la parella es pugui despertar i vulgui mantenir relacions sexuals).*

### 4.2.1.7. Suport percebut per part dels professionals sanitaris

En general les dones entrevistades manifesten molta **satisfacció amb l'atenció professional rebuda**, sobre tot amb el personal d'infermeria (Taula 48).

**Taula 48. Categories i subcategories de suport percebut per part dels professionals sanitaris i freqüència d'aparició en els diferents grups**

Categoria	Subcategories	Número de Grups	Freqüència de codificació
<b>Satisfacció amb l'atenció professional rebuda</b>		6	76
	Confiança amb els professionals sanitaris	2	9
<b>Prevenició</b>		3	4
<b>Insatisfacció amb l'atenció professional rebuda</b>		3	11
	Errors de diagnòstics	3	5
	Manca d'empatia del professional sanitari	3	6
	Manca d'informació sobre el tractament i la malaltia	5	69
	Necessitat d'assessorar la família	1	4
	Condicionament de la informació rebuda	1	3
	Manca de progressos i de millora	2	5

Així, quan es pregunta com valoren l'atenció professional rebuda, la qualifiquen com a molt bona:

*D1.2:....des del primer dia,.... els metges, infermeres, tothom..... per mi un 10...*

*D1.1:....quan vaig plegar de fer la ràdio i.... la quimio ..... se'm van saltar les llàgrimes de tant bé... (referint-se amb què l'havien atès molt bé) totes aquelles noies totes aquelles infermeres....*

*D2.3:.... fabulós....penso que es desviuen....fabulós....*

*D3.4:..... l'equip mèdic...perfecte....*

*D3.1:.... no tinc paraules, va ser tot fantàstic...*

*D4.2:....tots els professionals, des del cirurgià.... fins a les noies.... amb tothom agràida....molt bona gent i molt bons professionals...*

*DInf.4:....el recolzament, sobre tot d'infermeria.... la meva curació un 50% ..... es per part del professionals d'infermeria....*

*Ent Inf: ....tothom està molt agràit de la consulta....estant satisfetes....*

Juntament amb aquesta satisfacció amb l'atenció professional rebuda, algunes dones expressen **confiança amb els professionals sanitaris**.

*D4.1: ...en la medicina confio total i absolutament i he confiat en els meus metges ....*

*D4.3:.... veus uns metges preparats....*

Algunes dones han fet referència a la importància de la **prevenció**. En aquest sentit, parlen de la importància d'estar alerta i en d'altres casos de la importància de cuidar la part emocional des d'aquesta vessant de la prevenció.

*D1.2:.... va bé tenir aquesta alerta.... és el que em salva.....*

*D3.2:....i si en aquests sis mesos hi ha un cèl·lula boja per allà? I llavors em diu (referint-se al ginecòleg)... si vols podem fer durant un parell d'anys més una revisió cada dos mesos si vols estar més tranquil·la, i jo sí, sí....*

*D4.3:.... hem de cuidar més la part emocional.... però com a prevenció....*

Si bé generalment, com s'ha indicat la majoria es va manifestar satisfeta amb l'atenció professional rebuda, en alguns casos es va parlar d'**insatisfacció**:

*D1.1... vaig ensopegar overbooking i no em va anar tan bé....a mi em van operar, em van posar a la planta dels bebès perquè no hi havia lloc i la meva infermera es va oblidar.... (infermera de referència de la consulta de mama)*

*D4.4:....No no passa res...(referint-se a la informació que li dona el personal sanitari)...com que no passa res? No tinc ganglis.... al final truco a oncolliga i.... tinc un limfedema....*

Es parla d'**errors de diagnòstic**:

*D1.3:.... vaig anar amb un metge i li vaig dir...que me mirés.... diu això no és res, això és una costella que te s'ha trencat i te s'ha afegit malament...i l'endemà vaig anar amb un metge particular....i em va diagnosticar el càncer....*

*D1.5:.... i quan vaig anar a l'oncòloga s'estirava dels cabells, perquè deia que la primera vegada que em van fer la prova ja sortia.... vaig estar un any amb això aquí que em va anar creixent....*

*D2.2:....jo vaig anar (referint-se al CAP) perquè jo em vaig notar aquí (assenyala la zona del pit) un tumor i la doctora no li va donar més importància....*

D3.4:... em vaig notar un bulto en el meu pit i vaig anar al metge..... i el metge .... no passa res, és dur no passa res i.... al cap de quatre anys.... va ser un càncer.....

Un altre aspecte assenyalat és la **manca d'empatia del professional sanitari**:

D1.1:....entrem el meu home i jo (a la consulta del metge) i no estava ni assentada a la cadira, i jo sempre quan arribo al pas dic: bon dia i l'imbècil del..... de bon dia res, la cosa està molt malament..... no estàvem ni assentats....

D2.3:....- molt desagradable..... diu (referint-se al metge) el dolor lo tindrà igual si se queda en casa con la mantita.... pero si se va hacer cosas tendra dolor pero habrá hecho cosas.....

D4.2:....això només ho pot fer una infermera. Perquè els metges, per molt bons que siguin, no tenen aquesta empatia amb el malalt, i això ho feu vosaltres.....

També, cal destacar la **manca d'informació rebuda sobre el tractament i la malaltia**. Aquesta subcategoria té 69 referències. Aquesta manca d'informació està relacionada amb la medicació i els seus efectes, les seqüeles, etc.

D2.3:..... cal més informació sobre les medicacions.....

D2.1:.... quan vaig començar la teràpia hormonal, a mi en cap moment se'm va dir res dels efectes adversos que hi havia.....

D2.5:....si des d'un principi m'hagués dit ..... tu tranquil la que tot això és de la medicació .....

D3.1:..... no estàvem prou informades.....

D3.3:.... els metges només et pregunten i et contesten les preguntes que tu fas, però com tu no ets metge i no tens la informació, no pots fer les preguntes adequades...

D4.2:.....falta d'informació sobre lo dels nòduls.... dels sentinelles.....et tallen nervis i et tallen muscles d'un braç..... i..... pots patir un limfedema..... no m'ho van explicar al principi.....

DInf.2:.... vaig tenir.... la sensació.... se m'amagava informació i jo volia saber-ho tot....

Malgrat tot, hi han dones que manifesten haver rebut suficient informació:

D4:1:..... una informació bestial.... el primer dia m'ho va explicar tot....

D4.5:.... em vaig sentir informada....

Ent Inf:.... es citen a la consulta d'infermeria perquè nosaltres els hi expliquem.... el procés que se seguirà.... ja sigui quirúrgic..... els expliquem una miqueta tot com anirà.... intentant resoldre dubtes.....

Aquesta manca d'informació, referida al procés quirúrgic, els efectes secundaris del tractament, o la percepció que t'estan amagant informació, també s'extén a la família. Es pot parlar de **necessitat d'assessorar a la família**, en especial en com afrontar la malaltia:

*D3.2:....para que supieran realmente como afrontar la enfermedad.... la familia se lo come sola. Sin información y sin nada.... creo que se tiene que informar mejor a la familia....*

Tanmateix, també s'ha fet esment a la possibilitat que la **informació rebuda pugui condicionar**. És a dir, que els símptomes puguin suggestionar per la informació rebuda (“la profecia autocumplida”).

*D2.2:.....si ells ens diuen, tindreu mal d'ossos, tindrà això.... tindrà mal d'ossos.....*

*D2.4:.... estem predisposades a què tindrem mal....*

Finalment, alguns casos s'han queixat de, que tot i seguir les recomanacions mèdiques no han percebut millora. Alguns exemples de **manca de progressos i de millora** són:

*D1.2:..... faig els 9Km diaris i vaig al gimnàs, i ....no veig resultats..... és que estic pitjor ara que abans.... estic farta, comença a arribar un moment que estàs cansat de mirar de trobar una solució... veus que no hi han resultats i això sí que comença a desanimar....*

*D2.3:..... com no millores, la sensació és que vas cap enreda .....*

#### 4.2.1.8. Ús de les teràpies alternatives

En tots els grups s'ha fet esment a l'**ús de teràpies alternatives** (Taula 49).

**Taula 49. Categories i subcategories d'ús de les teràpies alternatives i freqüència d'aparició en els diferents grups**

Categoria	Subcategories	Número de Grups	Freqüència de codificació
<b>Ús de les teràpies alternatives</b>		6	26

Les entrevistades han recorregut a l'homeopatia, l'acupuntura, el Reiki, massatge corporal, a la pràctica de ioga o del zen, a les pastilles “naturals”, etc.:

*D1.1:.... jo prenía el pol len durant la quimio. Pastilles de pol len....*

*D2.3:.... vaig anar amb un metge d'homeopatia....*

D2.4:... vaig fer tot tipus de teràpies naturals....

D3.1:...jo he fet Reiki, sobretot abans de l'operació, em va anar molt bé, i en el post operator, també he fer acupuntura.....

D4.1:.... feia homeopatia i ioga....

D4.3:... abans de les operacions feia Reiki, i molt bé.... entrava a les operacions molt tranquil la....

DInf.2:....quan vaig fer la radioteràpia vaig anar amb l'homeòpata.... em va donar tractament i em va anar super bé....

### 4.2.1.9. Afectació de la malaltia i el tractament en l'economia familiar

Quan s'ha preguntat sobre l'**afectació econòmica**, la majoria de respostes han fet referència a despeses relacionades amb la perruca, cremes, desplaçaments i contractació de persones per a la neteja i cura de la llar (Taula 50).

**Taula 50. Categories i subcategories d'afectació de l'economia familiar i freqüència d'aparició en els diferents grups**

Categoria	Subcategories	Número de Grups	Freqüència de codificació
<b>Afectació econòmica</b>		6	60

En relació a les perruques i mocadors especials per l'alopecia, una de les queixes més freqüents és el seu elevat preu. En altres casos es fa referència a la disminució del sou com a conseqüència de les baixes o de la invalidesa:

D1.1:... quan treballava cobrava molt més i ara que em donen la invalidesa cobres una merda....

D1.5:.... aquí hi ha un negoci molt important amb això (referint-se als mocadors) i no valen tant.....

D1.2:... la de cabell natural valia 1200 euros....

D2.1..... hi han moltes dones que no s'ho poden pagar (referint-se a la perruca)....

D3.1:.... has de pagar la senyora, que si la perruca.... la medicació, que si una crema per després.... que si l'oli.... són diners....

D3.4:..... a mi m'ha afectat en el simple fet de que entraven dos sous a casa i que de cop i volta entraven 1 i ¼.....

*D4.3:.....en aquella època tenia un nen petit, vam buscar una noia que fes la neteja...*

*D1.2:....vaig demanar la reducció de jornada.....*

*Ent Inf: .... hi han moltes famílies que ja passen d'una manera molt justa i que.... això vol dir... potser tindrà de faltar a la feina determinats dies i això suposa un problema....*

#### **4.2.1.10. Canvis personals associats a l'experiència de la malaltia**

Com a conseqüència de l'experiència viscuda durant el tractament o la malaltia, moltes dones parlen de **canvi d'actitud davant la vida** (Taula 51).

**Taula 51. Categories i subcategories de canvis personals associats a l'experiència de la malaltia i freqüència d'aparició en els diferents grups**

Categoria	Subcategories	Número de Grups	Freqüència de codificació
<b>Canvi d'actitud davant de la vida</b>		6	76
<b>Canvi de percepció de la vida</b>		6	56

Els problemes o dificultats de la vida s'afronten d'una manera més positiva, més relaxada, més tranquil·la. Algunes dones parlen de perdre la por, de simplificar les coses, de canvis de personalitat, etc:

*D1.2:....vaig passar....de plorar... a dir..... parem. Fem una altra vida.....*

*D2.1:.....t'ho agafes d'una altre manera....*

*D2.3:.... m'he relaxat.... jo em preocupava molt per tot.....*

*D2.4:.... s'ha de fer un gir.... s'ha de començar a viure d'una altra manera.....*

*D3.1:....es viure més al dia.....*

*D3.4:.... et dónes compta de què hi ha gent de què potser no valoraves..... i que realment els importes.....*

*D3.2:.... és veure la part bona de tot.....*

*D4.1:....me'n adono compta de què he canviat una mica el caràcter,estic més passota....*

*D4.2:.... simplifiques la vida.....*

*D4.5:.... és com donar la volta d'un mitjó, sóc una persona totalment diferent....penso.....quines són les coses més prioritàries....visc al dia a dia i no penso en l'endemà, he perdut la por a morir....*

*DInf:....faig coses que en ma vida me les havia plantejat i és que de repent perds la por.....*



A banda d'aquest canvi d'actitud també s'observa un **canvi de percepció de la vida**. És valoren les coses més simples, se senten més en contacte amb la natura, veuen la vida d'una altra manera. Es senten més felices i valoren molt més la vida.

*D1.1:....potser aprecies el matí, aixecar-te, anar a treballar.... et dóna la impressió de que potser gaudeixes més, o l'olor de la muntanya, o anar a passejar, t'està més bé tot..*

*D1.2:..jo crec que hi ha hagut.... un abans i un després. Hi ha hagut dues etapes de la meua vida....*

*D1.3: ... no li dones tanta importància a coses que abans li donaves i que no la tenen....*

*D2.1: .... ara dono molt valor a coses petites, insignificants, que abans no hi donava cap importància....*

*D3.2:....luego ves la vida muy diferente, pero que muy diferente, valoras mucho más lo que tienes....*

*D3.4:.... sóc feliç..... és sentir que ets feliç perquè respires, perquè..... obres una finestra i tinc una flor.....*

*D4.1:....tots aquest anys que he viscut són un regal.....*

*D4.2...amb un segon em va canviar la vida....*

*DInf.1:.. ara he vist que la vida és una altre cosa.....*

*DInf.3:.. a vegades trobes essència en les coses més simples...no cal fent grans coses....*

### 4.3. Triangulació de les dades

Un cop presentats els resultats quantitatius i qualitatius, s'ha procedit a la triangulació de les dades. A la Taula 52 és mostren les variables quantitatives i la seva equivalència amb les variables qualitatives o temàtiques i categories extretes de les entrevistes grupals i de l'entrevista individual.

**Taula 52. Equivalència entre les variables quantitatives i les variables qualitatives**

<b>Variables quantitatives</b>	<b>Variables qualitatives</b>
<b>PNAT: Dimensió Física</b>	Estat físic i cognitiu durant i després del tractament
<b>PNAT: Dimensió psicològica</b>	Afrontament de la malaltia i el seu tractament
	Impacte emocional de la malaltia
	Percepció de la malaltia i del seu tractament
<b>PNAT: Dimensió social</b>	Suport familiar i social
	Suport percebut per part dels professionals sanitaris
	Afectació de la malaltia i el tractament en l'economia familiar
<b>Proves Cognitives</b>	Estat físic i cognitiu durant i després del tractament
<b>EORTC QLQ-BR23: Àrea del Funcionament:</b>	
<b>EORTC QLQ-BR23: Imatge corporal</b>	Estat físic i cognitiu durant i després del tractament: Imatge corporal
<b>EORTC QLQ-BR23: Funcionament sexual</b>	Estat físic i cognitiu durant i després del tractament Relació de parella i/o activitat sexual
<b>EORTC QLQ-BR23: Gaudiment sexual</b>	Estat físic i cognitiu durant i després del tractament: Gaudiment sexual
<b>EORTC QLQ-BR23: Preocupació pel futur</b>	Percepció de la malaltia i del seu tractament: Preocupació per la recaiguda
<b>EORTC QLQ-BR23 Àrea de Síntomes</b>	
<b>EORTC QLQ-BR23: Efectes del tractament sistèmic</b>	Estat físic i cognitiu durant i després del tractament: Conseqüències del tractament
<b>EORTC QLQ-BR23: Síntomes de la mama</b>	Estat físic i cognitiu durant i després del tractament
<b>EORTC QLQ-BR23: Síntomes en el braç</b>	Estat físic i cognitiu durant i després del tractament: Conseqüències del tractament
<b>EORTC QLQ-BR23: Preocupació per la caiguda del cabell</b>	Estat físic i cognitiu durant i després del tractament: Caiguda del cabell
<b>SMP: Satisfacció personal</b>	Afrontament de la malaltia i el seu tractament Canvis personal associats a l'experiència de la malaltia Percepció de la malaltia i del seu tractament
<b>SMP: Actitud prosocial</b>	Suport familiar i social: proporcionar suport social als altres
<b>SMP: Autocontrol</b>	Canvis personal associats a l'experiència de la malaltia Afrontament de la malaltia i el seu tractament Impacte emocional de la malaltia
<b>SMP: Autonomia</b>	Suport familiar i social: disposar de suport Ús de teràpies alternatives
<b>SMP: Resolució de problemes i autoactualització</b>	Afrontament de la malaltia i el seu tractament. Canvis personal associats a l'experiència de la malaltia
<b>SMP: Habilitats de relació interpersonal</b>	Suport familiar i social Relació de parella i/o activitat sexual

La primera variable analitzada han estat les necessitats, valorades mitjançant la PNAT. Aquesta, consta de tres dimensions: física, psicològica i social.

Les dades de la **dimensió física** han permès l'avaluació de la capacitat de comunicació que té la pacient, el seu grau de mobilitat, la necessitat d'ajuda per fer les activitats quotidianes, problemes d'incontinència o estrenyiment i grau de malestar físic en general. Cap de les dones avaluades no han presentat cap deteriorament en la seva *capacitat de comunicació*.

Aquest resultat és coincident amb els resultats de l'anàlisi qualitativa en què no s'ha produït cap informació que portés a la creació de cap categoria relativa a aquesta capacitat. Pel que fa al *grau de mobilitat* els resultats són similars als anteriors. Només hi ha hagut tres casos en què han presentat dificultats de mobilitat lleus.

En les entrevistes no s'ha definit cap categoria al respecte. El tercer aspecte a valorar mitjançant la PNAT són les *necessitats d'ajuda* per realitzar les activitats quotidianes, en què pràcticament no s'ha detectat cap limitació per alimentar-se, banyar-se, o vestir-se. Igual que en les altres dos ítems, no s'ha generat cap categoria. A diferència d'aquests tres aspectes esmentats s'ha observat que un 25% de la mostra ha presentat amb una valoració entre lleu i moderada problemes d'incontinència ("es incontinente en pocas ocasiones"). A les entrevistes grupals s'ha creat una sub-categoria que recull els problemes de *restrenyiment* o diarrea que han manifestat les entrevistades.

Finalment, pel que fa al grau de malestar físic el 70% l'han valorat, en una escala de l'1 al 5 en que 1 representa cap malestar i 5 el màxim malestar, per sobre de l'1. Aquest resultat és coincident amb l'observat en les entrevistes grupals en què s'han definit les categories passar-ho malament (33 referències), malestar físic (18 referències) i dolor (42 referències). Tanmateix, la paraula **malament** ha estat la sisena paraula més pronunciada (123 vegades). Altres paraules expressades molt freqüentment han estat **mal/malestar** (97 vegades) i dolor/s (53 vegades). D'igual manera que no hi ha diferència per cadascun dels períodes estudiats en l'ítem de grau de malestar físic, les categories passar-ho malament i dolor s'han observat en cinc dels grups d'entrevista grupal i en tres la de malestar físic.

Quant a la **dimensió psicològica**, la majoria es sent capaç o molt capaç d'afrontar la malaltia. Un 37% ha manifestat poca o molt poca capacitat d'afrontament, no observant-se diferències entre els períodes estudiats. Aquesta *capacitat d'afrontament* coincideix amb les categories i subcategories codificades dins de la temàtica d'afrontament de la malaltia i del seu tractament.

Com s'ha vist, l'afrontament actiu ha estat present en cinc dels grups i en l'entrevista individual amb un freqüència de codificació de 40. Dins d'aquesta categoria d'afrontament actiu, s'han

definit subcategories tals com *acceptació, actitud positiva, cerca de suport social, percepció positiva de l'afrontament de la malaltia* amb una distribució homogènia entre grups. Pel que fa al no afrontament, les subcategories de negació de la malaltia i no parlar-ne, han estat molt poc freqüents, amb 3 i 4 referències respectivament.

El segon aspecte valorat dins de la **dimensió psicològica**, és la **depressió**, en la que tampoc es detecta diferències entre els períodes. El 32,4% no s'ha sentit deprimat, mentre que la resta ha valorat en diferents graus el seu nivell de depressió. Aquesta presència de depressió o alteració de l'estat d'ànim és coincident amb la categoria d'afectació emocional present en les cinc entrevistes grupals i en l'entrevista individual, amb una freqüència de codificació de 184. Pel que fa a la subcategories de depressió ha estat referenciada 15 vegades, essent la freqüència de les paraules plorar i depressió de 54.

Pel que fa al **grau d'ansietat**, els resultats són molt similars als de la depressió. Les subcategories d'ansietat i sentir-se sobrepasada per la situació han estat comptabilitzades 9 i 4 vegades, respectivament. Tanmateix, altres subcategories relacionades com preocupació per la recaiguda s'han comptabilitzat amb una freqüència important (31 vegades). La paraula **por** apareix 74 vegades en el text de les transcripcions.

Finalment, quan es pregunta com es senten quan pensen en la seva malaltia i el seu tractament, la majoria no es senten **desesperançades** en relació a la malaltia i es senten esperançades en relació al tractament. Aquests resultats són coincidents amb les cites corresponents a les categories i subcategories codificades dins de la temàtica sobre la malaltia i el seu tractament.

Per exemple, la categoria *d'actitud positiva* s'ha codificat amb una freqüència de 20, *confiança amb el bon pronòstic de la malaltia* amb una freqüència de 16 o *portar-ho bé* amb una freqüència de 10. Pel que fa a la *percepció negativa de la malaltia* s'ha comptabilitzat 18 vegades.

Dins d'aquesta darrera categoria s'han codificat les següents subcategories: *càncer associat a mort, per què m'ha tocat a mi, por a les conseqüències socials i preocupació per les recaigudes*, amb una freqüència de codificació que oscil·la entre 1 i 31. Igual que la resta d'ítems de la dimensió psicològica no s'han detectat diferències entre grups essent la distribució de la freqüència força homogènia.

La tercera, i última dimensió de la PNAT, és la **dimensió social**. En el primer ítem, referit a *l'ajuda que rep* per realitzar les tasques bàsiques de la llar, com cuinar o netejar, la majoria es sent satisfeta o molt satisfeta, no observant-se diferències entre els grups estudiats.

Aquest resultat és congruent amb les categories i subcategories codificades dins la temàtica de suport familiar i social, en què la categoria disposar de suport ha estat comptabilitzada 146 vegades. La majoria de les dones en les cinc entrevistes grupals han manifestat estar satisfetes amb el suport i han estat molt pocs casos en els que han manifestat manca de suport.

