

Importa

Experiencia asistencial
e impacto del cáncer
de mama precoz desde
la perspectiva de las
pacientes

FA-11586971

Edita:

Nephila Health Partnership, S.L.
Calle Padilla, 290-292, entresuelo 1
08025 Barcelona
www.nephila.es
hola@nephila.es

ISBN: 978-84-09-80035-3
Diciembre 2025

Autores

Comité científico

Conchi Biurrun Martínez
*Patient Advocate. Tesorera de la Federación
Española de Cáncer de Mama*

Dra. Ana Casas Fernández de Tejerina
*Servicio de Oncología Médica del Hospital
Universitario Virgen del Rocío. Presidenta de
la Fundación Actitud frente al Cáncer*

Dra. Natalia Chavarría Piudo
*FEA Oncología Médica del Hospital Universitario
de Jerez de la Frontera. Miembro del Grupo
Luminal GEICAM*

Juan Manuel Gavala Arjona
*Representante de la Sociedad Española
de Enfermería Oncológica*

Dra. Elena Galve Calvo
*FEA Oncología Médica Hospital Universitario
de Basurto (OSI Bilbao-Basurto). Vocal de
la Junta Directiva del Grupo SOLTI*

Dra. María Luisa Sánchez Lorenzo
*Departamento de Oncología Médica, Cancer
Center Clínica Universidad de Navarra, Madrid*

Novartis Farmacéutica

Yolanda González Fernández
Breast Cancer Medical Lead

Marcos Guijarro Verdú
*Brand Manager – Solid Tumors; Early Breast
Cancer*

Natalia Lugo Arias
*Communication & Patient Advocacy Lead,
Oncology*

Nephila Health Partnership

Jordi Perarnau Aspachs
Consultor

Yolanda Rueda Falcón
Socia – CEO

Índice

1 Introducción	5
2 Objetivos	10
3 Metodología	12
3.1 Comité científico	13
3.2 Diseño de la investigación	14
3.2.1 Enfoque cualitativo	14
3.2.1.1 Revisión bibliográfica	14
3.2.1.2 Advisory board y entrevistas semiestructuradas	15
3.2.2 Enfoque cuantitativo	17
3.2.2.1 Cuestionario	17
3.2.2.2 Selección de participantes	18
3.2.2.3 Trabajo de campo y método de recogida de la información	19
3.2.2.4 Número estimado de participantes	20
3.2.2.5 Gestión de datos	21
3.3 Análisis de los datos	21
3.3.1 Análisis cualitativo	21
3.3.2 Análisis cuantitativo	22
3.4 Limitaciones metodológicas	22
3.5 Consideraciones éticas de la investigación	23
4 Resultados	25
4.1 Perfil sociodemográfico	26
4.2 Perfil clínico	30
4.3 Experiencia asistencial y relación con los profesionales sanitarios	35
4.3.1 Proceso de detección y diagnóstico del cáncer de mama	36
4.3.2 Calidad y coordinación de la atención sanitaria	38
4.3.3 Información sobre el cáncer de mama y los tratamientos adyuvantes	48
4.3.4 Comunicación y seguimiento asistencial	56
4.4 Impacto de la enfermedad y los tratamientos en la calidad de vida	64
4.5 Necesidades no cubiertas y áreas prioritarias de mejora según las participantes	80
5 Conclusiones	83
6 Propuestas de mejora	86
7 Bibliografía	90
8 Anexos	97
Anexo I. Cuestionario destinado a personas de España con diagnóstico de cáncer de mama precoz subtipo HR+ HER2-, sometidas a cirugía y tratamiento adyuvante	97
Anexo II. Hoja de información al paciente destinada a las personas participantes en el cuestionario	115

1

Introducción

El cáncer de mama constituye una de las principales causas de morbilidad y mortalidad a nivel mundial, siendo el segundo tipo de cáncer más frecuente en la población general y el más diagnosticado entre mujeres. En 2022 se registraron aproximadamente 2,3 millones de nuevos casos, lo que representó el 11,6% de todos los diagnósticos oncológicos, y en torno a 666.000 muertes atribuibles a esta neoplasia, equivalentes al 6,9% de la mortalidad por cáncer a nivel global¹. Las proyecciones indican que, de mantenerse las tendencias actuales, para 2050 la carga de esta enfermedad podría superar los 3,2 millones de casos anuales y alcanzar aproximadamente 1,1 millones de muertes por año².

En España, el cáncer de mama también representa una elevada carga epidemiológica, siendo el tumor más frecuente entre las mujeres y abarcando aproximadamente el 30% de todos los diagnósticos oncológicos femeninos³. Según los datos más

recientes de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) y de la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN), la prevalencia total en mujeres en 2020 se estimó en 516.827 casos, y se proyecta que en 2025 podrían diagnosticarse 37.683 nuevos

**El subtipo HR+/
HER2- es el
más frecuente,
representando el**

70%
*de todos los casos
de cáncer de mama*

casos de cáncer de mama³⁻⁴, cifras que reflejan la elevada incidencia. En términos de mortalidad, de acuerdo con los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), en 2023 se registraron 6.429 fallecimientos de mujeres por cáncer de mama, consolidándose como la principal causa de muerte oncológica femenina en el país⁵.

El cáncer de mama es una enfermedad multifactorial, cuyo desarrollo está determinado por la interacción de factores genéticos, hormonales y ambientales. Entre los factores genéticos, las mutaciones germinales en los genes *BRCA1* y *BRCA2*, así como otros síndromes hereditarios, aumentan significativamente el riesgo de aparición de la enfermedad, especialmente en mujeres con antecedentes familiares de cáncer de mama. Los factores hormonales y reproductivos también desempeñan un papel relevante, incluyendo la edad de menarquia, la edad de la menopausia, el número de gestaciones, la lactancia y la exposición a terapias hormonales, que modulan la exposición a estrógenos y progesterona a lo largo de la vida. Por otra parte, diversos factores de estilo de vida y ambientales, como la obesidad, el sedentarismo, el consumo de alcohol, el tabaquismo y la exposición a radiación ionizante, han sido asociados con un mayor riesgo de cáncer de mama⁶⁻⁷. Además, se están identificando factores emergentes que podrían influir en la carcinogénesis mamaria, incluyendo alteraciones en la microbiota⁸ y la exposición a

contaminantes químicos⁹, aunque su relevancia clínica todavía requiere confirmación mediante estudios prospectivos. No obstante, el género femenino es el factor de riesgo más significativo, con aproximadamente el 99% de los casos diagnosticados en mujeres y entre el 0,5% y el 1% en hombres¹⁰. Además, aproximadamente la mitad de los casos de cáncer de mama se desarrollan en mujeres sin factores de riesgo identificables aparte del género y la edad (más de 40 años)¹¹.

Este cáncer no es una enfermedad única, sino un conjunto de tumores con características biológicas y clínicas diversas¹². Los tumores pueden clasificarse en subtipos según la expresión de ciertos marcadores, como los receptores de estrógeno y progesterona (estado del receptor hormonal [HR]) y el receptor 2 del factor de crecimiento epidérmico humano (HER2)¹²⁻¹³. El subtipo HR+/HER2- es el más frecuente, representando aproximadamente el 70% de todos los casos de cáncer de mama¹²⁻¹⁸. De estos, alrededor del 90% se diagnostican en estadios no metastásicos, lo que convierte a esta población en una de las subpoblaciones más numerosas dentro del cáncer de mama¹⁶⁻¹⁸. En comparación con las pacientes con enfermedad metastásica, estas pacientes presentan esquemas terapéuticos diferentes y manifiestan un pronóstico, una carga de síntomas y expectativas de calidad de vida también diferenciadas¹⁸⁻¹⁹.

5-10 años

Durante este período, las pacientes reciben terapia adyuvante o postquirúrgica

Los objetivos terapéuticos clave para todas las pacientes con cáncer de mama precoz son la erradicación del tumor y la prevención de la recaída metastásica, manteniendo al tiempo la calidad de vida¹⁸. En el cáncer de mama precoz HR+ HER2-, la estrategia de tratamiento puede incluir terapia neoadyuvante o prequirúrgica, seguida de un período “libre de enfermedad” después de la resección quirúrgica del tumor. Durante este período, las pacientes reciben terapia adyuvante o postquirúrgica, con una duración de entre 5 y 10 años. En el tratamiento postquirúrgico casi siempre se incluye terapia hormonal/endocrina de duración variable para reducir el riesgo de recaída de la enfermedad, seguida de un monitoreo a largo plazo para detectar signos de recaída^{13,18,20-21}. Adicionalmente, el tratamiento postquirúrgico puede incluir o no quimioterapia, radioterapia y otros tipos de tratamientos como las terapias dirigidas, según el riesgo de recaída, el tipo de cirugía de mama y el estadio del cáncer^{13,18,20-22}. Las decisiones específicas sobre la terapia postquirúrgica varían considerablemente en función de las características del tumor, como la biología y el estadio, y factores del paciente, tales como la edad, comorbilidades y preferencias personales, con el objetivo de equilibrar los beneficios pronosticados del tratamiento con el potencial de las toxicidades^{13,18,20-21}.

En el cáncer de mama precoz HR+ HER2-, las terapias postquirúrgicas,

especialmente la terapia hormonal, son fundamentales para reducir el riesgo de recaída y mejorar la supervivencia a largo plazo, demostrando reducciones de hasta un 50% en la probabilidad de recaída²³ y mejoras significativas en la supervivencia global²⁴. No obstante, el beneficio clínico de estas intervenciones depende en gran medida del cumplimiento terapéutico. La adherencia y la persistencia (en adelante “adherencia”), definidas respectivamente como el grado en que las pacientes siguen correctamente las indicaciones de dosis y frecuencia prescritas, y como la continuidad del tratamiento durante el período establecido por el equipo clínico²⁵, tiene una relevancia clínica significativa en los resultados a largo plazo. Sin embargo, entre el 30% y el 73% de las pacientes no mantienen una adherencia adecuada²⁶⁻²⁷, y la interrupción temprana del tratamiento se asocia con un aumento del 26% en la mortalidad²⁸.

Durante la etapa postquirúrgica, las pacientes enfrentan una serie de desafíos que abarcan aspectos emocionales, físicos, sociales y de gestión de la atención sanitaria, que pueden influir tanto en la experiencia de la paciente como en su adherencia al tratamiento adyuvante. Diversos estudios han identificado factores que influyen significativamente en esta etapa, los cuales pueden clasificarse en no modificables y modificables. Entre los factores no modificables se incluyen aspectos demográficos, como

la edad^{23,29} y el nivel socioeconómico bajo³⁰, así como factores clínicos, incluyendo la gravedad de la enfermedad³¹, comorbilidades³², efectos secundarios³³ y el tipo de cirugía mamaria realizada²³. Por otro lado, los factores modificables incluyen dimensiones personales (creencias sobre el tratamiento, percepción de la enfermedad y de la eficacia terapéutica, impacto en la calidad de vida, etc.), sociales (apoyo social, relación paciente-profesional de la salud, etc.) y estructurales del sistema sanitario (atención multidisciplinar, continuidad de la atención, problemas de acceso, provisión de información, etc.)³⁴⁻³⁸. Los factores modificables desempeñan un papel crucial en la atención del cáncer de mama, ya que

interrelacionadas que condicionan de manera significativa el bienestar y la adherencia terapéutica³⁹⁻⁴⁰. Por un lado, los tratamientos postquirúrgicos y sus efectos prolongados pueden afectar de forma notable la calidad de vida de las pacientes, generando cambios físicos (fatiga, dolor, alteraciones corporales), funcionales (limitaciones en la movilidad o en las actividades cotidianas) y psicosociales (alteraciones en la autoestima, la sexualidad, la vida familiar y laboral)⁴¹⁻⁴⁸. Estos factores, junto con la incertidumbre respecto a la evolución y el miedo a la recaída⁴⁹, contribuyen a una carga emocional sostenida que puede interferir en la adaptación y el cumplimiento terapéutico⁴¹⁻⁴⁹.

