

**ATENCIÓ A LES NECESSITATS DE LES DONES
EN ETAPA DE LLARGA SUPERVIVÈNCIA DEL
CÀNCER DE MAMA**

PERSPECTIVA DES DEL TREBALL SOCIAL

Universitat de Girona
Facultat d'Educació i Psicologia
Grau en Treball Social
Curs 2023-2024
31 de maig de 2024

TREBALL DE FI DE GRAU
Alba Vilanova i Daranas
Tutora: Patricia Melgar

“L'etapa de llarga supervivència està molt poc reconeguda a escala social i també a escala sanitària. Un cop acaben els tractaments sembla que s'hagi acabat tot el procés, però encara queda tota una altra etapa igual o poder més difícil de gestionar, de conviure amb totes les seqüeles i cal evidenciar que estan molt poc acompanyades en aquests moments.” (ETS, 2)

RESUM:

Actualment, el càncer de mama és el més diagnosticat entre les dones a Espanya. S'estima que 1 de cada 8 dones desenvoluparan càncer de mama durant la seva vida. Pel que fa a la supervivència, la taxa de supervivència estatal a 5 anys del diagnòstic del càncer de mama és del 82,8% de forma global i que supera el 99% en les pacients diagnosticades amb una malaltia exclusivament en la mama. La supervivència del càncer no vol dir la fi de l'assistència mèdica, sinó que és l'inici d'un nou procés. A conseqüència del procés oncològic i del tractament rebut diversos autors afirmen que les persones supervivents del càncer experimentaran afectacions en diverses àrees de la seva vida que afectaran directament la qualitat de vida d'aquestes persones. És aquí on el Treball Social Sanitari pot tenir una rellevància imprescindible.

En aquesta recerca es pretén analitzar quines són les necessitats/problematiques que experimenten les dones en l'etapa de la llarga supervivència, però sobretot posar èmfasis en quin abordatge, des de la disciplina del treball social, se'ls hi ofereix. Els resultats recullen que, l'etapa de la llarga supervivència del càncer de mama, s'aborda des d'Atenció Primària, Atenció Especialitzada i entitats del Tercer Sector. Tanmateix, no existeix un protocol d'intervenció compartit entre els agents implicats i això acaba produint, moltes vegades, duplictat d'intervencions i revictimitzacions indegudes a la dona atesa.

Paraules Clau: Càncer de mama, etapa llarga supervivència, atenció necessitats, Treball Social.

ABSTRACT:

Currently, breast cancer is the most diagnosed among women in Spain. It is estimated that 1 in 8 women will develop breast cancer during their lifetime. In terms of survival, the state survival rate at 5 years of breast cancer diagnosis is 82.8% globally and exceeds 99% in patients diagnosed with a disease exclusively in the breast. The survival of cancer does not mean the end of medical care, but it is the beginning of a new process. As a result of the oncological process and the treatment received several authors state that people survivors of cancer will experience alterations in various areas of their lives that will directly affect the quality of life of these people. It is here that Health Social Work can have an essential relevance.

This research aims to know what are the needs/problematics that women experience in the stage of long survival, but above all to emphasize what approach, from the discipline of social work, they are offered. The results show that the stage of long survival is addressed from Primary Care, Specialized Care and Third Sector entities. However, there is no protocol of shared intervention between the agents involved and this often results in duplication of interventions and improper revictimisation of the woman being treated.

Keywords: Breast cancer, long-term survival, needy care, Social Work.

AGRAÏMENTS:

M'agradaria agrair a totes les professionals que han dedicat el seu temps i s'han implicat en fer possible aquest treball i a totes les dones que han volgut compartir amb mi la seva experiència. També, voldria agrair a les meves tutores de les pràctiques per fer-me estimar aquest àmbit del Treball Social.

Vull expressar, les més sinceres gratituds a la meva tutora, Patrícia Melgar, per acompanyar-me en aquest procés, per orientar-me i per dedicar-me part del seu temps en ajudar-me a fer possible aquest.

També vull agrair a les persones del meu entorn per acompanyar-me emocionalment durant tots aquests quatre anys de carrera. Gràcies per confiar incondicionalment en mi durant tot aquest temps. Especialment, vull expressar totes les meves gratituds a la Judith Ortiz, la meva companya de biblioteca i de patiment durant aquest procés. Gràcies per donar-me suport, aconsellar-me i guiar-me durant tots aquests mesos de dedicació.

Finalment, tot i sonar molt egocèntric, m'agraeixo a mi mateixa per la dedicació i les hores davant l'ordinador escrivint amb il·lusió les parts d'aquest treball, moltes de les quals no han arribat a veure la llum. Aquest treball no és res més que el resultat de la disciplina i la força de voluntat.

I gràcies a vosaltres, per trobar-vos aquí i ara llegint aquest treball. Desitjo que el gaudiu igual que ho vaig fer jo.

ÍNDEX:

1.	INTRODUCCIÓ	7
2.	OBJECTIUS	7
3.	MARC TEÒRIC.....	8
3.1.	CONTEXTUALITZACIÓ	8
3.2.	CONCEPTE LLARG SUPERVIVENT.....	10
3.3.	DETECCIÓ DE LES NECESSITATS DE LES DONES EN ETAPA DE LLARGA SUPERVIVÈNCIA DEL CÀNCER DE MAMA	11
3.3.1.	Necessitats físiques:	12
3.3.2.	Necessitats psicològiques	13
3.3.3.	Necessitats socials	14
3.4.	VINCULACIÓ NECESSITATS AMB DETERMINANTS SOCIALS.....	15
3.5.	ATENCIÓ A LES NECESSITATS DE LES DONES EN ETAPA DE LLARGA SUPERVIVÈNCIA DEL CÀNCER DE MAMA	16
4.	DISSENY METODOLÒGIC	20
5.	ANÀLISIS I DISCUSIÓ DELS RESULTATS.....	22
5.1.	TIPOLOGIA DE NECESSITATS/PROBLEMÀTIQUES.....	22
5.1.1.	Físiques	22
5.1.2.	Psicològiques	23
5.1.3.	Socials	27
5.2.	INTERVENCIÓ.....	29
5.2.1.	Atenció Primària	30
5.2.2.	Entitats del Tercer Sector.....	32
5.2.3.	Atenció especialitzada	33
5.2.4.	Coordinacions	34
6.	CONCLUSIONS	36
7.	REFERENCIA BIBLIOGRÀFICA.....	38
8.	ANNEXOS.....	42
8.1.	ANNEX 1	42
8.2.	ANNEX 2	45

1. INTRODUCCIÓ

L'Organització Mundial de la Salut (2024) defineix el càncer de mama com la malaltia en la qual es produeix una proliferació accelerada de les cèl·lules de la mama amb alteració les quals es multipliquen incontroladament i formen tumors. En quant a la incidència específica, aquesta ha estat experimentat i continua experimentant un continuat augment en el número de casos. S'estima que 1 de cada 8 dones desenvoluparan càncer de mama durant la seva vida (GEICAM, 2024). Actualment, d'acord amb l'estudi publicat per la Red Española de Registro de Cáncer (2023), és el més diagnosticat entre les dones a Espanya. Pel que fa a la supervivència, en l'àmbit de Catalunya, El Pla Contra el Càncer de Catalunya (2023), recull que aquesta tipologia de càncer conforma un dels tumors en dones amb major supervivència en un període de 5 anys elevant-se fins a un 89% del total de pacients diagnosticades.

Posant ara el focus d'interès en l'abordatge d'aquest, les dones diagnosticades d'aquesta malaltia oncològica són ateses durant tot el procés actiu de tractament des de l'Atenció Especialitzada per un equip multi i interdisciplinari atenent així de manera plural totes les necessitats/problematiques que puguin experimentar. Però que passa després del tractament? Quin impacte ha tingut el càncer en la vida d'aquestes persones? En qui recau la responsabilitat d'atenció en l'etapa de la llarga supervivència?

Davant aquestes qüestions, el que m'impulsa a desenvolupar aquest Treball de Final de Grau és la meua inquietud que va néixer després de realitzar les pràctiques del Grau de Treball Social a l'Institut Català d'Oncologia, envers poder analitzar quines són les possibles necessitats/problematiques que apareixen en l'etapa de la llarga supervivència del càncer de mama i, tanmateix, conèixer quin abordatge s'ofereix des del Treball Social a aquestes.

2. OBJECTIUS

En la redacció d'aquest treball s'ha tingut sempre presents les següents preguntes:

- Quines són les necessitats socials de les dones en etapa de llarga supervivència del càncer de mama?

- Com s'aborden des de la disciplina del Treball Social Sanitari, en l'Atenció Primària i en l'Atenció Especialitzada, les necessitats socials de les dones en etapa de llarga supervivència del càncer de mama?
- Com s'aborden des de les Entitats del Tercer Sector les necessitats socials de les dones en etapa de llarga supervivència de càncer de mama?

D'acord amb aquestes preguntes, m'he plantejat donar resposta als següents objectius:

Objectius Generals:

1. Identificar les diferents tipologies de necessitats i/o problemàtiques de les dones en etapa de llarga supervivència de càncer de mama.
2. Conèixer com s'aborden les necessitats i/o problemàtiques de les dones en etapa de llarga supervivència de càncer de mama des de la disciplina del Treball Social.

Objectiu Específic:

- 2.1. Analitzar l'atenció de les necessitats socials de les dones en etapa de llarga supervivència de càncer de mama des de la disciplina del Treball Social en l'atenció primària, en entitats del tercer sector i en atenció especialitzada.

3. MARC TEÒRIC

3.1. CONTEXTUALITZACIÓ

D'acord amb la definició de l' Organització Mundial de la Salut (OMS), utilitzem el concepte de neoplàsies malignes o càncer, com a terme genèric per designar un ampli grup de malalties que poden afectar a qualsevol part del nostre organisme. En l'àmbit biològic, es produeix una multiplicació ràpida de cèl·lules anormals que s'estenen més enllà dels seus límits habituals i poden envair parts adjacents del cos o propagar-se a altres òrgans. (Vilanova, 2024, p. 20).

El càncer conforma un dels grups de malalties amb major influència en la salut pública del territori. L'informe de les Xifres del Càncer a Espanya 2023 publicat per la *Sociedad*

Española de Oncología Médica (SEOM) (2023), publicà que, actualment, el càncer és una de les principals causes de morbimortalitat a escala estatal.

Durant les últimes dècades, el nombre absolut de càncers diagnosticats en territori Espanyol ha augmentat. Pel que fa a les xifres, la *Red Española de Registros de Cáncer* REDECAN publicà que el nombre total de casos estimats de càncer per l'any 2024 s'eleva a 286.664. Aquesta major influència de la malaltia, d'acord amb l'aportació de Martínez (2021), es pot identificar a conseqüència de l'augment poblacional, l'envelliment de la població, l'exposició a factors de risc i, en alguns casos, la detecció precoç.

Tot i ser el càncer una de les principals causes de mort en termes general i tenir una major incidència en el territori, la SEOM en el document *Plan Integral de Atención a Los Largos Supervivientes de Cáncer* (S.d), identificar que gràcies a la investigació, els avenços científics de cribratge, el diagnòstic i el tractament de càncer actuals s'ha vist reduïda, en conseqüència, la taxa de mortalitat. La mateixa SEOM en el mateix document afirmà que la menor mortalitat i l'increment de nous diagnòstics de càncer, genera una major prevalença d'aquesta malaltia i, per tant, un augment del nombre de llargs supervivents.