La freqüència de les paraules **amics/gues i companys/les**, en conjunt, és de 113. A banda del suport social i familiar, algunes dones han explicat que han rebut o disposen de persones d'ajuda contractades per realitzar les tasques de la llar. Tots aquests resultats enllacen amb l'ítem de la PNAT que fa referència a l'actitud i suport que es rep per part dels seus familiars i amics més pròxims, en què els resultats són coincidents. No només hi ha un suport per part de familiars i amics/gues en tasques bàsiques de la llar o altres tasques com anar al banc, sinó que mostren sentir-se majoritàriament satisfetes o totalment satisfetes amb el suport emocional dels familiars i amics/gues.

Pel que fa referència al grau de **satisfacció amb el suport rebut**, si s'escau, per part d'organitzacions, associacions o grups religiosos de suport als pacients de càncer i els seus familiars, el 94,3% es mostren satisfetes o molt satisfetes, essent similar el percentatge en tots els grups. Aquest resultat coincideix amb la subcategoria de suport de les associacions d'afectats per la malaltia, dins de la temàtica de *suport familiar i social* que ha estat identificada en totes les entrevistes grupals amb un freqüència de 17. En totes les entrevistes grupals s'ha manifestat també una gran satisfacció pel suport rebut per part d'aquestes associacions.

El següent aspecte recollit en la PNAT, és la valoració del *suport i dels recursos comunitaris que l'equip mèdic* ha posat a la seva disposició. El 92,2% ha considerat que l'atenció mèdica ha satisfet totes les seves necessitats. Aquesta valoració és congruent amb les categories i subcategories codificades en la temàtica de suport percebut per part dels professionals sanitaris, essent la categoria satisfacció amb l'atenció professional rebuda la més codificada i havent estat referenciada en totes les entrevistes grupals.

En aquesta mateixa línia, cal indicar que la tercera i quarta paraula més freqüents, fan referència a l'equip mèdic i al personal d'infermeria respectivament. No obstant això, en tres dels grups s'ha comptabilitzat, amb una freqüència d'11, la categoria insatisfacció amb l'atenció professional rebuda.

El darrer ítem fa referència a l'efecte de la malalta en l'**economia familiar**. Un 54,7% ha considerat que la malaltia no ha tingut un impacte en la seva economia familiar, mentre que la resta ha valorat en diferents nivells aquest impacte.

Les informacions obtingudes mitjançant les diferents entrevistes grupals coincideixen en un increment de les despeses, com a conseqüència de la malaltia relacionades amb l'adquisició de cremes hidratants, perruques, etc, tal com també es valora en la PNAT. La categoria afectació econòmica, dins la temàtica d'afectació de l'economia familiar, ha estat codificada amb una freqüència de 60 estant present en tots els grups.

Els resultats obtinguts en les **proves cognitives** indiquen que un percentatge elevat de dones presenten puntuacions molt baixes (iguals o inferiors a una puntuació escalar de 4 per a Clau de Números i Dígits, i iguals o inferiors al percentil 3-5 en el TMT).

Tanmateix, no s'observen diferències estadísticament significatives ni en funció del període transcorregut des del diagnòstic ni en funció del tipus d'intervenció. Aquests resultats són coincidents amb la subcategoria de **deteriorament cognitiu**, codificada en tots els grups amb una freqüència global de 52, dins de la temàtica d'estat físic i cognitiu, en què és posa de manifest la presència de problemes de memòria, atenció i concentració que, a més, les dones perceben com a conseqüència del tractament.

Un altre aspecte avaluat, ha estat **la qualitat de vida** mitjançant l'EORTC QLQ-BR23. La primera àrea avaluada és l'àrea de *funcionament*, que inclou la imatge corporal, el funcionament sexual, el gaudiment sexual i la preocupació pel futur.

En relació amb **la imatge corporal**, no s'observen diferències entre els quatre grups estudiats i els resultats són coincidents en la subcategoria d'imatge corporal que ha estat identificada en tots els grups i que ha tingut una freqüència de codificació de 80.

Pel que fa a les escales de **funcionament i gaudiment sexual**, s'han observat diferències en gaudiment sexual en que les puntuacions més elevades s'observen en el grup de dos anys des del diagnòstic. En les entrevistes grupals s'han codificat les categories de gaudiment sexual, amb una freqüència de 36, i les de relacions sexuals amb una freqüència de 55, en tots els grups estudiats. A diferència del què s'observa en les dades obtingudes amb metodologia quantitativa, no s'observa una major codificació en el grup de 2 anys des del diagnòstic. La distribució de les freqüències de codificació és molt similar en totes les entrevistes grupals corresponents als períodes estudiats. Finalment, les dades corresponents a la **preocupació pel futur** són congruents amb la subcategoria de preocupació per les recaigudes, si bé només s'ha comptabilitzat en 2 dels 5 grups d'entrevistes grupals.

La segona àrea que avalua l'EORTC QLQ-BR23 és la de **síntomes**, que inclou les escales d'efectes del tractament sistèmic, símptomes de la mama, del braç i preocupació per la caiguda dels cabells. Pel que fa als efectes del **tractament sistèmic**, les categories i subcategories codificades dins de la temàtica d'estat físic i cognitiu durant i després del tractament només són parcialment coincidents. Concretament, concorden amb la valoració d'aquests ítems les subcategories passar-ho malament, malestar físic, dolor i caiguda del cabell, dins de la categoria conseqüències del tractament, amb una freqüència de codificació que oscil·la entre 18 i 63.

No s'ha identificat en cap de les entrevistes grupals, cap categoria o subcategoria relacionada amb la sequedat de boca, canvis en el sabor de la beguda o menjar i irritació dels ulls, tots ells símptomes o conseqüències que només es manifesten durant el període de la quimioteràpia.

En relació al **síntoma de la mama** no ha emergit cap subcategoria dins de conseqüències del tractament relacionat amb aquests símptomes tals com inflamació del pit, dolor en el pit, o problemes de la pell en la zona del pit afectat. Si bé les paraules pit i mama han aparegut 93 vegades cadascuna, en totes les entrevistes grupals, en cap moment s'ha fet referència als problemes abans esmentats.

Per últim, les puntuacions observades en preocupació per la **caiguda del cabell** es corresponen amb la subcategoria de caiguda de cabell que ha estat codificada 63 vegades en tots els grups entrevistats. La paraula **cabell o cabells** apareix 55 vegades en el text, així com la paraula **perruca**, 46 vegades, i les paraules mocadors o barrets, 32 vegades. L'aparició d'aquestes paraules ha estat, en la majoria d'ocasions, relacionada amb la subcategoria de caiguda de cabell.

La darrera variable avaluada és la de **Salut Mental Positiva (SMP)** que consta de sis factors o dimensions. La primera, **satisfacció personal**, fa referència a aspectes com **l'autoconcepte**, **la satisfacció amb la vida personal o amb les perspectives de futur**. Els resultats obtinguts indiquen que el nivell de satisfacció personal ha estat similar en les quatre períodes estudiats amb valors propers a la puntuació màxima. Aquests resultats coincideixen amb l'observat a les temàtiques d'afrontament de la malaltia i del seu tractament, canvis personal associats a l'experiència de la malaltia i percepció de la malaltia i del seu tractament. Concretament, amb les categories i subcategories *d'actitud positiva, percepció positiva de l'afrontament de la malaltia, canvi d'actitud davant de la vida, canvi de percepció de la vida i confiança amb el bon pronòstic de la malaltia*, que presenten una distribució de freqüència de codificació homogeni entre grups. Així

dons, les dones es senten satisfetes amb com han afrontat la malaltia, mostren una actitud positiva davant de la vida i se senten esperançades vers el futur.

La següent dimensió és l'**actitud prosocial** que inclou aspectes com la **predisposició activa vers la societat o l'actitud de suport vers els altres**. Les puntuacions d'aquesta dimensió també són molt properes a la puntuació màxima, essent similars en els quatre períodes. La categoria proporcionar suport social als altres i la subcategoria empatia i interès pels altres, incloses dins la temàtica de suport familiar i social, són coincidents amb els resultats obtinguts amb metodologia quantitativa.

Pel que fa a l'**autocontrol**, que inclou aspectes com la **capacitat d'afrontament de l'estrès, control emocional, o la tolerància amb l'ansietat**, les puntuacions obtingudes en cada període són similars i per sobre del valor mig del factor (amb una mitjana que oscil·la entre 15,75 i 16,43, essent la puntuació màxima de 20). Aquests resultats concorden amb les categories i subcategories codificades a les temàtiques de canvis personals associats a l'experiència de la malaltia, afrontament de la malaltia i del seu tractament i impacte emocional de la malaltia. Concretament, amb les categories de canvi d'actitud davant de la vida, canvi de percepció de la vida, afrontament actiu i afectació emocional que tenen una freqüència de codificació que és distribueix de manera força similar en els grups d'entrevistes grupals.

En relació amb la dimensió d'**autonomia**, les puntuacions, igual que en les altres tres dimensions, són similars en els quatre períodes estudiats. Aquesta dimensió fa referència a aspectes com la **independència** o la **confiança en si mateix**. La mitjana obtinguda en cada període oscil·la entre 17,06 i 17,55, essent la puntuació màxima de 20. Aquests resultats concorden amb les categories i subcategories codificades dins les temàtiques de suport familiar i social i ús de teràpies alternatives. Concretament, amb la categoria de disposar de suport, i més específicament amb la subcategoria de no deixar-se cuidar. Tal com s'ha esmentat anteriorment algunes dones es mostraven molt independents i autònomes. Tanmateix, l'ús de les teràpies alternatives, que s'ha codificat en tots els grups d'entrevistes grupals, denoten una capacitat per tenir criteris propis.

Pel que fa a la dimensió de **resolució de problemes i autoactualització**, les mitjanes obtingudes en els quatre períodes estudiats oscil·len entre 31,90 i 33,07, essent la puntuació màxima és de 36, per tant, són valors força elevats i indiquen **capacitat d'anàlisi, habilitat per prendre decisions o actitud de creixement i desenvolupament personal continu**. Les categories d'afrontament actiu, canvi d'actitud davant de la vida i canvi de percepció de la vida,



codificades a les temàtiques d'afrontament de la malaltia i el seu tractament i canvis personals associats a l'experiència de la malaltia són congruents amb aquests resultats.

Finalment, la darrera dimensió, **habilitats de relació interpersonal**, fa referència a aspectes tals com **l'empatia, l'habilitat per donar suport emocional o per establir relacions interpersonals íntimes**. Les puntuacions assolides en cada etapa són elevades (valors que oscil·len entre 25,57 i 26,64, essent el valor màxim de 28). Aquests resultats són congruents amb allò observat a les temàtiques de suport familiar i social i relació de parella i/o activitat sexual. Concretament, a la subcategoria d'empatia i interès pels altres i amb la categoria relació de parella.

En resum i en termes generals, els resultats obtinguts amb les escales i qüestionaris (metodologia quantitativa) són coincidents amb els obtinguts en les entrevistes grupals (metodologia qualitativa).

## **5. Discussió**

---

---



**L'objectiu general** d'aquest estudi era determinar les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama en els diferents períodes estudiats. Els resultats obtinguts, tant amb metodologia quantitativa com qualitativa, han permès conèixer i avaluar aquestes necessitats.

**El primer objectiu** específic era traduir i adaptar l'escala *The Patient Needs Assessment Tool* (PNAT) a l'espanyol i determinar les seves propietats psicomètriques. Aquest objectiu s'ha assolit parcialment obtenint un nou instrument que permet als professionals d'infermeria avaluar les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama. L'anàlisi de validesa de constructe no ha permès identificar les mateixes dimensions de la versió original (166). Aquest fet és degut a l'escassa variabilitat observada en els ítems corresponents a la dimensió física de la versió original, especialment en els tres primers ítems. Cal esmentar la nul·la variabilitat del segon ítem (capacitat de comunicació de la pacient). Una possible explicació d'aquesta manca de variabilitat, és el fet que aquests ítems reflecteixen l'estat d'una pacient que es troba en estadis més avançats de la malaltia i que impliquen una greu afectació física. Cap de les dones que han participat en l'estudi presentava un nivell d'afectació d'aquestes característiques.

L'anàlisi factorial exploratòria ha permès obtenir una estructura de quatre factors, un cop eliminats els ítems 1 (¿Cuál es su grado de movilidad?), 2 (¿Qué capacidad de comunicación tiene la paciente?), 3 (¿Necesita ayuda para realizar las actividades cotidianas?) i 4 (¿Tiene algun problema de incontinència o estreñimiento?) de la dimensió física, i 14 (¿Cómo valora el apoyo y los recursos comunitarios que el equipo medico ha puesto a su disposición?) i 15 (¿cómo valora el efecto de la enfermedad en la economía familiar?) de la dimensió social. Aquests factors són: psicològic, expectatives, suport i ajuda i capacitat funcional. La consistència interna dels dos primers és acceptable, però la relativa al factor de suport i ajuda i capacitat funcional són molt baixos. Considerant l'estructura original de la PNAT (166), la única dimensió que té una consistència interna acceptable és la psicològica. Pel que fa a la fiabilitat test-retest i inter-examinadors els índexs de fiabilitat són bons a excepció del test-retest de la capacitat funcional. Aquesta manca d'estabilitat de la capacitat funcional (test-retest) pot venir explicada per canvis clínicament rellevants en aquesta capacitat.

En relació a la validesa convergent, les correlacions obtingudes amb l'escala de qualitat de vida i la de SMP són coherents amb allò esperat a excepció de la capacitat funcional, que no correlaciona amb cap d'aquestes escales. Tanmateix, el qüestionari s'ha pogut administrar correctament al 100% de les participants. Una possible explicació al fet de no haver trobat la mateixa estructura factorial, pot ser degut a les diferències culturals i socials entre Catalunya i els Estats Units, país en què, entre d'altres aspectes, té un sistema sanitari amb un

funcionament molt diferent del nostre. Per tant, la hipòtesi **HI (Les propietats psicomètriques de la versió adaptada de la PNAT són similars a les del instrument original en anglès)** no s'ha verificat, en ser les propietats psicomètriques de la versió espanyola parcialment similars a les de la versió original.

**El segon objectiu** específic era determinar les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama i determinar si hi ha diferències en la manifestació d'aquestes necessitats entre els períodes estudiats. Els resultats obtinguts amb la PNAT indiquen l'absència de necessitats relacionades amb *la comunicació* de la pacient i pràcticament nul·les relatives al grau de *mobilitat* i de la necessitat de *suport* per realitzar les activitats quotidianes. Cal recordar que aquestes activitats quotidianes fan referència a la capacitat d'alimentar-se per si mateixa o mantenir la seva higiene personal. Com s'ha esmentat aquestes necessitats són més pròpies de pacients que es troben en estadis més avançats de la malaltia i que no coincideixen amb el perfil de la mostra estudiada. Continuant amb aquesta dimensió més física, els resultats obtinguts tant amb metodologia quantitativa com qualitativa indiquen la presència de problemes d'*incontinència o estrenyiment* i de *malestar físic general*. Així doncs, la PNAT sí que ha permès valorar aquests símptomes menys severs i de manera genèrica. No obstant això, no ha permès valorar altres necessitats, més específiques, que s'han generat en els grups d'entrevistes grupals com la presència de dolor, fatiga, problemes per dormir, sequedat vaginal, pèrdua de gaudiment sexual, caiguda del cabell, afectació cognitiva, limitacions laborals i problemes de vista. Tot i així, alguns d'aquests aspectes com *la caiguda del cabell, el dolor i la manca de gaudiment sexual* sí que s'han pogut avaluar mitjançant l'EORTC QLQ-BR 23. En relació als trastorns del son, s'ha observat que aquests problemes són persistents en dones supervivents de càncer de mama (247). El mateix succeeix en el cas de la fatiga. Les dones intervingudes de càncer de mama podem experimentar fatiga 10 anys després d'haver estat tractades (248).

Pel que fa als aspectes psicològics, els resultats indiquen la presència de *símptomes de depressió i ansietat*. S'observa una preocupació per la recaiguda, per l'afectació que pugui tenir la malaltia en la família, especialment en els fills/es, i de sentiments diversos com ràbia, tristesa o ganes de plorar davant de la malaltia. Hi ha un sentiment d'injustícia: "*Per què m'ha tocat a mi?*". Cal destacar l'impacte emocional que té la pèrdua del cabell, haver-se de tallar els cabells o quedar-se sense celles o pestanyes, així com la pèrdua del pit. Com s'ha constatat en diferents estudis, la caiguda de cabell, alopecía, induïda per la quimioteràpia està associada a una pitjor imatge corporal, benestar psicològic i depressió en dones amb càncer de mama (249-252).

La presència d'ansietat i depressió en malalts oncològics és molt freqüent tal com s'ha constatat en diferents estudis (101,137-139,144,170,174). No obstant això, a diferència d'altres investigacions en que s'observa una disminució de la depressió i ansietat a mesura que transcorre el temps des del moment del diagnòstic (173,253), amb l'excepció de la recurrència, les dades d'aquest estudi indiquen un manteniment de la simptomatologia ansioso-depressiva al llarg del temps. Cal tenir en compte que el temps transcorregut des del diagnòstic ha estat com a mínim d'un any i que és, precisament, en aquest moment quan hi ha més ansietat i depressió com a reacció al diagnòstic i/o al tractament (144,173). Les dones estudiades del grup de menor temps des del diagnòstic ja no estaven en tractament. Un altre aspecte a tenir en compte quan es comparen els resultats d'aquest estudi amb altres, són les diferències culturals o l'edat. S'ha observat que les dones hispanes presenten major alteració emocional (254) i les més joves major preocupació psicosocial, sobretot en relació a la menopausa prematura, símptomes de la menopausa o infertilitat, i, conseqüentment, major depressió (255,256). El 21,9% de la mostra estudiada ha manifestat que se sent deprimida o molt deprimida. Aquest percentatge és molt similar a l'observat després de 18 mesos del diagnòstic en un estudi amb dones iranianes (257). En un període de temps més llarg, entre 6 i 13 anys després del tractament, la prevalença de símptomes depressius en dones diagnosticades de càncer de mama se situa en el 16%, essent la prevalença als 6 anys del 36,6% (258). Els resultats observats en les dones estudiades és molt similar a l'observat en d'altres estudis que situen la prevalença de la simptomatologia depressiva en pacients amb càncer entre el 15 i el 30% (174,258).

Malgrat aquesta afectació emocional de la malaltia i el tractament, les dones presenten un *afrontament actiu* de la malaltia i mantenen una *percepció positiva* tant de la malaltia com del tractament. Mostren confiança en el bon pronòstic de la malaltia, i perceben que l'associació del càncer amb la mort és quelcom del passat. Pel que fa a l'*afrontament adaptatiu*, cal destacar la presència d'estratègies com l'acceptació, l'actitud positiva o la cerca de suport social. En general, les dones mostren un esperit de lluita que s'acompanya d'un esforç per portar una vida més activa mitjançant la pràctica de l'esport o la realització d'activitats lúdiques. La majoria se sent capaç o molt capaç d'afrontar la malaltia. Aquesta capacitat d'afrontament pot venir explicada per la percepció positiva que tenen del pronòstic de la malaltia. Tal com s'ha posat de manifest en varis estudis hi ha una relació entre optimisme i afrontament adaptatiu. El fet de tenir unes *expectatives positives de futur* facilita l'*afrontament actiu* dels problemes i situacions estressants com és en aquest cas el fet de patir un càncer de mama (259-261). Ara bé, cal remarcar que les dones en què ha transcorregut més temps des del diagnòstic (més de tres anys) expressen incertesa vers el futur i se senten desemparades pel personal sanitari. Troben

a faltar un seguiment o control davant la possibilitat de possibles recidives “*I ara qué?*”. En molts pocs casos s’ha observat la presència d’estratègies d’afrontament improductives com el no afrontament o la negació de la malaltia, tan en la dona com en la parella.

Un altre aspecte estudiat ha estat el *suport social*. Els resultats obtinguts indiquen que la majoria disposa de suport i se sent satisfeta o molt satisfeta pel suport social rebut, tant per part de la família, parella, fills/es, amics/es i companys/es de la feina. Aquest suport és molt ampli i inclou des del *suport emocional* o acompanyament fins la realització de tasques de la llar o la participació en el procés de realització de les cures de les ferides de la intervenció, administrar injeccions, etc. Hi ha una necessitat d’afecte i carícies que ha estat proporcionat pel *suport de la família i amics/gues*.

No obstant això, algunes dones han fet referència a l’estigmatització social de la malaltia, especialment pel que fa a la reacció que tenen algunes persones quan les veuen sense cabell o amb signes de haver-ne perdut. Aquesta estigmatització també s’ha posat de manifest en altres estudis (252,262). També s’ha fet referència a la necessitat de delimitar les relacions establint espais de privadesa i de selecció de les temàtiques i continguts de les converses i de la informació que es vol transmetre. Un altre aspecte a destacar en relació al suport social, especialment al familiar, és el canvi de rol que suposa per a la dona afectada de càncer de mama passar de cuidadora a ser cuidada. En alguns casos s’ha posat de manifest la dificultat per assumir aquest nou rol i deixar-se cuidar.

El mateix grau de satisfacció s’observa quan es pregunta pel *suport rebut per part d’organitzacions, associacions, o grups religiosos* que proporcionen suport als pacients amb càncer. Del total de la mostra estudiada, 27,3% ha rebut o està rebent suport per part d’aquestes organitzacions. Aquest col·lectiu ha obtingut puntuacions més elevades en la dimensió psicològica i mostren menys capacitat per afrontar la malaltia que les dones que no han rebut suport. Tanmateix, valoren més negativament l’actitud i suport que reben per part dels seus familiars i amics/gues i dels recursos comunitaris que l’equip sanitari posa a la seva disposició. En altres paraules, troben en aquestes associacions el suport i els recursos que ni la seva família ni l’entorn social més pròxim, ni el personal sanitari, els proporcionen. Aquest resultat és congruent amb la relació que hi ha entre la manca de suport social i/o familiar i l’existència de problemes emocionals (145). En aquest sentit és important destacar el treball que venen realitzant aquestes associacions com l’Associació Espanyola contra el Càncer i Oncolliga. Les dones valoren molt positivament el suport rebut en relació al material ortopèdic, les sessions

de fisioteràpia, els grups de gimnàstica i especialment les xerrades o tallers, com també s'ha posat de manifest en programes similars, com per exemple “mucho x vivir” (263).