Por otro lado, la estructura y la organización del sistema sanitario influyen de manera directa en dicha calidad de vida. La falta de coordinación entre los distintos niveles asistenciales y la ausencia de un enfoque verdaderamente multidisciplinar pueden dar lugar a una atención fragmentada, en la que la continuidad del acompañamiento clínico y emocional se ve comprometida. A ello se suman las limitaciones en la comunicación y la provisión insuficiente de información clara y comprensible, factores que dificultan la toma de decisiones compartida y la gestión efectiva de síntomas y efectos adversos⁵⁰⁻⁵³. Estas deficiencias asistenciales no solo incrementan la carga emocional y la sensación de aislamiento, sino que deterioran la percepción global de la

“La implementación de un enfoque multidisciplinar, una relación paciente-profesional de la salud de mayor calidad, una comunicación centrada en el paciente, la continuidad de la atención y la provisión de información entendible y completa, se asocian con la mejora de la calidad de vida y una mayor adherencia terapéutica.”

su adecuada gestión puede contribuir tanto a la reducción del riesgo de no-adherencia como a la mejora del bienestar general de las pacientes.

Entre los factores modificables, la calidad de vida y la experiencia con la atención sanitaria constituyen dimensiones estrechamente

atención y, en consecuencia, la calidad de vida.

En conjunto, ambos planos, personal y estructural, se retroalimentan, de modo que una peor experiencia asistencial tiende a asociarse con menor bienestar percibido y menor adherencia terapéutica. No obstante, la implementación de un enfoque multidisciplinar, una relación paciente-profesional de la salud de mayor calidad, una comunicación centrada en el paciente, la continuidad de la atención y la provisión de información entendible y completa, se asocian con la mejora de la calidad de vida y una mayor adherencia terapéutica, factores que contribuyen, a su vez, a optimizar los resultados clínicos a largo plazo⁵³⁻⁵⁶.

En este marco, resulta fundamental profundizar en el análisis del proceso asistencial y del denominado *patient journey* desde una perspectiva biopsicosocial y multidisciplinar. La identificación de barreras y oportunidades de mejora en la atención permitirá diseñar estrategias que optimicen la continuidad asistencial, la calidad de vida y la adherencia terapéutica en esta población de pacientes.

2

Objetivos

El objetivo general de la investigación es identificar las barreras y oportunidades de mejora en el proceso asistencial y en la atención a la necesidades médicas, psicológicas y sociales de las pacientes con cáncer de mama precoz subtipo HR+ HER2-, sometidas a cirugía y tratamiento adyuvante, mediante un análisis integral que permita generar estrategias de mejora orientadas a optimizar la atención, favorecer la calidad de vida y reforzar la adherencia y persistencia terapéutica en esta población.

Con el propósito de alcanzar este objetivo general, se han planteado los siguientes objetivos específicos:

- ✓ Describir el recorrido asistencial (*patient journey*) de las pacientes con cáncer de mama precoz HR+ HER2- desde una perspectiva biopsicosocial.
- ✓ Identificar las necesidades no cubiertas a lo largo del proceso asistencial, tanto en el ámbito médico como en los aspectos psicológicos y sociales.
- ✓ Analizar el impacto de la enfermedad y sus tratamientos sobre la calidad de vida de las pacientes, considerando dimensiones físicas, emocionales, funcionales y sociales.
- ✓ Explorar las percepciones y expectativas de las pacientes respecto al abordaje de su enfermedad y a la atención recibida en el sistema sanitario.

3

Metodología

Con el fin de alcanzar los objetivos definidos, se llevó a cabo una investigación con un enfoque mixto, de carácter descriptivo y exploratorio, orientada a analizar de forma integral las experiencias, percepciones y necesidades de las personas con cáncer de mama precoz subtipo HR+ HER2- durante el período de tratamiento adyuvante. La investigación se estructuró en distintas fases complementarias, cuyos procedimientos específicos se detallan a continuación.

3.1

Comité científico

La presente investigación contó con la participación de un comité científico compuesto por especialistas en oncología médica, enfermería oncológica y representantes de pacientes (Tabla 1). El comité garantizó la consistencia metodológica y la relevancia clínica del proyecto, interviniendo en las fases de

definición de variables y bloques temáticos, diseño y validación del cuestionario, revisión e interpretación de los resultados, y definición de propuestas orientadas a la mejora de la atención y la adherencia terapéutica en pacientes con cáncer de mama precoz subtipo HR+ HER2-.

Tabla 1. Miembros del Comité Científico

Miembro	Perfil
Dra. Elena Galve Calvo	Oncóloga médica del Servicio de Oncología del Hospital Universitario de Basurto
Dra. Natalia Chavarría Piudo	Oncóloga médica del Servicio de Oncología del Hospital Universitario de Jerez de la Frontera
Dra. María Luisa Sánchez Lorenzo	Oncóloga médica del Servicio de Oncología de la Clínica Universidad de Navarra de Madrid
Juan Manuel Gavala Arjona	Enfermero miembro de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO)
Dra. Ana Casas Fernández de Tejerina	Oncóloga médica del Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario Virgen del Rocío Paciente de cáncer de mama, fundadora y presidenta de la Fundación Actitud frente al Cáncer (AFC)
Conchi Biurrun Martínez	Paciente de cáncer de mama y tesorera de la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)

3.2

Diseño de la investigación

Se desarrolló una investigación de mercado primaria, específica, inductiva, transversal y descriptiva, de ámbito nacional, centrada en personas residentes en España diagnosticadas de cáncer de mama precoz subtipo HR+ HER2- que habían sido sometidas a intervención quirúrgica y a tratamiento adyuvante. Se adoptó un enfoque metodológico mixto,

combinando análisis cualitativo y cuantitativo, lo que permitió explorar en profundidad las experiencias y percepciones de las pacientes, al tiempo que se obtenían datos descriptivos de mayor alcance, proporcionando una evaluación integral y contextualizada del fenómeno estudiado.

3.2.1

Enfoque cualitativo

La fase cualitativa tuvo como objetivo explorar de manera profunda las percepciones, experiencias y necesidades de las pacientes, así como identificar barreras y factores que afectan la adherencia terapéutica adyuvante

en el contexto del cáncer de mama precoz subtipo HR+ HER2-. Para ello, se combinaron tres métodos complementarios: revisión bibliográfica sistemática, *advisory board* y entrevistas semiestructuradas individuales.

3.2.1.1

Revisión bibliográfica

Se realizó una revisión bibliográfica sistemática para identificar la evidencia existente sobre el proceso asistencial, necesidades biopsicosociales, calidad de vida, expectativas y factores que afectan la adherencia y persistencia terapéutica en pacientes con cáncer de mama precoz subtipo HR+ HER2-. La búsqueda se llevó

a cabo en PubMed, IBECS (Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud), y SciELO (*Scientific Electronic Library Online*), utilizando combinaciones de términos MeSH y palabras clave como: "early breast cancer" AND ("HR+" OR "HR positive") AND ("HER2-" OR HER2 negative") AND ("adjuvant" OR "adjuvant therapy" OR "adjuvant

treatment") AND ("patient journey" OR "care pathway") AND ("needs" OR "quality of life" OR "psychosocial") AND ("adherence" OR "treatment persistence"), así como términos relacionados para identificar revisiones y estudios sobre cáncer de mama precoz HR+ HER2- y temáticas afines.

Se aplicaron filtros de idioma inglés y español, artículos publicados entre 2010 y 2025, y estudios centrados en población adulta con un diagnóstico de cáncer de mama precoz HR+ HER2- sometida a cirugía y a tratamiento adyuvante. Los títulos y resúmenes obtenidos se evaluaron según los criterios de inclusión predefinidos, y los textos completos se revisaron para extraer información relevante sobre experiencias de pacientes, necesidades médicas, psicológicas y

sociales, calidad de vida, adherencia y oportunidades de mejora en el abordaje integral de las pacientes.

Esta revisión permitió identificar temas clave y variables relevantes reportadas en la literatura, que sirvieron de base para el diseño de los instrumentos de recolección de datos, incluyendo guiones para el *advisory board* y entrevistas semiestructuradas, así como el cuestionario de opinión de la investigación, y facilitó la contextualización de los hallazgos dentro del marco de la evidencia disponible.

3.2.1.2

Advisory board y entrevistas semiestructuradas

Se llevaron a cabo de forma virtual un *advisory board* y cuatro entrevistas semiestructuradas individuales con personas diagnosticadas de cáncer de mama subtipo HR+ HER2-, estadios I-III, con o sin afectación ganglionar, y que habían recibido o estaban recibiendo tratamiento adyuvante. El reclutamiento se realizó mediante muestreo intencional a través de las organizaciones de pacientes Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) y Fundación Actitud frente al Cáncer

(AFC), garantizando el cumplimiento de los criterios de selección y la diversidad en la experiencias clínicas y personales relacionadas con la enfermedad y el tratamiento. Participaron siete pacientes en el *advisory board* (junio 2023) y cuatro pacientes en las entrevistas individuales (abril-mayo 2024). El perfil sociodemográfico y clínico de las participantes se presenta en las Tablas 2 y 3.

Tabla 2. Características sociodemográficas y clínicas de las participantes en el *advisory board*

Identificador	Sexo biológico	Comunidad Autónoma (CC.AA.) de residencia	Edad (años)	Tiempo desde el diagnóstico	Tratamientos adyuvantes recibidos	Tiempo en tratamiento adyuvante hormonal
Paciente 1	Mujer	Andalucía	76	10 años	Quimioterapia y hormonoterapia	6 años (finalizado)
Paciente 2	Mujer	Comunidad de Madrid	65	15 años	Quimioterapia, radioterapia y hormonoterapia	5 años (finalizado)
Paciente 3	Mujer	Cataluña	53	1 año	Quimioterapia y hormonoterapia	7 meses
Paciente 4	Mujer	Cataluña	52	5 años	Quimioterapia, radioterapia y hormonoterapia	4 años
Paciente 5	Mujer	Andalucía	46	1 año	Quimioterapia, radioterapia y hormonoterapia	7 meses
Paciente 6	Mujer	Comunidad Valenciana	45	3 años	Hormonoterapia e inhibidores de ciclina	3 años
Paciente 7	Mujer	Cataluña	43	2 años	Radioterapia y hormonoterapia	1 año

Tabla 3. Características sociodemográficas y clínicas de las participantes en las entrevistas semiestructuradas

Identificador	Sexo biológico	CC.AA. de residencia	Edad (años)	Tiempo desde el diagnóstico	Tratamientos adyuvantes recibidos	Tratamientos adyuvantes en curso	Tiempo en tratamiento adyuvante hormonal
Paciente 8	Mujer	Andalucía	63	1 año	Quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia e inhibidores de ciclina	Quimioterapia y hormonoterapia con inhibidores de ciclinas	8 meses
Paciente 9	Mujer	Andalucía	51	1 año y 5 meses	Quimioterapia, radioterapia, y hormonoterapia	Hormonoterapia	10 meses
Paciente 10	Mujer	Andalucía	47	1 año	Quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia e inhibidores de ciclina	Quimioterapia y hormonoterapia con inhibidores de ciclinas	7 meses
Paciente 11	Mujer	Cataluña	43	3 años	Radioterapia, hormonoterapia e inhibidores de ciclina	Hormonoterapia con inhibidores de ciclinas	2 años

Los guiones se diseñaron a partir de la revisión bibliográfica sistemática, con el objetivo de explorar experiencias, necesidades no cubiertas, impacto biopsicosocial, adherencia y expectativas de las pacientes a lo largo del proceso asistencial y del tratamiento adyuvante. El *advisory board*, con una duración

aproximada de dos horas, se centró en la discusión grupal de temas prioritarios, incluyendo la información sobre el tratamiento adyuvante y la adherencia, el impacto emocional, los efectos físicos y las repercusiones sociales, familiares y laborales, con el fin de identificar barreras comunes, áreas de mejora y consensos o

diferencias colectivas. Por su parte, las entrevistas semiestructuradas individuales, de aproximadamente 1 hora de duración, siguieron un guion paralelo que permitió profundizar en experiencias personales, percepción de la información recibida en el diagnóstico, vivencia del tratamiento adyuvante hormonal, manejo de efectos secundarios, adherencia y calidad de vida, capturando matices y emociones que podrían no emerger en un debate grupal.