Feta una primera aproximació de les neoplàsies malignes genèriques, d'acord amb els objectius d'aquest treball, em proposo focalitzar la informació i les dades envers el càncer de mama, objecte d'estudi d'aquesta recerca.

La OMS (2024) defineix el càncer de mama com la malaltia en la qual es produeix una proliferació accelerada de les cèl·lules de la mama amb alteració les quals es multipliquen incontroladament i formen tumors. La tipologia de càncer de mama poden ser diverses. Afectant tant a homes com a dones. Val a dir que, sí no s'aplica un tractament per combatre aquesta malaltia, es pot produir una expansió local per la zona afectada o inclús produir-se una metàstasi a distància.

En quant a la incidència específica del càncer de mama, aquesta ha estat experimentat i continua experimentant un continuat augment en el número de casos. S'estima que 1 de cada 8 dones desenvoluparan càncer de mama durant la seva vida (GEICAM, 2024). Actualment, d'acord amb l'estudi publicat per la *Red Española de Registro de Cáncer* (2023), el càncer de mama és el més diagnosticat entre les dones a Espanya.

Pel que fa a la supervivència, l'Associació Espanyola contra el Càncer (2023) publicà que la taxa de supervivència estatal a 5 anys del diagnòstic del càncer de mama s'eleva a un 82,8% de forma global i supera el 99% en les pacients diagnosticades amb una malaltia exclusivament en la mama. En la mateixa línia però, pel que fa a Catalunya, El Pla Contra el Càncer de Catalunya (2023), d'acord amb diverses estimacions de supervivència del càncer en un període de 5 anys, mostren que les dones tenen una supervivència superior al càncer que els homes. El mateix pla, recull que aquesta tipologia de neoplàstia maligna conforma un dels tumors en dones amb major supervivència elevant-se fins a un 89% del total de pacients diagnosticades.

Tot i que l'enfocament d'aquest treball anirà destinat exclusivament a les dones en etapa de llarga supervivència del càncer de mama, considero oportú poder donar visibilitat a què el càncer de mama no és una malaltia exclusiva de les dones sinó que també pot afectar els homes. És cert, però, que té una influència considerablement menor. S'estima que l'1% del total dels diagnòstics del càncer de mama són diagnosticats a homes, d'acord amb les dades publicades per la SEOM (2024).

3.2. CONCEPTE LLARG SUPERVIVENT

El 1985 Fitzhugh Mullan, metge i supervivent de càncer, va introduir el concepte de supervivència. Caballar i García (2019) enumera la distinció de les tres etapes de les persones supervivents de càncer introduïdes per Mullan:

- Supervivència aguda: Identificada com el període de conviure amb el càncer. Inicia amb el diagnòstic i inclou el període d'exploració i tractament d'aquest. En aquesta etapa, les persones diagnosticades d'un càncer, poden patir els efectes secundaris del diagnòstic i del tractament.
- Supervivència extensa (o intermedi): Període immediat després del càncer. Inicia amb la remissió de la malaltia i la finalització del tractament inicial. Tanmateix, també s'inclou, en aquesta etapa, el manteniment, consolidació i seguiment de la malaltia. Durant aquesta, algunes persones poden experimentar efectes secundaris del tractament i poden haver de sotmetre's a teràpia per prevenir o tractar la recurrència d'aquesta malaltia.

- Supervivència permanent: Etapa que engloba la supervivència a llarg termini, generalment després de 5 anys del diagnòstic. Suposa el viure després del càncer i en la qual em centraré en aquest treball. Segons la tipologia de càncer, aquesta fase és identificada amb la "cura" o amb una supervivència prolongada després de la remissió de la malaltia.

Feliu i Viricuela citats per García (2017), defineixen l'etapa de llarga supervivència com el període de transició en el qual les preocupacions pel tractament i el pronòstic disminueixen, però sorgeixen d'altres preocupacions i inquietuds. Durant aquest període de transició, encara de trobar-se la persona lliures de malaltia, poden aparèixer necessitats de caràcter físic, psicològic i social a conseqüència del càncer o als efectes secundaris derivats del tractament. (Garcia Vivar, 2012, p. 2)

D'acord amb l'afirmació que realitzen Bergelt et at. (2022), el punt d'inici de la supervivència a llarg termini és definida de manera diversa en la literatura internacional.

En aquest treball, però, quan parlem del concepte de "llargs supervivents" tindrem en compte la definició de la SEOM (2012) la qual entén el concepte de "llargs supervivents" com el "conjunt de pacients, lliures de malaltia, que ja no reben tractament i que almenys hagi transcorregut un període de cinc anys des del diagnòstic de càncer" (p. 5).

3.3. DETECCIÓ DE LES NECESSITATS DE LES DONES EN ETAPA DE LLARGA SUPERVIVÈNCIA DEL CÀNCER DE MAMA

La supervivència del càncer no vol dir la fi de l'assistència mèdica, sinó que és l'inici d'un nou procés. A conseqüència del procés oncològic i del tractament rebut molts autors afirmen que les persones supervivents del càncer experimentaran afectacions en diverses àrees de la seva vida les quals tenen un impacte directament en la qualitat de vida d'aquestes persones.

Els mecanismes de defensa i les reaccions emocionals davant la malaltia oncològica i durant l'estada de supervivència del càncer, vindran determinades més enllà dels estats mèdics si no pels suports familiars i socials, creences personals del subjecte i també de la mateixa personalitat (Andrés, 2005, p.4).

El Grup Espanyol de Pacients contra el Càncer (GEPAC), l'any 2012 va realitzar una enquesta a persones que havien finalitzat el tractament oncològic i, per tant, es trobaven lliures de malaltia oncològica. Val a dir, que foren els primers a posar en marxa una investigació específica envers la detecció de les necessitats de les persones supervivents del càncer en territori Espanyol. La finalitat d'aquesta investigació va ser conèixer quines són les necessitats no cobertes durant l'etapa de llarga supervivència del càncer. D'acord amb els resultats obtinguts, es dugué a terme una agrupació de les necessitats en les següents categories: físiques, emocionals, socials, laborals i econòmiques, necessitats d'informació i de seguiment. Tot i ser una enquesta que engloba diferents tipologies de càncer, és cert que moltes d'aquestes necessitats són compartides amb les necessitats específiques de les dones llargs supervivents del càncer de mama.

L'autora Garcia Vivar (2012) centre el seu estudi envers la detecció de les necessitats de les dones en etapa de llarga supervivència del càncer de mama d'acord amb la classificació realitzada en l'escala "*Long Term Quality of Life-Breast Cancer Scale, LTQOL-BC Scale*" la qual agrupa les necessitats experimentades per a les dones que han superat aquesta tipologia de càncer en físiques, psicològiques i socials.

A continuació em proposo entrar en més detall en quines són aquestes necessitats d'acord amb la classificació que realitza Garcia Vivar (2012), val a dir, però, que els efectes i les conseqüències que té el càncer de mama en cada dona són diverses, per tant, aquesta classificació i enumeració de les necessitats només és una aproximació de les més comunes que s'han detectat en les dones supervivents del càncer de mama.

3.3.1. Necessitats físiques:

La biologia i el comportament del càncer de mama tenen una influència en el pla de tractament fet que provoca que els tractaments rebuts per combatre'l siguin diverses d'una dona a una altra. Clemente (2018) fa menció que la tècnica utilitzada per combatre aquest dependrà de la mida, extensió i localització del tumor, entre d'altres.

Moltes dones supervivents, tot i que no cal obviar que n'hi ha moltes altres que afronten satisfactòriament l'experiència del tractament, han de començar un procés d'adaptació a les possibles seqüeles físiques conseqüents dels tractaments oncològics emprats amb l'objectiu d'erradicar la malaltia. Aquests podrien ser els tractaments hormonals, la

quimioteràpia, la radioteràpia, la mastectomia, les cicatrius... entre d'altres. Els quals poden tenir un impacte percebut a la imatge física i a la feminitat de la dona (Garcia Vivar, 2012).

També poden experimentar canvis funcionals que engloben, per exemple, una possible disminució de la força i mobilitat, moltes vegades a conseqüència de la pèrdua de la condició física deguda al dolor i el cansament durant el tractament. (Lovelace, et al., 2019)

Altres autors mencionen els següents símptomes com els més recurrents durant l'etapa de llarga supervivència de càncer de mama: dolor, inflamació i parestèsia a les zones afectades, limitacions físiques àrea afectada, desenvolupament de malalties cardíaques, cansament persistent, dificultat per dormir, disminució de la concentració i pèrdua de memòria com també afectacions a la sexualitat. D'acord amb la investigació realitzada per Schmidt, et al., (2018) el cansament persistent és el causant del major impacte negatiu en la qualitat de vida global d'aquest col·lectiu. Aquest es manifesta a conseqüència del conjunt de símptomes tals com el trastorn de la son, dolor i problemes psicològics.

3.3.2. Necessitats psicològiques

Durant l'etapa de la llarga supervivència, les dones supervivents del càncer de mama experimenten nous sentiments envers la malaltia i apareixen noves inquietuds. D'acord amb la SEOM (s.d), aquestes poden ser envers els seguiments a llarg termini, el control de la toxicitat diferida, l'abordatge de les seqüeles físiques i psicològiques, la promoció de la salut, entre d'altres. Una altra qüestió a destacar és la preocupació de transmetre la predisposició del càncer als seus fills. Gil et al. (2022), puntualitzava que a mesura que augmenta el malestar emocional per l'experiència dels símptomes, disminueix el funcionament físic i social d'aquestes pacients.

En tant que el càncer és una malaltia crònica, comporta una acceptació de les inquietuds envers possibles recaigudes. Les preocupacions més habituals vinculades a aquesta afirmació, d'acord amb les idees de Garcia Vivar (2012), són la por per a la incertesa del futur, ansietat o preocupació per la recidiva.

Clemente (2018) afirma que la supervivència del càncer suposa tot un procés adaptatiu tant per la persona que ha superat el càncer com per al seu entorn. Durant tot el procés oncològic, la persona possiblement havia assumit el rol de persona malalta i les persones

de l'entorn de cuidadors. Aquest canvi de rols suposen una adaptació per a tot el nucli familiar. L'impacte del càncer efecte, doncs, profundament a la unitat familiar però també a l'entorn directe de la persona. Garcia Vivar (2012) puntualitzar que el diagnòstic provoca canvis emocionals i interromp rols i estils de vida.

El procés de tornar a la vida quotidiana, assumint ara el rol de persona que ha superat un càncer, i de tornar a reestructurar els rols familiars com també socials, té un impacte psicològic en les persones que han tingut un càncer (Clemente, 2018, p.5). És, doncs, un procés de transició en el qual hi ha una confrontació entre les vulnerabilitats i les limitacions de la mateixa persona.

Tanmateix, tal com es va registrar en l' *Informe Sobre las Necesidades de los Supervivientes de cáncer* GEPAC (2012) cal considerar que els tractaments oncològics poden provocar en un grau o un altre, canvis físics que tenen una afectació directa a la imatge corporal o en la funcionalitat de la dona. Aquesta nova identitat pot despertar preocupacions que poden tenir un impacte directe en l'autoconcepció i l'autoestima de la dona.

3.3.3. Necessitats socials

En vinculació amb les idees presentades en l'anàlisi de les necessitats psicològiques, el restabliment dels rols té un impacte directe en l'etapa de la supervivència. El temps que abans ocupaven les visites mèdiques i els tractaments ara és un temps buit que cal omplir de nou. D'acord amb les idees de Cruz, et al., (2018) el fet de tornar a la quotidianitat i d'acceptar el nou rol de persona que ha patit una malaltia oncològica, pot contribuir a sentiments d'incomprensió de la situació, aïllament i soledat que poden provocar el bloqueig per dur a terme activitats de la vida diària com també poden provocar una disminució d'assistència a trobades socials.