En general, la majoria de les dones considera que l'*atenció mèdica* que reben o han rebut és satisfactòria, especialment pel que fa al personal d'infermeria. Malgrat aquest grau de satisfacció, algunes dones s'han mostrat insatisfetes explicant errors en el diagnòstic, situacions en què el professional sanitari ha mostrat manca d'empatia i, de manera molt especial, han considerat que moltes vegades no es proporciona informació o informació suficient sobre la malaltia i el seu tractament. Diversos estudis (262,264) destaquen la importància de la informació proporcionada al pacient, essent aquesta una de les demandes més freqüents per part de les dones diagnosticades de càncer de mama. Fins i tot, es reclama la necessitat d'assessorar a la família. En aquest sentit, cal remarcar com d'important és que les infermeres avaluïn no només l'impacte emocional que té la malaltia en les pacients sinó també en els seus cuidadors, proporcionant informació i els recursos necessaris (142,265,266). Els rols dels familiars canvien com a resposta a la malaltia, i els familiars són també molt vulnerables en aquest període d'estrès (266). La reacció dels familiars al càncer afecta als pacients i viceversa, especialment a les mares, germanes o filles (142). Cal, per tant, entendre la família com una part integral de la pacient (143). També és important la manera en què es proporciona la informació, ja que algunes dones consideren que la informació rebuda pot condicionar la manifestació d'alguna simptomatologia. Tal com assenyalen Ferro i Prades (262), és important proporcionar informació i educació per la salut, anticipant els símptomes i signes del tractament, per tal de incrementar la participació activa de les pacients en la seva cura i la vivència de la malaltia. Algunes dones han fet referència al fort impacte emocional que han experimentat en el moment en què se'ls hi ha comunicat el diagnòstic, considerant molt important la manera en què això es fa.

Un 55,3% ha considerat que la malaltia ha tingut, en diferents nivells, un impacte en l'*economia familiar*. Per una banda, algunes dones han hagut de deixar de treballar o han vist reduïda la seva jornada laboral, el que ha comportat una disminució important dels ingressos salarials. Aquesta és una de les preocupacions o situacions més habituals informada per les dones que han patit un impacte econòmic com a conseqüència de la malaltia (171). Per l'altra, la majoria de despeses tenen a veure amb l'adquisició de productes que no queden coberts per la seguret social o les mútues, tals com cremes hidratants, cremes lubricants, etc., així com despeses per al desplaçament als centres d'atenció sanitària o la contractació de personal per donar suport a les feines de la llar i la cura, si s'escau, del fills/es. Unes de les despeses més importants, és l'adquisició de perruques amb preus que oscil·len entre els 500 i 1200 euros,



depenent de si el cabell és sintètic o natural. En les entrevistes grupals s'ha posat de manifest que moltes dones prefereixen portar mocadors abans que adquirir una perruca.

No s'ha verificat la hipòtesi (**H2**) segons la qual **les puntuacions de les dimensions física, psicològica i social de la PNAT variarien en funció del període en que es trobessin les dones diagnosticades de càncer de mama**. No s'han observat diferències estadísticament significatives ni en cap dels ítems, ni de les dimensions de la versió original, ni en les dimensions proposades per la versió espanyola de la PNAT. Com s'ha observat en altres estudis de seguiment i transversals (157,171,267,268), les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama no varien en funció del temps transcorregut des del diagnòstic fins el moment de l'avaluació. En altres paraules, com assenyala Norberg (267), les dones amb càncer de mama necessiten suport anys després de que el seu tractament mèdic hagi finalitzat. Ara bé, si es valoren els ítems de la PNAT en funció del tipus d'intervenció sí que s'observen diferències en els ítems referits al grau de malestar físic general, sentiments en relació al tractament i en l'efecte de la malaltia en l'economia familiar. Les dades indiquen que les dones que han estat intervingudes de tumorectomia bilateral amb limfadenectomia puntuen més alt en malestar físic que no pas les que han estat intervingudes amb mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral amb limfadenectomia. Així mateix, les que han estat intervingudes de tumorectomia bilateral amb limfadenectomia se senten més desesperançades en relació a la malaltia que les que han estat intervingudes de tumorectomia simple bilateral i/o GS. El fet que les dones intervingudes de tumorectomia bilateral amb limfadenectomia se sentint més desesperançades i tinguin més malestar físic pot ser degut a què s'han de sotmetre a un tractament sistèmic que comporta l'aparició de majors efectes secundaris. Així, s'ha observat que les dones que han seguit un tractament de quimioteràpia adjuvant, en comparació amb altres quimioteràpies, han presentat més símptomes físics severs, com dolor músculo-esquelètic, problemes vaginals, de pes i nàusees (160). Tanmateix, pacients intervingudes de mastectomia i de mastectomia amb reconstrucció informen de major afectació amb la seva qualitat de vida i les que han estat intervingudes de mastectomia profilàctica contralateral presenten una major afectació en la seva sexualitat (161). Tal com s'ha posat de manifest en diversos estudis (151,156-161), la qualitat de vida i les necessitats poden variar en funció del tipus d'intervenció quirúrgica.

Finalment, les que han estat intervingudes de tumorectomia bilateral amb limfadenectomia i de mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral amb limfadenectomia, consideren que hi ha hagut una major afectació de l'economia familiar en comparació amb les dones intervingudes de tumorectomia simple bilateral i/o GS que són les que han informat d'un

menor impacte. Aquest major impacte en l'economia familiar pot estar explicat per una major despesa en cremes i desplaçaments que comporta el de fet de ser intervinguda de tumorectomia bilateral amb limfadenectomia i de mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral amb limfadenectomia, en què els desplaçaments són més freqüents que en les intervingudes de tumorectomia simple i/o GS.

Un altre aspecte a destacar són les puntuacions baixes assolides en les **proves cognitives** que poden ser indicatives de danys neuropsicològics associats al tractament quimioterapèutic. Aquestes puntuacions baixes són coincidents amb el què les dones han expressat en les entrevistes grupals, en què han parlat d'una disminució important de la capacitat d'atenció, concentració i memòria. Aquest deteriorament cognitiu l'han associat al tractament que han rebut. Tanmateix, els resultats de les proves cognitives són similars en els quatre períodes estudiats i se situen molt per sota de la mitjana de la seva població de referència, el que indica un grau d'afectació homogeni. D'acord amb els àmbits i variables psicològiques avaluades (269), les baixes puntuacions en la prova de Dígitos són indicatives de dificultats i d'atenció i concentració, i les de la prova de Clau de Números (DST), a més d'una afectació de la capacitat d'atenció i concentració, de dificultats a nivell de la funció psicomotora. Pel que fa al TMT, l'elevat temps en l'execució és indicatiu de dificultats d'atenció i concentració, flexibilitat mental (TMT B), velocitat de processament i afectació de la funció psicomotora i del funcionament cognitiu. Aquests resultats poden ser, per tant, indicatius del fenomen que es coneix com a "Chemobrain" o "Chemofog" en el que els pacients oncològics manifesten dificultats de concentració i memòria durant el procés de curació de la malaltia i que s'atribueixen al tractament amb quimioteràpia (99-101) i que afecta entre un 15 i un 75% dels pacients (270). El percentatge de dones que obtenen puntuacions molt baixes (dues desviacions típiques per sota de la mitjana) en els diferents instruments de mesura emprats en aquest estudi se situa dins de l'esmentat interval d'afectació. Les puntuacions més elevades a la prova de DST en el grup de dones que han rebut suport d'Associacions, com Oncolliga o l'Associació Espanyola contra el Càncer, pot venir explicat pels "tallers de memòria", que han informat les dones en les entrevistes grupals.

Pel que fa a **la qualitat de vida**, no s'ha verificat la hipòtesi **H3 (Les puntuacions en les dimensions d'efectes de la teràpia, imatge corporal, sexualitat i perspectiva de futur de l'EORTC QLQ-BR23 varien en funció del període en que estroben les dones diagnosticades de càncer de mama)**, a excepció del gaudiment sexual en què les dones del període de més de 5 anys manifesten menys gaudiment en comparació a les de 2 anys que són les que en mostren més. En la resta d'escales i àrees de funcionament les puntuacions són similars en els quatre períodes estudiats. Sí que s'observen diferències en

funció dels tipus d'intervenció. Així, les dones intervingudes de mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral amb limfadenectomia són les que tenen pitjor imatge corporal i manifesten més efectes del tractament sistèmic. Aquest resultat és coincident amb altres estudis que indiquen una major *afectació de la sexualitat* i la *imatge corporal* en funció del tractament rebut (156-157,161). Aquesta disminució de la freqüència de relacions sexuals, interès i del desig i gaudiment sexual, observat en les dones estudiades, pot ser atribuït a un ampli ventall de factors que inclouen la fatiga i el dolor, l'alteració emocional i de la imatge corporal, i els canvis menopàusics induïts pels medicaments tals com fogots, augment de pes i, principalment, la sequedat vaginal (271).

Malgrat aquesta afectació de l'activitat sexual i de la imatge corporal, les relacions de parella són percebudes com a satisfactòries. Cal tenir en compte que el benestar sexual és un element central per al benestar psicològic i la qualitat de vida (271).

Pel que fa als *síntomes del braç*, les que en presenten més són les dones intervingudes de tumorectomia bilateral amb limfadenectomia. Hi ha una relació entre els símptomes del braç i el tipus de cirurgia axil·lar i/o del pit (156), i aquests símptomes persisteixen en el temps (151).

Un altre aspecte avaluat ha estat la **Salut Mental Positiva (SMP)**. No s'ha confirmat la hipòtesi **H4 (Les puntuacions en les dimensions del qüestionari de SMP varien en funció del període en que es troben les dones diagnosticades de càncer de mama)** ja que les puntuacions en cadascuna de les dimensions ha estat similar en els diferents períodes estudiats. L'única diferència es dona en *actitud prosocial* en què les dones, del període d'entre 3 i 5 anys des del diagnòstic, puntuen més baix que les dones d'1 any des del diagnòstic. És probable que les dones del primer any estiguin més centrades en si mateixes en ser més recent la cirurgia i els tractaments mentres que les del grup del període de 3 a 5 anys estarien més orientades als demés.

Com ja s'ha comentat anteriorment, els resultats obtinguts a partir de les entrevistes grupals indiquen que les dones presenten una *actitud positiva* davant de la malaltia i una *percepció positiva* de l'*afrentament* de la malaltia. Aquesta actitud s'acompanya d'un canvi d'actitud en front de la vida i d'una percepció de la vida que les porta a valorar altres aspectes sobre els que fins ara no hi havien prestat atenció. A més manifesten una *actitud prosocial* que implica una major *empatia* i *predisposició per ajudar a altres persones* que presenten la malaltia. Com s'ha observat, l'*afrentament adaptatiu positiu, actiu, relacional i religiós* pot tenir un efecte sobre el creixement personal subseqüent a una situació traumàtica, com pot ser el diagnòstic i

intervenció d'un càncer de mama (272). Són diversos els estudis que indiquen que alguns pacients de càncer refereixen canvis profunds positius en diversos aspectes de les seves vides, tals com la percepció de si mateixos, les relacions interpersonals, l'espiritualitat i les prioritats en la seva vida. És el que es coneix com a creixement post-traumàtic (273-275). Malgrat aquesta bona SMP és important continuar, des d'infermeria, empoderant a les dones per tal que participin activament en tot el procés de tractament i seguiment de la malaltia.

Cap dels instruments emprats valorava l'ús de *teràpies alternatives*, que en l'actualitat estan essent molt emprades tant per la població en general com per persones afectades de càncer. Tanmateix, alguns centres i serveis les tenen incloses en el seu catàleg de prestacions (276). Per aquest motiu s'ha cregut convenient incloure una pregunta referida aquest aspecte en les entrevistes grupals. Els resultats indiquen que moltes dones utilitzen aquests tipus de teràpies tals com l'homeopatia, acupuntura, el Reiki, massatge corporal o fitoteràpia, així com practiquen ioga i/o meditació. Diferents estudis indiquen que les pacients amb càncer de mama consideren aquest tipus de teràpies com a útils per tractar els efectes secundaris tant de la quimioteràpia, la radioteràpia i/o la teràpia hormonal (277,278) i són utilitzats per un percentatge elevat de pacients (279,280).

Tal com han apuntat alguns autors (281), cal que les intervencions s'iniciïn en el moment de sospita i diagnòstic del càncer de mama per tal de tenir un monitoratge sistemàtic dels efectes del tractament que permeti una implementació primerenca que vagi orientada a una oncologia integrativa individualitzada, utilitzant modalitats no farmacològiques, per tal de evitar els efectes psicosocials adversos. Cal desenvolupar, des d'infermeria, eines i estratègies per avaluar i donar cobertura a les necessitats individuals des d'una *perspectiva educativa, d'autocura i psicosocial* (172).

En general, els resultats obtinguts indiquen la necessitat de continuar proporcionant suport assistencial sanitari, no només durant el període comprès entre el diagnòstic i els cinc anys, sinó durant tot el període de supervivència. L'actitud positiva i l'afrontament actiu que caracteritza a les dones diagnosticades de càncer de mama pot ser un element important i un aliat per una bona adherència al tractament i per assolir aquests objectius.

Finalment, s'ha verificat la darrera hipòtesis (**H5**) segons la qual **la informació obtinguda mitjançant la PNAT, l'EORTC QLQ-BR23 i el qüestionari de SMP és similar a la obtinguda mitjançant les entrevistes grupals i l'entrevista en profunditat realitzada a una professional d'infermeria experta en càncer de mama**. Els resultats obtinguts

amb les escales i qüestionaris, és a dir, amb metodologia quantitativa, són coincidents amb els obtinguts en les entrevistes grupals i en l'entrevista individual (metodologia qualitativa). Tanmateix, l'ús de la metodologia qualitativa ha permès aprofundir i complementar la informació aportada pels diferents instruments emprats en la primera fase (metodologia quantitativa). La conjugació de dades quantitatives i qualitatives, a diferència dels estudis revisats en que només s'ha utilitzat una de les dues metodologies, ha permès obtenir major informació sobre un mateix fenomen en comparació amb el que s'obtidria utilitzant les dues metodologies per separat. En altres paraules, ha contribuït a enriquir i aprofundir en l'estudi del càncer de mama des d'una perspectiva bio-psico-social.

Per altra banda, aquest estudi posa de manifest que transcorregut un període de temps superior als 5 anys des del diagnòstic de la malaltia, moltes necessitats no han estat cobertes i proporciona una visió més general i completa de les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama.

## 5.1. Implicacions per a la pràctica clínica

Atenent als resultats d'aquesta recerca caldria introduir en la pràctica clínica les següents recomanacions i intervencions infermeres:

- Cal fer una completa avaluació de les necessitats físiques, psicològiques, socials i econòmiques de les dones diagnosticades de càncer de mama. Aquesta avaluació s'ha d'anar realitzant al llarg de tot el procés de la malaltia, inclòs el període de supervivència, per tal de fer una detecció precoç de les necessitats no cobertes.
- Convé proporcionar informació no només sobre el tractament que rebrà la pacient, sinó també sobre els efectes secundaris o seqüeles a curt, mig i, sobre tot, a llarg termini. Per tal que tota aquesta informació sigui ben entesa i integrada, s'hauria de proporcionar de manera seqüenciada i rebent en tot moment un feed-back de la seva comprensió i assoliment. La informació que proporcionen tots els professionals implicats ha de ser homogènia i entenedora i ha d'anar dirigida a la pacient i als seus familiars i cuidadors.
- La comunicació i la interacció dels professionals amb les pacients s'ha de basar, en tot moment, en el respecte i l'empatia. Cal que el professional tingui la capacitat d'entendre i comprendre la dimensió física, psicològica i social del impacte del càncer de mama en la dona.
- És necessària una avaluació del suport social i familiar de que disposa la dona afectada de càncer de mama. Cal conèixer en profunditat l'estructura familiar, el seu funcionament i totes les necessitats familiars que poden incidir en el tractament i evolució de la malaltia. És necessari fer un abordatge integratiu i holístic atès que la família, i l'entorn social més proper, es veuen afectats per la malaltia i participen durant tot el procés.
- En aquest estudi s'ha evidenciat la importància de la sexualitat, l'autoimatge i l'autoestima en les dones amb càncer de mama. Els equips implicats han de realitzar un abordatge multidisciplinari d'aquests aspectes, per tal de donar resposta a aquestes necessitats. La infermera ha de tenir un paper central coordinant els diferents professionals implicats i fent les derivacions oportunes segons les necessitats detectades així com, alhora, pot utilitzar les intervencions infermeres més adients per tal de cobrir les necessitats dels pacients.

- Cal deixar obert el procés assistencial a les dones que es troben en el període de supervivència, atès que poden presentar o tenir necessitats similars a les de les dones que encara estan sota tractament, en qualsevol de les tres dimensions a tenir en compte: física, psicològica, social i econòmica. La infermera pot monitorar i fer una avaluació en el cas que la dona ho necessiti.
- Caldria fer arribar a tota la població de dones que han estat diagnosticades de càncer de mama l'accés a tallers i sessions informatives sobre el càncer de mama i les seves conseqüències. Aquest tipus d'iniciativa és molt ben valorada per part de les dones que han tingut accés.
- Es fa necessari en els hospitals on es tractin a pacients diagnosticats de càncer de mama, la creació o definició de la figura d'una infermera que faci de guia i enllaç a les dones durant tot el procés de la malaltia del càncer de mama, inclòs el període de supervivència. I a la que les dones hi tinguin fàcil accés per resoldre dubtes, facilitar l'accés al sistema sanitari i/o donar sortida a les diferents necessitats que manifestin.
- Caldria elaborar una guia específica per les infermeres de com abordar el càncer de mama des del moment del diagnòstic fins el període de supervivència, inclòs aquest darrer període. Els resultats d'aquesta investigació poden ser la base per aquesta guia. Seria molt important, que aquesta guia fos prou àmplia per poder englobar tota la possible variabilitat de les necessitats que poden presentar les dones diagnosticades de càncer de mama, per tal de donar cobertura a tota la diversitat de dones.

## 5.2. Futures línies de recerca.

Els resultats d'aquest estudi posen de manifest la necessitat de disposar d'instruments d'avaluació de les necessitats específics pel càncer de mama, que incloguin els símptomes i seqüeles específiques dels tractaments que reben les dones amb càncer de mama, i que siguin ràpids d'aplicar. En aquest sentit, cal desenvolupar aquests instruments i verificar la seva idoneïtat i les seves propietats psicomètriques.

Una altre línia de recerca futura hauria de ser l'estudi de seguiment de mostres àmplies de dones que han sigut diagnosticades de càncer de mama en períodes de temps llargs. Aquest seguiment s'hauria d'iniciar en el moment del diagnòstic avaluant l'estat emocional i la seva capacitat neurocognitiva abans de l'inici del tractament per tal de conèixer més abastament quin és l'impacte emocional i el deteriorament cognitiu associat als diferents tipus d'intervencions. També caldria analitzar l'impacte econòmic que representen per la dona les despeses derivades de la seva malaltia i tractament.

Finalment, una altre línia prioritària de recerca hauria de consistir en desenvolupar i avaluar procediments/protocols en infermeria per tal de detectar i donar resposta a les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama i que fa temps que no segueixen cap tractament (supervivents).

## 5.3. Limitacions

Una limitació d'aquest estudi és l'haver utilitzat un disseny observacional i transversal que no permet establir relacions de causa i efecte. Per altra banda, els resultats d'aquest estudi només són extrapolables a la població atesa per càncer de mama de la RSG.

L'instrument utilitzat per mesurar les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama no ha presentat unes bones propietats psicomètriques en algunes de les dimensions avaluades. Concretament, l'avaluació de les necessitats relacionades amb els símptomes físics és la que ha presentat més limitacions.





## **6. Conclusions**

---

---

- La versió espanyola de la PNAT és un bon instrument per valorar variables psicològiques, com l'alteració emocional o la capacitat d'afrontament, però no per valorar altres aspectes com la capacitat funcional o factors socials en pacients que han estat diagnosticats de càncer de mama en un període superior a un any.
- Les necessitats i la qualitat de vida no varien en funció del temps transcorregut des del diagnòstic, però sí en funció del tipus d'intervenció quirúrgica que se'ls ha realitzat. Caldria, per tant, dissenyar un seguiment diferenciat que tingui en compte el tipus d'intervenció.
- Els resultats obtinguts a les proves cognitives se situen per sota de la mitjana de la població de referència i indiquen una menor capacitat d'atenció, concentració i memòria. Seria convenient proposar tallers per treballar aquests aspectes observats en les dones que han de rebre tractament amb quimioteràpia.
- Les dones intervingudes de mastectomia i/o mastectomia amb reconstrucció bilateral amb limfadenectomia tenen una pitjor imatge corporal i informen de més efectes del tractament sistèmic i les dones intervingudes de tumorectomia bilateral amb limfadenectomia informen d'un major nombre de símptomes del braç.
- La disminució o pèrdua del gaudiment sexual és molt freqüent en les dones diagnosticades de càncer de mama i està associat al tractament. Així doncs, és important proporcionar informació i eines per millorar les relacions sexuals i de parella.
- La majoria de les dones estudiades manifesten disposar de suport familiar i social, si bé algunes s'han caracteritzat per una dificultat en assumir la pèrdua del rol de cuidadora i per no deixar-se cuidar. En aquests casos seria convenient un suport psicològic per treballar l'acceptació de la malaltia i entendre les implicacions de tot el procés.
- Les teràpies alternatives són utilitzades sovint per mitigar els efectes secundaris dels tractaments mèdics per la qual cosa és important que el personal sanitari en sigui coneixedor per poder assessorar a la dona en l'ús d'aquestes teràpies atès que poden interferir en l'efectivitat del tractament convencional.

- La mostra estudiada presenta una bona SMP en tots els períodes de temps transcorreguts des del diagnòstic.
- Les dones estudiades es caracteritzen per un afrontament adaptatiu de la malaltia en que destaca l'acceptació, l'esperit de lluita, la cerca de suport social i l'esforç per portar una vida més activa. Caldria aprofitar aquestes fortaleeses per fer front als moments més difícils de la malaltia.
- Si bé hi ha un grau de satisfacció alt en relació a l'atenció mèdica rebuda, especialment per què fa al personal d'infermeria, cal proporcionar major informació sobre el diagnòstic de la malaltia, el seu tractament i pronòstic, no només a la pròpia pacient sinó també als cuidadors i familiars.
- Les dones que reben suport d'organitzacions, associacions o grups religiosos tenen més necessitats psicològiques, una menor capacitat d'afrontament, menor suport dels familiars i amics i valoren més negativament el suport i recursos comunitaris que l'equip mèdic posa a la seva disposició.
- No s'ha d'obviar l'impacte econòmic derivat de la malaltia atès que moltes dones veuen disminuïts els seus ingressos salarials o han de abandonar la seva vida laboral com a conseqüència de la malaltia. Tanmateix, s'incrementen les despeses com són les referides a desplaçaments per rebre el tractament, cremes hidratants per mitigar l'efecte del tractament i perruques per tal de millorar la seva imatge corporal.
- Després de més de cinc anys des del diagnòstic, quan es podria pensar que la malaltia està totalment superada, moltes dones no tenen cobertes les seves necessitats i es fa necessari realitzar un seguiment i intervencions per tal de cobrir-les.
- Cal disposar d'instruments més específics per avaluar les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama que contemplin l'ampli ventall de símptomes físics associats al tractament.