Los hallazgos obtenidos se utilizaron para el diseño de la fase cuantitativa, especialmente en la definición de dominios temáticos, variables y redacción de ítems del cuestionario. Asimismo, estas evidencias cualitativas permitieron contextualizar e interpretar los resultados cuantitativos, aportando una comprensión más profunda y matizada de las percepciones y experiencias de las pacientes a lo largo del proceso asistencial y del tratamiento adyuvante.

3.2.2 Enfoque cuantitativo

La fase cuantitativa de la investigación se basó en la recopilación transversal de datos estructurados mediante un cuestionario tipo encuesta de opinión, diseñado para evaluar la experiencia y percepción de las personas con cáncer de mama precoz HR+ HER2- en España, sometidas a intervención quirúrgica y tratamiento postquirúrgico. El objetivo fue describir dimensiones clave relacionadas con la atención sanitaria, la

adherencia al tratamiento, el impacto en la calidad de vida y las necesidades percibidas, tanto desde la perspectiva de las personas participantes como desde su percepción sobre otras personas en situación similar. Este enfoque permitió obtener información estructurada sobre la experiencia del colectivo, basada en la autopercepción y opinión de las participantes respecto a su contexto.

3.2.2.1 Cuestionario

El instrumento de recogida de información consistió en un cuestionario de opinión online, estructurado, codificado y autocompletado, compuesto por

43 preguntas cerradas de selección única u opciones múltiples (14 preguntas) (ver Anexo I). Las preguntas se formularon siguiendo un enfoque comparativo, incluyendo

elementos del tipo "según su experiencia" y "según su caso y el de otras mujeres en situación similar", con el objetivo de capturar tanto la vivencia individual de las participantes como su percepción sobre la experiencia de otras pacientes.

Los contenidos del cuestionario se definieron a partir de la revisión bibliográfica existente, así como de los hallazgos preliminares del *advisory board* y las entrevistas individuales. Se evaluaron seis dimensiones principales: (1) características sociodemográficas; (2)

perfil clínico, incluyendo el período transcurrido desde el diagnóstico, tratamientos recibidos antes y después de la cirugía y tratamiento actual; (3) relación con profesionales sanitarios, incluyendo coordinación, comunicación de información sobre diagnóstico, tratamiento y riesgo de recaída, y adherencia terapéutica; (4) impacto en la calidad de vida, considerando aspectos físicos, emocionales, sociales, laborales y de autocuidado; (5) percepción emocional y expectativas sobre el futuro; y (6) propuestas de mejora percibidas por las pacientes.

3.2.2

Selección de participantes

Para garantizar que los resultados del cuestionario reflejen la experiencia y percepción de la población específica de interés, se definieron criterios de selección que permitieran incluir únicamente a pacientes con características homogéneas relevantes para la investigación, evitando sesgos que podrían afectar la interpretación de los datos.

Se incluyeron participantes mayores de 18 años, residentes en España, con diagnóstico de cáncer de mama precoz HR+ HER2- que hubieran sido sometidas a intervención quirúrgica y que estuvieran recibiendo o hubieran completado tratamiento adyuvante postquirúrgico, y que dispusieran de un dispositivo con conexión a Internet para completar la encuesta online.

Para garantizar la validez y coherencia de los datos, y para que reflejaran la experiencia de la población objetivo, el perfil de participantes se definió mediante criterios de selección adicionales. Se consideraron pacientes que no estuvieran participando en ensayos clínicos sobre cáncer de mama en el momento de la investigación, dado que los protocolos específicos de los ensayos podrían modificar la experiencia y percepción sobre la atención recibida y el manejo del tratamiento, introduciendo un sesgo respecto a la población general bajo manejo estándar⁵⁷. Asimismo, se seleccionaron participantes que conocieran el subtipo molecular de su cáncer.

3.2.2.3

Trabajo de campo y método de recogida de la información

La recopilación de información fue completamente voluntaria y anónima, realizándose a través del cuestionario online, cuya duración estimada de cumplimentación fue de aproximadamente 30 minutos. Las participantes pudieron acceder al cuestionario desde cualquier dispositivo con conexión a Internet, incluyendo ordenador, teléfono inteligente (smartphone) o tableta.

El reclutamiento se llevó a cabo mediante muestreo no probabilístico por conveniencia, utilizando canales de difusión digitales de entidades de pacientes (AFC y FECMA), así como de sociedades y grupos científicos colaboradores (Grupo SOLTI, Fundación GEICAM y Sociedad Española de Enfermería Oncológica, SEEO) y Novartis. Cada colaborador recibió un folleto digital con información sobre la encuesta y un enlace web o código QR que permitía el acceso directo al cuestionario por parte de las personas interesadas en participar en la investigación.

Nada más acceder en la plataforma online, de manera individual, a

las personas interesadas se les mostró la información recogida en la Hoja de Información al Paciente (ver Anexo II) de acuerdo con la normativa del Reglamento General de Protección de Datos (RGPD)⁵⁸. Asimismo, las personas participantes debieron leer y aceptar la política de privacidad⁵⁹ y declaración de seguridad⁶⁰ de SurveyMonkey antes de completar el cuestionario asignado.

El período de recogida de datos se mantuvo abierto entre febrero y septiembre de 2025, con seguimiento semanal de la participación para ajustar la difusión y asegurar el cumplimiento de los criterios de selección.

Para minimizar posibles errores en las respuestas recopiladas y garantizar la coherencia de los datos en función del perfil de población seleccionado, durante la creación de los cuestionarios se definieron de manera detallada los conceptos y el formato de introducción de la información, adaptando el contenido de las preguntas según la comprensión de las personas participantes.

3.2.4

Número estimado de participantes

En base al objetivo principal de la investigación, el cálculo del número necesario de participantes se fundamentó en la prevalencia del cáncer de mama en España (516.827 personas)³⁻⁴, estimándose que aproximadamente el 70% de los casos corresponde al subtipo HR+ HER2-¹²⁻¹⁸, de los cuales el 90% se diagnostica en estadios tempranos no metastásicos¹⁶⁻¹⁸, lo que representa un total de 325.601 individuos.

Para explorar las diferentes dimensiones del objetivo principal, el número estimado de participantes se calculó bajo el supuesto de máxima variabilidad para una población desconocida, lo que maximiza la varianza de la proporción y proporciona un criterio conservador. Sobre esta base, y con el fin de garantizar la representatividad de la muestra y un nivel de confianza del 95%, se estimó que serían necesarios 384 cuestionarios válidos para detectar proporciones del 50% con una precisión de $\pm 5\%$ en un contraste bilateral. Considerando además una tasa estimada del 20% de cuestionarios incompletos o no evaluables por incumplimiento de los criterios de inclusión⁶¹, el tamaño final de la muestra se fijó en 480 participantes, incluyendo únicamente aquellos cuestionarios completados al 100%.

Durante el período de recogida de datos se obtuvieron un total de 304 cuestionarios completados. Tras la revisión de la información, se identificaron 80 cuestionarios incompletos y 93 cuestionarios que no cumplían con los criterios

de selección establecidos para la investigación. Las razones de exclusión fueron las siguientes: desconocimiento del subtipo molecular de cáncer de mama (n = 36), diagnóstico de un subtipo de cáncer de mama distinto a HR+ HER2- (n = 16), ausencia de diagnóstico de cáncer de mama (n = 3), presencia de metástasis (n = 14), participación actual en ensayos clínicos (n = 13), no haber recibido tratamiento postcirugía (n = 5), no haberse sometido a intervención quirúrgica (n = 2) y residencia fuera de España (n = 4). Tras aplicar los criterios de selección y eliminar los cuestionarios incompletos, el total de encuestas válidas para el análisis final fue de 131 participantes.

Aunque el número de participantes estimado para garantizar un margen de error del 5% con un nivel de confianza del 95% era de 384, la muestra final, tras la aplicación de los criterios de selección, fue de 131 participantes. Esta reducción implica un incremento del error muestral, estimado en aproximadamente $\pm 8,56\%$ para proporciones del 50% con un nivel de confianza del 95%. Por tanto, los resultados presentados en la sección de "Resultados" no son extrapolables a la población general de pacientes con cáncer de mama precoz HR+ HER2- en España. Se presentan únicamente como un sondeo cuantitativo exploratorio, con el objetivo de ofrecer un panorama general de las necesidades y percepciones relevantes dentro del grupo reducido de participantes.

3.2.25

Gestión de datos

El diseño, seguimiento y recopilación de datos se llevó a cabo a través de la plataforma de creación de cuestionarios online SurveyMonkey, desactivando el registro de *Internet Protocol* (IP), para asegurar que la dirección IP desde donde se conecta la persona participante no quedase registrada como metadato de las respuestas de la encuesta. Esta medida se suma al proceso de anonimización, que se realizó mediante la eliminación o enmascaramiento de las variables de identificación, con el fin de que la identidad personal del participante quede

completamente oculta durante el proceso de investigación.

Tras la finalización del trabajo de campo, se procedió a exportar las bases de datos a través de la plataforma online SurveyMonkey garantizando la no manipulación de la información de manera posterior.

Las distintas bases de datos fueron protegidas mediante contraseña y guardadas bajo custodia. En ningún caso, ni el comité científico ni las entidades colaboradoras tuvieron acceso a las bases de datos de la investigación.

3.3

Análisis de los datos

El análisis de los datos se realizó de acuerdo con la naturaleza mixta de la investigación, combinando procedimientos estadísticos descriptivos y técnicas de análisis cualitativo, con el objetivo de ofrecer una visión integral del fenómeno estudiado.

3.3.1

Análisis cualitativo

El análisis de la información cualitativa se llevó a cabo siguiendo un enfoque de análisis temático – categorial, orientado a identificar, organizar e interpretar patrones de significado relevantes en los discursos de las personas participantes.

Las grabaciones y transcripciones de las entrevistas y del *advisory board* fueron revisadas de manera exhaustiva y codificadas de forma inductiva por el equipo investigador, empleando un proceso iterativo que combinó lectura en profundidad, segmentación

del texto y categorización progresiva de los contenidos. Posteriormente, las categorías emergentes fueron agrupadas en dimensiones analíticas más

amplias, que permitieron articular la interpretación de los hallazgos en relación con los objetivos de la investigación.

3.3.2

Análisis cuantitativo

Para los datos obtenidos a través del cuestionario, se efectuó un análisis estadístico descriptivo univariante de todas las variables incluidas en el cuestionario. Para las variables cuantitativas, se utilizaron los siguientes estadísticos descriptivos: media, desviación estándar (DE), valor mínimo (0%), cuartil inferior (25%), mediana (50%), cuartil superior (75%), valor máximo (100%) y rango intercuartílico (IQR), mientras que las variables categóricas se describieron mediante frecuencias y porcentajes. En ambos casos, se especificará el número de observaciones válidas (n) para todas las variables de manera individual.

La distribución de las variables cuantitativas se evaluó mediante pruebas de normalidad. Las variables que presentaron una distribución normal se describieron mediante índices basados en momentos (media y DE), mientras que aquellas con distribución asimétrica se representaron mediante índices basados en ordenaciones (mediana e IQR).

Los análisis estadísticos se realizaron utilizando el software estadístico *IBM SPSS Statistics*, versión 25 para Windows. Los resultados se presentan en tablas y representaciones gráficas con el fin de facilitar la interpretación de los datos.

3.4

Limitaciones metodológicas

La presente investigación presenta varias limitaciones que deben considerarse al interpretar sus resultados. Los datos se obtuvieron mediante un muestreo no probabilístico por conveniencia, difundido principalmente a través

de entidades de pacientes y sociedades científicas, lo que puede haber sesgado la muestra hacia individuos con acceso a recursos digitales, afiliados a asociaciones, con interés en su enfermedad y motivados para participar.

3.5

Consideraciones éticas de la investigación

La presente investigación de mercado se realizó en estricto cumplimiento de los principios éticos y códigos de conducta aplicables. Se realizó de acuerdo con los principios básicos del código de Buenas Prácticas de la Industria Farmacéutica⁶³, los códigos de conducta internacionales ICC/ESOMAR⁶⁴ y *European Pharmaceutical Market Research Association* (EphMRA)⁶⁵, el código de la Asociación Española de Estudios de Mercado, Marketing y Opinión (AEDEMO)⁶⁶ y de acuerdo con los principios básicos de protección de derechos y dignidad del ser humano, tal como consta

y experiencias en un momento concreto, pero no establecer relaciones causales ni analizar cambios a lo largo del tiempo. La muestra final ($n = 131$) fue inferior al tamaño calculado para garantizar representatividad, incrementando el error muestral y limitando la generalización de los hallazgos.