Clemente (2018), afegeix que poden sorgir sentiments de depressió i incapacitat per restablir la seva vida amb normalitat. Tanmateix, l'autora afegeix que hi ha dones que experimenten la no acceptació dels canvis produïts per a la malaltia. Els canvis físics són una de les causes principals d'aquests sentiments provocant cert aïllament social. Així i tot, els mateixos canvis físics desencadenen dificultats en les relacions de parella i repercussió en el desenvolupament de la vida quotidiana.

L'àmbit laboral, d'acord amb les idees de Garcia Vivar (2012), és una de les altres àrees que es pot veure afectada en l'etapa de la llarga supervivència. L'autora afegeix que la reincorporació laboral es pot veure alterada. Algunes dones poden haver patit discriminació laboral a conseqüència del diagnòstic oncològic. L'autora puntualitza que cal entendre aquesta reincorporació laboral més enllà de la retribució econòmica percebuda si no que té un impacte directe en la valoració personal i social, el desenvolupament de l'autoestima, el suport social i la llibertat en la presa de decisions. Aquesta discriminació pot tenir efectes tant en l'àmbit econòmic, però també pot tenir una negativa repercussió personal i familiar, efectes psicològics... que provoquin la pèrdua de l'estil de vida previ i, en conseqüència, comporti cert aïllament de la vida social.

Altres autors afegeixen que hi ha altres necessitats tals com ho són la necessitat d'informació envers la nova situació i relatives al pla de seguiment.

Un cop analitzades les tres àrees, vull apuntar que la recerca i les dades envers la detecció de les necessitats durant la supervivència del càncer de mama és molt escassa. Tal com afirma Schmidt et al., (2018) si hi hagués més recerca envers aquest àmbit, contribuiria en poder millorar les intervencions per abordar aquestes necessitats. Tanmateix, podria augmentar la consciència social envers aquesta ajudant a les dones, aparentment sanes, a afrontar les possibles limitacions i necessitats sorgides durant aquesta etapa.

3.4. VINCULACIÓ NECESSITATS AMB DETERMINANTS SOCIALS

Els Determinants Socials de la Salut (DSS) són definits per l'OMS, com el conjunt de factors no mèdics que tenen una influència directa en els resultats de la salut de la població. S'afegeix, que els DSS són les condicions en les quals la persona neix, creix, treballa, viu i envellaix, com també el conjunt més ampli de forces i sistemes que configuren les condicions de la vida diària (s.d).

D'acord amb el Model de Determinants de la Salut de Dahlgren i Whitehead, 1991 citat per l'Agència de Salut Pública de Catalunya (2013), es defineixen les desigualtats socials en la salut, tenint en compte l'edat, el sexe i els factors constitucionals de la persona, com

el resultat de la interacció entre quatre capes que influeixen directament en la vida de les persones. La primera capa fa referència als estils de vida individuals. La segona en la interacció de les persones entre elles, és a dir, les xarxes socials i comunitàries. La tercera fa referència a les condicions de vida i de treball, incloent-hi aquí, entre d'altres, l'alimentació com també l'accés als diferents béns i serveis. Finalment, l'última capa fa referència a les condicions polítiques, socioeconòmiques, culturals i mediambientals que actuen sobre totes les altres capes com a mediadors de la salut.

Vinculant l'impacte dels DSS amb l'etapa de llarga supervivència del càncer de mama, d'acord amb el resultat obtingut per Rodríguez et al., (2023) els quals varen realitzar una recerca envers aquesta vinculació, obtingueren els resultats que la pobresa, el nivell més baix d'educació, la segregació residencial per ètnia, la discriminació racial, la falta de suport i l'aïllament social tenen un paper important en totes les etapes del càncer de mama, inclouen també, la llarga supervivència.

Per tant, amb aquestes idees podem recollir que hi ha uns determinants socials, en alguns casos, previs al diagnòstic que tenen un impacte directe en el diagnòstic de la malaltia, però també en l'etapa de la llarga supervivència i que poden agreujar les necessitats/problemàtiques sorgides en aquesta.

3.5. ATENCIÓ A LES NECESSITATS DE LES DONES EN ETAPA DE LLARGA SUPERVIVÈNCIA DEL CÀNCER DE MAMA

La SEOMS (s.d.) fent referència a les idees de Mullan, posa èmfasis en els sentiments de desorientació i d'abandonament que senten els pacients oncològics un cop finalitzar el tractament. Evidencien la necessitat de millorar l'atenció de l'etapa de llarga supervivència. A continuació em proposo a analitzar el motiu pel qual sorgeixen aquests sentiments.

Les dones diagnosticades de càncer de mama durant tot el procés oncològic, des del diagnòstic fins a la finalització del tractament, són ateses des de l'atenció sanitària especialitzada. Dins aquest servei d'atenció, les necessitats específiques de les dones són abordades en totes les seves dimensions mèdiques, socials, psicològiques..., per un equip multidisciplinari conformat, entre d'altres, per la disciplina del Treball Social.

Els models de seguiment dels supervivents del càncer haurien d'haver evolucionat conseqüentment amb l'efectivitat dels tractaments i amb l'augment del nombre de supervivents. La realitat però, continua sent que el focus d'atenció està en la malaltia aguda d'acord amb les idees de SEOM (s.d).

El Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, des de l'any 2001, ha promogut plans contra el càncer amb periodicitat quinquennal. Actualment, a Catalunya hi ha actiu el Pla Contra el càncer de Catalunya 2022-2026 publicat el febrer del 2021, en el qual s'evidencia un compromís actiu en la prevenció i el control del càncer a l'estat català.

El Pla Contra el Càncer de Catalunya (2021), recull en definitiva les línies d'abordatge d'aquesta malaltia amb el reconeixement de tots els actors implicats com també plans i reptes futurs d'abordatge. Un dels reptes plantejats en aquest, és l'atenció als llargs supervivents i la relació amb l'atenció primària i l'hospital. Sorgeix, doncs, la necessitat de poder definir un protocol destinat a l'atenció dels llargs supervivents.

Clemente (2018) fa referència que a causa del creixement continuat de la població supervivent del càncer, és cada cop més rellevant el desenvolupament d'un sistema assistencial definit i sòlid que cobreixi les necessitats d'aquesta població amb necessitats que moltes vegades no són cobertes. L'autora fa menció a la ignorància generalitzada de les necessitats especials que experimenten les persones en aquesta etapa vital. A conseqüència d'aquesta ignorància aquestes no són valorades ni tractades pels professionals de la manera que mereixen, per tant, aquestes necessitats no queden cobertes.

En la mateixa línia que l'afirmació que realitza Clemente (2018), l'autora Garcia Vivar (2012) també defensa que l'incrementat de la supervivència porta en si un augment de la incidència de segons tumors i recidives, possibles efectes derivats del tractament, seqüeles físiques i psicosocials. És, doncs, essencial, d'acord les idees de l'autora, desenvolupar noves estratègies terapèutiques i plans d'assistència per al grup de dones en l'etapa de llarga supervivència. L'autora fa referència que no sempre els sistemes sanitaris cobreixen aquestes necessitats. Afegeix que els professionals centrats principalment en el control dels símptomes físics tendeixen a passar per alt les necessitats psicosocials.

Un altre dels principals problemes actuals, d'acord amb el discurs de Clemente (2018) es troba en la falta de coordinació entre l'atenció especialitzada i l'atenció primària després del diagnòstic i dels tractaments per falta d'un protocol. Aquesta coordinació, destaca l'autora, que és essencial per una bona atenció als llargs supervivents del càncer.

Les autores mencionades coincideixen doncs amb allò que ja recull el Pla Contra el Càncer de Catalunya 2022-2026, envers la necessitat de desenvolupar un model, que vagi més enllà de l'enfocament actual basat en l'atenció de les necessitats físiques, per poder millorar l'abordatge integral de les seqüeles que poden tenir les dones en l'etapa de llarga supervivència del càncer de mama.

Els supervivents requereixen una atenció integral on prevalgui la prevenció, diagnòstic i tractament precoç del procés no relacionat amb el càncer pel qual l'atenció primària haurà de tenir un paper important en aquesta nova etapa de transició. (Clemente, 2018, p.7)

El seguiment ideal, d'acord amb les idees de la mateixa autora, seria el compartit entre l'atenció primària i l'atenció especialitzada. D'aquesta manera es podria garantir un millor seguiment pel que fa a cures no oncològiques des de l'atenció primària i l'atenció d'aspectes més complexos i específics del càncer des de l'atenció especialitzada. A mesura que anés avançant el temps, cada cop més l'atenció recauria en l'atenció primària. D'aquesta manera, es podria reduir els sentiments de solitud que pateixen els supervivents del càncer en aquesta nova etapa.

Envers aquest model compartit, la SEOM (s.d) critica que difícilment es podria atendre la integritat de les problemàtiques dels llargs supervivents de càncer. Més enllà de l'heterogeneïtat de la malaltia i dels seus tractaments, els supervivents podran tenir necessitats físiques, socials, psicològiques que requereixen una inversió de temps important que difícilment s'hi podrà dedicar des de l'atenció primària amb els recursos actuals destinats en aquesta.

La SEOM (s.d.) posa èmfasis en la necessitat de desenvolupar un model que vagi més enllà de les cures mèdiques si no que es basi en la coordinació de les cures entre els diferents agents implicats, l'assistència social, el suport econòmic a la discapacitat i implementació de tecnologies de la informació i suport financer específic. (p.10)

Més enllà del model basat en la comunitat o en el model d'atenció primària, esmentat anteriorment per diferents autors, la SEOM (s.d) basant-se en l'abordatge de la supervivència del càncer infantil, enumera dos tipus diferents de models d'abordatge que podrien ser aplicats en l'etapa adulta, el model de seguiment especialitzat basat en la creació de recursos externs especialitzats en la supervivència amb l'enfocament molt posat en l'atenció de la part física. L'altre model és el model de centre oncològic tradicional. Aquest es basaria a atendre la supervivència des de l'atenció especialitzada. Serien els mateixos equips oncològics involucrats en tot el tractament de la malaltia, els encarregats de donar resposta, durant un temps prolongat després del tractament, a noves necessitats sorgides en aquesta etapa. Un punt fort d'aquest model seria poder garantir la continuïtat assistencial. En contrapartida, alguns pacients podrien sentir rebuig pel fet de continuar sent atesos en els mateixos centres on van rebre el tractament agut. Un altre element a destacar és que aquesta continuïtat prolongada a l'atenció especialitzada pot crear dependència.

En definitiva, tots els autors coincideixen en la necessitat de desenvolupar un model d'atenció per tal que les persones supervivents de càncer se sentin ateses en aquesta nova etapa per un equip assistencial coordinat i que ofereixi una atenció de qualitat. Per fer-ho és imprescindible escoltar la veu de les persones que es troben en aquesta situació que moltes vegades evidencien la necessitat d'una coordinació eficaç entre atenció primària i especialitzada.