## **7. Referències**

---

---



1. Sakorafas GH, Safioleas M. Breast cancer surgery: an historical narrative. Part I. From prehistoric times to Renaissance. *Eur J Cancer Care*. 2009;18:530-44.
2. Agencia EFE. Detectado en Egipto el caso más antiguo de cáncer de pecho. *La Vanguardia*. Dimecres 25 de març de 2015.
3. Capitan JM. Evolución histórica de la cirugía del cáncer de mama. *Seminario médico*. 1999;51(2):34-54.
4. Albarracin A. Historia del tratamiento del cáncer de mama [Internet]. 2005 [citad 11 de novembre de 2014]. Disponible en: <http://www.scgd3murcia.iespana.es>.
5. Bland KI, Copeland EM. La mama. Manejo multidisciplinario de las enfermedades benignas y malignas. Madrid: Médica Panamericana; 2007.
6. Clinica Universitaria de Navarra. Al día. Cancer de Mama [Internet]. 2014 [citad 10 de novembre de 2014]. Disponible en: <http://www.cun.es/actualidad/e-boletin>.
7. Salmean JM. Cirugía del cancer de mama. Barcelona: Ancora S.A; 1993.
8. Montero J. Historia del tratamiento del cáncer de mama [Internet]. 2006 [citad 15 de desembre 2014]. Disponible: <http://www.uninet.edu/mama/tema1.loc>.
9. Ekmekzoglou KA, Xanthos T, German V, Zografos GC. Breast cancer: From the earliest times through to the end of the 20th century. *Eur J Obstet Gyn R B*. 2009;134:3-8.
10. Beenken SW, Warner FB, Bland KI. Historia del tratamiento del cancer de mama. La mama: Manejo multidisciplinario de las enfermedades benignas y malignes. Dins: Bland KI CE. La mama: Manejo multidisciplinario de las enfermedades benignas y malignes. 3ª ed. Madrid: Medica Panamericana; 2007. p. 3-19.
11. D'Agostino RO, Castaneda A, Di Iorio FJ. Epidemiología del Cancer de Mama en el Distrito II [Internet]. 2002 [citad 18 d'octubre 2014]. Disponible en: <http://www.colmed2.org.ar/images/publo3.pdf>.
12. Cotlar AM, Dubose JJ, Rose M. History of Surgery for Breast Cancer. Radical to the Sublime. *Curr Surg*. 2003 june;60(3):329-37.
13. Sakorafas GH, Safioleas M. Breast Cancer Surgery: an Historical Narrative. Part II. 18th and 19th Centuries. *Eur J Cancer Care*. 2010;19:6-29.
14. Castells X, Sala M, Ascunce N, Salas D, Zubizarreta R, Casamitjana M. Descripción del cribado del cáncer en España. Proyecto DESCRIC. AATRM. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques de Catalunya; 2007.
15. Ruiz S, Villanueva A. Evolución del cáncer de mama a través de la historia. *Gac Med Bilbao*. 2000;97(2):35-6.
16. Kardinal CG, Cole JT. Breast Cancer. Dins: Pine JW, editor. *The Chemotherapy source book*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wlinkins; 2012. p. 401-44.
17. Sobin LH, Wittekind C. TNM: Classification of malignant tumort. 6ª ed. New York: John Wiley and sons; 2002.
18. Hamer V. Breast Cancer Nursing Care and Management. Oxford: Blanckwell Publishing Ltd; 2011.
19. Sakorafas GH, Safioleas M. Breast Cancer Surgery: an Historical Narrative. Part III. From the Sunset of the 19th to the 21 th Century. *Eur J Cancer Care*. 2010;19:145-6.
20. Uroskie TW, Colen LB. History of breast reconstruction. *Semin Plat Surg*. 2004;18(2):65-9.
21. Sakorafas GH. Breast Cancer Surgery. Historical Evolution, Current Status and Future Perspectives. *Acta Oncol*. 2001;40(1):5-18.



22. Lombardia J, Rodriguez I, Carreira MC. La mama paso a paso. Guía práctica en Patología Mamaria. Madrid: Ergon; 2001.
23. Martin M, Arroyo M, Villalobos ML, Álvarez M. Cancer de Mama. Enfermedades oncológicas. Med. 2013;11(27):1629-40.
24. Dobbe E, Gumey K, Kiekow S, Lafterty S, Kolesar JM. Gene-expression assays: new tools to individualize of early-stage breast cancer. Am J Health Syst Pharm. 2008;65(1):23-8.
25. Hidalgo A, Jimenez G. Bases genómicas del cancer de mama: avances hacia la medicina personalizada. Salud Pública México. 2009;51(97):207-11.
26. Perou CM, Sorlie T, Eisen MB, Van de Rijn M, Jeffrey SS, Rees CA, et al. Molecular portraits of human breast tumours. Nature. 2000;406:747-52.
27. Fernandez I. Entrevista con Joan Massagué. "El siglo XXI pasará a la historia como la época en que el cáncer se normalizó". Crítica. 2009;59(963):92-5.
28. Garrido JA. El cáncer en el Egipto de los faraones [Internet]. 2009 [citad 21 d'abril de 2015]. Disponible en: <http://www.elalmeria.es/article/opinion/332248/cancer/egipto/los/faraones.html>.
29. Minn AJ, Gupta GP, Siegel PM, Bos PD, Shu W, Giri DD, et al. Genes that mediate breast cancer metastasis to lung. Nature. 2005;436:518-24.
30. Bos PD, Zang XHF, Nadal C, Shu W, Gomis RR, Nguyen DX, et al. Genes that mediate breast cancer metastasis to the brain. Nature. 2009;459:1005-9.
31. Sala G, Dituri F, Raimondi C, Previdi S, Maffucci T, Mazzoletti M, et al. Phospholipase Cyl is required for metastasis development and progression. Cancer Res. 2008;68(24):10187-96.
32. Cortés J, O'Shaughnessy J, Blum D, Col. Eribulin monotherapy versus treatment of physician's choice in patients with metastatic breast cancer (EMBRACE): a phase 3 open-label randomised study. Lancet. 2011;377(9769):914-23.
33. Cortes J, O'Shaughnessy J, Loesch D, Blum JL, Vahdat LT, Petrokova K, et al. Eribulin monotherapy versus treatment of physician's choice in patients with metastatic breast cancer (EMBRACE): a phase 3 open-label randomised study. Lancet. 2011;377(9769): 914-23.
34. Veronesi U. The sentinel node and breast cancer. Br j Surg. 1999;86:1-2.
35. Villasante A, Marti C, Martin M, Armijo O, Usandizaga R, Gómez F. El ganglio centinela. Actual Obstét Ginecol. 2001;12(1):21-26.
36. Departament de Salut, Generalitat de Catalunya. Canal Salut. Càncer. Que és el càncer [Internet]. 2010 [citad 22 de gener de 2015]. Disponible en: [http://www.cancer.gencat.cat/ca/ciudadants/el\\_cancer/que\\_es\\_el\\_cancer](http://www.cancer.gencat.cat/ca/ciudadants/el_cancer/que_es_el_cancer).
37. World Health Organization. Temas de salud. Càncer. Ginebra [Internet]. 2009 [citad 22 de gener de 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/topics/cancer/es/>.
38. De la Torre I. Cuidados enfermeros al paciente oncológico. Málaga: Vertice; 2008.
39. Carlson NR. Fundamentos de psicología fisiológica. México: Pearson Educación; 1996.
40. Thews G, Mutschler E. Anatomía, fisiología y patología del hombre. Barcelona: Reverter; 1983.
41. Moore KL, Agur AR. Fundamentos de anatomía: con orientación clínica. Uruguay: Médica Panamericana; 2003.
42. Latarjet M, Ruiz Liard A. Anatomía humana. Madrid: Médica Panamericana; 2005.
43. Moore KL, Dalley AF, Agur AR. Anatomía con orientación clínica. Madrid: Médica Panamericana; 2009.
44. Lorenzo F. Citología del tracto genital femenino y de la glándula mamaria. Málaga: Vértice; 2007.

45. Arias J, Aller MA, Arias JI, Aldamendi I. Enfermería médico quirúrgica I. Madrid: Tebar; 2000.
46. Gros D. El pecho al descubierto. Barcelona: La Campana; 1988.
47. Gros D. Les seins aux fleurs rouges. Paris: Stock; 1993.
48. Ferrer J. Epidemiología del cáncer de mama. Dins: Cáncer de mama en la menopausia. Consenso de un grupo de expertos. Guía clínica de la AEEM. Barcelona: Esteve; 2008. p. 9-22.
49. Sociedad Española de Oncología Médica. Las cifras del cáncer en España. Madrid: SEOM; 2014.
50. International Agency for Research on Cancer. World Health Organization. Globocan 2012: Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012 [Internet]. 2015 [citad 12 de març de 2015]. Disponible en: <http://www.globocan.iarc.fr>.
51. Izquierdo A, Gispert R, Saladie F, Espinas JA. Análisis de la incidencia, la supervivencia y la mortalidad según las principales localizaciones tumorales, 1985-2019: Cáncer de mama. Med Clin. 2008;131(Supl 1):50-2.
52. Marcos-Gragera R, Cardó X, Galceran J, Borràs J, Ribes J, Izquierdo A. Incidència del càncer en Catalunya, 1998-2002. Med Clin. 2008;138(1):4-10.
53. The European Cancer Organisation. Worse Breast Cancer for Women from Poorer Backgrounds Are Not Due to Late. Diagnosi Alone ECCO-The European Cancer Organisation. [Internet]. 2010 [citad 12 de desembre de 2014]. Disponible en: <http://www.sciencedaily.com/releases/2010/03/100324085300.htm>.
54. Angulo MM, Arroyo M, Villalobos ML, Alvarez-Mon M. Càncer de mama. Med. 2013;11(27):1629-40.
55. Departament de Salut , Generalitat de Catalunya. Canal Salut. Cancer de mama. Tractaments. Cirurgia [Internet]. 2006 [citad 23 de març de 2014]. Disponible en: [http://www.cancer.gencat.cat/ca/ciudadans/el\\_cancer/cancer\\_de\\_mama/tractaments/cirurgia/](http://www.cancer.gencat.cat/ca/ciudadans/el_cancer/cancer_de_mama/tractaments/cirurgia/).
56. Zapardiel I, Schneider J. ¿Sabemos que causa el càncer de mama? Influencia actual de los diferentes factores de riesgo. Prog Obstet Ginecol. 2009;52(10):595-608.
57. Rock CL, Demark-Wahnefried W. Can lifestyle modification increase survival in women diagnosed with breast cancer. J Nutr. 2003;132:3504S-9S.
58. Nkondjock A, Robidoux A, Paredes I, Narod SA, Ghadirian P. Diet, lifestyle and BRCA-related breast cancer risk among French-Canadians. Breast Cancer Res Treat. 2006;98(3):285-94.
59. Holmes MD, Chen WY, Feskanick D, Kroenke CH, Colditz GM. Physical Activity and survival after breast cancer diagnosis. JAMA. 2005;293(20):2479-86.
60. Institut Català d'Oncologia, Hospital Universitari de Bellvitge. Protocol. Tractament del càncer de mama. Barcelona: Hospital Universitari de Bellvitge; 2011.
61. Celorio A, Armas A. Fundamentos de oncología ginecológica. Bilbao: Ediciones Díaz de Santos; 1986.
62. Junceda E. Càncer de mama. Oviedo: Universidad de Oviedo. Servicio de publicaciones; 1988.
63. Weigell B, Geyer FC, Reis-Fiho JS. Histological types of breast cancer: how special are they? Mol Oncol. 2010;4(3):192-208.
64. Cabot S, Jasinska M. The Breast Cancer Prevention Guide. Glendale: SCB International; 2008.
65. Pilnik S. Common breast lesions: A photographic guide to diagnosis and treatment. Cambridge: Cambridge University Press; 2003.

66. Cortés J. Comprender el cáncer de mama. Barcelona: AMAT; 2013.
67. Ellis LM, Bland KI, Copeland EM. Inflammatory breast cancer: advances in therapy. *Semin Surg Oncol.* 1988;4(4):261-7.
68. Winchester D, Winchester DP, Hudis CA, Norton L. *Breast Cancer.* Hamilton: BC Decker INC; 2006.
69. Singer A, Tresley J, Velazquez-Vega J, Yepes M. Unusual aggressive breast cancer: Metastatic malignant phyllodes tumor. *J radiol case rep.* 2013;7(2):24-37.
70. DeVita VT, Lawrence TS, Rosenberg SA. *Cancer. Principals and practice of oncology.* Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 2008.
71. Sierra A, Piñero A, Illana J. *Cirugía de la mama.* Madrid: Aràn Ediciones; 2006.
72. Elston CW, Ellis IO. *The Breast.* Edinburg: Churchill Livingstone; 1998.
73. Winchester DJ, Winchester DP. *Breast Cancer.* Ontario: Winchester; 2006.
74. Departament de Salut. *Guies de pràctica clínica en càncer de Catalunya. Oncogua de Mama.* Barcelona: Generalitat de Catalunya; 2008.
75. Frutos J, Royo MA. *Salud pública y Epidemiología.* Madrid: Diez de Santos; 2006.
76. Gonzalez A, Gonzalez MJ. Los programas de detección precoz del cáncer de mama en España. *Psicooncología.* 2007;4(2-3):249-263.
77. European Commission. *European guidelines for quality assurance in breast cancer screening and diagnosis.* 4ª ed. Luxembourg: Office for official publications of the European Communities; 2006.
78. Departament de Salut , Generalitat de Catalunya. *Programa de Detecció Precoç de Càncer de Mama* [Internet]. 2006 [citad 24 de febrer de 2015] Disponible en: [http://wwwcancer.gencat.cat/ca/professionals/deteccio\\_precoc/cancer\\_de\\_mama/](http://wwwcancer.gencat.cat/ca/professionals/deteccio_precoc/cancer_de_mama/).
79. Cofiño R, García A, Mustela E, Natal C. *Programa de Detección Precoz de Cáncer de Mama en Asturias. Guia rápida para profesionales.* Oviedo: Dirección General de Organización de las Prestaciones Sanitarias. Consejería de Salud y Servicios Sanitarios; 2005.
80. Acea B. *Técnicas oncoplásticas en el tratamiento quirúrgico del cáncer de mama.* Barcelona: Elsevier-Masson; 2009.
81. Martínez E, Paz J. *Cirugía conservadora y minimamente invasiva.* Oviedo: Universidad de Oviedo. Servicio de publicaciones; 1997.
82. Sierra A, Piñero A, Illana J. *Cirugía de la mama.* Madrid: Arán; 2006.
83. del Val JM, Bañeres MF, Rebollo FJ, Utrillas AC, Minguillón A. Cáncer de mama y mastectomía. Estado actual. *Cir Esp.* 2001;69:56-64.
84. Hernández G, Barros C, Del Castillo R. *Ganglio centinela en mastología.* Madrid: Médica Panamericana; 2007.
85. Scoggins CR, Chagpar AB, Martin RC, McMaster KM. Shoul sentinel lymph-node biopsy be used routinely for staging melanoma and breast cancer. *Nat Pract Clin Oncol.* 2005;2(9):448-55.
86. Román JM. La cirugía en el cáncer de mama. *Psicooncología.* 2007;4(3):301-10.
87. De Val JM, Rebollo FJ, Utrillas AC. Ganglio centinella y linfadenectomias selectivas. *Bol oncol.* 2000;1(13):11-3.
88. Vicente F, Miranda MC, Martines Peñuela JM, Martines ME, Lera JM. Ganglio centinela en carcinoma de mama: situación actual. Criterios de actuación en el Hospital de Navarra. *Anales Sis San Navarra.* 2001;24:363-7.
89. Escudero FJ, Oroz J, Pelay MJ. Reconstrucción de la mama tras la mastectomía. *Anales Sis San Navarra.* 1997;20(3):325-36.
90. Parrilla P, Landa JI. *Cirugía AEC.* Madrid: Médica Paramericana; 2010.

91. Denton S. *Breast Cancer Nursing*. Beckenham: Chapman and Hall; 1996.
92. Koralkovas A, Burckhalter JH. *Compendio esencial de la química farmacéutica*. Barcelona: Reverter; 1983.
93. Broyles BE. *Clinical companion for pediatric nursings*. New York: Delmar Cengage Learning; 2009.
94. Rebollo-Aguirre AC, Gallego-Peinado M, Menjón-Beltrán S, García-García J, Pastor-Pons E, Chamorro-Santos CE, et al. Biopsia del ganglio centinela en pacientes concáncer de mama operable tratadas con quimioterapia neoadyuvante. *Rev Esp Med Nucl Imagen Mol*. 2012;31(3):117-23.
95. Quintana I, Bellés D, Martínez G, Anoz L, López A. Tratamiento quimioterápico adjuvante del cáncer de mama: variabilidad intercentro y adhesión a las directrices actuales. *Farmacia Hosp*. 2002;26(4):219-23.
96. Link J. *Cáncer de mama y calidad de vida*. Teia: Robinbook; 2008.
97. Martín-Medrano E, González-Blanco I, Arnal A, Moreno A, Cantos C, Vázquez F. Esperar una nueva vida después del cáncer de mama. *Toko-Gin Pract*. 2012;71(5):99-102.
98. Piccart M, Wood WC, Hung MC, Solin LJ, Cardoso F. *Breast Cancer Management and molecular medicine: Towards tailored Approaches*. Heidelberg: Springer-Verlag; 2006.
99. López-Santiago S, Cruzado JA, Feliú J. Chemobrain: revisión de estudios que evalúan el deterioro cognitivo de supervivientes de cáncer tratados con quimioterapia. *Psicooncología*. 2011;8(2-3):265-80.
100. Staat K, Segatore M. The phenomenon of chemobrain. *Clin J Oncol Nur*. 2005; 9(6): 713-21.
101. Bury M, Borkowska AR, Daniluk B. Impact of chemotherapy on memory, attention and executive functions depending on the stage of treatment and the level of depression in female patients cancer. *Acta Neuropsychologica*. 2014;12(4):417-27.
102. García ND, Rouco CC, Vich P, Alvarez-Hernandez C, Brusint B, Margüello ER. Actualización del cáncer de mama en atención primaria V/V. *SEMERGEN - Medicina de Familia*. 2015;41(2):76-88.
103. Nahta R, Yu D, Hung MC, Hortobagyi G, Esteva FJ. Mechanisms of disease: understanding resistance to HER2-tafeted therapy in human breast cancer. *Nat Clin Pract Oncol*. 2006;3(5):269-80.
104. Almagro E, González CS, Espinosa E. Factores pronósticos en el cáncer de mama en estadio inicial. *Med Clin*. 2015; [Epub disponible]DOI: 10.1016/j.medcli.2014.12.019.
105. Petrelli F, Barni S. Role of HER2-neu as a prognostic factor for survival and relapse in pT1a-bN0M0 breast cancer: A systematic review of the literature with a pooled-analysis. *Med Oncol*. 2012;29(4):2586-93.
106. Martin IA, Grande E, Guzmán C, Jiménez G, Erustez M. Nuevas terapias en el tratamiento del cáncer. *Medicina General*. 2007;98:549-54.
107. Khosravi P, Izarzugaza Y, Encinas S, Díaz VM, Pérez G. Tratamiento adjuvante en el cáncer de mama operable. *An Med Interna*. 2008;25(1):36-40.
108. Álvarez-Hernández C, Brusint B, Vich P, Díaz-Gacía N, Cuadrado-Rouco C, Hernández-García N. Actualización del cáncer de mama en atención primaria (IV/V). *Medicina de Familia*. 2015;41(1):34-47.
109. Tucci A. *Radiodiagnóstico y radioterapia*. Raleigh: Lulu.com; 2012.
110. González M, Ordóñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa E. *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte de paciente con cáncer*. Madrid: Médica Panamericana; 2007.
111. Veronesi P, Calderella P, Gatti G, Ciocca M, Orecchia R, Luini A. The Intraoperative radiotherapy with electrons (ELIOT) at the european institute of oncology in Milan: results and perspectives. *Riv It Ost Gin*. 2007;14: 655-7.

112. Verdú J, Algara M, Foro P, Domínguez M, Blanch A. Atención a los efectos secundarios de la radioterapia. *Medifam*. 2002;12(7):426-35.
113. Martín M. *Cáncer de mama*. Madrid: Aran; 2009.
114. Anaya J, Matarán GA, Moreno C, Sanchez N, Martínez I, Martínez A. Fisioterapia en el linfedema tras cáncer de mama y reconstrucción mamaria. *Rev Fisioter*. 2009;31(2):65-71.
115. Meléndez J, Dargallo G, Jurado R. *Protocol de Patologia Mamària*. Girona: Institut d'Assistència Sanitària; 2010.
116. Die Trill M. Intervención Psico-oncológica en el ámbito hospitalario. *Clínica Contemporánea*. 2013;4:119-33.
117. Junta de Andalucía. El Proceso Histórico de las Ciencias de la Salud. *História de la Enfermería* [Internet]. 2010 [citad 21 de gener de 2015]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es>.
118. García-García I, Gonzalbes E. Investigación en enfermería y en història de la enfermería en España. *Index Enferm*. 2012;21(1-2):100-4.
119. Fisterra.com. Atención Primaria en la Red. La Coruña [Internet]. 2010 [citad 19 de febrer de 2015]. Disponible en: [http://www.fisterra.com/human/libros/cbd/historia\\_enfermeria.asp](http://www.fisterra.com/human/libros/cbd/historia_enfermeria.asp).
120. Donahue MP. *Historia de la enfermería*. Barcelona: Doyma; 1985.
121. Steward I. The science art of nursing. *Nurs Educ Rev*. 1929;2(1):107-37.
122. Jamieson EM. *Procedimientos de enfermería*. Barcelona: Elsevier; 2008.
123. Berbiglia VA, Banfield B, Orem DE. *Teoria del deficit de autocuidado. Modelos y teorias en enfermería*. Barcelona: Elsevier; 2011.
124. Orem DE. *Conceptos de enfermería en la práctica*. Barcelona: Masson; 1993.
125. Potter PA, Perry AG, Stockert P, Hall A. *Fundamentos de enfermería*. Barcelona: Elsevier; 2014.
126. Luis M, Fernández C, Navarro M. *De la teoría a la práctica: El pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI*. Barcelona: Elsevier Masson; 2005.
127. Maslow A. *Motivation and personality*. 2nd ed. New York: Harper & Row; 1970.
128. Hamer B. *Textbook of the principles and practice of nursing*. New York: Macmillan; 1955.
129. NANDA. Internacional. *Enfermeros: Definiciones y Clasificación 2007-2008*. Madrid: Elsevier; 2008.
130. Haylock PJ. Cancer Nursing: The modern Era. *Oncol nurs forum*. 2011;38(suppl):E7-E14.
131. García E. The art of providing care. *Clin Transl Oncol*. 2010;12(7):459-69.
132. Komatsu H. Oncology certified nurse specialist in Japan. *Japn J Clin Oncol*. 2010;40(9):876-80.
133. Eicher M, Kadmon I, Marquard S, Pennery E, Wengstrom Y, Fenlon D. Training breast care nurses throughout Europe: the EONS postbasic curriculum for breast cancer nursing. *Eur J Cancer*. 2012;48(9):1257-62.
134. Poelmans J, Verheyden G, Van der Mussele H, Dedene G. Stepwise implementation of a specialist breast nurse position an clinical path way: impact on patient satisfaction. KU: Leuven-Faculty of Economics and Business; 2013.
135. Escudero M. *Avances en cáncer de mama*. Madrid: Real Academia Nacional de Medicina; 2006.
136. Sociedad Española de Senología y Patología Mamaria. *Historia de la SESPM* [Internet]. 2010 [citad 21 de gener de 2015]. Disponible en: <http://www.sespm.es/sespm/historia>.
137. Maguire GP, Lee EG, Bevington DJ, Kúchemann CS, Crabtree RJ, Cornell CE. Psychiatric problems in the firsts year after mastectomy. *Br Med J*. 1978;1(6118):963-5.