En conjunto, estas limitaciones metodológicas sugieren que los hallazgos reflejan las percepciones y experiencias de la muestra estudiada, pero no pueden considerarse representativos de la población total de pacientes con cáncer de mama precoz HR+ HER2-.

en la Declaración de Helsinki (64^a *Asamblea General, Fortaleza, Brasil, octubre 2013*)⁶⁷, las directrices nacionales y según la normativa vigente^{58,68-69} en el momento del diseño y previo al inicio del trabajo de campo.

La fase cuantitativa contó con la aprobación del Comité de Ética de la Investigación con medicamentos (CEIm) de Euskadi. Por su parte, la fase cualitativa (*advisory board* y entrevistas) no requirió aprobación formal por un CEIm al no implicar procedimientos clínicos ni la recopilación de datos sensibles; sin embargo, todas las

personas participantes firmaron un consentimiento informado, en el que se detallaron los objetivos, la voluntariedad de la participación, la duración de las sesiones y la posibilidad de realizar las mismas mediante videoconferencia con grabación para asegurar la precisión de la documentación. Además, se informó a las participantes de que cualquier acontecimiento adverso o situación especial relacionada con medicamentos podría notificarse a farmacovigilancia.

La confidencialidad de los datos e información relacionada con

las participantes se garantizó en toda la investigación conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales (LOPDGDD)⁶⁹ y el RGPD del Parlamento Europeo y del Consejo⁵⁸. Todos los datos fueron tratados de manera anónima y agregada, preservando en todo momento la identidad de las encuestadas y de las participantes en las sesiones. Los datos obtenidos, sólo han sido publicados de forma anónima, agregada y no individual.

4

Resultados

A continuación, se presentan los resultados obtenidos a través del cuestionario de la investigación, que reflejan las percepciones de las participantes sobre distintos aspectos relacionados con el proceso de diagnóstico, tratamiento y seguimiento del cáncer de mama, así como sobre su impacto en la calidad de vida y las posibles áreas de mejora para optimizar el bienestar de las pacientes con cáncer de mama precoz HR+ HER2- en tratamiento adyuvante.

Estos resultados cuantitativos se contextualizan y complementan con información derivada de los datos cualitativos, lo que permite una comprensión más completa de las experiencias, percepciones y necesidades de las pacientes.

4.1

Perfil sociodemográfico

En este apartado se describe el perfil sociodemográfico de las personas participantes con diagnóstico de cáncer de mama precoz HR+ HER2- que han sido sometidas a intervención quirúrgica y que han recibido o completado tratamiento adyuvante postquirúrgico, en base a las siguientes características: sexo biológico, edad, CC.AA. de residencia, nivel de estudios finalizado y la participación en

asociaciones de pacientes con cáncer de mama.

La muestra estuvo constituida mayoritariamente por mujeres (98,5%), mientras que únicamente se incluyeron dos hombres (1,5%). Esta distribución refleja un claro predominio femenino, coherente con la epidemiología del cáncer de mama, en la que aproximadamente el 99% de los casos se diagnostican en mujeres y entre el 0,5% y el 1% en hombres¹⁰ (Figura 1).

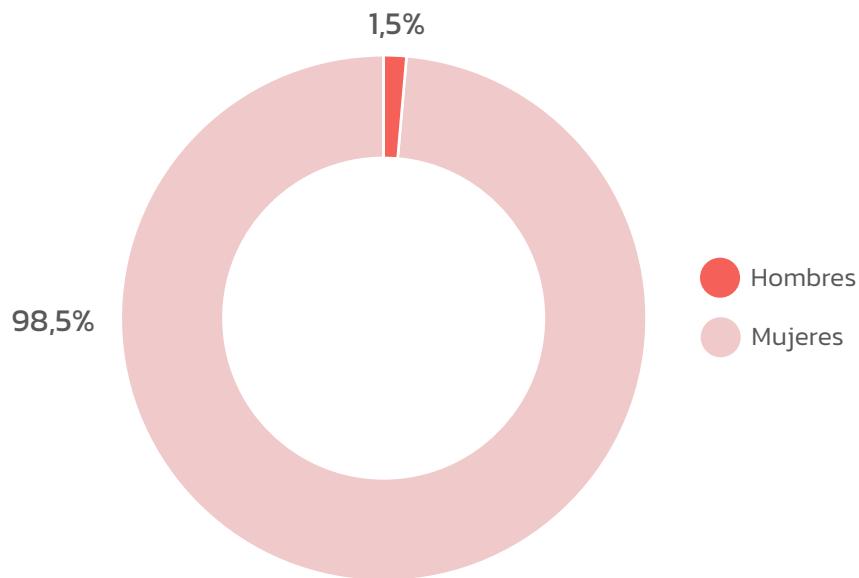


Figura 1. Distribución de la muestra por sexo biológico (n = 131)

La edad media de las participantes fue de 54,03 años (rango = 36–75 años), con una desviación estándar de 9,19, lo que indica una muestra compuesta predominantemente por mujeres adultas de mediana edad, con una variabilidad moderada en la distribución etaria. La mayoría se concentró en el intervalo

aproximado de 45 a 63 años, coincidiendo con el grupo de mayor prevalencia de cáncer de mama en España³⁻⁴. No obstante, la escasa representación de mujeres jóvenes (<40 años) y de edad avanzada (≥ 70 años) limita la extrapolación de los resultados a estos subgrupos (Tabla 4).

Tabla 4. Estadísticos descriptivos de la edad (n = 131)

Estadísticos descriptivos	Años
Valor medio	54,03
Desviación estándar	9,19
Valor mínimo	36,00
Valor máximo	75,00

En cuanto a la procedencia geográfica, las participantes de la encuesta proceden de 13 comunidades autónomas, con una representación heterogénea en el territorio nacional. La mayor proporción corresponde al País Vasco (26,7%), la Comunidad de Madrid (15,3%) y la Comunidad Foral de Navarra (11,5%), que en conjunto concentran más de la mitad de la muestra (53,5%). En menor medida, se incluyen participantes de Canarias (10,7%), Andalucía y Cataluña (ambas con 8,4%), la Comunidad Valenciana (5,3%) y Castilla-La Mancha (4,6%). Las comunidades con menor representación son Cantabria (3,1%),

Castilla y León y Asturias (2,3% cada una), así como Islas Baleares y Región de Murcia (0,8% cada una). No se registraron respuestas procedentes de Galicia, Aragón, Extremadura, La Rioja, ni de las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla (Figura 2). Esta concentración y ausencia parcial de regiones limita la representatividad nacional de los resultados.

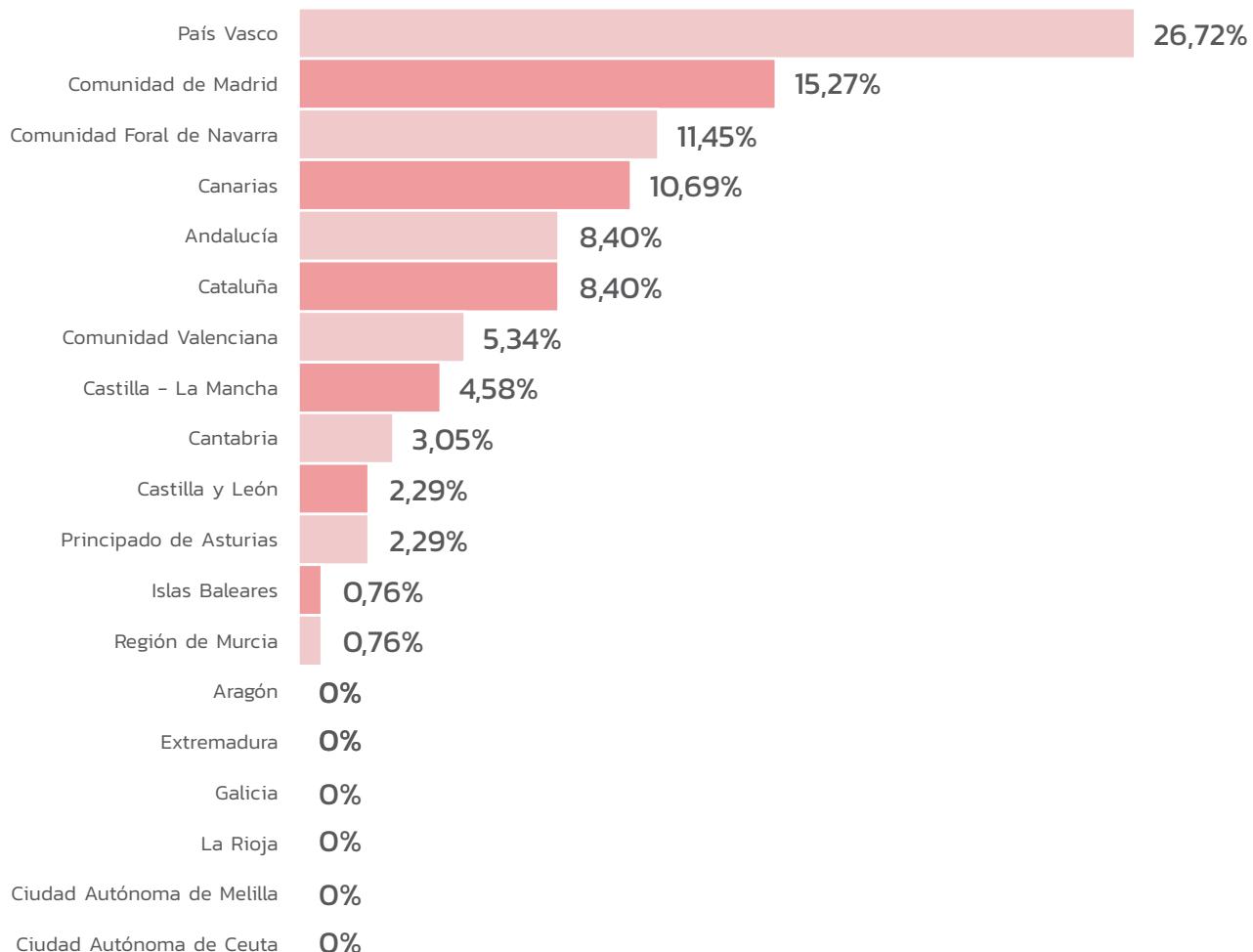


Figura 2. Distribución geográfica de la muestra según comunidad autónoma de residencia (n = 131)

En relación con el nivel de estudios finalizados, todas las participantes cuentan con estudios, principalmente universitarios (64,1%) y de formación profesional (20,6%), y en menor medida estudios secundarios (10,7%) y primarios (4,6%) (Figura 3).

Al comparar los datos publicados por el Ministerio de Educación, Formación Profesional y Deportes sobre el nivel de formación de educación superior de la población adulta española de 25 a 64 años reportado por el INE en la Encuesta de Población Activa (EPA) del año 2024⁷⁰ y el nivel

de formación de las personas participantes correspondientes al grupo etario, la muestra estudiada tiene un porcentaje mayor de formación superior finalizada respecto a la población adulta nacional, con una diferencia de 19,1 puntos porcentuales (45,0% vs 64,1%).

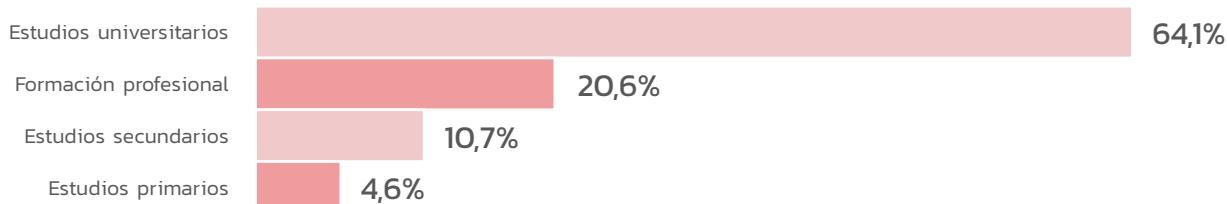


Figura 3. Distribución de la muestra según el nivel de estudios finalizados (n = 131)

En cuanto a la pertenencia a asociaciones de pacientes con cáncer de mama, el 72,5% de las participantes indica que sí forma parte de alguna organización de este tipo (Figura 4). Esta elevada representación refleja un perfil de muestra con alta implicación y proactividad en relación con

el autocuidado, la búsqueda de información y el apoyo mutuo entre pacientes. Al tratarse de un colectivo activo en redes de apoyo, es importante tener en cuenta que sus percepciones y experiencias podrían diferir de las de la población general de pacientes con cáncer de mama.