Per concloure aquest apartat, observem que tot i que cada cop hi ha més compromís i conscienciació en la necessitat d'un abordatge integral de l'etapa de la llarga supervivència del càncer, encara avui, els recursos són escassos i insuficients. El mateix Pla Contra el Càncer de Catalunya 2022-26 reconeix:

Les necessitats de suport social dels pacients a llarg termini i les possibilitats de retorn a la vida prèvia a la malaltia són uns dels temes pendents de qualsevol plantejament de control del càncer en el nostre país, on el rol de les associacions de voluntaris i de pacients són un element essencial en la cobertura de l'atenció necessària. La implicació de la societat civil en la prevenció i el tractament del càncer és un element clau que cal potenciar. (p. 26).

És evident, doncs, que existeix una corresponsabilitat en l'abordatge de la llarga supervivència del càncer entre els recursos sanitaris públics del país i la implicació de les entitats del tercer sector.

4. DISSENY METODOLÒGIC

El present treball de final de grau s'ha elaborat en base una recerca teòrica envers la detecció de les necessitats de les dones considerades llargs supervivents de càncer de mama i l'atenció d'aquestes necessitats des de l'atenció primària i atenció especialitzada com també per entitats del tercer sector. Especialment, s'ha posat èmfasis a conèixer com s'aborden aquestes des de la disciplina del Treball Social.

La recerca teòrica s'ha elaborat a partir de l'anàlisi i la lectura de diversos articles. Els cercadors més utilitzat per obtenir documents han estat Google Acadèmic, Omnia i Pubmed. S'ha inclòs en la cerca les següents paraules claus: càncer de mama, etapa de llarga supervivència, atenció necessitats, Treball Social... en català, castellà i anglès.

Després d'haver desenvolupat el marc teòric, d'acord amb els objectius d'aquest treball, considerava important poder complementar la anàlisi contrastant la informació teòrica amb un treball més pràctic i pròxim a la societat, objectiu d'aquest treball de camp.

La recerca ha estat de tipus qualitativa, basada en un total de 12 entrevistes semiestructurades (ANNEX 2). Específicament s'han realitzar en total 5 entrevistes a Treballadores Socials de centres d'atenció primària, 2 entrevistes a entitats del tercer sector que aborden el càncer de manera integral a la regió de Girona de les quals una ha estat a una Treballadora Social i l'altre a una psicooncòloga. També s'ha realitzat 1 entrevista conjunta a dues Treballadores Socials de l'Atenció Especialitzada del Institut Català d'Oncologia del Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona. Per complementar el treball de camp, he recollit l'experiència de 4 dones que han superat un càncer de mama i que es troben en l'etapa de llarga supervivència amb l'objectiu de poder contrastar la visió de les professionals amb la visió real de les dones que han viscut el procés. S'ha optat pel mètode d'estudi de casos utilitzant l'entrevista semiestructurada per poder recollir el relat particular de cada dona.

Referent a la mostra, s'ha optat per un mostreig no probabilístic de tipus intencional/expert. Pel que fa a la mostra de les dones en etapa de llarga supervivència del càncer de mama, per qüestions ètiques i amb l'objectiu d'evitar la revictimització indeguda, la mostra s'ha extret de fonts properes amb les quals hi havia un vincle previ com també amb l'acompanyament, en alguns dels casos, de la psicooncòloga. El fet de poder comptar amb una àmplia mostra m'ha permès poder realitzar una triangulació de les dades.

En totes les entrevistes s'ha facilitat a les participants un full de consentiment informat (ANNEX 1) amb l'objectiu de poder facilitar la informació envers l'objectiu de l'entrevista i amb l'explicació de quin ús es faria de les dades recollides. També per garantir-ne el compromís de la confidencialitat.

Pel que fa al buidatge de les dades i així poder posar en comú tots els elements recollits en el transcurs de les entrevistes, s'ha utilitzat el mètode de la categorització. Tot i que no s'ha realitzat una transcripció de les entrevistes, s'han enregistrat en format auditiu fet que m'ha permès fer la posterior categorització de la informació.

CATEGORIES D'ANÀLISI	TIPOLOGIA NECESSITATS/PROBLEMÀTIQUES ¹			INTERVENCIÓ			
	Físiques	Psicològiques	Socials	Atenció Primària	Tercer Sector	Atenció Especialitzada	Coordinació

¹ P = Atenció Primària // T = Tercer Sector // E = Especialitzada // A = Altres

S'ha analitzat les entrevistes d'acord amb la següent codificació:

ATENCIÓ PRIMÀRIA	AP, 1	AP, 4
	AP, 2	AP, 5
	AP, 3	
ATENCIÓ ESPECIALITZADA	AE, 1	
ENTITATS DEL TERCER SECTOR	ETS, 1	ETS, 2
DONES EN ETAPA DE LLARGA SUPERVIVÈNCIA DEL CÀNCER DE MAMA	LLS, 1	LLS, 3
	LLS, 2	LLS, 4

5. ANÀLISIS I DISCUSIÓ DELS RESULTATS

5.1. TIPOLOGIA DE NECESSITATS/PROBLEMÀTIQUES

D'acord amb la informació recollida durant el transcurs de les entrevistes i la vinculació d'aquesta amb la recerca teòrica envers el tema, hi ha coincidència, tal com mencionava Clemente (2018), en què les seqüeles dependran en bona part de la tipologia de tractament rebut. El tractament emprat dependrà de la mida, extensió i localització del tumor, entre d'altres.

Totes les necessitats variaran segons el tipus de neoplàsia mamària d'acord amb la seva complexitat i tractament. Tanmateix, tindrà un impacte directe el tipus de situació en la qual es trobi la pacient i de l'impacte de la malaltia en la pacient i en el seu entorn. (AP, 4)

5.1.1. Físiques

Les professionals evidencien l'evolució dels tractaments i de les cirurgies emprades per erradicar el càncer de mama en els darrers anys. Gràcies a aquest avenç apunten que

actualment, les cirurgies, són menys invasives que anys anteriors. És per això que s'ha detectat una disminució de les seqüeles físiques.

Actualment, la majoria de les dones fan tractament poc intrusiu i tenen poca afectació en l'àmbit físic. Tot i això, en alguns casos quan la cirurgia ha estat molt extensa, pot haver-li limitació de la seva mobilitat pel que fa a les extremitats superiors. (AP, 4)

Com introduïa Lovelace et al (2019) l'impacte més habitual era la disminució de la força i mobilitat del braç afectat. "Actualment, les seqüeles físiques de falta de mobilitat del braç és menor perquè les cirurgies son diferents" (AE, 1). Tot i això, es pot corroborar que encara hi ha persones que presenten aquestes clíniques entre d'altres. "Les seqüeles físiques més usuals són: dificultat per poder aixecar pes amb el braç afectat i cansament crònic" (ETS,1) Tanmateix, una altra professional afirmava que "Una altra seqüela física detectada era l'aparició de limfoedema al braç del pit afectat quan hi havia hagut afectació als ganglis" (AP,5).

Considero important també poder fer menció als afectes directes d'alguns tractaments:

Un gran volum de dones fan tractament hormonal prolongat els quals els hi provoquen molts problemes físics tals com malestar, problemes als ossos, a les articulacions, problemes de memòria, cansament. (ETS,2)

5.1.2. Psicològiques

L'impàs de la fase activa de la malaltia a la fase de la supervivència té un impacte emocional directe a les dones supervivents del càncer de mama. Com es mencionava en el marc teòric, aquesta és una etapa de transició en la qual hi ha una confrontació entre les vulnerabilitats i les limitacions de la mateixa persona. Tot i que en un primer moment, les professionals coincideixen que moltes de les dones aborden aquesta nova etapa amb felicitat d'haver superat i finalitzat el procés oncològic, apareixen en moltes altres dones preocupacions i inseguretats per afrontar aquesta nova etapa.

Tanmateix, diverses professionals han mencionat que socialment s'espera de les dones que un cop finalitzat el procés oncològic retornin a la seva vida anterior al càncer. Tal com ja apuntava Garcia Vivar (2012) l'impacte del càncer provoca canvis emocionals i interromp rols i estils de vida.

Estan en un moment, en la supervivència, en què s'espera que estiguin bé que estiguin contestes que repreneuin el seu dia a dia, però el seu dia a dia no és el mateix que era abans de la malaltia. Se senten perdudes, han fet canvis pel que fa a la identitat com també de valors. (ETS,2)

Aquesta concepció generalitzada que han de retornar a ser les mateixes que abans del diagnòstic genera una responsabilitat de les dones d'haver d'estar bé. Per tant, les professionals afirmen que es genera un estigma social i a la vegada una autoexigència de les mateixes dones de no permetre's acceptar els canvis: "Estic lliure de càncer el dia d'avui, però no vol dir que sigui com abans. Ja sé que no m'hauria de queixar i que no hauria d'estar trista sinó contenta perquè ho he superat" (LLS, 3). D'acord amb aquesta reflexió d'una llarga supervivent, la professional afirmava que: "Moltes vegades la mateixa persona sent que no hauria de tenir aquestes necessitats, per tant, moltes vegades no es permeten a si mateixes buscar l'ajuda que necessitarien per afrontar la nova situació" (ETS,2).

Envers la reflexió de l'autoexigència, d'haver d'estar bé, la següent professional puntualitzà:

Pots estar contenta per haver-ho superat, però et pots permetre estar trista o tenir unes altres necessitats perquè tu has canviat físicament, has canviat psicològicament, el teu entorn poder també, en l'àmbit laboral poder no pots assumir la feina que feies... hi ha molts de canvis que socialment no es reconeixen. (ETS, 2)

Un altre factor que té un impacte emocional a les dones en etapa de llarga supervivència és la por a la recidiva. Garcia Vivar (2012) ja enumerava que la preocupació més habitual era la por a la recidiva, entre d'altres. D'acord amb aquesta afirmació la següent professional afirmà que l'impacte psicològic de la por a la recidiva té a veure amb el coneixement de l'elevat risc de patir-ne una. Tanmateix, "[...] dependrà de l'edat que tingui la dona i de si tenen coneixement d'alguna persona del seu entorn que n'hagi patit una apuntava" (ETS, 1).

Les professionals coincideixen que la supervivència d'una recidiva té un l'impacte psicològic major. "Pel que fa als sentiments, he tingut por, inseguretat, dubtes durant totes les etapes, però el més remarcable després de la recidiva han estat les seqüeles emocionals de temor i de frustració" (LLS, 3).

Les recidives generen més limitacions i s'afronta la situació d'una altra manera. En el primer cop hi ha moltes esperances de superació i de resultats, d'actitud positiva... el tema de recidiva és molt culpabilitzador per la mateixa persona, els hi sorgeix el sentiment de qüestionar-se què han fet malament. (AP, 1)

Pel que fa a l'afectació dels rols familiars, hi ha una evidència clara per part de les professionals que les dones són qui avui en dia continuen porten el pes de la cura familiar. Durant tot el procés oncològic, coincideixen part de les professionals, que l'intercanvi de rols que moltes vegades s'hauria d'haver produït, no s'han produït i que provoca una autoexigència a la mateixa dona. "La persona que ha superat la malaltia, però també durant el procés oncològic ha continuat amb la responsabilitat de cura. L'acceptació de la necessitat de deixar-se cuidar costa molt" (AP, 2). "No he tingut afectació en els rols familiars, ja que durant tot el procés vaig portar la càrrega familiar sola sense rebre cap suport" (LLS, 1). "Intentes que els del teu entorn pròxim no es preocupin, en el meu cas no ho van arribar a saber fins anys després. Això et fa passar tot el procés sola" (LLS, 4).

D'acord amb les idees de (ETS, 2), aquesta no reestructuració dels rols va vinculada a què socialment s'espera que ho assumeixi tot la dona. Aquesta pressió social, puntualitzava la professional, provoca un malestar emocional quan la persona té unes seqüeles físiques que li impedeixen poder dur a terme totes les tasques que previ al diagnòstic realitzava.