138. Maguire P, Brooke M, Tait A, Thomas C, Sellwood R. The effect of counselling on physical disability and social recovery after mastectomy. *Clin Oncol*. 1983;9(4):319-24.
139. Maguire P, Hopwood P, Tarrier N, Howell T. Treatment of depression in cancer patients. *Acta Psychiatr Scand Suppl*. 1985;320:81-4.
140. The Cochrane Database, Issue 1, 2008. [base de dades a Internet]. Oxford: Update Software Ltd; 1998- [citad 15 de desembre 2014]. Cruickshank S, Kennedy C, Lockhart K, Dosser I, Dallas L. Specialist breast care nurses for supportive care of women with breast cancer. Disponible en: <http://www.update-software.com/cochrane/>.
141. Yates P, Evans A, Moore A, Heartfield M, Gibson T, Luxford K. Competency standards and educational requirements for specialist breast nurses in Australia. *Collegian*. 2007;14(1):11-5.
142. Ali A, Fergus K, Wright FC, Pritchard KI, Kiss A, Warner E. The impact of a breast cancer diagnosis in young women on their relationship with their mothers. *Breast*. 2014;23(1):50-5.
143. Pinkert C, Holtgräwe M, Remmers H. Needs of relatives of breast cancer patients - The perspectives of families and nurse. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(1):81-7.
144. Robles R, Morales M, Jiménez LM, Morales J. Depresión y ansiedad en mujeres con cáncer de mama: el papel de la afectividad y el soporte social. *Psicooncología*. 2009;6(1):191-201.
145. Hughes S, Jaremka LM, Alfano CM, Glaser R, Povoski SP, Lipari AM, et al. Social support predicts inflammation, pain, and depressive symptoms: Longitudinal relationships among breast cancer survivors. *Psychoneuroendocrino*. 2014;42:38-44.
146. Spittler CA. Breast Reconstruction Using Tissue Expanders: Assessing Patients' Needs Utilizing a Holistic approach. *Plast Surg Nurs*. 2008;28(1):27-32.
147. Sopena-Zubiria LA, Fernández-Meré LA, Valdés C, Muñoz F, Sánchez J, Ibáñez C. Bloqueo paravertebral torácico frente al bloqueo paravertebral torácico más de nervios pectorales en cirugía reconstructiva de mama. *Rev Esp Anestesiología Reanim*. 2012;59(1):12-7.
148. Beatriz E, Bettina P, Ximena V. Atención de enfermería en las pacientes con cáncer de mama. *Med Clin Condes*. 2006;17(4):244-7.
149. Romagosa-Albacar C, Garatea-Zubieta A, Inoriza JM. Cuidados de enfermería a la mujer con patología mamaria: organización de una consulta específica. *Enferm Clin*. 2007;17(1):37-40.
150. Gil F, Novellas A, Barbero E, Hollenstein MF, Maté J. Modelo de atención psico-social en oncología: Standards. *Psicooncología*. 2004;1(1):179-84.
151. Koch L, Jansen L, Herrmann A, Stegmaier C, Holleczer B, Singer S, et al. Quality of life in long-term breast cancer survivors-a 10-year longitudinal population-based study. *Acta Oncol*. 2013;52(6):1119-28.
152. Irwin ML, Smith AW, McTiernan A, Ballard-Barbash R, Cronin K, Guilliland FD, et al. Influence of pre- and postdiagnosis physical activity on mortality in breast cancer survivors: the health, eating, activity, and lifestyle study. *J Clin Oncol*. 2008;26(24):3958-64.
153. Basen-Engquist K, Carmack CL, Rosenblum C, Smith MA, Shinn EH, Greisinger A, et al. Randomized pilot test of a lifestyle physical activity intervention for breast cancer survivors. *Patient Educ Couns*. 2006;64(1-3):225-34.
154. Davis CM, Myers HF, Nyamathi AM, Lewis MA, Brecht ML. The meaning of survivorship as defined by African American breast cancer survivors. *J Transcult Nurs*. 2014 Desembre; [Epub disponible]. pii: 1043659614561678.
155. Carrera D, Braña B, Vegas E, de la Villa M. Actitud positiva: estrategia para superar el cáncer de mama. Relato de una superviviente. *Index Enferm*. 2011;20(1-2):124-6.
156. Wennman-Larsen A, Alexanderson K, Olsson M, Nilson MI, Petersson LM. Sickness

- absence in relation to breast and arm symptoms shortly after breast cancer surgery. *The Breast*. 2013;22(5):767-72.
157. Fielding R, Lam WW. Psychosocial and physical outcomes after surgery for breast cancer: 5-to-6-year follow-up. *Hong Kong Med J*. 2014;20(Suppl7):S9-12.
158. Kim MK, Kim T, Moon HG, Jin US, Kim K, Kim J, et al. Effect of cosmetic outcome on quality of life after breast cancer surgery. *Eur J Surg Oncol*. 2015;41(3):426-32.
159. Aerts L, Christiaens MR, Enzlin P, Neven P, Amant F. Sexual functioning in women after mastectomy versus breast conserving therapy for early-stage breast cancer. A prospective controlled study. *Breast*. 2014;23(5):629-36.
160. Ganz PA, Kwan L, Station AL, Bower JE, Belin TR. Physical and psychosocial recovery in the year after primary treatment of breast cancer. *J Clin Oncol*. 2011;29(9):1101-9.
161. Lee MC, Bhati RS, Von Rottenthaler EE, Reagan AM, Karver SB, Reich RR, et al. Therapy choices and quality of life in young breast cancer survivors: a short-term follow-up. *Am J Surg*. 2013;206(5):625-31.
162. Gates MF, Lackey NR, White MR. Needs of hospice and clinic patients with cancer. *Cancer Pract*. 1995;3(4):226-32.
163. Ganz PA, Schag CA, Lee J, Sim MS. The Care: A generic measure of Health-related quality of life for patients with cancer. *Qual Life Res*. 1992;1(1):19-29.
164. Butters E, Pearce S, Ramirez A, Richards M. A new screening checklist for advanced cancer: the process of content development. *J Palliat Care*. 1998;14:124.
165. Tamburini M, Gangeri L, Brunelli C, Beltrami E, Boeri P, Borreani C, et al. Assessment of hospitalised cancer patients' needs by the Needs Evaluation Questionnaire. *Ann Oncol*. 2000;11(1):31-7.
166. Coyle N, Goldstein ML, Passik S, Fishman B, Portenoy R. Development and validation of a patient needs assessment tool (PNAT) for oncology clinicians. *Cancer Nurs*. 1996;19(2):81-92.
167. McIlmurray M, Thomas C, Francis B, Morris S, Soothill K, Al-Hamad A. The psychosocial needs of cancer patients: findings from an observational study. *Eur J Cancer Care*. 2001;10(4):261-9.
168. Bonevski B, Sanson-Fisher R, Girgis A, Burton L, Cook P, Boyes A. Evaluation of an instrument to assess the needs of patients with cancer. *Supportive Care Review Group. Cancer*. 2000;88(1):217-25.
169. Fiszer C, Dolbeault S, Sultan A, Brédart A. Prevalence, intensity, and predictors of the supportive care needs of women diagnosed with breast cancer: a systematic review. *Psychooncology*. 2014;23(4):361-74.
170. Hodgkinson K, Butow P, Hunt GE, Pendlebury S, Hobbs K, Wain G. Breast cancer survivors' supportive care needs 2-10 years after diagnosis. *Support Care Cancer*. 2007;15(5):515-23.
171. McGarry S, Ward C, Garrod R, Marsden J. An exploratory study into the unmet supportive needs of breast cancer patients. *Eur J Cancer Care*. 2013;22(5):673-83.
172. Ness S, Kokal J, Fee-Schroeder K, Novotny P, Satele DM, Barton D. Concerns across the survivorship trajectory: results from a survey of cancer survivors. *Oncol Nurs Forum*. 2013;40(1):35-42.
173. Burgess C, Cornelius C, Love S, Graham J, Richards M, Ramirez A. Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. *B M J*. 2005;26:330-493.
174. Mehnert A, Koch U. Psychological comorbidity and health-related quality of life and its association with awareness, utilization, and need for psychosocial support in a cancer register-based sample of long-term breast cancer survivors. *J Psychosom Res*.

- 2008;64(4):383-91.
175. Casas F. Calidad de vida y calidad humana. *Papeles del Psicólogo*. 1999;74:46-54.
176. Diener E. Subjective well-being. *Psychol Bull*. 1984;95(3):542-75.
177. Ardila R. Calidad de Vida: Una definición integradora. *Rev Lat Am Psicol*. 2003;35(2):161-4.
178. Monés J. ¿Se puede medir la calidad de vida? ¿Cuál es su importancia? *Cie Esp*. 2004;76(2):71-7.
179. Aaronson NK. Assessment of quality of life benefits from adjuvant therapies in breast cancer. *Recent Results Cancer Res*. 1993;127:201-10.
180. OMS. Promoción de la Salud Mental. Conceptos, evidencia emergente y practica. Informe compendiado. Ginebra: OMS, Promoción de la Salud Mental; 2004.
181. Michalos A. Social Indicators Research and health-related quality of life research. *Soc Indic Res*. 2004;65(1):27-72.
182. Lawton MP. Quality of life and the end of life. In Birren JE, Schaie KW. *Handbook of the psychology of aging*. San Diego: CA: Academic Press; 2001. p.593-616.
183. Arraras JI, Martínez M, Manterota A, Láinez N. La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. El grupo de calidad de vida de la EORTC. *Psicooncología*. 2004;1(1):87-98.
184. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992;30(6):473-83.
185. Aaronson N, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez N, et al. The European Organization for research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst*. 1993;85(5):365-75.
186. Bergman B, Aaronson NK, Ahmedzai S, Kaasa S, Sullivan M. The EORTC QLQ-LC13: a modular supplement to the EORTC Core Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) for use in lung cancer clinical trials. EORTC Study Group on Quality of Life. *Eur J Cancer*. 1994;30(5):635-42.
187. European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC). [Internet]. 2012 [citad 23 d'octubre de 2014]. Disponible en: <http://groups.eortc.be/qol/why-do-we-need-modules>.
188. Bjordal K, Ahlner-Elmqvist M, Tolleson E, Jensen AB, Razavi D, Maher EJ, et al. Development of a European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) questionnaire module to be used in quality of life assessments in head and neck cancer patients. EORTC Quality of Life Study Group. *Acta Oncol*. 1994;33(8):879-85.
189. Hunt S, McKenna S, McEwen J, Williams J, Papp E. The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. *Soc Sci Med*. 1981;15(3):221-9.
190. Bergner M, Bobbitt R, Carter W, Gilson B. The sickness impact profile: Development and final revision of health status measure. *Med Care*. 1981;19(8):787-805.
191. Fornés J, Gómez J. Recursos y programas para la Salud Mental. Madrid: FUDEN ; 2008.
192. OMS. 51ª Asamblea Mundial de Salud. Madrid: OMS, Ministerio de Salud y Consumo; 1977.
193. OMS. Declaración de Alma-Ata: Conferencia Internacional sobre la Atención Primaria de la Salud. Ginebra: OMS; 1978.
194. Tejada de Rivero D. Alma-Ata: 25 años después. *Perspectivas de Salud*. 2003;8(1):1-7.
195. Comisión de las Comunidades Europeas. Libro Verde. Mejorar la Salud Mental de la población. Hacia una estrategia de la Unión Europea en materia de Salud Mental. Bruselas: Comisión de las Comunidades Europeas; 2005.



196. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2006. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
197. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011.
198. Hosman C, Jane-Llopis E, Saxena S. Prevención de los Transtornos Mentales: Intervenciones efectivas y opciones de políticas. Oxford: Oxford University Press; 2005.
199. Generalitat de Catalunya. Pla integral d'atenció a les persones amb trastorn mental i addiccions. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Salut; 2010.
200. Herman H, Jané-Llopis E. Mental health promotion in public health. *Promotion Education*. 2005;12(2):42-7.
201. Lluch MT. Concepto de salud mental positiva: factores relacionados. In Fornes J, Gómez J. Recursos y programas para la salud mental. *Enfermería Psicosocial II*. Madrid: FUDEN; 2008. p. 37-69.
202. OMS. Fortaleciendo la promoción de la Salud. Hoja informativa n° 220. Ginebra: OMS; 2001.
203. Jané-Llopis E, Anderson P. Mental Health Promotion and Mental Disorder Prevention: A policy for Europe. Nijmegen: Radboud University Nijmegen; 2005.
204. Jahoda M. Current concepts of positive mental Health. Joint Commission on Mental Illness and Health. New York: Monograph series n°1. Basic Books, Inc., Publishers; 1958.
205. Lluch MT. Construcción de una escala para evaluar la salud mental positiva. Barcelona: Universidad de Barcelona; 1999.
206. Lluch MT. Decalogue of Positive Mental Health. Barcelona: Dipòsit Digital de la UB. Col·lecció Omado; 2011.
207. Lluch MT, Sabater MP, Boix M, Corriero J. La enseñanza del autocuidado de la salud (física y mental) desde la enfermería psicosocial. Dins: *CiberEduca.com*; 2002.
208. Navarro GL. Características de la salud mental positiva en estudiantes universitarios de la Universidad de Barranquilla. Barranquilla: Universidad de Barranquilla; 2008.
209. Bermúdez MP. La autoestima como estrategia de prevención. Dins: Buena Casal G, Fernández L, Carrasco TJ. *Psicología preventiva. Avances recientes en técnicas y programas de prevención*. Madrid: Pirámide; 1997. p. 137-46.
210. Hollingshead AB. Four-factor index of social position. New Haven: Yale University. Department of Sociology; 1975.
211. Arrarás JJ, Illaramendi JJ, Valerdi JJ. El cuestionario de calidad de vida de la EORTC. Estudio estadístico de validación en una muestra española. *Revista de Psicología de la Salud*. 1995;7(1):13-33.
212. Sprangers MA, Groenvold M, Arrarás JJ, Franklin J, Velde A, Muller M, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer breast cancer-specific quality-of-life questionnaire module: first results from a three-country field study. *J Clin Oncol*. 1996;14(10):2756-68.
213. Arraras JJ, Tejedor M, Illaramendi JJ, Vera R, Pruja E, Marcos M, et al. The EORTC Breast Cancer Quality Questionnaire (QLQ-BR23): a psychometric study with Spanish patients. *Psicol Conduct*. 2001;9(1):81-97.
214. Lluch-Canut MT, Puig-Llobet M, Sanche-Ortega A, Roldan-Merina J, Ferré-Grau C. Assessing positive mental health in people with chronic physical health problems: correlations with socio-demographic variables and physical health status. *BMC public Health*. 2013;13(928):1-11.
215. Wechsler D. WAIS III. Escala de inteligencia de Wechsler para adultos. Madrid: TEA; 1999.

216. Reitan RM. Validity of the Trail Making Test as an indicator of organic brain damage. *Precept Mot Skills*. 1958;8:271-6.
217. Arnett JA, Labovitz SS. Effect of physical layout in performance of the Trail Making Test.. *Psychol Assessment*. 1995;7(2):220-1.
218. Tombaugh TN. Trail Making Test A and B: normative data stratified by age and education. *Ach Clin Neuropsychol*. 2004;19(2):203-14.
219. Bowie CR, Harvey PD. Administration and interpretation of the Trail Making Test. *Nat Protoc*. 2006;1(5):2277-81.
220. Folstein M, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-Mental State". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician.. *J Psychiatr Res*. 1975;12(3):189-98.
221. Ruiz JI. Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto; 2012.
222. Abad E, Delgado P, Cabrero J. La investigación-acción-participativa. Una forma de investigar en la práctica enfermera. *Invest Educ Enferm*. 2010;28(3):464-74.
223. Amezcua M. La entrevista en grupo. Características tipos y utilidades en investigación cualitativa. *Enferm Clínica*. 2003;13(2):112-7.
224. Sarriá A, Villar F. Promoción de la salud en la comunidad. Madrid: UNED; 2014.
225. Infesta G, Vicente A, Cohen L. Reflexiones en torno al trabajo con grupos de discusión en ciencias sociales. *Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*. 2012;6(1):233-44.
226. Callejo J. El grupo de discusión: introducción a una práctica de investigación. Barcelona: Ariel; 2001.
227. Jayasekara RS. Focus groups in nursing research: Methodological perspectives. *Nursing Outlook*. 2012;60(6):411-6.
228. Garcia MM, Mateo I. El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y apuesta en práctica. *Atención primaria*. 2000;25(3):181-6.
229. Shaha M, Wenzel JI, Hill EE. Planning and conducting focus group research with nurses. *Nurse Res*. 2011;18(2):77-87.
230. Holloway I, Wheeler S. *Qualitative Research in Nursing and Health care*. Oxford: Wiley-Blackwell; 2010.
231. Pérez-Sánchez RI, Viquez-Calderón D. Los grupos de discusión como metodología adecuada para estudiar cogniciones sociales. *Actualidades en psicología*. 2010;23-24:87-101.
232. Rodríguez D. *Diagnóstico organizacional*. México: Alfaomega; 2000.
233. Montañes M. *Metodología y técnica participativa. Teoría y práctica de una estrategia de investigación participativa*. Barcelona: UOC; 2009.
234. Pretty J, Guij I, Thompson J, Scoones J. *Participatory learning & action. A trainer's guide*. IIED. London: IIED, Participatory Methodology series; 1995.
235. Novais M, Machado M. *A interação pesquisador*. Brasília: Arte Belo Horizonte; 2002.
236. Munarriz B. Técnicas y métodos en investigación cualitativa. Dins: Abalde E, Miquel J. *Metodología educativa I. Xornadas de Metodología de Investigación Educativa*. A Coruña: Universidade da Coruña, Servizo de Publicacions; 1992. p.101-116.
237. Muñoz J, Elosua P, Hambleton RK. Directrices para la traducción y adaptación de los test. *Psicothema*. 2013;25(2):151-7.
238. González-García L, Gómez-González C, Chemello C, Cubiles-de la Vega MD, Santos-Lozano JM, Orteg-Calvo M. Triangulación de un estudio cualitativo mediante regresión logística. *Index de Enferm*. 2014;23(1-2):80-4.
239. Dezin NK. *Sociological Methods*. London: Butterworths; 1970.
240. Betrián E, Galitó N, García N, Jové G, Macarulla M. La triangulación múltiple como estrategia metodológica. REICE. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio*

- en Educación. 2013;11(4):5-24.
241. De Andrés J. El análisis de estudios cualitativo. *Aten Primaria*. 2000;25(1):42-46.
  242. Fernández L. ¿Como analizar los datos cualitativos? Barcelona: Butlleti La Recerca. Universitat de Barcelona. Institut de Ciències de l'Educació; 2006.
  243. Bardin L. Análisis de contenido. Madrid: Ediciones Akal; 2002.
  244. Neuendorf KA. *The Content Analysis Guidebook*. London: Sage; 2002.
  245. Tamayo F, Casals-Coll M, Sánchez-Benavides G, Quintana M, Manaro RM, Rognoni T, et al. Estudios normativos españoles en población adulta joven (Proyecto NEURONORMA jóvenes): normas para las pruebas span verbal, span visuoespacial, Letter-Number Sequencing, Trail Making Test y Symbol Digit Modalities Test. *Neurología*. 2012;27(6):319-29.
  246. Peña-Casanova J, Quiñones-Ubeda S, Quintana-Aparicio M, Aguilar M, Badenes D, Molinuevo JL, et al. Spanish multicenter normative studies (NEURONORMA Project): norms for verbal span, visuospatial span, letter and number sequencing, Trail Making Test, and symbol digit modalities test. *Arch Clin Neuropsychol*. 2009;24(4):321-41.
  247. Otte JL, Carpenter JS, Russell KM, Bigatti S, Champion VL. Prevalence, severity, and correlates of sleep-wake disturbances in long-term breast cancer survivors. *J Pain Symptom Manage*. 2010;39(3):535-47.
  248. Reinertsen KV, Cvancarova M, Loge JH, Edvardsen H, Wist E, Fosså SD. Predictors and course of chronic fatigue in long-term breast cancer survivors. *J Cancer Surviv*. 2010;4(4):405-14.
  249. Choi EK, Kim IR, Chang O, Kangs D, Jin Nam S, Lee JE, et al. Impact of chemotherapy-induced alopecia distress on body image, psychosocial well-being, and depression in breast cancer patients. *Psychooncology*. 2014;23(10):1103-10.
  250. Münstedt K, Manthey N, Sachsse S, Vahrson H. Changes in self-concept and body image during alopecia induced cancer chemotherapy. *Support Care Cancer*. 1997;5(2):139-43.
  251. Knobf M. Physical and psychologic distress associated with adjuvant chemotherapy in womwn with breast cancer. *J Clin Oncol*. 1986;4(5):678-84.
  252. Rosman S. Cancer and stigma: experience of patients with chemotherapy-induced alopecia. *Patient Educ Couns*. 2004;52(3):333-9.
  253. Giese-Davis J, Collie K, Rancourt KM, Neri E, Kraemer HC, Spiegel D. Decrease in depression symptoms is associated with longer survival in patients with metastatic breast cancer: a secondary analysis. *J Clin Oncol*. 2011;29(4):413-20.
  254. Chopra I, Kamal K. A systematic review of quality of life instruments in long-term breast cancer survivors. *Health Qual Life Outcomes*. 2012;10(14):1-15.
  255. Howard-Anderson JH, Ganz PA, Bower JE, Staton AL. Quality of life, fertility concerns, and behavioral health outcomes in younger breast cancer survivors: a systematic review. *J Natl Cancer Inst*. 2012;104(5):386-405.
  256. Gorman JR, Malcarne VL, Roesch SC, Madlensky L, Pierce JP. Depressive symptoms among young breast cancer survivors: the importance of reproductive concerns. *Breast Cancer Res Treat*. 2010;123(2):477-85.
  257. Vahdaninia M, Omidvari S, Montazeri A. What do predict anxiety and depression in breast cancer patients? A follow-up study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2010;45(3):355-61.
  258. Reyes-Gibby CC, Anderson KO, Morrow PK, Shete S, Hassan S. Depressive Symptoms and Health-Related Quality of Life in Breast Cancer Survivors. *J Womens Health*. 2012;21(3):311-8.
  259. Carver CS, Pozo C, Harris SD, Noriega V, Scheier MF, Robinson DS, et al. How coping mediates the effect of optimism on distress: A study of women with early stage breast