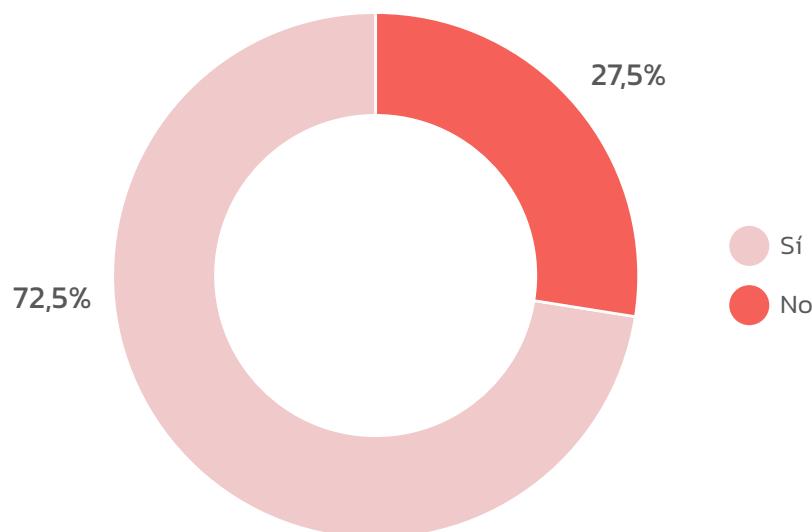


Figura 4. Distribución de la muestra según pertenencia a asociaciones de pacientes con cáncer de mama (n = 131)

En lo que respecta a la situación laboral de las participantes en el momento de completar el cuestionario, el 67,94% se encontraba en situación de ocupación laboral: el 38,93% trabajaba por cuenta ajena, el 4,58% como autónoma, y el 24,42% se encontraba en situación de

baja médica por cáncer de mama. El 32,06% restante se considera inactivo, incluyendo a mujeres jubiladas o prejubiladas (16,79%), en situación de incapacidad (por el cáncer de mama 6,87% y por otras causas 1,53%) o dedicadas a labores del hogar (6,87%) (Figura 5).

Al comparar estos datos con la población adulta española de entre 45 a 63 años reportada por el INE para el cuarto trimestre de 2023⁷¹, se observa que la proporción de personas ocupadas en la muestra es ligeramente inferior a la población general (67,9% vs. 70,5%), mientras que el porcentaje de participantes inactivas es más

elevado (32,1% vs. 21,8%). Esta diferencia puede atribuirse, en gran medida, al impacto del cáncer de mama y su tratamiento en la capacidad laboral, así como a la presencia de mujeres jubiladas o en situación de incapacidad dentro de la muestra.

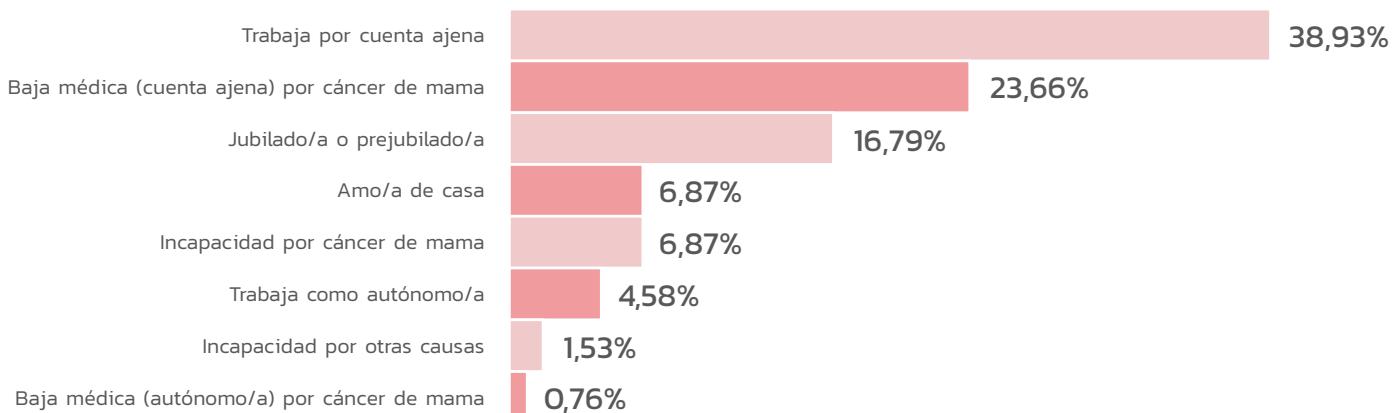


Figura 5. Distribución de la muestra según la situación laboral (n = 131)

4.2

Perfil clínico

En este apartado se describe el perfil clínico de las participantes al momento de su participación en el cuestionario, incluyendo el tiempo transcurrido desde el diagnóstico de cáncer de mama precoz subtipo HR+ HER2-, la presencia o ausencia de afectación ganglionar y el tipo de sistema sanitario en el que han recibido mayoritariamente la atención médica. Además, se

analiza la frecuencia y el momento de administración de los distintos tratamientos oncológicos antes y después de la cirugía, así como la situación actual del tratamiento, distinguiendo entre quienes continúan recibiéndolo y quienes ya lo han finalizado, y el tipo de tratamiento correspondiente en cada caso.

La mediana del tiempo transcurrido desde el diagnóstico de cáncer de mama precoz HR+ HER2- hasta el momento de participación en la investigación fue de 2,33 años. El rango intercuartílico (1,1–10,9 años) muestra una amplia dispersión (Tabla 5), indicando que la mayoría de las participantes se encontraban entre poco más de un año y más de una década desde

el diagnóstico. Esta variabilidad sugiere una muestra heterogénea que incluye tanto a pacientes diagnosticadas recientemente como a mujeres en fases más avanzadas de seguimiento, lo que permite capturar distintas trayectorias clínicas, niveles de exposición a tratamientos y experiencias en el acceso y utilización de los servicios sanitarios.

Tabla 5. Distribución de la muestra según el tiempo transcurrido desde el diagnóstico (n = 131)

Estadísticos descriptivos	Años
Mediana	2,33
Rango intercuartílico	1,1 – 10,9

En cuanto al estado de los ganglios linfáticos, la muestra se distribuye de manera aproximadamente equitativa: el 47,3% de las participantes no presenta afectación ganglionar, mientras que el 52,7% sí la presenta (Figura 6).

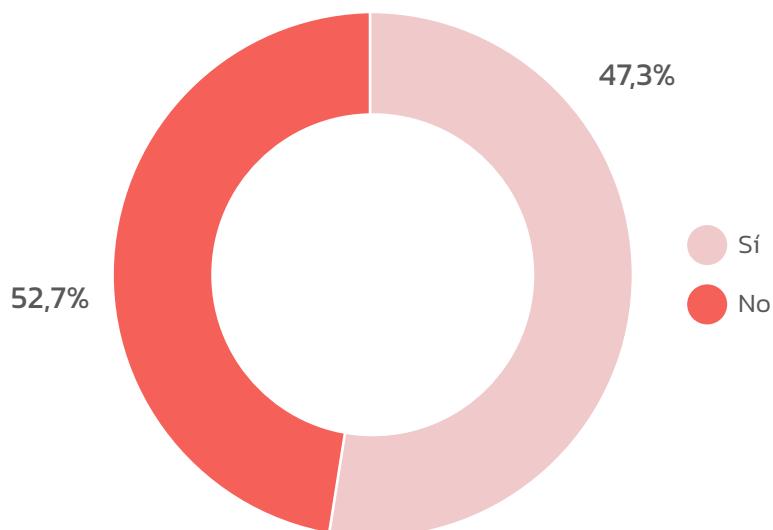


Figura 6. Distribución de la muestra según afectación ganglionar (n = 131)

En relación con el tipo de sistema sanitario en el que las participantes recibieron la mayor parte de la atención médica tras el diagnóstico de cáncer de mama, la mayoría indicó haber sido atendida en la sanidad pública (78,6%), mientras que un 17,6% utilizó exclusivamente servicios privados y un 3,8% combinó ambos sistemas (Figura 7).

Al comparar esta distribución con los datos nacionales del Observatorio Sanitario Privado de la Fundación IDIS⁷², donde el 26% de la población española dispone de seguro de salud privado, se observa que la proporción de participantes atendidas exclusivamente en

sanidad privada en la muestra coincide aproximadamente con la de la población general, con una diferencia de 8,4 puntos porcentuales. Dado que, en contextos oncológicos, la atención suele concentrarse en centros públicos especializados, cabría esperar una proporción menor de atención privada. No obstante, la dispersión geográfica de la muestra, con mayor representación de comunidades autónomas con elevada penetración de seguros privados como la Comunidad de Madrid (37,7%), y el País Vasco (22,5%)⁷² podría explicar en parte la proporción observada de atención privada.

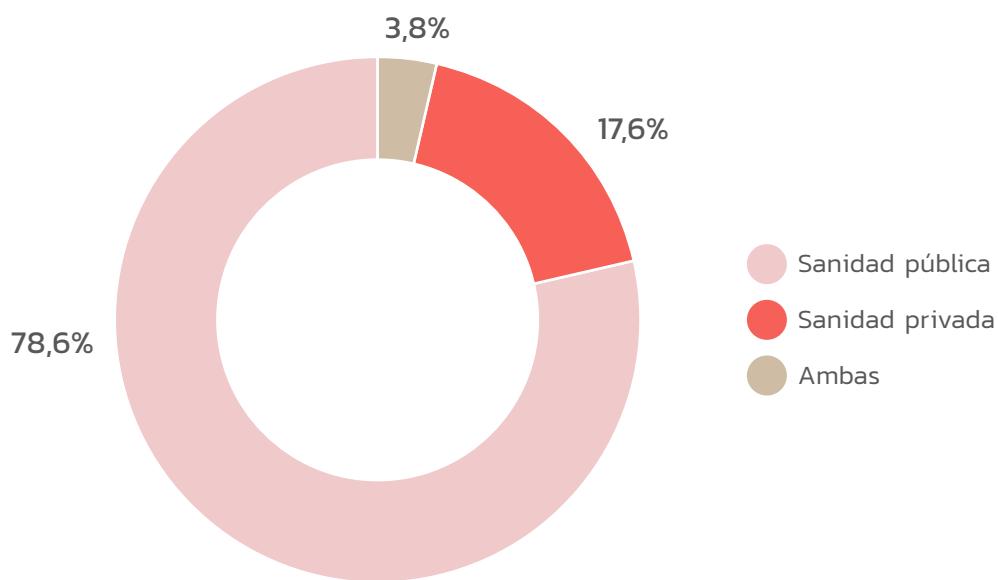


Figura 7. Distribución de la muestra según el tipo de sistema sanitario utilizado para la atención oncológica tras el diagnóstico (n = 131)

En relación con los tratamientos recibidos, antes de la cirugía, el 26,0% recibió quimioterapia, mientras que la administración prequirúrgica de radioterapia, terapia hormonal sola o terapia hormonal con inhibidores de ciclinas fue marginal (menos del 5% en todos los casos). Tras la cirugía, el tratamiento adyuvante más frecuente fue la radioterapia (80,9%), seguido por la terapia hormonal sola (78,6%) y la quimioterapia (51,9%). La terapia hormonal combinada con inhibidores de ciclinas fue administrada al 26,7%, mientras que un 23,7% refirió haber recibido otros tratamientos.