Un altre element comentat en les entrevistes ha estat el sentiment d'abandonament que experimenten algunes dones en aquesta etapa. Tal com ja avançava la SEOMS (s.d) fent referència a les idees de Mullan, posaven èmfasis en els sentiments de desorientació i d'abandonament un cop finalitzat el tractament actiu del càncer. Diferents professionals ho corroboren.

Durant el procés actiu amb el seguiment de l'atenció especialitzada sí que se senten molt sostingudes, però després d'aquest tractament actiu sorgeixen molts dubtes i inquietuds. Hi ha dones, les quals poder no necessiten una atenció a problemàtiques físiques, però sí en l'àmbit emocional i això costa molt de veure i de poder evidenciar. (AP, 2)

D'acord amb aquest sentiment, afirmen "La persona s'ha d'anar adaptant a tots els canvis que han tingut i no saben, moltes vegades, ni per on començar perquè ningú les orienta, ningú les acompanya" (ETS, 2).

En contrapartida a aquest sentiment, parlen de la necessitat de poder establir una figura que estigui present durant tot el procés inclouen en aquest també l'etapa de la llarga supervivència. "Faltaria una figura que acompanyi. No hi ha la continuïtat, cada especialista està en el seu moment del procés, però no hi ha algú que estigui del principi al final i menys en la supervivència" (ETS, 2).

Altres professionals, però, no tenen identificat aquest sentiment d'abandonament:

Totes les persones que acaben tractament tenen visites de control amb diferents professionals. Encara que hi hagi una intervenció social finalitzada tècnicament, les persones tenen el teu contacte i saben on dirigir-se. Hi ha un nombre de persones que poder no coneixem però clar com controlar-ho això? Perquè si et trobes malament vas a primària, no? Doncs també podrien accedir a primària per consultes socials. Moltes vegades té a veure amb l'accés o no voler o la vergonya. Sentir-me abandonat també pot ser una cosa molt personal teva de com has tingut la teva experiència vivencial. (AE, 1)

Una de les dones entrevistades va evidenciar:

He trobat a faltar una figura com la de gestor/a de cas, és a dir, algú que t'orienti durant totes les etapes. Sé que hi ha un telèfon per poder trucar, però no és el mateix. A vegades et sents sol, els metges fan una atenció estupenda, però van a salvar-te la vida. A vegades la vida és molt més. (LLS,4)

Tal com es recollia en el marc teòric, el tractament oncològic provoquen en un grau o un altre canvi en la imatge corporal o en la funcionalitat de la dona. Diversos autors alertaven que aquest fet podria despertar preocupacions a la dona.

Les necessites més comunes solen estar relacionades amb el seu propi cos, normalment necessiten anar amb la psicooncòloga per intentar elaborar en l'àmbit emocional aquesta pèrdua. És un dol. Hi ha qui ho porta molt bé i hi ha qui ho porta fatal. (AP,5)

Altres professionals evidenciaven l'impacte del canvi físic: "Hi ha un canvi d'imatge, moltes pèrdues i on entra el nostre treball i un treball interdisciplinari molt important" (AE, 1). "Estic feliç. La vida em va donar una segona oportunitat. Tot i que em van reconstruir la mama, em miro al mirall i veig a una persona sana, m'agrado" (LLS, 2).

Envers la funcionalitat de la dona, sorgeixen també dubtes envers la seva sexualitat i en l'àmbit reproductiu. "[...] són qüestions que no es parlen tan obertament, però que existeixen i que més tard o més d'hora acaben apareixent" (AE,1).

5.1.3. Socials

Tal com feia referència Clemente (2018), les dones en aquesta etapa poden tenir sentiments de desvaloració i incapacitat per restablir la seva vida amb normalitat. Les relacions familiars, però també les relacions socials es poden haver vist afectades d'una manera o una altra. "Pel que fa a la part relacional o de rols, el canvi està assegurat. No es pot dir que a ningú el càncer no l'afecti en res. Hi ha una afectació tant en la part relacional familiar però també social" (AE,1). L'autora, apuntava que els canvis físics poden provocar cert aïllament social. "Moltes tenen seqüeles físiques i emocionals que tot això pot provocar problemes a l'hora d'incorporar-se a la feina, de tornar al dia a dia com també d'afrontar les trobades socials amb amics" (ETS,2).

Com es recull en el marc teòric, diversos autors coincideixen que la necessitat d'informació envers la nova situació i relatives al pla de seguiment també són recurrents. Les professionals confirmaven que aquesta és una de les principals demandes que atenen. "La demanda social més comuna és deguda a molta desinformació, dubtes i pors generalitzades i desinformació envers possibles seqüeles" (ETS,1). Afirmen que "Sorgeixen qüestions del dia a dia que encara que la malaltia estigui resolta, hi són presents. Per tant, assessorem i acompanyem a aquestes persones" (AE, 1).

Tanmateix, les professionals de tots els serveis entrevistats concordaven envers que molta informació sol·licitada era envers la tramitació de la llei de dependència, però sobretot envers el grau de discapacitat enfocat a possibles beneficis que en puguin obtenir. "La demanda habitual és la d'informació de com poder realitzar una valoració de discapacitat per adaptar les seves feines" (AP,3). "Vaig decidir tramitar el grau de discapacitat no per possibles seqüeles físiques del tractament sinó per veure si podria cobrar alguna prestació extraordinària" (LLS, 2).

Els tràmits envers el grau de discapacitat estan enfocats a la inserció laboral per intentar acollir-se a alguna tipologia d'ajudes econòmiques a vegades només per tema de desgravació fiscal i d'altres per iniciar un procés d'inserció laboral. (AP,1)

Totes les professionals coincideixen de manera ferma en què la necessitat social més habitual està vinculada en l'àmbit laboral. Com es recull en el marc teòric, cal entendre la reincorporació laboral més enllà de la retribució econòmica sinó que té un impacte en la valoració personal i social de la persona. Moltes de les preocupacions esmentades per les professionals envers l'àmbit laboral estaven vinculades amb no poder retornar a la feina usual per seqüeles físiques.

En la supervivència la reincorporació al món laboral, és el tema que més s'aborda. Si l'han operat del pit, moltes vegades queden limitacions en el braç que s'ha operat. Segons quines feines, si són molt físiques, si són amb el braç afectat difícilment podran tornar a fer la feina que feien (ETS,2).

Tot i que algunes professionals posen l'atenció en l'afectació de les seqüeles físiques en la reincorporació laboral, altres posen el focus d'atenció en el replantejament de la pròpia vida que realitzen algunes dones. "[...] Tanmateix, vaig decidir valorar el grau de discapacitat per tenir més facilitats per poder canviar de feina" (LLS, 2).

Moltes es replantegen la seva vida, no fa falta que hi hagi una seqüela física sinó que pot ser més emocional i relacionals i que decideixen que poder no els interessa treballar d'allò que havien treballat fins al diagnòstic. (AE, 1)

Aquest replantejament i impacte de l'esfera laboral pot afectar d'una manera o una altra l'economia de la dona. Com ja introduïa l'última professional mencionada, una altra demanda social és referent a l'impacte econòmic que ha produït o que ha agreujat el diagnòstic del càncer de mama. "Les necessitats socials més recurrents són envers el retorn al món laboral i l'afectació econòmica que pugui tenir" (AE, 1). Dues de les dones entrevistades van reconèixer que no havien tingut cap impacte en l'àmbit laboral. Una altra de la dona, no estava treballant i comentà que no havia percebut cap suport econòmic extraordinari.

Per finalitzar aquesta categoria volia introduir la divergència d'opinió entre professionals envers l'impacte dels condicionants socials en l'etapa de llarga supervivència del càncer de mama. Rodríguez et al (2023) en els resultats obtinguts en la seva recerca posaven en evidència que sí que hi ha condicionants socials que tenen un impacte directe en aquesta etapa. Val a dir, que entre les professionals hi ha divergència de concepcions d'aquests. Unes situaven els condicionants socials com a únics causants de les

necessitats/problemàtiques que experimentaven les dones en l'etapa de la llarga supervivència del càncer de mama.

La malaltia provoca necessitats socials a la majoria dels casos. Sí que és cert, però, que una part de la població ja estava en situació de vulnerabilitat prèvia, però realment la majoria de les dones que requereixen atenció social han sigut a conseqüència de la malaltia, la qual ha provocat un impacte a diferents àrees de la seva vida; relacions socials, laboral, familiar, econòmic, aspecte emocional que han condicionat aquestes necessitats. (AP,2)

Altres professionals, en contrapartida, defensaven que la mateixa malaltia moltes vegades generava necessitats/problemàtiques.

Cada cas és diferent. S'han de tenir en consideració els factors de risc i protectors de cada situació. El fet de tenir una xarxa de suport, per exemple, és un clar determinant. Si hi ha situacions de persones en situació irregular que no tenen una xarxa familiar, que les situacions de l'habitatge no siguin idònies... les necessitats que aquestes dones puguin tenir seran molt diferents de les necessitats que pugui tenir una altra persona que ho tingui tot una mica més resolt. (AP, 1)

5.2. INTERVENCIÓ

Les professionals afirmen i comparteixen la percepció que la supervivència del càncer de mama ha augmentat com es mostrava en el marc teòric. Gràcies als avenços en el tractament i l'augment de la supervivència, els òrgans polítics han ampliat el focus d'atenció a aquesta etapa. Per tant, hi ha una consciència generalitzada que per augmentar la qualitat de vida d'aquests pacients cal adaptar-ne el seguiment i els suports a les seves necessitats i preferències.

L'abordatge de l'etapa de la llarga supervivència del càncer recau als centres d'atenció primària. En el Pla Contra el Càncer de Catalunya (2021) on es recullen les línies d'abordatge d'aquesta malaltia plantejava el repte de la relació amb l'atenció especialitzada i l'atenció primària. És, però, evident que hi ha un desconeixement generalitzat de com i qui ha d'abordar aquesta etapa. "No tenim identificada que hi hagi, en l'etapa de la llarga supervivència, la implicació de l'atenció primària" (AE, 1). Un altre professional afirma:

Quan les persones acaben el tractament actiu, moltes persones i inclús professionals no tenen coneixement que la responsabilitat d'atenció recau en atenció primària. Tanmateix, hi ha persones que desconeixement que hi ha treballadora social al CAP. Això genera que no hi hagi vinculació. (AP,2)

Per tant, hi ha una doble línia de desconeixement, per una banda, per part d'alguns professionals i, per altre, per part de les dones en aquesta etapa.

La SEOM (s.d), d'acord amb els diferents models d'abordatge d'atenció a aquesta etapa, posen èmfasis en sigui quin sigui el model d'atenció implementat és importat, per poder realitzar un bon abordatge de la situació i posar en el centre d'atenció a la mateixa persona i al seu entorn, establir un model d'actuació compartit entre tots els professionals implicats. Tanmateix, la mateixa organització evidencia, però, que sí l'abordatge s'ha de portar a terme des de l'atenció primària difícilment es podrà atendre la integritat de les problemàtiques dels llargs supervivents de càncer pel fet que requereixen una atenció plural i no només mèdica i que suposaria una inversió de temps important que difícilment s'hi podrà dedicar des d'aquest servei.

Vista aquesta falta de model de seguiment compartit i d'un protocol d'actuació establerts, m'he proposat indagar envers quin abordatge de la supervivència es realitza des de tots els serveis implicats durant el transcurs oncològic.