- cancer. *J Pers Soc Psychol.* 1993;65(2):375-90.
260. Mera PC, Ortiz M. La relación del optimismo y las estrategias de afrontamiento con la calidad de vida de mujeres con cáncer de mama. *Ter Psicol.* 2012;30(3):69-78.
261. Pastells S, Font A. Optimismo disposicional y calidad de vida en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología.* 2014;11(1):19-29.
262. Ferro T, Prades J. Necesidades de información en el cáncer de mama y atención en la supervivencia. Mahó: FECMA; 2013.
263. Yélamos C, Montesinos F, Eguino A, Fernández B, González A, Garcia M. "Mucho x vivir". Atención psicosocial para mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología.* 2007;4(2-3):417-22.
264. Ussher JM, Perz J, Gilbert E. Information needs associated with changes to sexual well-being after breast cancer. *J Adv Nurs.* 2013;69(2):327-37.
265. Northouse LL, Katapodi MC, Schafenacker AM, Weiss D. The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Semin Oncol Nurs.* 2012;28(4):236-45.
266. Coyne E, Wollin J, Creedy DK. Exploration of the family's role and strengths after a young woman is diagnosed with breast cancer: Views of women and their families. *Eur J Oncol Nurs.* 2012;16(2):124-30.
267. Norberg M, Magnusson E, Thyme KE, Aström S, Lindh J, Öster I. Breast cancer survivors-intersecting gendered discourses in a 5-year follow-up study. *Health Care Women Int.* 2015;36(5):617-33.
268. Knobf MT. The transition experience to breast cancer survivorship. *Semin Oncol Nurs.* 2015;31(2):178-82.
269. López-Santiago S, Cruzado JA, Feliu J. Daños Neuropsicológicos asociados a los tratamientos quimioterapéuticos: Una Propuesta de Evaluación. *Clínica y Salud.* 2012;23(1):3-24.
270. Rubio B, Sirgo A, Forcadell E, Mele M, Guma J. Deterioro cognitivo inducido por los tratamientos oncológicos sistémicos en el cáncer de mama no metastásico: revisión de estudios. *Psicooncología.* 2009;6(1):83-120.
271. Ussher JM, Perz J, Gilbert E. Changes to sexual well-being and intimacy after breast cancer. *Cancer Nurs.* 2012;35(6):456-65.
272. Lelorain S, Bonnaud-Antignat A, Florin A. Long Term Posttraumatic Growth After Breast Cancer: Prevalence, Predictors and Relationships with Psychological Health. *J Clin Psychol Med Settings.* 2010;17(1):14-22.
273. Vázquez C, Castilla C. Emociones positivas y crecimiento postraumático en el cáncer de mama. *Psicooncología.* 2007;4(2-3):385-404.
274. Park CL, Chmielewski J, Blank TO. Post-traumatic growth: finding positive meaning in cancer survivorship moderates the impact of intrusive thoughts on adjustment in younger adults. *Psychooncology.* 2010;19(11):1139-47.
275. Barskova T, Oesterreich R. Post-traumatic growth in people living with a serious medical condition and its relations to physical and mental health: a systematic review. *Disabil Rehabil.* 2009;31(21):1709-33.
276. Col·legi Oficial d'Infermers i Infermeres de BCN. L'Ús de teràpies naturals una via per centrar l'atenció hospitalària en el benestar dels usuaris [Internet]. 2013 [citad 12 de desembre de 2014]. Disponible en: <http://www.coib.cat/Detall.aspx?tipus=noticia&idDetall=6224>.
277. Lee MM, Lin SS, Wrench MR, Adler SR, Eisemberg D. Alternative Therapies Use by women with breast cancer in four ethnic populations. *J Natl Cancer Inst.* 2000;92(1):42-7.
278. Moran M, Ma S, Jagsi R, Yang TJ, Higgins SA, Weidhaas JB, et al. A prospective,

- multicenter study of complementary/alternative medicine (CAM) utilization during definitive radiation for breast cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2013;85(1):40-6.
279. Boon HS, Olatunde F, Zick SM. Trends in complementary/alternative medicine use by breast cancer survivors: Comparing survey data from 1998 and 2005. *BMC Women's Health.* 2007;7(4):1-7.
280. Fox P, Butler M, Coughlan B, Murray M, Boland N, Hanan T, et al. Using a mixed methods research design to investigate complementary alternative medicine (CAM) use among women with breast cancer in Ireland. *Eur J Oncol Nurs.* 2013;17(4):490-7.
281. Fallowfield L, Jenkins V. Psychosocial/Survivorship Issues in Breast Cancer: Are We Doing Better? *J Natl Cancer Inst.* 2015; 07(1):335.
282. Bland KI, CpelandII EM. La mama. Manejo Multidisciplinario de las enfermedades benignas y malignas. Madrid: Med: Paramericana Tomo I; 2000.

## **8. Annexos**

---

---



## **I. Qüestionari ad-hoc**





N°

## **DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES**

**2.- Edat:**

**3.- País d'origen:**

**4.- Estructura Familiar:**

Tot seguit, voldria conèixer de forma general l'estructura de la seva família i de les persones que conviuen amb vostè

**4.1 Quantes persones conviuen amb vostè en aquest domicili?**

Nombre de persones

(77) Viu sola

**4.2 Em podria dir quina relació familiar tenen les persones que conviuen en el domicili amb vostè?**

	a	b	c	c	c	c	c	c	c	c
	Edat	Sexe	Parella	Pare	Fill	Jove/ Gendre	Nét	Germà	Altres familiar	Altres persones
4.2.1		♂ □(1)	□(1)	□(2)	□(3)	□(4)	□(5)	□(6)	□(7)	□(8)
		♀ □(2)								
4.2.2		♂ □(1)	□(1)	□(2)	□(3)	□(4)	□(5)	□(6)	□(7)	□(8)
		♀ □(2)								
4.2.3		♂ □(1)	□(1)	□(2)	□(3)	□(4)	□(5)	□(6)	□(7)	□(8)
		♀ □(2)								
4.2.4		♂ □(1)	□(1)	□(2)	□(3)	□(4)	□(5)	□(6)	□(7)	□(8)
		♀ □(2)								
4.2.5		♂ □(1)	□(1)	□(2)	□(3)	□(4)	□(5)	□(6)	□(7)	□(8)
		♀ □(2)								
4.2.6		♂ □(1)	□(1)	□(2)	□(3)	□(4)	□(5)	□(6)	□(7)	□(8)
		♀ □(2)								
4.2.7		♂ □(1)	□(1)	□(2)	□(3)	□(4)	□(5)	□(6)	□(7)	□(8)
		♀ □(2)								
4.2.8		♂ □(1)	□(1)	□(2)	□(3)	□(4)	□(5)	□(6)	□(7)	□(8)
		♀ □(2)								
4.2.9		♂ □(1)	□(1)	□(2)	□(3)	□(4)	□(5)	□(6)	□(7)	□(8)
		♀ □(2)								
4.2.10		♂ □(1)	□(1)	□(2)	□(3)	□(4)	□(5)	□(6)	□(7)	□(8)
		♀ □(2)								

**4.3 Té familiars o altres persones a qui podria demanar ajuda en cas de necessitat?**

(0) No

(1) Si

**5.- Ocupació:**

Jo:

Parella:

1.	A l'atur, mestressa de casa, treballadors de serveis eventuais no qualificats, treballadors temporals (cangurs..).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Treballadors no qualificats (cambrer, ascensorista, empleat de gasolinera, venedor ambulat, jornalers ..).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Operadors de maquinaria, treballadors semiqualicats (operaris, repartidors, perruquers no propietaris, conductors d'autobús).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Propietaris de petits negocis (màxim 5 treballadors), agricultor de petita explotació (màxim 1 treballador), treballadors manuals qualificats (fuster, paleta, detectius, electricista, carter, dependent, propietari de petites granges).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Treballadors fora de l'oficina, comercials, venedors, representants, propietaris de negocis mitjans i agricultors d'explotacions mitjanes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Tècnics semi-professionals, treballadors d'oficines (empleats de banca, administratius, agents de publicitat, delineants, fotògrafs, mestres, empleats de l'administració pública)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Càrrecs intermitjos, professional assalariat, propietaris de grans negocis i agricultors de grans explotacions (actors, publicistes, agents de compres, artistes, managers, professors de institut i universitat)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Membre de direcció, alts executius, propietaris de grans empreses(enginyers de camins, canals i ponts, advocats, jutges, directores, alts càrrecs de l'administració pública)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**6.- Formació:**

	Jo:	Parella:
1. Sense estudis, primer grau o EGB sense acabar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Estudis de primària acabats	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Batxillerat Superior incomplet o FP de 2on grau incomplet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Batxillerat Superior/FP de 2on grau acabat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Formació de tipus universitari incompleta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Títol grau mig (diplomatura)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Títol grau superior acabat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**7.- Xarxa Social:**

A continuació, li faré unes preguntes relacionades amb les seves activitats diàries i l'ajuda que necessita d'altres persones.

**7.1** Al llarg de la setmana, cada quan surt del domicili?

(0) Cada dia  (1) Cada 2 o 3 dies  (2) Menys de 3 dies  (3) 1-2 dies/mes  (4) No surt

**7.2** Amb quina freqüència es troba i/o parla amb els seus familiars més propers?

(No tenir en compte els que conviuen amb vostè)

(0) Cada dia  (1) Cada 2 o 3 dies  (2) Setmanalment  (3) Mensualment  (4) Anualment  (5) Mai

**7.3** Amb quina freqüència es troba i/o parla amb els seus amics i/o veïns més propers?

(0) Cada dia  (1) Cada 2 o 3 dies  (2) Setmanalment  (3) Mensualment  (4) Anualment  (5) Mai

**7.4** Té vostè alguna persona especial (parella, germà/germana, altra familiar i/o amic....) amb qui pugui compartir confidències, sentiments, algú amb qui vostè pugui confiar?

(0) No  (1) Si

**8.- Tipus de intervenció:**

Tumorectomia (1)	
Tumorectomia amb Gangli Sentinella (GS) (2)	
Tumorectomia Limfadenectomia (3)	
Mastectomia (4)	
Mastectomia amb GS (5)	
Mastectomia amb Limfadenectomia (6)	
Mastectomia amb reconstrucció (7)	
Mastectomia amb reconstrucció amb GS (8)	
Mastectomia amb reconstrucció amb Limfadenectomia (9)	

**9.-Antecedents familiars de la mateixa malaltia:** Si (1)  No (0)

**10.- Antecedents familiars amb altres neoplàsies:** Si (1)  No (0)



## **2. Four Factor Index of Social Status**





**Formació.**

	Pare:	Mare:
1. Sense estudis, primer grau o EGB sense acabar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Estudis de primària acabats	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Batxillerat Superior incomplet o FP de 2on grau incomplet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Batxillerat Superior/FP de 2on grau acabat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Formació de tipus universitari incompleta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Títol grau mig (diplomatures)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Títol grau superior acabat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Ocupació.**

	Pare:	Mare:
1. A l'atur, mestressa de casa, treballadors de serveis eventuais no qualificats, treballadors temporals (cangurs..).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Treballadors no qualificats (cambrer, ascensorista, empleat de gasolinera, venedor ambulat, jornalers ..).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Operadors de maquinaria, treballadors semiqualicats (operaris, repartidors, perruquers no propietaris, conductors d'autobús).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Propietaris de petits negocis (màxim 5 treballadors), agricultor de petita explotació (màxim 1 treballador), treballadors manuals qualificats (fuster, paleta, detectius, electricista, carter, dependent, propietari de petites granges).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Treballadors fora de l'oficina, comercials, venedors, representants, propietaris de negocis mitjans i agricultors d'explotacions mitjanes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Tècnics semi-professionals, treballadors d'oficines (empleats de banca, administratius, agents de publicitat, delineants, fotògrafs, mestres, empleats de l'administració pública)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Càrrecs intermitjos, professional assalariat, propietaris de grans negocis i agricultors de grans explotacions (actors, publicistes, agents de compres, artistes, managers, professors de institut i universitat)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Membre de direcció, alts executius, propietaris de grans empreses (enginyers de camins, canals i ponts, advocats, jutges, directors, alts càrrecs de l'administració pública)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ocupació del pare: \_\_\_\_\_ Ocupació de la mare: \_\_\_\_\_

Factor de correcció:

<u>Pare</u>	<u>Mare</u>
Ocupació ____ x 5 = ____	Ocupació ____ x 5 = ____
Educació ____ x 3 = ____	Educació ____ x 3 = ____
Suma ..... <input type="checkbox"/>	Suma ..... <input type="checkbox"/>
Suma puntuacions: ____ / 2 = <input type="checkbox"/>	

**Índex de Hollingshead:**

Alt (66-55)  Mig-alt (54-40)  Mig (39-30)  Mig-baix (29-20)  Baix (19-8)



### **3. Versió de la PNAT utilitzada en aquest estudi**



## ESCALA DE EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES DEL PACIENTE

### 1. ¿Qué capacidad de comunicación tiene el paciente?

No puede comunicarse debido a graves déficits en su capacidad mental o a trastornos del lenguaje, de la articulación o de la audición.	<input type="checkbox"/> [5]
Deterioro grave en la capacidad para comprender instrucciones escritas o verbales y/o expresar sus necesidades.	<input type="checkbox"/> [4]
Deterioro moderado en la capacidad para comprender instrucciones escritas o verbales y/o expresar sus necesidades.	<input type="checkbox"/> [3]
Deterioro leve en la capacidad para comprender instrucciones escritas o verbales y/o expresar sus necesidades.	<input type="checkbox"/> [2]
No presenta deterioro de la comunicación; los déficits, si los hay, son mínimos o se han corregido.	<input type="checkbox"/> [1]

**ATENCIÓN:** Si la respuesta a esta pregunta se corresponde con una puntuación igual o superior a 3 puntos, realizar la entrevista a un familiar o persona informante con conocimiento de la situación del paciente.

Indique a quien se realiza la entrevista:  [paciente]  [familiar u otro informante]

### 2. ¿Cuál es su grado de movilidad?

Necesita estar en cama	<input type="checkbox"/> [5]
Permanece en su domicilio debido a discapacidad física (incluye debilidad, dificultades respiratorias, dolor, etc.)	<input type="checkbox"/> [4]
Presenta movilidad reducida, aunque puede salir de casa con la ayuda de otra/s persona/s (puede utilizar o no prótesis externas como silla de ruedas, caminador o muletas)	<input type="checkbox"/> [3]
Es independiente para moverse dentro y fuera del domicilio con la ayuda de prótesis externas (silla de ruedas, caminador, muletas). No necesita la ayuda de otra/s persona/s.	<input type="checkbox"/> [2]
Es independiente. Presenta movilidad normal. No necesita ayuda.	<input type="checkbox"/> [1]

### 3. ¿Necesita ayuda para realizar las actividades cotidianas?

Necesita asistencia completa para realizar <b>todas</b> las actividades de la vida diaria.	<input type="checkbox"/> [5]
Deterioro grave (es capaz de alimentarse por sí mismo/a pero <b>es incapaz</b> de vestirse y/o bañarse de forma independiente)	<input type="checkbox"/> [4]
Deterioro moderado (puede alimentarse por sí mismo/a, aunque <b>necesita ayuda</b> a la hora de bañarse y/o vestirse)	<input type="checkbox"/> [3]
Deterioro leve; por ejemplo, puede alimentarse por sí mismo/a, pero <b>necesita un poco de ayuda o supervisión</b> para bañarse y/o vestirse.	<input type="checkbox"/> [2]
Independiente para realizar las actividades de la vida diaria.	<input type="checkbox"/> [1]

**4. ¿Tiene algún problema de incontinencia o estreñimiento?**

Totalmente incontinente. Incapaz de controlar el esfínter (intestinal i/o vesical).	<input type="checkbox"/> [5]
De vez en cuando presenta incontinencia aunque siempre necesita ayuda cuando va al baño o para utilizar la cuña.	<input type="checkbox"/> [4]
Es incontinente en pocas ocasiones, aunque necesita ayuda importante cuando va al baño o para utilizar la cuña.	<input type="checkbox"/> [3]
No presenta incontinencia aunque necesita algo de ayuda cuando va al baño o para utilizar la cuña.	<input type="checkbox"/> [2]
Independiente en el control de la función intestinal y la vejiga.	<input type="checkbox"/> [1]

**5. ¿Cómo puntuaría su grado malestar físico general en este momento? Cuando hablamos de “malestar” nos referimos a cualquier síntoma que puede preocuparle como cansancio, mareos, estreñimiento o picor. En una escala del 1 al 5, correspondiendo 1 a ningún grado de malestar y 5 al máximo grado de malestar, ¿qué valor daría a su malestar?**

<input type="checkbox"/> [1] Ningún malestar	<input type="checkbox"/> [2]	<input type="checkbox"/> [3]	<input type="checkbox"/> [4]	<input type="checkbox"/> [5] El máximo malestar
---	------------------------------	------------------------------	------------------------------	--

**7. Durante la vida las personas tienen que afrontar situaciones estresantes. Por ejemplo, el accidente de un familiar o amigo, los problemas graves de pareja, la pérdida del lugar de trabajo o los problemas económicos. Su enfermedad es una causa importante de estrés. En una escala del 1 al 5, correspondiendo 1 a muy poca capacidad para afrontar situaciones estresantes y 5 a una gran capacidad de afrontar estas situaciones, ¿qué valor daría a su capacidad para afrontar su enfermedad?**

<input type="checkbox"/> [1] Muy poca capacidad de afrontamiento	<input type="checkbox"/> [2]	<input type="checkbox"/> [3]	<input type="checkbox"/> [4]	<input type="checkbox"/> [5] Mucha capacidad de afrontamiento
---	------------------------------	------------------------------	------------------------------	--

**8. Ante su enfermedad es posible que pueda sentirse deprimido. Las personas deprimidas se sienten habitualmente tristes, pueden perder el interés por hacer cosas y llorar con frecuencia o tener dificultades para dormir o pueden perder el apetito. En una escala del 1 al 5, correspondiendo 1 a ningún grado de depresión y 5 al máximo grado de depresión, ¿qué valor daría a su grado de depresión?**

<input type="checkbox"/> [1] No me siento nada deprimido/a	<input type="checkbox"/> [2]	<input type="checkbox"/> [3]	<input type="checkbox"/> [4]	<input type="checkbox"/> [5] Me siento muy deprimido/a
---	------------------------------	------------------------------	------------------------------	---

**9. Ante su enfermedad es posible que pueda sentir ansiedad. Las personas con ansiedad habitualmente se sienten tensos, nerviosos, con miedo y falta de concentración y además pueden tener episodios de sudoración, temblores y palpitaciones o tener la sensación de falta de aliento. En una escala del 1 al 5, correspondiendo 1 a ningún grado de ansiedad y 5 al máximo grado de ansiedad, ¿qué valor daría a su grado de ansiedad?**

<input type="checkbox"/> [1] No me siento nada ansioso/a	<input type="checkbox"/> [2]	<input type="checkbox"/> [3]	<input type="checkbox"/> [4]	<input type="checkbox"/> [5] Me siento muy ansioso/a
---	------------------------------	------------------------------	------------------------------	---

**10. ¿Cómo se siente cuando piensa en su enfermedad?**

Desmoralizada, absolutamente desesperada, completamente abrumada por la realidad de la enfermedad.	<input type="checkbox"/> [5]
Muy desmoralizada para hacer frente a la enfermedad, con frecuencia desesperanzada y abrumada por la realidad de la enfermedad.	<input type="checkbox"/> [4]
Hace frente a la realidad de la enfermedad, pero tiene bastantes episodios de desesperanza.	<input type="checkbox"/> [3]
Normalmente está bien, pero en ocasiones presenta períodos de desesperanza.	<input type="checkbox"/> [2]
Hace frente a la realidad de la enfermedad, con ningún o casi ningún periodo de desesperanza.	<input type="checkbox"/> [1]

**11. ¿Cómo se siente cuando piensa en el tratamiento [que tiene que hacer / que ha hecho]?**

Completamente pesimista ante cualquier terapia.	<input type="checkbox"/> [5]
Muy pesimista ante cualquier terapia.	<input type="checkbox"/> [4]
Tiene momentos de esperanza, pero con frecuencia es pesimista ante cualquier terapia.	<input type="checkbox"/> [3]
Con frecuencia se siente esperanzado, aunque a veces presente episodios de pesimismo ante cualquier terapia.	<input type="checkbox"/> [2]
Por lo general, se siente esperanzado, y pocas veces presenta episodios de pesimismo importante.	<input type="checkbox"/> [1]

**12. ¿Cómo es la ayuda que recibe?**

No dispone de la ayuda necesaria para realizar las tareas básicas cómo cocinar, limpiar o ir de compras.	<input type="checkbox"/> [5]
No siempre está disponible o es incompleta la ayuda que necesita para realizar las tareas básicas.	<input type="checkbox"/> [4]
Dispone de manera incompleta de la ayuda necesaria para realizar las tareas básicas, pero sí está disponible la ayuda para otras tareas (ir al banco, pagar facturas,...).	<input type="checkbox"/> [3]
Dispone de la ayuda para realizar las tareas básicas, pero no dispone de ayuda o es incompleta para otras tareas (ir al banco, pagar facturas,...).	<input type="checkbox"/> [2]
La ayuda que necesita para cualquier cosa esta siempre disponible y es adecuada	<input type="checkbox"/> [1]

**13. ¿Qué actitud y apoyo que recibe por parte de sus familiares y sus amigos más próximos?**

No le ofrecen apoyo emocional, son completamente insolidarios o inexistentes.	<input type="checkbox"/> [5]
Le ofrecen apoyo emocional mínimo.	<input type="checkbox"/> [4]
Le ofrecen apoyo emocional moderado, aunque no siempre.	<input type="checkbox"/> [3]
Le ofrecen bastante apoyo emocional, aunque no todo lo que necesita.	<input type="checkbox"/> [2]
Le ofrecen todo el apoyo que necesita. Considera a la familia o a sus más allegados como personas imprescindibles.	<input type="checkbox"/> [1]

**14. ¿Ha recibido apoyo de organizaciones, asociaciones o grupos religiosos que ayudan y dan soporte a los pacientes que tienen cáncer y/o a sus familiares?**

[sí] Continúe con la siguiente pregunta       [no] Continúe con la pregunta 15



**¿Cómo considera que es el apoyo que ofrece este tipo de organizaciones? En una escala del 1 al 5, correspondiendo 1 a totalmente satisfactorio y 5 a totalmente insatisfactorio, ¿qué valor daría a su grado de apoyo que ofrecen?**

<input type="checkbox"/> [1]	<input type="checkbox"/> [2]	<input type="checkbox"/> [3]	<input type="checkbox"/> [4]	<input type="checkbox"/> [5]
Totalmente satisfactorio			Totalmente insatisfactorio	