Cabe destacar el elevado porcentaje de participantes que refieren haber recibido tratamiento con inhibidores de ciclinas (26,7%), fármacos empleados frecuentemente en el tratamiento del cáncer de mama avanzado o metastásico⁷³. No obstante, considerando que la mediana del tiempo transcurrido

desde el diagnóstico en la muestra es de aproximadamente 2 años (ver Tabla 5), este dato resulta coherente con la progresiva incorporación de estos agentes al tratamiento adyuvante del cáncer de mama HR+ HER2- en estadios iniciales con alto riesgo de recaída.

Estos datos reflejan que la muestra presenta un perfil clínico postquirúrgico caracterizado por tratamientos multimodales y, en concordancia con las guías clínicas actuales para cáncer de mama precoz HR+ HER2-, la terapia adyuvante más frecuente tras la cirugía es la radioterapia junto con la terapia hormonal, mientras que la quimioterapia y combinaciones con inhibidores de ciclinas se administran en subgrupos específicos de pacientes, en función del riesgo y de las características tumorales^{13,18,20-21}.

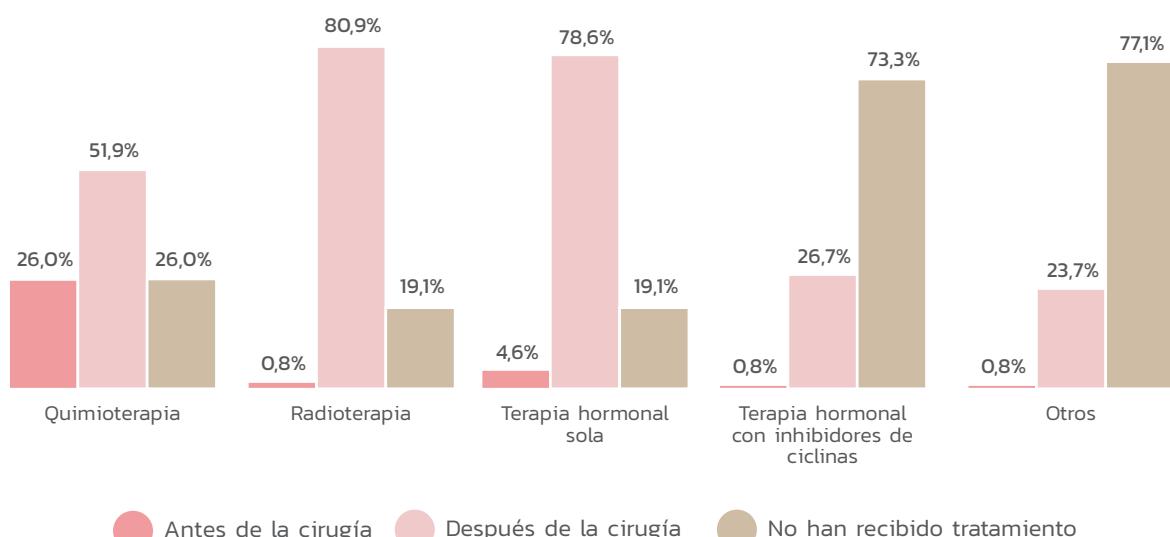


Figura 8. Distribución de la muestra según los tratamientos recibidos antes y después de la cirugía (n = 131)

En cuanto al estado actual del tratamiento postquirúrgico, el 59,5% de las participantes se encontraba recibiendo tratamiento en el momento de su participación en el cuestionario, mientras que el 40,5% había finalizado el tratamiento (Figura 9). Entre las participantes activamente en tratamiento ($n = 78$), el tiempo desde el inicio del tratamiento varía, predominando los períodos entre 1 y 5 años

(44,9%). En términos generales, aproximadamente la mitad de las pacientes (50,0%) llevaba menos de un año de tratamiento (24,4% <6 meses; 25,6% entre 6 meses y 1 año), mientras que la otra mitad (50,0%) superaba el año de terapia (44,9% entre 1 y 5 años; 5,1% >5 años) (Figura 10), lo que refleja la coexistencia de pacientes en distintas fases del seguimiento terapéutico.

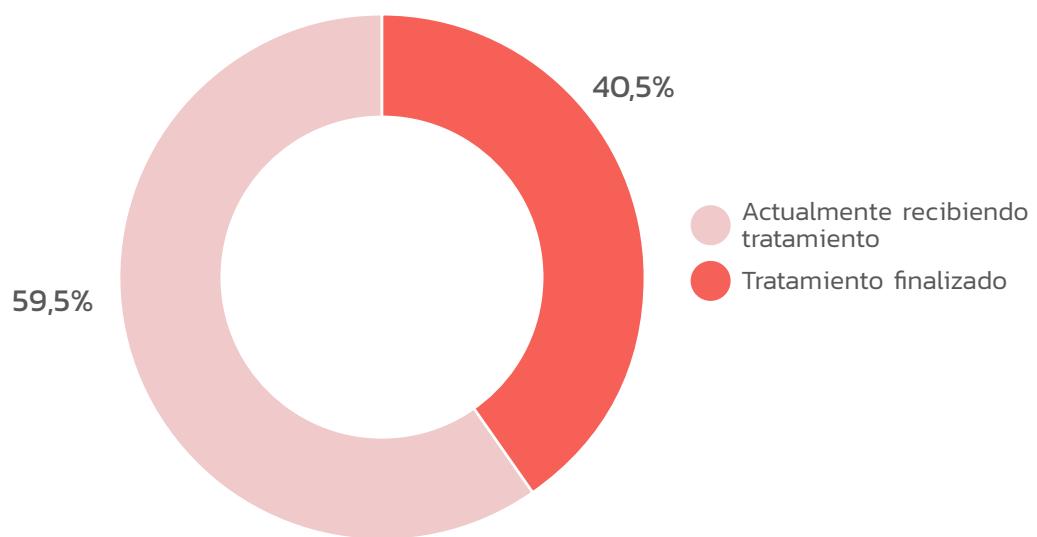


Figura 9. Distribución de la muestra según la situación terapéutica postquirúrgica ($n = 131$)

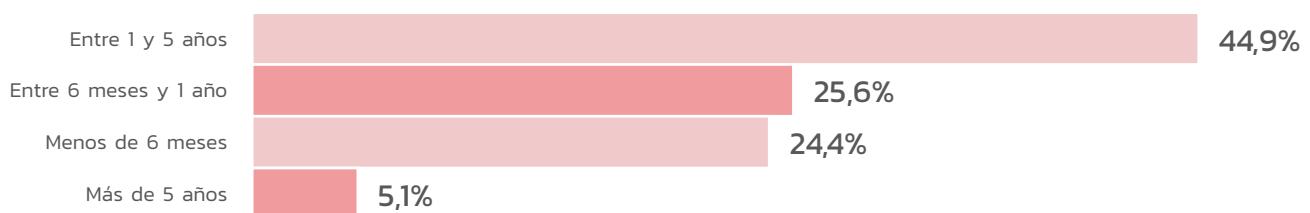


Figura 10. Distribución de la muestra en tratamiento activo según el tiempo transcurrido desde el inicio del tratamiento postquirúrgico ($n = 78$)

Respecto al tipo de tratamiento al que se encontraban sometidas las participantes en el momento de completar el cuestionario, o al último recibido en el caso de aquellas que habían finalizado su proceso terapéutico, la terapia hormonal fue la modalidad predominante, administrada en

monoterapia en el 63,4% de los casos y en combinación con inhibidores de ciclinas en el 18,3%. En menor proporción, las participantes refirieron haber recibido radioterapia (13,7%), quimioterapia (10,7%) u otros tratamientos (13,0%) (Figura 11).

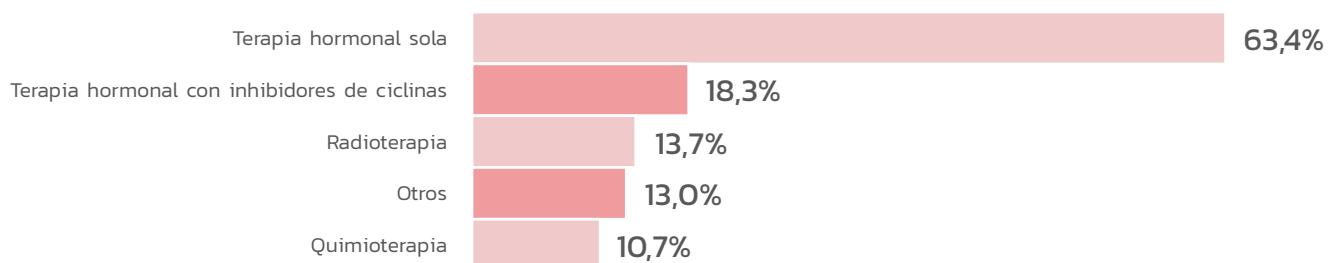


Figura 11. Distribución de la muestra según el tipo de tratamiento actual o último recibido (n = 131)

4.3

Experiencia asistencial y relación con los profesionales sanitarios

En el presente apartado se presentan los resultados relativos a la experiencia de las participantes y a su percepción sobre la vivencia de otras mujeres en una situación clínica similar, en relación con el circuito asistencial y la interacción con los distintos profesionales sanitarios a lo largo del proceso diagnóstico, terapéutico y de seguimiento. En concreto, se analizan estimaciones sobre el tiempo transcurrido desde la

aparición de los primeros síntomas hasta la consulta médica, el acceso al diagnóstico, los profesionales implicados en la atención, la calidad percibida de dicha atención y la valoración general sobre la coordinación entre los diferentes actores implicados en la atención oncológica. Asimismo, se exploran las percepciones sobre la información recibida acerca de la enfermedad y los tratamientos adyuvantes –tanto

en cuanto a su contenido como al momento en que se transmite-, los recursos utilizados para buscar información adicional, los síntomas más frecuentes y limitantes durante el proceso asistencial, la disponibilidad de canales de

comunicación directa con el equipo médico, y las situaciones que suelen motivar conversaciones con los profesionales sanitarios en relación con el tratamiento en el contexto del seguimiento clínico.

4.3.1

Proceso de detección y diagnóstico del cáncer de mama

En relación con el tiempo transcurrido desde la aparición de los primeros síntomas hasta la búsqueda de atención médica, las participantes estiman que, en la mayoría de los casos, las mujeres acuden al médico en un plazo inferior a un mes desde la detección de signos o síntomas compatibles con el cáncer de mama (41,3%), incluyendo un 17,6% que consulta en menos de una semana y un 23,7% entre una y cuatro semanas. No obstante, un porcentaje no despreciable de participantes (23,7%) percibe demoras más prolongadas, situando la primera consulta entre uno y tres meses (15,3%) o más allá de los tres meses (8,4%). Por otro lado, más de un tercio (35,1%) considera que la detección del

cáncer se produce de forma asintomática, durante una consulta o mamografía de rutina (Figura 12), lo que pone de manifiesto la relevancia de los programas de cribado en la detección precoz de la enfermedad. Estos datos se sitúan en consonancia con estudios nacionales que describen un intervalo del paciente (tiempo transcurrido entre la aparición de los primeros síntomas y la primera consulta médica)⁷⁴ con una media aproximada de 40 días y una mediana de 15 días⁷⁵, lo que sugiere que, aunque la mayoría de las pacientes buscaría atención en un período relativamente corto, persisten casos en los que se produciría una demora perceptible en la búsqueda de atención sanitaria.