5.2.1. Atenció Primària

Les professionals entrevistades posen en evidència que no existeix cap protocol d'intervenció específic per abordar la llarga supervivència del càncer de mama. És per això que les professionals d'atenció primària coincideixen que totes les dones en aquesta etapa són tractades de manera igualitària com a qualsevol altre ciutadà.

En l'àmbit social i d'atenció primària, d'acord amb els actuals Estàndards de Qualitat Assistencials amb Treball social, els criteris d'atenció és per complexitat patològica. Actualment, no hi ha una consideració especial respecte a les dones que hagin patit càncer de mama, si no és que aquesta dona tingui una complexitat sanitària prèvia, és a dir, que presenti una altra patologia que la facin susceptible d'estar incloses en altres programes. (AP, 4)

Una altra professional d'atenció primària reconeix:

No existeix un protocol establert perquè el tema oncològic determina, però el focus d'atenció seran tots els condicionants socials, per tant, hi ha gent que no necessita intervenció de treballador social per res i n'hi ha que sí. Reben un tracte igualitari com a qualsevol altre ciutadà, com qualsevol altra patologia, no es tenen uns estàndards de qualitat que ens obliguin a tenir un protocol al darrere com sí que tenim en altres malalties. Suposa que com que hi ha una esperança de vida molt més llarga fa que ens centrem en altres tipus de patologia. (AP, 1)

Quan es preguntà envers la percepció de l'abordatge de l'etapa de la llarga supervivència del càncer de mama en l'atenció primària, coincidien que hi ha un cert desconeixement compartit entre professionals envers que la responsabilitat d'atenció recau en aquest servei.

O ja hi havia una necessitat molt marcada abans del diagnòstic o totes les necessitats que sorgeixen durant el procés, tinc la percepció, que no s'atenen. Hi ha molt de desconeixement i tampoc hi ha els recursos per donar-li resposta. Ja costa durant el procés que hi hagin els recursos per atendre a les necessitats un cop s'acaba costa moltíssim tenir-los. (ETS, 2)

Per poder garantir la continuïtat assistencial, les entitats del tercer sector coincideixen que falta poder vincular les persones amb l'atenció primària tant si hi ha necessitat de suport o no en aquell moment.

Les persones que tenen un bon vincle amb el seu metge de capçalera i amb l'equip d'atenció primària ho valoren molt positivament perquè normalment no perdran el vincle durant el procés. En canvi, les persones que no estan vinculades, un cop s'acaba tot el procés és molt difícil començar a crear aquest vincle. (ETS, 2)

En el Pla Contra el Càncer de Catalunya 2022-26 es reconeixia que les necessitats de suport social dels pacients a llarg termini i les possibilitats de retorn a la vida prèvia a la malaltia són un tema pendent de qualsevol plantejament de control del càncer en el nostre país. Ells mateixos reconeixien la corresponsabilitat amb les entitats del tercer sector per fer-hi front. És doncs per això que es va entrevistar a professionals d'aquestes entitats per conèixer quina resposta donen a aquesta etapa.

5.2.2. Entitats del Tercer Sector

Si posem el focus d'atenció ara en la intervenció que es realitza des de les entitats del tercer sector, les mateixes professionals defineixen la seva intervenció en base a cobrir buits del sistema. "Idealment, no hauria d'existir una fundació que doni aquest tipus de suport perquè s'hauria d'atendre en l'àmbit públic" (ETS,2). En la mateixa línia, l'altre professional d'una entitat diferent afegí que "les persones es vinculen on s'han sentit còmodes i recolzades. Tornen a venir al tercer sector, solució de quan els altres recursos no acaben de funcionar. Els dies que desapareixes seria perquè tot el sistema funcionés" (ETS, 1).

La perspectiva que tenen les professionals de l'atenció primària envers aquestes entitats és molt positiva i reconeixen la resposta assistencial que ofereixen.

Poden donar resposta a necessitats que des de l'atenció pública no s'ofereixen, pel fet que es tindrien de destinar més recursos, però que no se li destinen. S'agraeix que existeixin aquests serveis, però assumeixo que ocupen un buit que tindríem de poder abordar des del sistema públic. (AP,2)

Una altra professional evidencia la seva implicació en totes les etapes de la malaltia. "Les associacions de malalts, sobretot en aquesta malaltia, han tingut un paper importantíssim en el tractament, en la recuperació, en la inserció i en la prevenció" (AP, 5). Altres professionals reconeixen que són conegudes i interioritzades tant per altres professionals com per la població en general.

Totes les associacions tenen molt de pes en aquest abordatge. Han tingut molt de ressò als mitjans de comunicació són entitats més conegudes i que tots els professionals les tenen interioritzades i coneixen part dels serveis que ofereixen. (AP, 1)

La intervenció social que s'ofereix des d'aquestes entitats, envers les necessitats/problemàtiques socials solen ser, generalment, per abordar una demanda específica, moltes vegades per informació envers el grau de discapacitat i la llei de dependència. Sí que és veritat, que moltes de les dones continuen vinculades a l'entitat perquè participen en altres serveis, tals com, voluntariat, grups d'ajuda mútua, etc...

Hi ha un grup per exemple, per atendre a la supervivència del càncer de mama. Els grups sempre són molt agraïts, normalment viuen molt soles el procés i poder-ho compartir i

veure que necessitats que tu tens són compartides amb les altres dones, veure que moltes pors i angoixes que no pots compartir a casa, en el grup ho pots compartir, és molt positiu i la supervivència és un dels moments que ho necessiten. Sí que és cert, que moltes vegades és l'etapa en què es tornen a reincorporar a la feina i no poden participar-hi per conciliació laboral. (ETS,2)

Totes les dones entrevistades coincideixen que havien rebut informació envers els serveis que s'oferien des de les entitats del tercer sector, dues d'elles encara hi continuen vinculades i valoren molt positivament la seva intervenció.

L'entitat del tercer sector m'ha salvat, evidentment m'ha salvat la part mèdica, però faig referència que han sigut i continuen sent una part essencial del meu dia a dia. Quan vaig començar a anar-hi, se'm va obrir una bombolla d'aire. (LLS, 4)

5.2.3. Atenció especialitzada

Com a última instància s'ha recollit l'abordatge a l'etapa de la llarga supervivència des de l'atenció especialitzada. Val a dir, que en la recerca teòrica no es contemplava la continuïtat assistencial en aquests serveis a llarg termini.

Hi ha el programa del llarg supervivent en el qual s'inclouen com a llargs supervivents persones lliures de malaltia com també persones que estan en procés oncològic molt de temps i continuen en tractaments crònics. S'atenen els pacients durant qualsevol moment de la malaltia, també s'atenen després de la malaltia, ja que tots els professionals poden derivar els pacients en qualsevol moment de la malaltia i el que es fa és l'entrevista de treball social semiestructurada i en funció del diagnòstic social sanitari i de l'acord que fem amb el pacient fem el pla de treball. En funció del pla de treball sí que fem, derivació, coordinació, treball en xarxa amb altres serveis o entitats (AE, 1).

Considero que és important tenir en consideració que cap de les dones entrevistades van rebre el suport de professionals del Treball Social Sanitari durant el tractament com tampoc durant l'etapa de la llarga supervivència.

5.2.4. Coordinacions

Un cop recollides les intervencions que es porten a terme, es pot observar que tant l'atenció especialitzada, l'atenció primària i les entitats del tercer sector donen resposta a l'etapa de la llarga supervivència de manera puntual i atenen, majoritàriament a demandes específiques. És doncs possible, que una mateixa dona pugui estar atesa de manera simultània per dos o més serveis durant aquesta etapa. Per evitar la seva revictimització indeguda i atenent que no hi ha un protocol d'actuació clar és important poder establir coordinacions i treball en xarxa entre els diferents serveis implicats.

Moltes vegades després de l'atenció especialitzada no hi ha la figura present de qui continuarà donant la resposta a la nova etapa. Els professionals estan tan especialitzats que quan les etapes es van tancant els professionals també van desapareixent i en la supervivència ja torna, en principi, la normalitat i, per tant, el metge de capçalera seria en principi el referent. (ETS, 2)

Tot i que les coordinacions directes entre l'atenció especialitzada i l'atenció primària per afavorir l'impàs d'atenció entre l'una i l'altra és una de les estratègies actuals d'atenció integrada a Catalunya pel departament de Salut. La professional (AP, 4) va fer referència de què els casos que es coordinen entre l'atenció especialitzada i l'atenció primària, però també amb entitats del tercer sector, són casos en els quals s'ha detectat una necessitat social prèvia a l'etapa de la llarga supervivència. "Hi ha coordinació per garantir el contínuum d'assistència només a aquelles persones que s'ha detectat prèviament una necessitat d'intervenció social" (AP, 3).

Hi ha la figura del treball social a les àrees específiques oncològiques de tots els hospitals i quan es detecta una situació de risc l'atenció especialitzada ens coordinem per fer una continuïtat assistencial entre hospitalària i atenció primària. (AP, 5)

Durant el transcurs de les entrevistes es preguntà a les professionals de les àrees bàsiques de salut si tenien accés al curs clínic registrat per les professionals de l'atenció especialitzada. Com a aspecte general, les professionals apuntaren que hi ha poc registre de les intervencions que s'han portat a terme des de l'atenció especialitzada. Sí que és cert que després puntualitzaren que el fet que l'atenció especialitzada compti amb un

sistema de registre propi produeix que la informació que es trasllada a la història clínica compartida sigui escassa.

Alguns cursos clínics els podem veure i d'altres no. Tenen dues maneres de registrar, però sí no ho registren a la història compartida no es veu des de l'atenció primària. El procediment és mirar la història compartida si veiem que ha estat atès per Treball Social Sanitari es coordina amb elles i sí no hi ha res treballes i després es dupliquen les tasques. (AP, 2)

Pel que fa a la coordinació entre els serveis sanitaris públics i les entitats del tercer sector, tot i que totes les professionals afirmaven que la seva tasca era molt significativa, posen en evidència que moltes vegades es troben que el treball amb xarxa és més dèbil que entre els mateixos serveis sanitaris públics.

Tenen una tasca molt important que ajuda molt a la persona, però costa força la coordinació. Ens trobem que hi ha molta duplicitat. En ells els hi costa més fer un treball en xarxa i així evitar la revitalització de la persona. Considero que la intervenció que fan va en benefici del benestar de les persones però no en benefici de la intervenció de l'especialització d'una bona atenció per part del sistema públic. (AP, 2)

Tot i això, les entitats del tercer sector estan compromeses a poder trobar els mecanismes necessaris per afavorir l'impàs de la informació i de poder treballar conjuntament posant al centre de la intervenció a la mateixa persona atesa.

Tot és treball coordinat, amb l'atenció especialitzada estem molt en contacte, a final són l'agent que estan en tot el procés, coordinacions amb les àrees d'atenció bàsiques i també derivacions amb altres entitats del tercer sector que poden donar resposta a alguna necessitat/problemàtica específica que des de la fundació no es pot oferir. Sempre falten recursos, i per això intentem no doblar-nos, ja que moltes vegades una mateixa persona està sent atesa des de diferents recursos, d'aquesta manera evitem la revictimització indeguda i despesa de recursos que ni tan sols ajuda a la persona. (ETS, 2).

6. CONCLUSIONS

El desenvolupament d'aquest treball de recerca m'ha donat l'oportunitat de poder indagar envers l'etapa de la llarga supervivència del càncer de mama. Una etapa que moltes vegades és concebuda com la finalització completa del càncer i en la qual la dona està sotmesa a les pressions de poder refer totalment la seva vida anterior al diagnòstic. Cal ser conscients que el càncer té uns efectes que, segons les característiques de cada dona, poden ser majors o menors i poden perdurar més o menys en el temps.