**15. ¿Cómo valora el apoyo y los recursos comunitarios que el equipo médico que le ha atendido o la atienden durante el proceso de su enfermedad ha puesto a su disposición?**

Apoyo y recursos inapropiados o incompletos.	<input type="checkbox"/> [5]
Poco apropiado o incompleto. Por ejemplo, dispone de enfermería comunitaria pero no hay médico.	<input type="checkbox"/> [4]
A veces no es muy apropiado. Dispone de enfermería comunitaria y médico pero los programas de apoyo no son los adecuados.	<input type="checkbox"/> [3]
Por lo general, es adecuado, aunque a veces hay algún problema para evaluar y gestionar la atención médica ya que, por ejemplo, si se requiere atención médica, ésta se recibe a través de un hospital más cercano a donde vive del paciente.	<input type="checkbox"/> [2]
La atención médica está disponible para satisfacer cualquier necesidad.	<input type="checkbox"/> [1]

**16. ¿Cómo valora el efecto de la enfermedad en la economía familiar?**

Existe una gran diferencia entre los recursos de que dispone y sus gastos. La atención hospitalaria está cubierta completamente, pero no hay recursos disponibles para gastos extraordinarios (cremas hidratantes, pelucas, sostenedores,...).	<input type="checkbox"/> [4]
Existe cierta diferencia entre los recursos de que dispone y sus gastos. La atención hospitalaria está cubierta completamente y hay pocos recursos disponibles para gastos extraordinarios (cremas hidratantes, pelucas, sostenedores,...).	<input type="checkbox"/> [3]
Existe poca diferencia entre los recursos de que dispone y sus gastos. La atención hospitalaria está cubierta completamente, y hay recursos suficientes para los gastos extraordinarios (cremas hidratantes, pelucas, sostenedores,...), pero no para otros gastos adicionales o imprevistos que puedan surgir.	<input type="checkbox"/> [2]
No hay diferencia entre los recursos de que dispone y sus gastos. La atención hospitalaria está cubierta completamente, hay recursos suficientes para los gastos extraordinarios (cremas hidratantes, pelucas, sostenedores,...) y para otros gastos adicionales o imprevistos que puedan surgir en el momento actual o en un futuro.	<input type="checkbox"/> [1]

## **4. EORTC QLQ-BR23**



## EORTC QLQ - BR23

Las pacientes a veces dicen que tienen los siguientes síntomas o problemas. Por favor indique hasta qué punto ha experimentado usted estos síntomas o problemas:

Durante la semana pasada:	En Absoluto	Un Poco	Bastante	Mucho
1. ¿Tuvo la boca seca?	1	2	3	4
2. ¿Tenían la comida y la bebida un sabor diferente al habitual?	1	2	3	4
3. ¿Le dolieron los ojos, se le irritaron o le lloraron?	1	2	3	4
4. ¿Se le cayó algo de pelo?	1	2	3	4
5. Conteste a esta pregunta sólo si le cayó algo de pelo: ¿Se sintió preocupada por la caída del pelo?	1	2	3	4
6. ¿Se sintió enferma o mal?	1	2	3	4
7. ¿Ha tenido subidas repentinas de calor en la cara o en otras partes del cuerpo?	1	2	3	4
8. ¿Tuvo dolores de cabeza?	1	2	3	4
9. ¿Se sintió menos atractiva físicamente a consecuencia de su enfermedad o tratamiento?	1	2	3	4
10. ¿Se sintió menos femenina a consecuencia de su enfermedad o tratamiento?	1	2	3	4
11. ¿Le resultó difícil verse desnuda?	1	2	3	4
12. ¿Se sintió desilusionada con su cuerpo?	1	2	3	4
13. ¿Estuvo preocupada por su salud en el futuro?	1	2	3	4
Durante las últimas cuatro semanas:	En Absoluto	Un Poco	Bastante	Mucho
14. ¿Hasta qué punto estuvo interesada en el sexo?	1	2	3	4
15. ¿Hasta qué punto tuvo una vida sexual activa? (con o sin coito)	1	2	3	4
16. Conteste a esta pregunta sólo si tuvo actividad sexual: ¿Hasta qué punto disfrutó del sexo?	1	2	3	4

Durante la semana pasada	En Absoluto	Un Poco	Bastante	Mucho
17. ¿Sintió algún dolor en el brazo o en el hombro?	1	2	3	4
18. ¿Se le hinchó el brazo o la mano?	1	2	3	4
19. ¿Tuvo dificultad para levantar el brazo o moverlo a los lados?	1	2	3	4
20. Ha tenido algún dolor en la zona de su pecho afectado?	1	2	3	4
21. ¿Se le hinchó la zona de su pecho afectado?	1	2	3	4
22. ¿Sintió que la zona de su pecho afectado estaba más de lo normal?	1	2	3	4
23. ¿Ha tenido problemas de piel en la zona de su pecho Afectado(P.E. picor, sequedad, descamación)	1	2	3	4

### Correcció:

#### Escales funcionals

- Imatge corporal: Ítems 9 a 12.
- Funcionament sexual: Ítems 14 i 15
- Gaudiment sexual: Ítem 16
- Preocupació pel futur: Ítem 13

#### Escales de símptomes

- Efectes del tractament sistèmic: Ítems 1 a 4, 6, 7, 8
- Síntomes del pit: Ítems 20 a 23
- Síntomes del braç: Ítems 17 a 19
- Preocupació per la caiguda del cabell: Ítem 5

## **5. Qüestionari de Salut Mental Positiva**



## ESCALA DE SALUT MENTAL POSITIVA

	SIEMPRE O CASI SIEMPRE	CON BASTANTE FRECUENCIA	ALGUNAS VECES	NUNCA O CASI NUNCA
1. A mi me resulta especialmente difícil aceptar a los otros cuando tienen actitudes distintas a las mías	4	3	2	1
2. Los problemas me bloquean fácilmente	4	3	2	1
3. A mi me resulta especialmente difícil escuchar a las personas que me cuentan sus problemas	4	3	2	1
4. Me gusta como soy	4	3	2	1
5. Soy capaz de controlarme cuando experimento emociones negativas	4	3	2	1
6. Me siento a punto de explotar	4	3	2	1
7. Para mi, la vida es aburrida y monótona	4	3	2	1
8. A mi, me resulta especialmente difícil dar apoyo emocional	4	3	2	1
9. Tengo dificultades para establecer relaciones interpersonales profundas y satisfactorias con algunas personas	4	3	2	1
10. Me preocupa mucho lo que los demás piensan de mi	4	3	2	1
11. Creo que tengo mucha capacidad para ponerme en el lugar de los demás y comprender sus respuestas	4	3	2	1
12. Veo mi futuro con pesimismo	4	3	2	1
13. Las opiniones de los demás me influyen mucho a la hora de tomar mis decisiones	4	3	2	1
14. Me considero una persona menos importante que el resto de personas que me rodean	4	3	2	1
15. Soy capaz de tomar decisiones por mi misma/o	4	3	2	1
16. Intento sacar los aspectos positivos de las cosas malas que me suceden	4	3	2	1
17. Intento mejorar como persona	4	3	2	1
18. Me considero "un/a buen/a psicólogo/a"	4	3	2	1
19. Me preocupa que la gente me critique	4	3	2	1
20. Creo que soy una persona sociable	4	3	2	1



	SIEMPRE O CASI SIEMPRE	CON BASTANTE FRECUENCIA	ALGUNAS VECES	NUNCA O CASI NUNCA
21. Soy capaz de controlarme cuando tengo pensamientos negativos	4	3	2	1
22. Soy capaz de mantener un buen nivel de autocontrol en las situaciones conflictivas de mi vida	4	3	2	1
23. Pienso que soy una persona digna de confianza	4	3	2	1
24. A mi, me resulta especialmente difícil entender los sentimientos de los demás	4	3	2	1
25. Pienso en las necesidades de los demás	4	3	2	1
26. Si estoy viviendo presiones exteriores desfavorables soy capaz de continuar manteniendo mi equilibrio personal	4	3	2	1
27. Cuando hay cambios en mi entorno intento adaptarme	4	3	2	1
28. Delante de un problema soy capaz de solicitar información	4	3	2	1
29. Los cambios que ocurren en mi rutina habitual me estimulan	4	3	2	1
30. Tengo dificultades para relacionarme abiertamente con mis profesores/jefes	4	3	2	1
31. Creo que soy un/a inútil y no sirvo para nada	4	3	2	1
32. Trato de desarrollar y potenciar mis buenas aptitudes	4	3	2	1
33. Me resulta difícil tener opiniones personales	4	3	2	1
34. Cuando tengo que tomar decisiones importantes me siento muy insegura/o	4	3	2	1
35. Soy capaz de decir no cuando quiero decir no	4	3	2	1
36. Cuando se me plantea un problema intento buscar posibles soluciones	4	3	2	1
37. Me gusta ayudar a los demás	4	3	2	1
38. Me siento insatisfecha/o conmigo misma/o	4	3	2	1
39. Me siento insatisfecha/o de mi aspecto físico	4	3	2	1

**Correcció.**

<b>Satisfacció Personal</b>	<b>Actitud Prosocial</b>	<b>Autocontrol</b>	<b>Autonomia</b>	<b>Resolució de Problemes i Autoactualització</b>	<b>Habilitats de relació interper-sonal</b>
Ítem nº 4 +	Ítem nº 1 -	Ítem nº 2 -	Ítem nº 10 -	Ítem nº 15 +	Ítem nº 8 -
Ítem nº 6 -	Ítem nº 3 -	Ítem nº 5 +	Ítem nº 13 -	Ítem nº 16 +	Ítem nº 9 -
Ítem nº 7 -	Ítem nº 23 +	Ítem nº 21 +	Ítem nº 19 -	Ítem nº 17 +	Ítem nº 11 +
Ítem nº 12 -	Ítem nº 25 +	Ítem nº 22 +	Ítem nº 33 -	Ítem nº 27 +	Ítem nº 18 +
Ítem nº 14 -	Ítem nº 37 +	Ítem nº 26 +	Ítem nº 34 -	Ítem nº 28 +	Ítem nº 20 +
Ítem nº 31 -				Ítem nº 29 +	Ítem nº 24 -
Ítem nº 38 -				Ítem nº 32 +	Ítem nº 30 -
Ítem nº 39 -				Ítem nº 35 +	
				Ítem nº 36 +	



## **6. Symbol Dígit Test**



## **SYMBOL DÍGIT TEST (SDT)**

### **Symbol Digit Test (DST)**

#### **Instruccions**

*Observi aquestes caselles. Si es fixa veurà que a la part superior hi ha un número i a la part inferior una figura. A cada número li correspon una figura. Ara observi aquestes caselles: a la part superior hi ha un número i a la part inferior no hi ha figures. El que ha de fer és posar en cadascuna de les caselles la figura que li correspon segons el número de la part superior. Farem aquests d'aquí per practicar... Aquesta és una prova cronometrada i vol dir que quan més ràpid vagi millor. No es pot deixar cap casella en blanc. Ja pot començar.*

#### **Administració**

Després de l'entrenament, ordenar al pacient que comenci i posar en marxa el cronòmetre.

#### **Finalització de la prova**

S'atura la prova quan han transcorregut 120 segons.

#### **Puntuació**

En el quadern de recollida de dades s'ha d'anotar el número total de caselles que el participant ha omplert de forma correcta.



**Ejemplos**

2	1	3	7	2	4	8	2	1	3	2	1	4	2	3	5	2	3	1	4

5	6	3	1	4	1	5	4	2	7	6	3	5	7	2	8	5	4	6	3

7	2	8	1	9	5	8	4	7	3	6	2	5	1	9	2	8	3	7	4

6	5	9	4	8	3	7	2	6	1	5	4	6	3	7	9	2	8	1	7

9	4	6	8	5	9	7	1	8	5	2	9	4	8	6	3	7	9	8	6

2	7	3	6	5	1	9	8	4	5	7	3	1	4	8	7	9	1	4	5

7	1	8	2	9	3	6	7	2	8	5	2	3	1	4	8	4	2	7	6

## **7. Trail Making Test o Test del Traç (TMT)**





## **Trail Making Test (TMT)**

### **Part A**

#### **Instruccions**

Observi aquestes figures. Hi ha un conjunt de números de l'1 al 8 dins d'una rodona. El que vostè ha de fer és unir amb una línia tots els números de manera successiva sense aixecar el llapis/bolígraf del paper. A continuació farem el mateix amb aquests números, començant per l'1 i acabant amb el 25. Aquesta és una prova cronometrada i vol dir que quan més ràpid vagi millor. Ja pot començar

#### **Administració**

Després de l'entrenament, ordenar al pacient que comenci i posar en marxa el cronòmetre. Si el pacient s'equivoca en la seqüència, cal informar-lo de l'error, tornar a l'últim ben fet i que continuï.

#### **Finalització de la prova**

S'atura el test quan el participant ha finalitzat la prova correctament o bé quan han transcorregut 180 segons.

#### **Puntuació**

En el quadern de recollida de dades s'han d'anotar els segons que ha tardat el participant en completar la tasca de forma correcta.

### **Part B**

#### **Instruccions**

Observi aquestes figures, són semblants a la prova anterior, però ara dins les rodones hi ha números i lletres. El que vostè ha de fer és unir amb una línia els números i les lletres de manera consecutiva, alternant els números i les lletres sense aixecar el llapis/bolígraf del paper. Per exemple, comencem amb el número 1, a continuació vindrà una lletra, la primera, que és la A, a continuació vindrà un número, el següent és el 2, a continuació vindrà una lletra, la segona, que és la B,...ara continuï amb aquests de prova... A continuació farem el mateix amb aquests números i lletres, començant pel número 1 i la lletra A i acabant amb el 13. Aquesta és una prova cronometrada i vol dir que quan més ràpid vagi millor. Ja pot començar.

#### **Administració**

Després de l'entrenament, ordenar al pacient que comenci i posar en marxa el cronòmetre.

#### **Finalització de la prova**

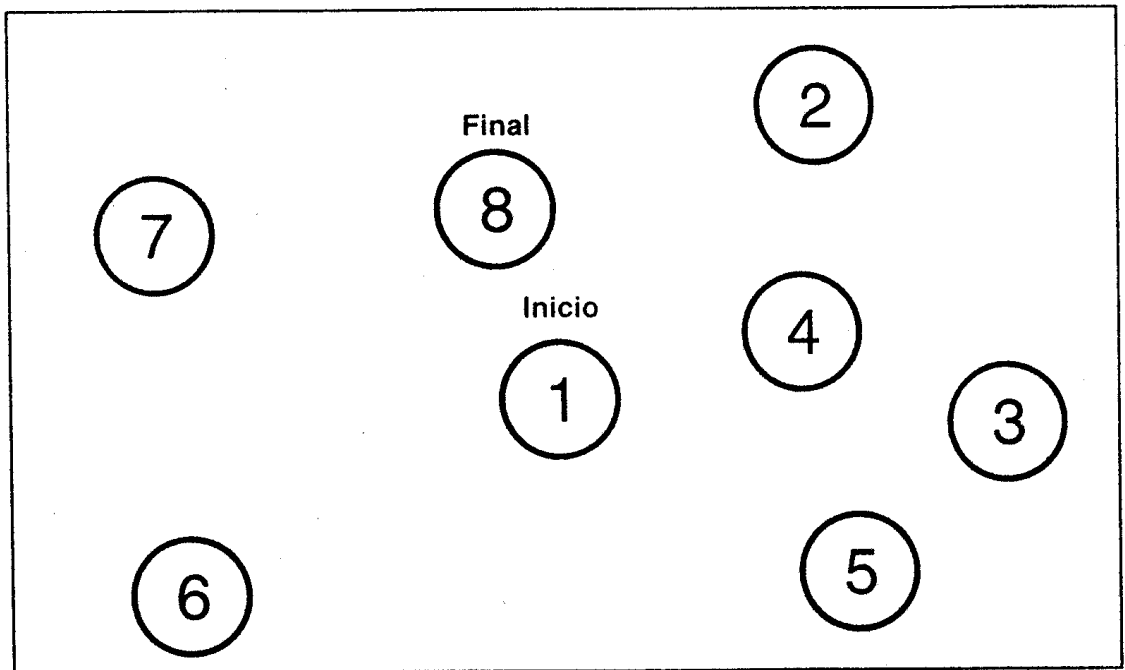
S'atura el test quan el participant ha finalitzat la prova o bé quan han transcorregut 240 segons. Si el pacient s'equivoca en la seqüència, cal informar-lo de l'error, tornar a l'últim ben fet i que continuï.

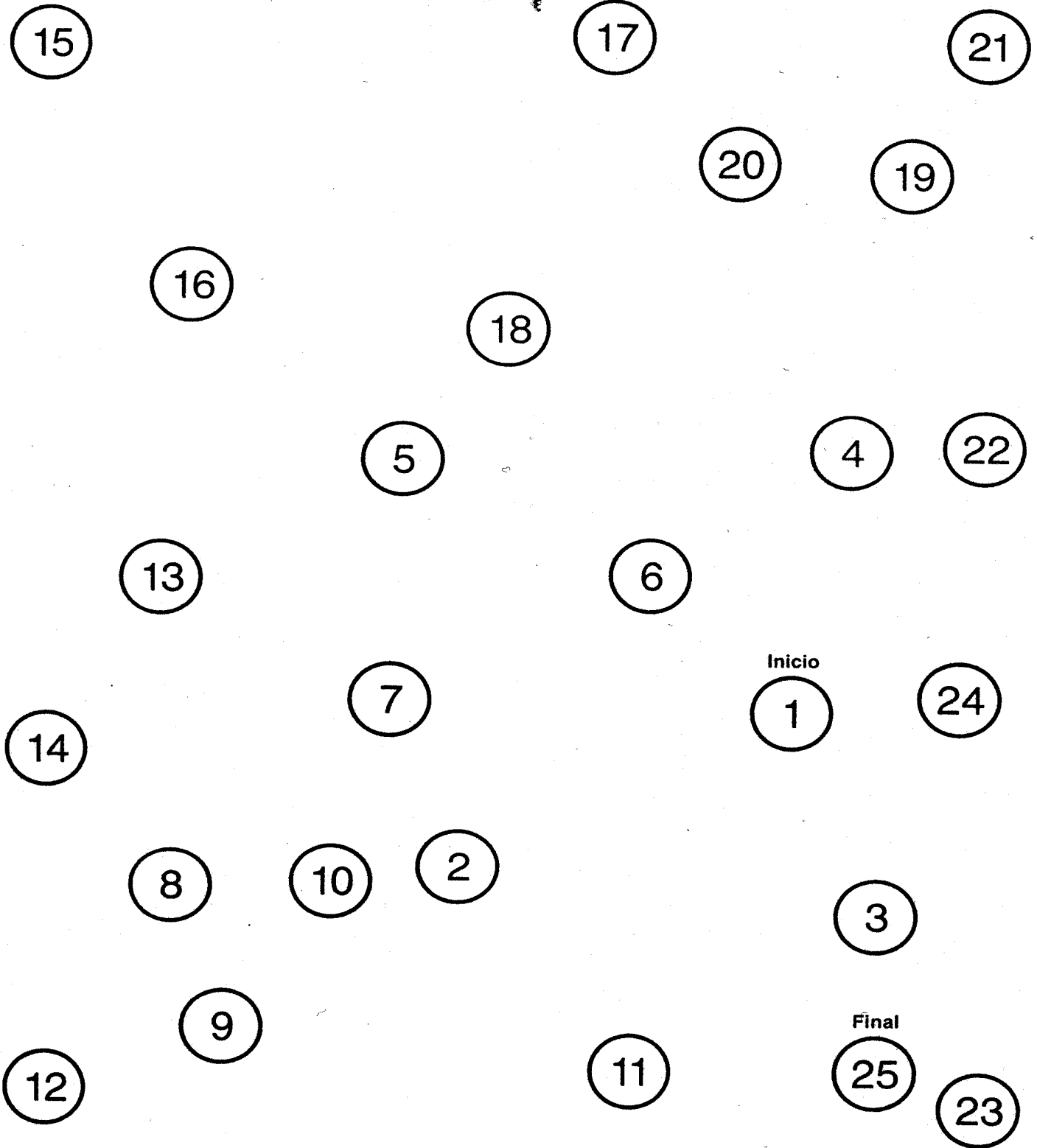
#### **Puntuació**

En el quadern de recollida de dades s'han d'anotar els segons que ha tardat el participant en completar la tasca de forma correcta.