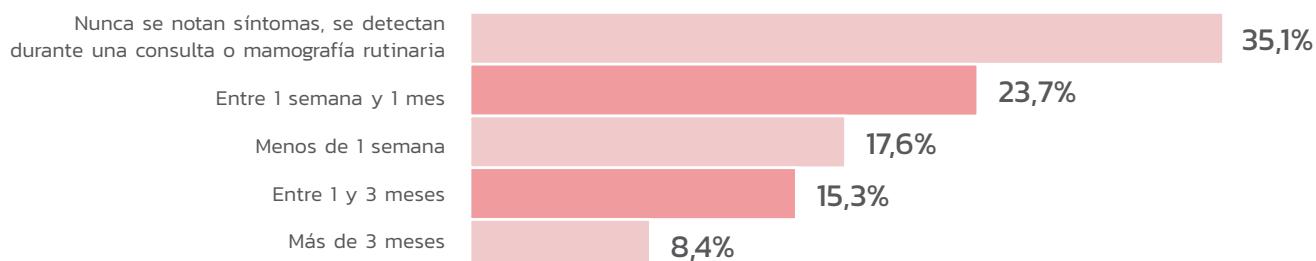


Figura 12. Percepción del intervalo entre la aparición de síntomas del cáncer de mama y la búsqueda de atención médica (n = 131)

Respecto al primer contacto con el sistema sanitario, entre las participantes que consideran que las pacientes detectan síntomas mamarios (n = 85), la mayoría identifica al médico de familia o de atención primaria como el profesional al que las pacientes acuden habitualmente al notar dichos síntomas (57,6%), lo cual coincide con estudios previos que señalan que alrededor del 56% de las pacientes consultan inicialmente en atención primaria⁷⁶. En menor medida, las participantes señalaron la ginecología privada (32,9%), los servicios de urgencias públicos (4,7%) o privados (2,4%) y otros

profesionales o servicios (2,4%) como posibles vías de acceso (Figura 13). En conjunto, estos resultados reflejarían la percepción de que la atención primaria constituye la principal puerta de entrada al circuito oncológico, desempeñando un papel central en la detección precoz y la derivación oportuna hacia los servicios especializados⁷⁷. Asimismo, la menor recurrencia a los servicios de urgencias podría interpretarse como indicativa de que, según las participantes, las pacientes no perciben los síntomas mamarios como una urgencia inmediata.

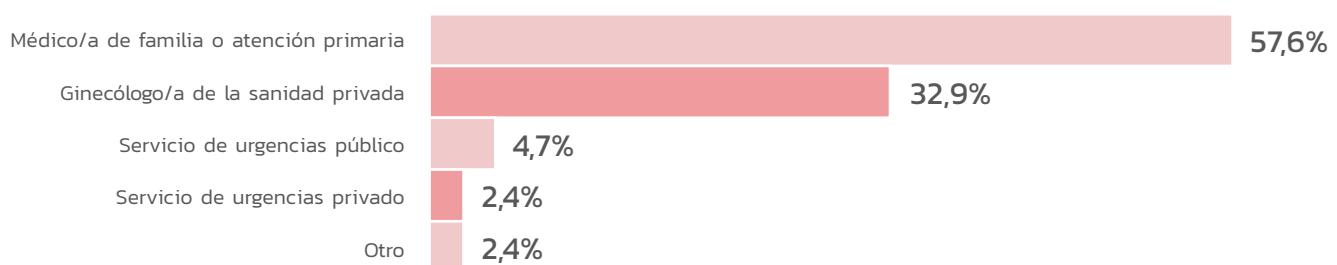


Figura 13. Profesional o servicio médico al que acuden inicialmente las mujeres ante la aparición de síntomas de cáncer de mama, según la percepción de las participantes (n = 85)

En cuanto al intervalo de diagnóstico, definido como el tiempo transcurrido entre la primera consulta médica y la confirmación del diagnóstico de cáncer de mama⁷⁴, las estimaciones de las participantes muestran que, en la mayoría de los casos, dicho proceso se completa en un periodo relativamente corto. En concreto, un 24,4% considera que el diagnóstico se obtiene entre una y dos semanas tras la primera consulta, y un 40,5% entre dos y cuatro semanas, concentrando así a aproximadamente dos tercios de

los casos (64,9%) en un intervalo inferior a un mes. No obstante, cerca de una cuarta parte (26,0%) percibe un intervalo de entre uno y dos meses, y un 9,2% percibe demoras superiores a dos meses (6,1% entre dos y seis meses, y 3,1% más de seis meses) (Figura 14). Comparando estos resultados con estudios previos, donde se ha reportado una media de 44 días y una mediana de 34 días para el intervalo diagnóstico⁷⁵, se observa que los tiempos percibidos en la presente investigación son similares, aunque ligeramente

más cortos según la percepción de las participantes. En conjunto, estos hallazgos reflejan una percepción general de celeridad en el diagnóstico, aunque podrían

persistir ciertos casos con demoras, lo que podría sugerir áreas de mejora en la agilización del proceso para favorecer una atención temprana y equitativa.

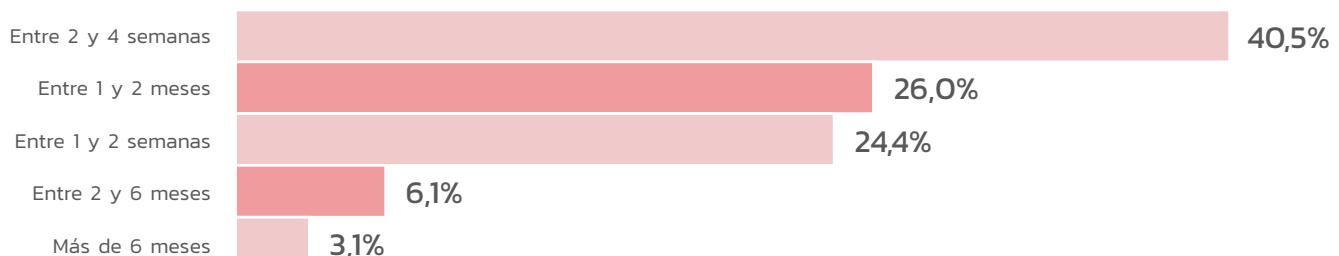


Figura 14. Percepción del intervalo diagnóstico: tiempo desde la primera consulta médica hasta la confirmación de cáncer de mama (n = 131)

4.3.2 Calidad y coordinación de la atención sanitaria

En relación con los profesionales que, según la experiencia de las participantes y la observada en otras mujeres en situaciones similares, intervienen en la atención del cáncer de mama, los resultados muestran una participación prácticamente universal de determinados perfiles asistenciales. En concreto, las participantes identifican a oncología médica (99,2%), radiodiagnóstico (97,7%) y a cirugía (96,2%) como los servicios que intervienen con mayor frecuencia a lo largo del proceso asistencial, seguidos de los servicios de enfermería de hospitalización (90,1%), ginecología (87,0%), enfermería del hospital de día (84,7%), servicios de radioterapia (84,0%), enfermería de consulta del servicio de oncología

(79,4%) y medicina de atención primaria (72,5%). Por el contrario, la intervención de otros servicios o perfiles, como la enfermería de atención primaria (48,9%), farmacia hospitalaria (45,0%), cirugía plástica (43,5%), personal de rehabilitación (42,7%), psicooncología (41,2%) o nutrición-dietética (13,7%), se percibe como menos habitual (Figura 15).

Estas diferencias reflejan la estructura y funciones de cada perfil en el proceso asistencial. Los profesionales con intervención casi universal cumplen roles esenciales en diagnóstico, tratamiento y seguimiento hospitalario, lo que explica su elevada presencia según la percepción de las participantes. En cambio, la

intervención de algunos perfiles depende de factores clínicos específicos: la cirugía plástica se limita a pacientes candidatas a reconstrucción mamaria⁷⁸; el farmacéutico hospitalario interviene principalmente en el seguimiento de tratamientos oncológicos complejos⁷⁹; y el personal de rehabilitación participa principalmente según la presencia o riesgo de linfedema y/o limitación de movilidad articular postquirúrgica en cada paciente⁸⁰.

La menor percepción de intervención de nutricionistas-dietistas y psicooncólogos podría deberse a la presencia limitada de estos profesionales en el Sistema Nacional de Salud (SNS). En el caso de los nutricionistas-dietistas, España es el único país de la Unión Europea que no cuenta con su integración sistemática en todas las CC.AA., estando presente formalmente solo en diez de ellas y, aun así, con una cobertura muy limitada⁸¹. En la mayoría de los

casos, su actividad se concentra en servicios de endocrinología⁸², con escasa vinculación directa a la atención de pacientes con cáncer, lo que podría explicar la percepción reducida de su intervención en este contexto clínico. En cuanto a la atención psicooncológica, aunque entre el 50⁸³ y el 56%⁸⁴ de los hospitales del SNS cuentan con psicólogos especializados en cáncer, se estima que más del 90% de las CC.AA. presentan una cobertura insuficiente de atención psicológica especializada⁸⁵. Esta limitación puede explicar que, en la percepción de las participantes, solo el 41,2% identifique la intervención de los psicooncólogos. No obstante, dado que la mayoría de las participantes en la investigación forman parte de asociaciones de pacientes, las cuales suelen ofrecer apoyo psicológico especializado, esta percepción podría ser superior a la existente en la población general de pacientes con cáncer de mama precoz HR+ HER2-.

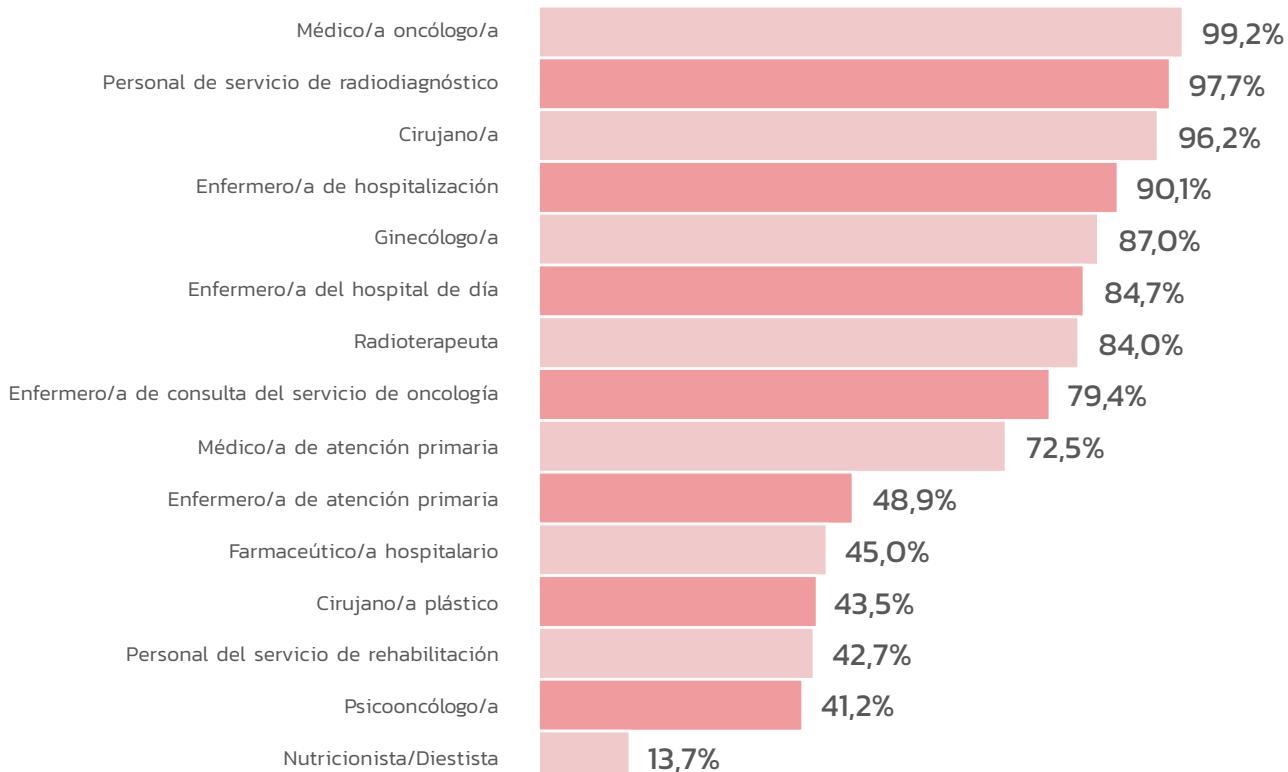


Figura 15. Profesionales de la salud implicados en la atención del cáncer de mama según la percepción de las participantes (n = 131)

Tras identificar los distintos perfiles profesionales implicados en la atención del cáncer de mama, se exploró la valoración general que las participantes atribuyen a la calidad de la atención ofrecida por cada uno de ellos, considerando tanto sus propias experiencias como las observadas en otras mujeres en su misma situación. Los resultados presentados a continuación reflejan únicamente las valoraciones de aquellas pacientes que señalaron la intervención de cada perfil profesional, excluyéndose las respuestas "No intervino/No aplica" (ver Anexo I); por ello, la *n* difiere entre categorías (Figura 16A-B).