M'agradaria fer referència a la falta de recerca i dades respecte la detecció de les necessitats durant l'etapa de llarga supervivència del càncer de mama com també de la resposta que s'ofereix a aquestes. Coincideixo amb allò que ja esmentava en el marc teòric que si hi hagués més recerca referent aquest àmbit, contribuiria en poder millorar les intervencions per abordar aquestes necessitats. Tanmateix, podria augmentar la consciència social sobre aquesta ajudant a les dones, aparentment sanes, a afrontar les possibles limitacions i necessitats sorgides durant aquesta etapa.

L'augment de la incidència del càncer ha generat un increment de recursos destinats a abordar aquests. Penso que s'ha desenvolupat una atenció especialitzada molt potent i molt competent en l'abordatge plural del procés oncològic actiu. També hi ha hagut, en conseqüència, un augment considerat del nombre de persones en etapa de llarga supervivència, però que no ha anat vinculat a un augment de recursos per abordar aquesta etapa. És per aquest fet, que moltes de les persones experimenten sentiments de desorientació, preocupació i abandonament en aquesta etapa.

Específicament si ens centrem en el paper del Treball Social en aquesta etapa, primerament destacar que existeix moltes vegades un desconeixement generalitzat en què cal donar resposta a aquestes dones que es troben lliures del càncer, però que algunes necessiten un acompanyament per fer front a la nova etapa. Aquest desconeixement provoca que les intervencions que es porten a terme moltes vegades siguin poc rigoroses. Un acompanyament que va més enllà de tramitar documentació i donar resposta puntual a una necessitat específica.

Amb aquest treball vull reivindicar que és necessari un treball preventiu d'acompanyament, d'estar a prop de les persones, de caminar al seu costat i de poder ser el suport necessari en cas que sorgeixin algunes inquietuds i/o preocupacions.

El fet de no existir un protocol d'actuació provoca un desconeixement generalitzat entre els mateixos professionals com també entre la ciutadania en qui són els responsables de donar resposta a aquesta etapa. El fet que tant l'atenció especialitzada, l'atenció primària com també les entitats del tercer sector donin resposta a les mateixes necessitats/problemàtiques provoca despesa innecessària de recursos, duplicitat i poca credibilitat a la disciplina, provocant inconscientment moltes vegades revictimització de les dones. Val a dir, en tant que el Treball Social Sanitari vetlla per donar científicitat a la seva disciplina, s'hauria d'assumir l'abordatge de la llarga supervivència des dels recursos de salut sense corresponsabilitzar les entitats del tercer sector de donar resposta a aspectes que per falta de recursos no es poden atendre des de l'atenció sanitària pública.

En finalitzar aquest treball m'he quedat amb la inquietud de poder abordar amb més profunditat la vinculació dels determinants socials de la salut amb l'aparició de necessitats/problemàtiques en l'etapa de llarga supervivència. Aquesta inquietud dona pas al que podria ser un possible tema de futura recerca.

7. REFERENCIA BIBLIOGRÀFICA

Agència de Salut Pública de Catalunya. (2013). *Determinants de salut*.
https://salutpublica.gencat.cat/ca/ambits/promocio_salut/determinants_de_salut/

Andrés Solana C. (2005). Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. Cuidados continuos en oncología radioterápica. *Oncología (Barc.)*. 2005; 28(3)

Asociación Española Contra el Cáncer. (Setembre, 2023). *Pronóstico del Cáncer de Mama: Mortalidad y esperanza de vida*. <https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer/cancer-mama/evolucion-cancer-mama>

Bergelt, C., Bokemeyer, C., Hilgendorf, I. et al. (2022). *Langzeitüberleben bei Krebs: Definitionen, Konzepte und Gestaltungsprinzipien von Survivorship-Programmen*. Bundesgesundheitsbl 65, 406–411 <https://doi.org/10.1007/s00103-022-03518-x>

Cavallar, B. García, C. (2019). Necesidades de los familiares en la etapa de larga supervivencia de cáncer. *Revista oficial de la Sociedad española de enfermería oncológica*. Vol.21. N.2. 42-51.
<https://revista.proeditio.com/enfermeriaoncolologica/article/view/1269/2135>

Clemente García, C. (2018). Necesidades de los supervivientes de cáncer. Atención y seguimiento integral. *Conocimiento Enfermero 1*. 55-71.

Cruz, J.J., del Barco, E. y Franco, P. (2007). Tratamiento y pérdidas funcionales: los duelos del cáncer. En C. Camps y P.T. Sánchez. (Eds.), *Duelo en Oncología* (pp. 209-222). Madrid, España: Dispublic SL

Feliu J, Viricuela J.A. (2011). El seguimiento en los supervivientes de cáncer: una responsabilidad compartida. *Med Clin (Barc)*. 2011; 137(4): 163-5.

Fernández-Guerrero, M. J. y Palacios-Vicario, B. (2021). Consecuencias psíquicas en supervivientes permanentes de cáncer de mama. Curadas, aunque no libres. *Clínica Contemporánea*, 12(3), Artículo e24. <https://doi.org/10.5093/cc2021a17>

García Cantero, D. (2017). *Evaluación de la situación física, psicosocial y laboral de los pacientes largos supervivientes de cáncer.*

García Vivar, C. (2012). Impacto psicosocial del cáncer de mama en la etapa de larga supervivencia: propuesta de un plan de cuidados integral para supervivientes. *Atención Primaria*. 44(5) 288-292

Geicam. Investigación en cáncer de mama. (2024). *El cáncer de mama en España: Situación actual.* <https://www.geicam.org/sala-de-prensa/el-cancer-de-mama-en-espana>

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2021). *Pla contra el càncer de Catalunya 2022-2026.*

https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/9855/pla_contra_cancer_catalunya_2022_2026_ca.pdf?sequence=13

Gil, F. Lleras, M. Casellas, A. (2022). Calidad de vida en supervivientes de cáncer de mama inicial. *Observatorio de Atención Psicosocial en Cáncer*. Revisiones Cáncer 2022;36(5):262-269

Grupo Español de Pacientes con Cáncer. (2012). *Informe sobre las necesidades de los supervivientes de Cáncer.* https://www.gepac.es/docs/informe_supervivientes.pdf

I-Hsuan, S. Chung-Ying, L. Su-Ying, F. (2020). Prioritizing care for women with breast cancer based on survival stage: A study examining the association between physical symptoms, psychological distress and unmet needs. *European Journal of Oncology Nursing*. Vol. 48. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101816>

Lovelace DL, McDaniel LR, Golden D. (2019). Long-Term Effects of Breast Cancer Surgery, Treatment, and Survivor Care. *J Midwifery Womens Health*. Nov;64(6):713-724. doi: 10.1111/jmwh.13012. Epub 2019 Jul 19. PMID: 31322834.

Martínez, O. (2021). *Análisis de las necesidades psicosociales, calidad de vida y distrés en supervivientes de cáncer de mama*.

Martínez, P. (2019). Supervivencia en cáncer: La Necesidad de una atención integral y la importancia de asumir un rol activo. *Papeles del psicólogo, vol 49. Núm 1*. <https://doi.org/10.23923/pap.psicol2019.2885>

Organización Mundial de la Salud. (2 de Febrer de 2022). *Cáncer*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

Organización Mundial de la Salud. (13 de Març de 2024). *Cáncer de mama*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer>

Organización Mundial de la Salud. (s.d). *Determinantes sociales de la salud*. <https://www.paho.org/es/temas/determinantes-sociales-salud>

Red Española de Registros de Cáncer. (2024). *Estimaciones de la incidencia del cáncer en españa, 2024*. <https://redecn.org/storage/documents/09a96a55-6939-419d-ba3e-202d7ae76e1d.pdf>

Rodríguez, N. Ramos, M.J. De Arriba, A. (2023). ¿Cómo influyen los determinantes sociales de la salud en el cáncer de mama?. *Revista de Senología y Patología mamaria* 36. <https://doi.org/10.1016/j.senol.2022.100467>

Schmidt, ME, Wiskemann, J. & Steindorf, K. Calidad de vida, problemas y necesidades de las sobrevivientes de cáncer de mama libres de enfermedad 5 años después del diagnóstico. (2018). *Calidad de vida Res* 27 , 2077–2086 <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1866-8>

Sociedad Española de Oncología Médica. (2023). *Las cifras del cáncer en España 2023*.
https://seom.org/images/Las_cifras_del_Cancer_en_Espana_2023.pdf

Sociedad Española de Oncología Médica. (2024). *Las cifras del cáncer en España 2024*.
https://seom.org/images/publicaciones/informes-seom-de-evaluacion-de-farmacos/LAS_CIFRAS_2024.pdf

Sociedad Española de Oncología Médica. (2012). *Monográfico SEOM de Largos Supervivientes en Cáncer 1a Parte*.
https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/MONOGRAFICO_SEOM_LARGOS_SUPERVIVIENTES_I.pdf

Sociedad Española de Oncología Médica. (s.d). *Plan Integral de Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer*.
https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/PLAN_INTEGRAL_LARGO_SUPERVIVIENTE.pdf

Vilanova, A. (2024). *Informe Final Pràcticum. ICO Girona*.

8. ANNEXOS

8.1. ANNEX 1

FULL INFORMATIU

El meu nom és Alba Vilanova i sóc estudiant de quart curs de Treball Social de la Universitat de Girona. Actualment, estic fent el Treball Final de Grau enfocat a indagar envers l'atenció de les necessitats de les dones llargs supervivents del càncer de mama.

L'objectiu d'aquest document és proporcionar la informació necessària als participants del meu treball de camp i demanar-ne la col·laboració per poder-lo portar a terme.

Aquest treball consisteix en dues parts:

1. La primera part està basada en una recerca teòrica per tal de contextualitzar els conceptes de càncer de mama i llargs supervivents. A continuació, es fa una revisió teòrica de quines són les necessitats més comunes que pateixen les dones en aquesta etapa de la supervivència i quins són els recursos que hi ha i que hi haurien d'haver per tal d'abordar-les.
2. La segona part és més pràctica i consisteix a conèixer, en primer lloc, quina és la perspectiva que tenen els professionals en l'atenció d'aquestes necessitats tant des de l'atenció primària com també des d'entitats del tercer sector. Tanmateix, per contrastar la informació teòrica com també la perspectiva dels professionals, es contraposa la informació amb l'experiència de les dones en etapa de llarga supervivència de càncer de mama.

A l'hora de dur a terme les entrevistes, es passarà a totes les persones entrevistades un full de consentiment informat per tal que el pugueu signar. En aquest, se'm donarà consentiment per poder utilitzar la informació recollida en el transcurs de l'entrevista amb la finalitat única i exclusiva de poder dur a terme la meua recerca.

Agraeixo la participació de totes les persones implicades, gràcies a les quals es pot continuar la recerca. Tanmateix, m'agradaria informar que, les persones que estiguin interessades, podran obtenir els resultats de la recerca.

Atentament,

Alba Vilanova i Daranas

CONSENTIMENT INFORMAT PER ALS PARTICIPANTS D'AQUESTA ENTREVISTA

L'objectiu del consentiment informat és poder proporcionar als possibles participants d'aquesta recerca la informació necessària per a decidir participar en les entrevistes de forma completament voluntària.