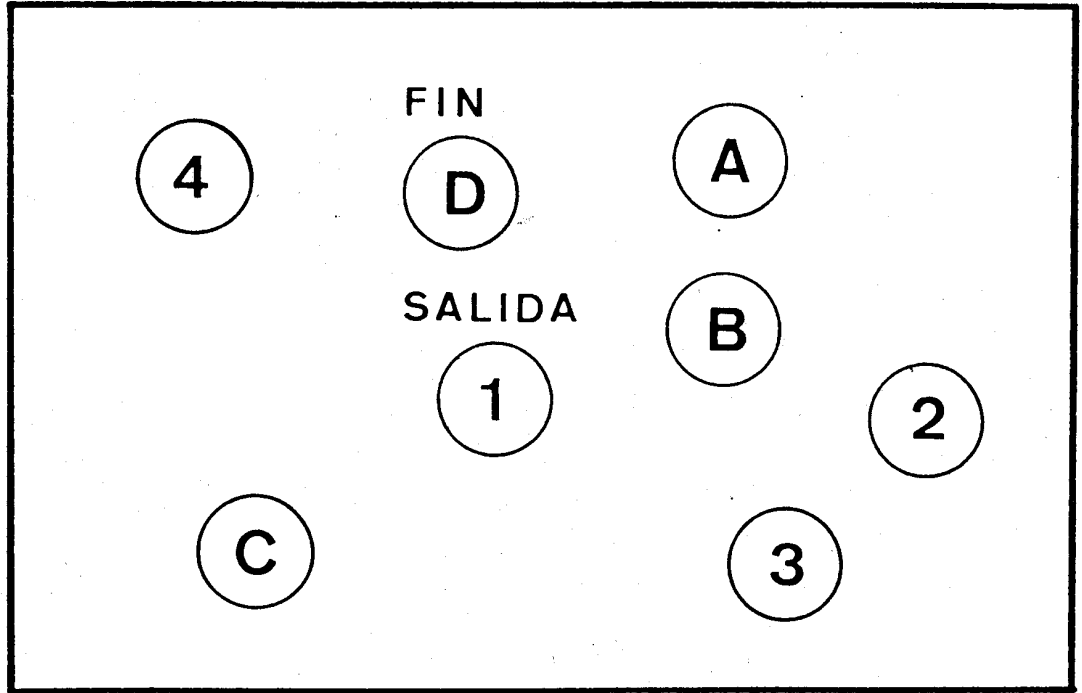
**PART A**

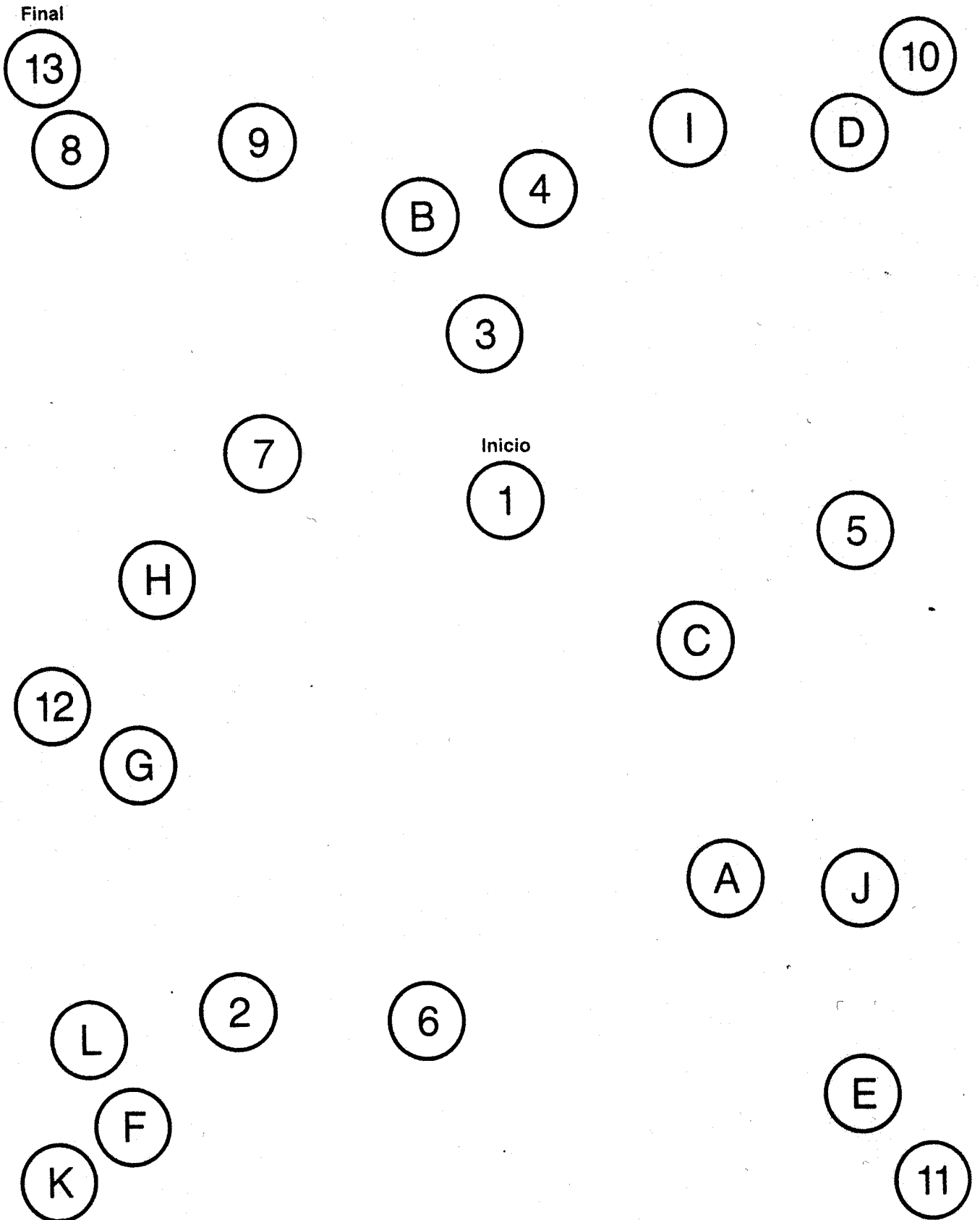
**PRÁCTICA**





**PART B**







## **8. Dígit**





## **DIGIT SPAN TEST (DST)**

### **Dígits ordre directe**

#### **Instruccions:**

*A continuació li diré uns números i vostè els ha de repetir. Per exemple, si jo dic 2-5 vostè ha de dir 2-5. Anem a veure...repeteixi aquests números: 6-2*

#### **Administració**

Llegeix pausadament els números que formen la primera sèrie. Si el pacient els repeteix correctament, passa a la següent i així de forma successiva.

#### **Finalització de la prova**

S'atura la prova quan el participant falla dues sèries de la mateixa longitud.

#### **Puntuació**

S'ha d'anotar el número de dígits màxim que el participant ha repetit correctament.

---

### **Dígits ordre invers**

#### **Instruccions:**

*A continuació li diré uns números i vostè els ha de repetir al revés. Per exemple, si jo dic 3-9 vostè ha de dir 9-3. Anem a veure...repeteixi al revés aquests números: 5-2*

#### **Administració**

Llegeix pausadament els números que formen la primera sèrie. Si el pacient els repeteix correctament, passa a la següent i així de forma successiva.

#### **Finalització de la prova**

S'atura la prova quan el participant falla dues sèries de la mateixa longitud.

#### **Puntuació**

S'ha d'anotar el número de dígits màxim que el participant ha repetit correctament.

---

ORDRE DIRECTE			Punt. intent		Puntuació element		
	Element/Intent						
1	1	1-7	0	1	0	1	2
	2	6-3	0	1			
2	1	5-8-2	0	1	0	1	2
	2	6-9-4	0	1			
3	1	6-4-3-9	0	1	0	1	2
	2	7-2-8-6	0	1			
4	1	4-2-7-3-1	0	1	0	1	2
	2	7-5-8-3-6	0	1			
5	1	6-1-9-4-7-3	0	1	0	1	2
	2	3-9-2-4-8-7	0	1			
6	1	5-9-1-7-4-2-8	0	1	0	1	2
	2	4-1-7-9-3-8-6	0	1			
7	1	5-8-1-9-2-6-4-7	0	1	0	1	2
	2	3-8-2-9-5-1-7-4	0	1			
8	1	2-7-5-8-6-2-5-8-4	0	1	0	1	2
	2	7-1-3-9-4-2-5-6-8	0	1			
Puntuació ordre directe (màxim=16)							

ORDRE INVERS			Punt. intent		Puntuació element		
	Element/Intent						
	1	2-4	0	1	0	1	2
	2	5-7	0	1			
2	1	6-2-9	0	1	0	1	2
	2	4-1-5	0	1			
3	1	3-2-7-9	0	1	0	1	2
	2	4-9-6-8	0	1			
4	1	1-5-2-8-6	0	1	0	1	2
	2	6-1-8-4-3	0	1			
5	1	5-3-9-4-1-8	0	1	0	1	2
	2	7-2-4-8-5-6	0	1			
6	1	8-1-2-9-3-6-5	0	1	0	1	2
	2	4-7-3-9-1-2-8	0	1			
7	1	9-4-3-7-6-2-5-8	0	1	0	1	2
	2	7-2-8-1-9-6-5-3	0	1			
Puntuació ordre directe (màxim=16)							

## **9. Orientació Temporal i Espacial**



Para finalizar, me gustaría valorar algunos aspectos de su capacidad mental le voy a hacer unas preguntas muy sencillas sobre la fecha y el lugar en el que nos encontramos.

<b>Día semana</b> <input type="checkbox"/> [0] <input type="checkbox"/> [1]	<b>Fecha</b> <input type="checkbox"/> [0] <input type="checkbox"/> [1]	<b>Mes</b> <input type="checkbox"/> [0] <input type="checkbox"/> [1]	<b>Estación</b> <input type="checkbox"/> [0] <input type="checkbox"/> [1]	<b>Año</b> <input type="checkbox"/> [0] <input type="checkbox"/> [1]
<b>Lugar</b> <input type="checkbox"/> [0] <input type="checkbox"/> [1]	<b>Piso / Planta</b> <input type="checkbox"/> [0] <input type="checkbox"/> [1]	<b>Ciudad</b> <input type="checkbox"/> [0] <input type="checkbox"/> [1]	<b>Provincia</b> <input type="checkbox"/> [0] <input type="checkbox"/> [1]	<b>País</b> <input type="checkbox"/> [0] <input type="checkbox"/> [1]
<b>Nombre</b> <input type="checkbox"/> [0] <input type="checkbox"/> [1]	<b>Edad</b> <input type="checkbox"/> [0] <input type="checkbox"/> [1]	<b>Fecha nacimiento</b> <input type="checkbox"/> [0] <input type="checkbox"/> [1]	<b>Lugar nacimiento</b> <input type="checkbox"/> [0] <input type="checkbox"/> [1]	<b>Domicilio</b> <input type="checkbox"/> [0] <input type="checkbox"/> [1]



## **I 0. Full informatiu de participació**





## **Full informatiu de participació**

### **Títol de l'estudi:**

*Necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama en les diferents etapes de la malaltia.*

### ***Quina és la finalitat de l'estudi?***

Les intervencions que es realitzen des d'infermeria a les persones diagnosticades de càncer de mama es basen en les necessitats que presenten les dones en cada moment del procés assistencial. Si coneixem per endavant quines són aquestes necessitats podrem planificar d'una manera més efectiva i personalitzada les nostres intervencions. Amb aquest objectiu, s'està realitzant un estudi mitjançant el qual s'identifiquin de manera detallada les necessitats que es pugin donar durant tot el procés assistencial.

Per altra banda ens interessa conèixer les maneres en què les dones afronten aquesta nova situació i la malaltia per tal d'identificar aquelles maneres de fer que estan més relacionades amb una millor qualitat de vida. D'aquesta manera es podrà millorar la intervenció que es fa des de infermeria.

### ***En què consisteix la meva participació?***

Si vostè ha acceptat participar a l'estudi "Necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama en les diferents etapes de la malaltia", que s'està realitzant a la Província de Girona, la investigadora principal d'aquest estudi es posarà en contacte amb vostè i la citarà per tal de realitzar una entrevista i contestar uns qüestionaris.

### ***La meva participació serà confidencial?***

Sí, totalment. Totes les dades que es recullin es codificaran en una base de dades i es mantindrà la confidencialitat de la informació de totes les participants. A totes les participants se'ls assignarà un número, de manera que no serà possible conèixer la identitat de cap d'elles.

### ***Quins beneficis m'aporta la meva participació?***

La participació en aquest estudi ens permetrà conèixer més detalladament les seves necessitats i conseqüentment podrem orientar la nostra intervenció d'una manera més completa.

### ***Suposa alguna despesa per a mi?***

La seva participació és totalment voluntària i no implica cap despesa econòmica per part seva. L'única despesa que pot considerar és el temps que vostè haurà de dedicar a l'entrevista i a omplir qüestionaris.

***A qui puc dirigir-me per més informació?***

Per a més informació pot posar-se en contacte amb la investigadora principal d'aquest estudi, que és la Sra. Rocío Jurado Pérez, supervisora de l'àrea maternoinfantil de l'Hospital Santa Caterina de Salt, al telèfon 972 182600 Ext. 1149 o el mòbil 680 496 497.

Les dades obtingudes d'aquesta recerca estan protegides segons les disposicions de la Llei orgànica 15/1999 de protecció de dades de caràcter personal de 14 de desembre. Aquesta recerca ha estat aprovada pel CEIC de IAS de Salt i el CEIC de l'Hospital Dr. Josep Trueta de Girona.

## **Hoja informativa de participación**

### **Título del estudio**

*Necesidades de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama en las diferentes etapas de la enfermedad.*

### ***¿Que finalidad tiene este estudio?***

Las intervenciones que las enfermeras realizan a las señoras diagnosticadas de cáncer de mama se basan en las necesidades que presentan las señoras en cada momento del proceso asistencial. Si conocemos de antemano cuales son estas necesidades se podrá planificar de una manera mas efectiva, eficaz y personalizada las intervenciones de las enfermeras. Con este objetivo, se esta realizando este estudio mediante el cual se identificaran de manera detallada las necesidades que se puedan presentar durante todo el proceso asistencial.

Por otro lado nos interesa conocer las maneras en que las señoras afrontan esta nueva situación y la enfermedad con la finalidad de identificar aquellas maneras de hacer que están más relacionadas con una mayor calidad de vida. De este modo se podrá mejorar la intervención que realizan los profesionales de enfermería.

### ***¿En que consiste su participación en el estudio?***

Si usted ha aceptado participar en el estudio “Necesidades de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama en las diferentes etapas de la enfermedad”, que se esta realizando a la Provincia de Girona, la investigadora principal de este estudio se pondrá en contacto con usted y la citara para realizarle una entrevista y contestar unos cuestionarios.

### ***¿Su participación será confidencial?***

Sí, totalmente. Todos los datos que se recojan se codificaran en una base de datos y se mantendrá la confidencialidad de la información de todas las participantes. A todas las participantes se les asignara un número, de manera que no será posible conocer la identidad de ninguna de ellas.

### ***¿Que beneficios me aporta mi participación?***

La participación en este estudio nos permitirá conocer con más detalle sus necesidades y consecuentemente podremos orientar nuestra intervención de una manera mas completa.

***¿Supone algún gasto para a mi?***

Su participación es totalmente voluntaria y no implica ningún gasto económico por su parte. El único gasto que se puede considerar es el tiempo que usted tendrá que dedicar a la entrevista y a contestar los cuestionarios.

***¿A quien me puedo dirigir para tener más información?***

Para mas información puede ponerse en contacto con la investigadora principal de este estudio, que es la Sra. Rocio Jurado Pérez, supervisora del área materno infantil del Hospital Sta. Caterina de Salt, mediante el teléfono 972 182600 Ext: 1149 o mediante el teléfono móvil 680 496 497.

Los datos obtenidos de esta investigación están protegidos según las disposiciones de la Ley Organica 15/1999 de protección de datos de carácter personal del 14 de diciembre. Esta investigación ha estado aprobada por el CEIC del IAS de Salt y por el CEIC del Hospital Universitario de Girona Dr. Josep Trueta.

## **II. Consentiment informat**



## CONSENTIMENT INFORMAT

Títol de la investigació clínica: *Necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama en les diferents etapes de la malaltia.*

Jo (nom i cognoms) \_\_\_\_\_

He llegit el full d'informació que m'ha estat entregat.

He pogut fer preguntes pel que fa l'estudi que es du a terme.

He rebut informació pel que fa aquest estudi.

He estat informat/da per \_\_\_\_\_ (nom i cognoms de l'investigador)

Entenc que la meva participació és voluntària.

Entenc que puc retirar-me de l'estudi:

- Quan jo vulgui
- Sense haver de donar cap explicació als responsables de l'estudi
- Sense que aquest fet tingui repercussions en les cures mèdiques i/o d'infermera que rebi.

Dono lliurement la meva conformitat per participar en aquest estudi.

Signatura del participant

Signatura i identificació del investigador

Data



## CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación clínica: *Necesidades de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama en las diferentes etapas de la enfermedad.*

Yo (nombre y apellidos) \_\_\_\_\_

- He leído la hoja informativa que me ha sido entregada.
- He podido realizar las preguntas en relación al estudio que se esta realizando.
- He recibido información referente al estudio.
- He estado informado/da por \_\_\_\_\_ (nombre y apellidos de la investigadora)
  
- Entiendo que mi participación es voluntaria.
- Entiendo que puedo retirarme del estudio:
  - Cuando yo quiera.
  - Sin tener que dar ningún tipo de explicación a los responsables del estudio.
  - Sin que este hecho tenga ninguna repercusión en las curas médicas y/o de las enfermeras que reciba.

Doy libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Firma de la participante

Firma e identificación del a investigadora

Fecha

## **I2. Autorització Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta**





Avinguda de França s/n  
17007 Girona  
Telèfon 972 940 200  
www.gencat.net/ics/trueta

**Marta Riera Juncà, Secretaria del Comitè Ètic d' Investigació Clínica de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, amb domicili a Av. de França s/n 17007 Girona**

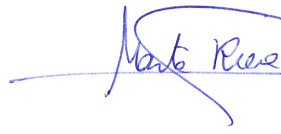
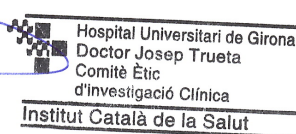
**CERTIFICA:**

Que el Comitè Ètic d' Investigació Clínica de l'Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta, segons consta en l'acta de la reunió celebrada el dia 23/04/2012, ha avaluat l'estudi següent:


Tesis Doctoral. **Necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama en les diferents etapes de la malaltia**, de la Sra. Rocio Jurado Pérez com a investigadora principal.

Que el document s'ajusta a les normes ètiques essencials i per tant, ha decidit la seva aprovació

I, perquè consti, expedeixo aquest certificat.

Girona, 10 de maig 2012

Núm sortida: 082/12  
Data: 10-5-12  
Comitè Ètic d'investigació Clínica  


55902196

 Generalitat de Catalunya  
Departament de Salut

 Institut Català  
de la Salut



## **I3. Autorització Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'Institut d'Assistència Sanitària**





**INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA**

La Sra. Sílvia Monserrat Vila, secretaria técnica del Comité Ético de Investigación Clínica del Institut d'Assistència Sanitària,

**CERTIFICA**

Que este comité ha evaluado el día 20 de marzo de 2012, en reunión ordinaria, el estudio observacional No-EPA "Necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama en les diferents etapes de la malaltia" presentado por la Sra. Rocío Jurado Pérez, diplomada en enfermería.

El responsable en nuestro centro es el Dr. Josep Garre Olmo. El estudio es el proyecto de investigación de tesis doctoral (Departamento de enfermería. Grupo de investigación de salud y atención sanitaria de la Universidad de Girona) de la investigadora.

El CEIC-IAS actúa como CEIC de referencia.

**Y considera que, de forma general:**

Una vez valorados los apartados de este protocolo juntamente con el manual del investigador, y de acuerdo con las disposiciones legales vigentes para estudios epidemiológicos (International Guidelines for Ethical Review of Epidemiological Studies), así como la versión actualizada de la Declaración de Helsinki, y la Orden SAS/3470/2009, y aplicados por el CEIC-IAS para todos los protocolos de investigación de este tipo que se evalúen, este comité ético de investigación clínica **ACUERDA informar del estudio como FAVORABLE.**

Asimismo, este comité **HACE CONSTAR** que tanto en su composición como en sus PNTs cumple con la normativa vigente y con las directrices de la conferencia Internacional de Armonización de las Normas de Buena Práctica Clínica (CPMP/ICH/135/95).

La composición actual del Comité Ético de Investigación Clínica del Institut d'Assistència Sanitària es la siguiente:

Presidente:  
Secretaria tecnicoadministrativa:


Dr. Gabriel Coll de Tuero, médico  
Sra. Sílvia Monserrat Vila, traductora e intérprete

Vocales:

Dr. Secundí López-Pousa, médico  
Sra. Laura Mallart Romero, farmacéutica  
Sra. Sílvia Pla Vilà, atención usuario  
Dr. Marc Pérez Oliveras, médico  
Sr. Joan Canimas Brugué, filósofo  
Dr. Joan Vilalta Franch, médico  
Dr. Josep Garre Olmo, psicólogo y epidemiólogo  
Dr. Miquel Carreras Massanet, médico

Sra. Marisa Jofre Valls, enfermera  
Sra. Emilia de Puig de Cabrera, farmacéutica  
Sra. Cati Ferriol Busquets, enfermera  
Dr. Manuel de Gracia Blanco, psicólogo  
Sra. Maria Jesús Costa Serra, abogada  
Dra. Pilar Àvila Castells, farmacóloga  
Sra. Montserrat Cols Jiménez, farmacéutica  
Dra. Cristina Soler Ferrer, médico

Sra. Sílvia Monserrat Vila  
Secretaria técnica del CEIC-IAS  
Salt, 21 de marzo de 2012

COMITÉ ÉTICO  
D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA (CEIC-IAS)  Institut d'Assistència Sanitària  
Núm. S041-721  
Data 04/04/2012 Hora 14:50  
Registre de sortida





## **I 4. Anàlisi Qualitativa: Paraules més freqüents**



**PARAULES MÉS FREQUENTS**

<b>PARAULES</b>	<b>FREQÜÈNCIA</b>	<b>% PONDERAT</b>
CÀNCER	196	0,25
QUIMIO/S/QUIMIOTERAPIA	177	0,23
METGE/S/ DOCTORA/GINE/ONCOLEG	154	0,20
INFERMERA/ES/RIA	137	0,17
DONA/DONES	134	0,20
MALAMENT	123	0,16
TREBALL/AR/VA/ANT	121	0,15
FAMÍLIA/AR/S	120	0,15
CASA	120	0,15
VIDA	119	0,15
AMICS/GUES/COMPANYA/ES	113	0,15
OPERAR/CIÓ/INTERVENCIÓ	111	0,13
NECESSITAT/S/TES/TO/VA	103	0,13
MAL/MALESTAR	97	0,12
PIT/S	93	0,12
MAMA/TETA	93	0,12
PROBLEMA/ES	91	0,11
FILL/A/ES/NEN/S	91	0,11
TRACTAMENT	84	0,11
MALALTIA	81	0,10
PARELLA/MARIT	79	0,09
POR	74	0,10
TEMPS	68	0,09
SORTIR	68	0,09
FEINA	68	0,09
DORMIR/DORMO	67	0,08
PASTILLA/ES/MEDICACIÓ	64	0,09
MILLOR	63	0,08
MARE/PARES	61	0,07
CABELL/S	55	0,08
PLORAR/DEPRESSIÓ	54	0,07
DOLOR/S	53	0,07
PACIENT/S	52	0,07
INFORMACIÓ	52	0,07
HOSPITAL	48	0,06
COP	48	0,06
CONSULTA	48	0,06
PERRUCA	46	0,06
MORT/MORIR	46	0,06
EXPLICAR	45	0,06
SUPORT	42	0,05
PITJOR	39	0,05
FISICA/MENT	38	0,05
EXPERIÈNCIA	36	0,05
AJUDA/R	36	0,05
RADIOTERAPIA	35	0,04
EMOCIONAL	35	0,04
SENSACIO	34	0,04
MEMORIA	33	0,04
MOCADOR/GORRO	32	0,04

SENTIR	31	0,04
MALALT/A	30	0,04
IMPORTANT	30	0,04
EFFECTES	30	0,04
LLIT	29	0,04
GREU	29	0,04
GERMANA	29	0,04
OSSOS	28	0,04
MEDICINA	28	0,04
GANGLIS	26	0,03
RECORDO	25	0,03
BRAÇ	25	0,03
CUIDAR	24	0,03
VIURE	23	0,03
QUIROFAN	23	0,03
FATAL	23	0,03
SECUNDARIS	22	0,03
CAMINAR	21	0,03
RÀBIA	20	0,03
COS	20	0,03
CONCENTRACIÓ	20	0,03
CICATRIU	20	0,03
BIÒPSIA	20	0,03
MASTECTOMIA	17	0,02
MAMOGRAFIA	17	0,02
PSICÒLEG	15	0,02
TUMOR	14	0,02
PRÒTESIS	14	0,02
MUGRÓ	12	0,02
MENOPAUSA	11	0,01
RECONSTRUCCIÓ	8	0,01