L'actual recerca té com a objectiu conèixer quina és l'atenció que es realitza des de diferents serveis, tant públics com privats, a les necessitats de les dones en etapa de llarga supervivència del càncer de mama. En definitiva, es pretén conèixer com s'aborda l'etapa de la llarga supervivència des de diferents serveis.

Sí decideix participar de manera voluntària en aquest treball, se li demanarà que respongui a unes preguntes semiestructurades en relació amb l'objectiu del treball a través de la seva expertesa i des de la seva professió. Val a dir, que en qualsevol moment podrà decidir contestar o no les qüestions com també, podrà decidir afegir algun aspecte que consideri rellevant poder mencionar d'acord amb l'objectiu de la recerca. En el buidatge i l'anàlisi del contingut de l'entrevista en la recerca, es realitzarà una pseudonimització de les dades per garantir així la confidencialitat. La informació recollida en les entrevistes serà exclusivament utilitzada per aquesta recerca i amb les finalitats mencionades anteriorment.

Els més sincers agraiments per la dedicació i la implicació,

Alba Vilanova

Jo accepto participar de forma voluntària en aquesta entrevista havent rebut prèviament la informació clara envers els objectius de la recerca. Accepto que l'entrevista sigui enregistrada en format auditiu amb la finalitat única i exclusiva de facilitar l'anàlisi d'aquesta.

Tanmateix, accepto que la informació recollida només serà utilitzada en aquesta recerca i que no podrà ser utilitzada en qualsevol altre propòsit sense el meu consentiment previ.

Entenc que se'm lliurarà una còpia del consentiment i que puc demanar obtenir els resultats de la recerca un cop aquesta estigui finalitzada.

Girona, de del 2024

Signatura del participant:

Signatura autora de la recerca:

8.2. ANNEX 2

MODEL ENTREVISTES PROFESSIONALS:

ATENCIÓ PRIMÀRIA:

Primerament, moltes gràcies novament per accedir a participar en l'entrevista per dur a terme el meu treball de final de Grau envers l'atenció de les necessitats socials de les dones llargs supervivents del càncer de mama des de la disciplina del treball social.

A continuació formulo un conjunt de preguntes orientatives per tal de guiar l'entrevista, però que en tot moment pots modificar i/o afegir-ne alguna en cas que ho consideris oportú.

Durant tota l'etapa oncològica, la responsabilitat d'atenció a les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama recau en l'atenció especialitzada. Un cop finalitzat el tractament, són donades d'alta oncològica i només assisteixen a visites de control al centre d'atenció oncològica de manera periòdica. La responsabilitat d'atenció plural recau en els serveis d'Atenció Primària tot i que el departament de Salut en el Pla Contra el Càncer de Catalunya 2022-26, deixa interpretar la corresponsabilitat de l'atenció de l'etapa de llarga supervivència entre l'atenció primària i entitats del tercer sector.

1. Consideres que el volum de dones, ateses a l'atenció primària, que es troben en l'etapa de llarga supervivència del càncer ha augmentat respecte a anys anteriors?
2. Quines són les necessitats més comunes de les dones en l'etapa de llarga supervivència de càncer de mama?
3. Específicament, podries referenciar quines són les demandes socials més comunes de les dones en l'etapa de llarga supervivència de càncer de mama?
4. Les persones llargs supervivents del càncer són tractades d'igual manera que qualsevol altre ciutadà o es tenen en compte les seves característiques i possibles necessitats/problematiques que els hi poden sorgir, és a dir, hi ha una conscienciació i una especialització envers aquest col·lectiu?
5. El departament de Salut, evidenciava la necessitat de poder establir un protocol envers la coordinació entre l'atenció especialitzada i l'atenció primària de les

- persones llargs supervivents del càncer. Existeix actualment algun protocol amb aquestes característiques?
6. En l'àmbit pràctic, existeix una coordinació directa entre l'atenció especialitzada i l'atenció primària per afavorir l'impàs d'una atenció a l'altre i afavorir així el benestar de les persones ateses?
 7. Es té accés a consultar sí la dona llarg supervivent del càncer ha estat atesa per Treball Social en l'atenció especialitzada i quines intervencions s'han realitzat, per evitar d'aquesta manera una revictimització?
 8. Tanmateix, el departament de salut en el Pla Contra el Càncer de Catalunya 2022-2026, evidenciava la corresponsabilitat de l'abordatge de la llarga supervivència del càncer amb els recursos del tercer sector. Quin paper consideres que tenen aquestes en l'abordatge de les necessitats/problemàtiques de les dones llargs supervivents del càncer?
 9. Existeix algun recurs específic que es pugui oferir des de l'atenció primària per tal de donar resposta a aquestes necessitats/problemàtiques? (Per exemple; grups, tallers, etc...)

ATENCIÓ ESPECIALITZADA:

Primerament, moltes gràcies novament per accedir a participar en l'entrevista per dur a terme el meu treball de final de Grau envers l'atenció de les necessitats socials de les dones llargs supervivents del càncer de mama des de la disciplina del treball social.

A continuació formulo un conjunt de preguntes orientatives per tal de guiar l'entrevista, però que en tot moment pots modificar i/o afegir-ne alguna en cas que ho consideris oportú.

Durant tota l'etapa oncològica, la responsabilitat d'atenció a les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama recau en l'atenció especialitzada. Un cop finalitzat el tractament, són donades d'alta oncològica i només assisteixen a visites de control al centre d'atenció oncològica de manera periòdica. La responsabilitat d'atenció plural recau en els serveis d'Atenció Primària tot i que el departament de Salut en el Pla Contra el Càncer de Catalunya 2022-26, deixa interpretar la corresponsabilitat de l'atenció de l'etapa de llarga supervivència entre l'atenció primària i entitats del tercer sector.

1. Consideres que el volum de dones que es troben en l'etapa de llarga supervivència del càncer ha augmentat respecte a anys anteriors?
2. Des de l'atenció especialitzada s'intervé durant l'etapa de la llarga supervivència o són directament ateses des de l'atenció primària?
3. Quines són les necessitats més comunes de les dones en l'etapa de llarga supervivència de càncer de mama?
4. Específicament, podries referenciar quines són les demandes socials més comunes de les dones en l'etapa de llarga supervivència de càncer de mama?
5. El departament de Salut, evidenciava la necessitat de poder establir un protocol envers la coordinació entre l'atenció especialitzada i l'atenció primària de les persones llargs supervivents del càncer. Existeix actualment algun protocol amb aquestes característiques?
6. En l'àmbit pràctic, existeix una coordinació directa entre l'atenció especialitzada i l'atenció primària per afavorir l'impàs d'una atenció a l'altre i afavorir així el benestar de les persones ateses?
7. Tanmateix, el departament de salut en el Pla Contra el Càncer de Catalunya 2022-2026, evidenciava la corresponsabilitat de l'abordatge de la llarga supervivència del càncer amb els recursos del tercer sector. Quin paper consideres que tenen aquestes en l'abordatge de les necessitats/problemàtiques de les dones llargs supervivents del càncer?
8. Existeix algun recurs específic que es pugui oferir des de l'atenció especialitzada per tal de donar resposta a aquestes necessitats/problemàtiques? (Per exemple; grups, tallers, etc...)

ENTITATS DEL TERCER SECTOR:

Primerament, moltes gràcies novament per accedir a participar en l'entrevista per dur a terme la recerca del meu Treball de Final de Grau envers l'abordatge de les necessitats socials de les dones llargs supervivents del càncer de mama des de la disciplina del treball social.

A continuació formulo un conjunt de preguntes orientatives per tal de guiar l'entrevista, però que en tot moment pots modificar i/o afegir-ne alguna en cas que ho consideris oportú.

Durant tota l'etapa oncològica, la responsabilitat d'atenció a les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama recau en l'atenció especialitzada. Un cop finalitzat el tractament, són donades d'alta oncològica i només assisteixen a visites de control al centre d'atenció oncològica de manera periòdica. La responsabilitat d'atenció plural recau en els serveis d'Atenció Primària tot i que el departament de Salut en el Pla Contra el Càncer de Catalunya 2022-26, deixa interpretar la corresponsabilitat de l'atenció de l'etapa de llarga supervivència entre l'atenció primària i entitats del tercer sector.

1. Consideres que el volum de dones llargs supervivents del càncer de mama ha augmentat respecte a anys anteriors?
2. Quines són les necessitats més comunes de les dones en l'etapa de llarga supervivència de càncer de mama?
3. Específicament, podries referenciar quines són les demandes socials més comunes de les dones en l'etapa de llarga supervivència de càncer de mama?
4. Quina és l'atenció que es realitza des de la vostra entitat a aquestes necessitats socials? (recursos, coordinacions, etc...)
5. Establiu coordinació directa entre l'entitat i l'atenció especialitzada? Tanmateix, hi ha coordinació directa amb l'atenció primària?
6. Existeix algun protocol d'actuació específic de l'etapa de llarga supervivència del càncer?
7. Consideres que les dones en etapa de llarga supervivència tenen el sentiment "d'abandonament" durant l'impàs de l'atenció especialitzada a l'atenció primària?
8. Aquesta falta de continuïtat assistencial consideres que repercuteix en l'augment de demandes a la vostra entitat?

DONES EN ETAPA DE LLARGA SUPERVIVÈNCIA DEL CÀNCER DE MAMA

A continuació formulo un conjunt de preguntes orientatives per tal de guiar l'entrevista, però que en tot moment pots modificar i/o afegir-ne alguna en cas que ho consideris oportú.

D'acord amb els resultats obtinguts en la recerca teòrica, durant tota l'etapa oncològica, la responsabilitat d'atenció a les necessitats de les dones diagnosticades de càncer de mama recau en l'atenció especialitzada.

Un cop finalitzat el tractament, són donades d'alta oncològica i només assisteixen a visites de control al centre d'atenció oncològica de manera periòdica. La responsabilitat d'atenció plural recau en els serveis d'Atenció Primària tot i que el departament de Salut en el Pla Contra el Càncer de Catalunya 2022-26, deixa interpretar la corresponsabilitat de l'atenció de l'etapa de llarga supervivència entre l'atenció primària i entitats del tercer sector.

M'agradaria poder conèixer la teva experiència envers aquesta situació.

- Em podries explicar quina ha estat la teva experiència després del tractament oncològic, és a dir, en l'etapa de llarga supervivència?
 - o Quines necessitats/problematiques han sorgit durant aquest procés? (Per exemple: informació, tramitació de documentació, aspectes relacionals, laborals, psicològics, etc...)
 - o Quins sentiments se t'han generat? (Ex: por, sentiment de solitud...)
- Durant aquest procés, has rebut l'acompanyament que consideraves necessari per poder afrontar aquesta situació?
 - o Durant el procés oncològic vas rebre acompanyament per part de Treball Social?
 - o En cas que la resposta sigui afirmativa, a posterior del tractament, has rebut acompanyament i seguiment per part de Treball Social? (S'han establert coordinacions entre els mateixos professionals o has hagut de contactar directament?)
 - o En cas que durant el procés oncològic no rebessis seguiment per part de Treball Social, has necessitat, posterior al tractament, l'acompanyament per part de Treball Social?

- En cas que no hagi tingut una continuïtat assistencial per part dels recursos públics, consideres que les entitats del tercer sector, com per exemple Oncolliga, t'han acompanyat durant tot aquest procés i han donat resposta a noves necessitats/problematiques que hagin pogut sorgir?

- Hi ha algun aspecte que consideres que et podria haver ajudat i acompanyat després del tractament oncològic, és a dir, durant l'etapa de llarga supervivència?