En términos generales, la calidad de la atención recibida se percibe como muy positiva, con medianas de 4 ("muy buena") y rangos

intercuartílicos estrechos (0-1), lo que indica percepciones consistentes y homogéneas de "buena" a "muy buena" atención. Los profesionales mejor valorados corresponden a la enfermería del hospital de día, con una mediana de 4 e IQR = 0, lo que refleja experiencias y percepciones altamente positivas y uniformes; de hecho, el 76,6% de las participantes califican su atención como "muy buena". Otros profesionales que también alcanzan una mediana de 4 incluyen el personal de enfermería de hospitalización y de consulta de oncología, oncólogos, radioterapeutas, cirujanos generales y plásticos, personal de radiodiagnóstico, farmacéuticos hospitalarios y psicooncológos. Aunque en estos casos el IQR se

sitúa en 1, lo que denota cierta variabilidad, la distribución señala un predominio de experiencias muy positivas (entre el 50 y el 70% de las respuestas en la categoría "muy buena"). Dentro de estos resultados, el comité científico ha destacado la importancia de la percepción positiva de la enfermería hospitalaria y de consulta oncológica, dado que estas profesionales mantienen un contacto directo y prolongado con las pacientes a lo largo del proceso oncológico, lo que puede favorecer una comunicación más estrecha y una mayor percepción de apoyo y confianza, reforzando su papel en el bienestar y la satisfacción global de las pacientes. A modo de ejemplo y en consonancia con los hallazgos de nuestra investigación, estudios previos han mostrado resultados similares, evidenciando que más del 70% de las mujeres con cáncer de mama expresan satisfacción o gratitud hacia la labor enfermera⁸⁶.

En contraste, la atención primaria (médica y de enfermería) y la ginecología presentan medianas de 3 ("buena") con IQR = 1, lo que sugiere percepciones de una atención adecuada (entre el 32,5 y el 47,4% entre "buena" y "muy buena"), aunque con cierto grado de heterogeneidad en las respuestas, reflejando un margen de mejora en estas áreas. Esta variabilidad podría reflejar diferencias reales en las experiencias de las pacientes, particularmente en lo referente al acceso, la derivación y la continuidad asistencial. En el caso de la atención primaria, dicha heterogeneidad y la valoración algo inferior podrían estar relacionadas con retrasos percibidos en el diagnóstico⁸⁷, con una coordinación

limitada con los equipos oncológicos, lo que puede generar la percepción de que atención primaria está menos involucrada, menos informada y es menos capaz de proporcionar atención efectiva durante la trayectoria⁸⁸⁻⁹⁰, y con la percepción por parte de algunas pacientes de que estos profesionales disponen de menor conocimiento especializado sobre el cáncer de mama, lo que las lleva a preferir dirigir sus consultas directamente a oncología⁹¹⁻⁹². En cuanto a la ginecología, la percepción más moderada podría deberse a la diversidad de momentos y motivos de contacto con este servicio a lo largo del proceso oncológico, así como a la existencia de lagunas en la provisión de atención ginecológica especializada para pacientes con cáncer de mama –como el seguimiento, la menopausia o la sexualidad–, lo que puede contribuir a percepciones mixtas sobre la capacidad y el rol general de este servicio dentro del proceso oncológico⁹³.

//

La atención fue excelente. Desde la oncóloga hasta los cirujanos, todos me trataron con mucha empatía. Sentí que realmente se preocupaban

//

//

Las enfermeras del hospital de día fueron un apoyo constante. Siempre me preguntaban como me encontraba, si necesitaba alguna cosa... me explicaban cada paso y me trataban con muchísimo cariño

//

//

A veces me parecía que la oncóloga tenía poco tiempo y teníamos que centrarnos en lo esencial, pero la enfermera se quedaba un rato más y resolvía todas mis dudas

//

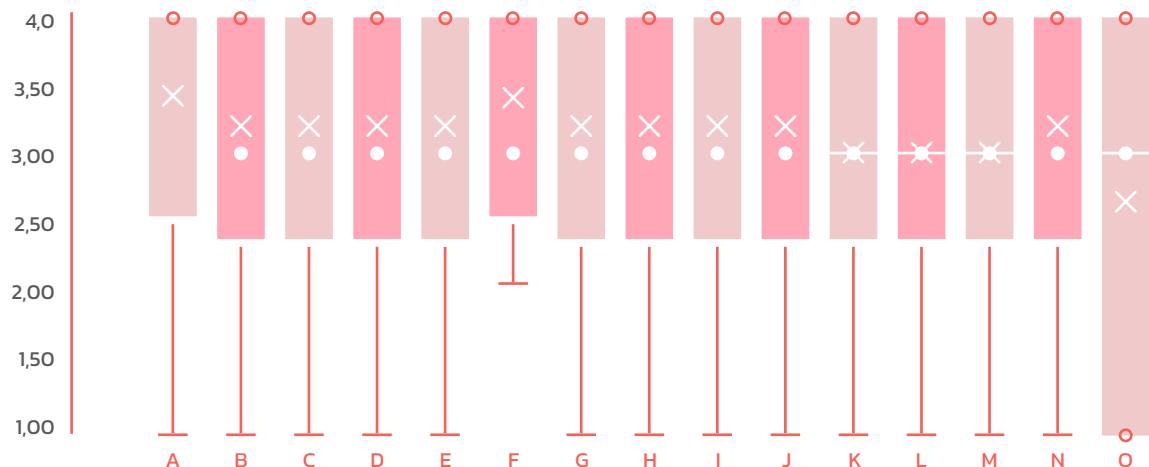
//

Tengo la sensación de que en atención primaria falta formación sobre cáncer de mama, aunque siempre me han tratado bien, noto que cuando tengo alguna pregunta lo relaciona todo a los tratamientos y me dice que lo consulte directamente con el oncólogo

//

Finalmente, la atención proporcionada por nutricionistas-dietistas presenta la valoración más baja entre los perfiles evaluados, con una mediana de 3 y un 33,3% de las participantes que califica la atención como "mala" o "regular", así como un IQR = 3 que refleja

una amplia dispersión en las percepciones de las pacientes. No obstante, estos resultados deben interpretarse con cautela, dado el reducido número de pacientes que accedieron a este servicio (n = 18), lo que limita la representatividad de las valoraciones.

A**A** Enfermero/a del hospital de día**B** Enfermero/a de hospitalización**C** Radioterapeuta**D** Personal del servicio de radiodiagnóstico**E** Cirujano/a**F** Enfermero/a de consulta del servicio de oncología**G** Cirujano/a plástico**H** Médico/a oncólogo/a**I** Farmacéutico/a hospitalario**J** Psicooncólogo/a**K** Médico/a de atención primaria**L** Ginecólogo/a**M** Enfermero/a de atención primaria**N** Personal del servicio de rehabilitación**O** Nutricionista/Dietista

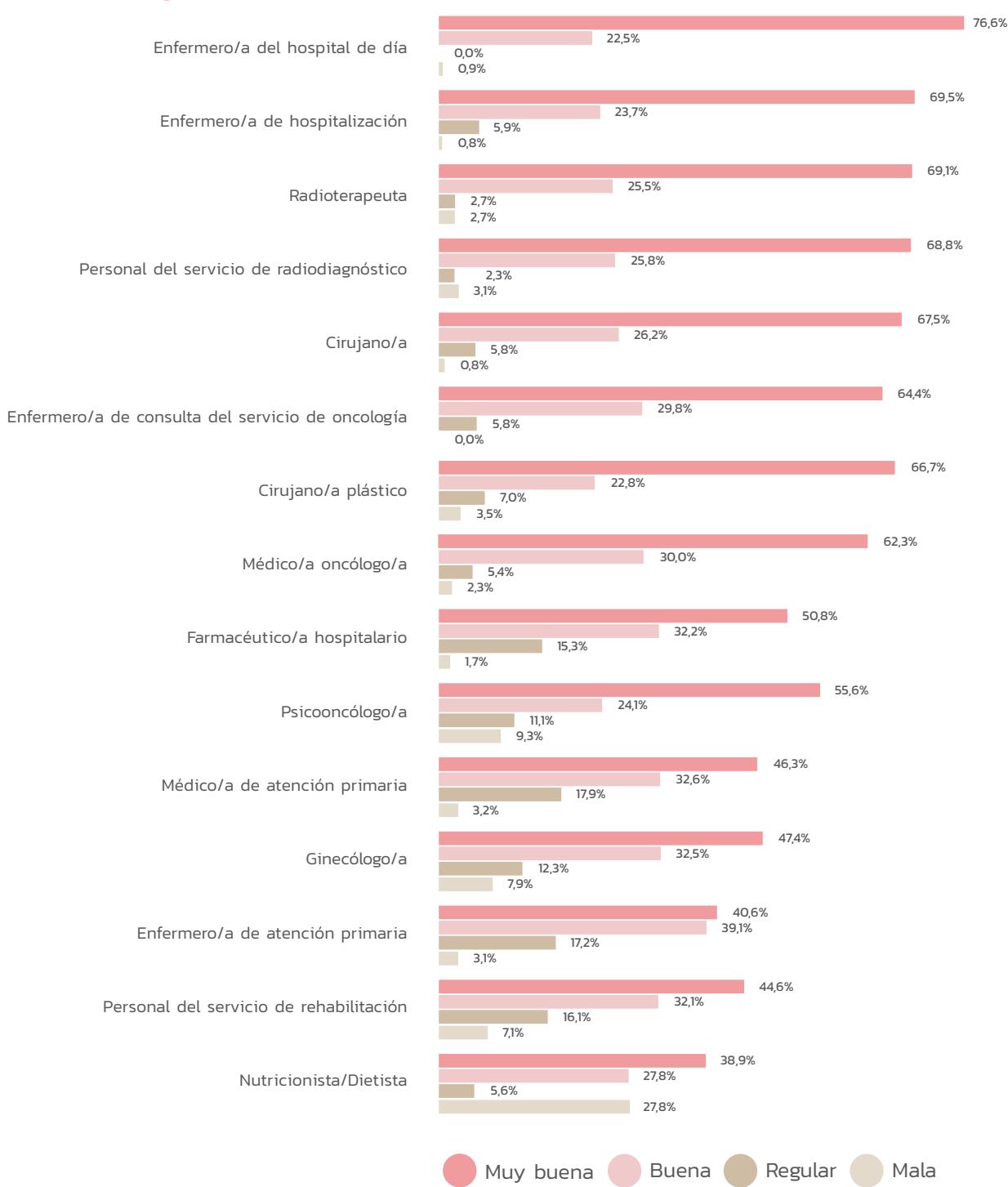
B

Figura 16. Percepción de la calidad de la atención proporcionada por los diferentes profesionales de la salud implicados en el proceso asistencial del cáncer de mama. **(A)** Distribución de puntuaciones en la percepción de la atención según el tipo de profesional; **(B)** Porcentaje de participantes según el nivel percibido de calidad de la atención de cada profesional. Escala de valoración de calidad de la atención: puntuación de 1 a 4, donde 1 indica una atención percibida como "mala", 2 como "regular", 3 como "buena" y 4 como "muy buena". (Enfermero/a del hospital de día: n = 111; Enfermero/a de hospitalización: n = 118; Radioterapeuta: n = 110; Personal del servicio de radiodiagnóstico: n = 128; Cirujano/a: n = 126; Enfermero/a de consulta del servicio de oncología: n = 104; Cirujano/a plástico: n = 57; Médico/a oncólogo/a: n = 130; Farmacéutico/a hospitalario: n = 59; Psicooncólogo/a: n = 54; Médico/a de atención primaria: n = 95; Ginecólogo/a: n = 114; Enfermero/a de atención primaria: n = 64; Personal del servicio de rehabilitación: n = 56; Nutricionista/Dietista n = 18).

Respecto a la coordinación entre los distintos profesionales implicados en la atención del cáncer de mama, las participantes consideran que la percepción general entre las pacientes en su misma situación tiende hacia una valoración positiva, con una mediana de 3 ("buena coordinación"). No obstante,

la dispersión observada (IQR = 1) indica una heterogeneidad notable en las experiencias percibidas, con un grupo relevante de participantes que la califican como deficiente (11,5% "mala" y 36,6% "regular") y otro grupo que la percibe como satisfactoria (36,6% "buena" y 15,3% "muy buena") (Figura 17A-B).

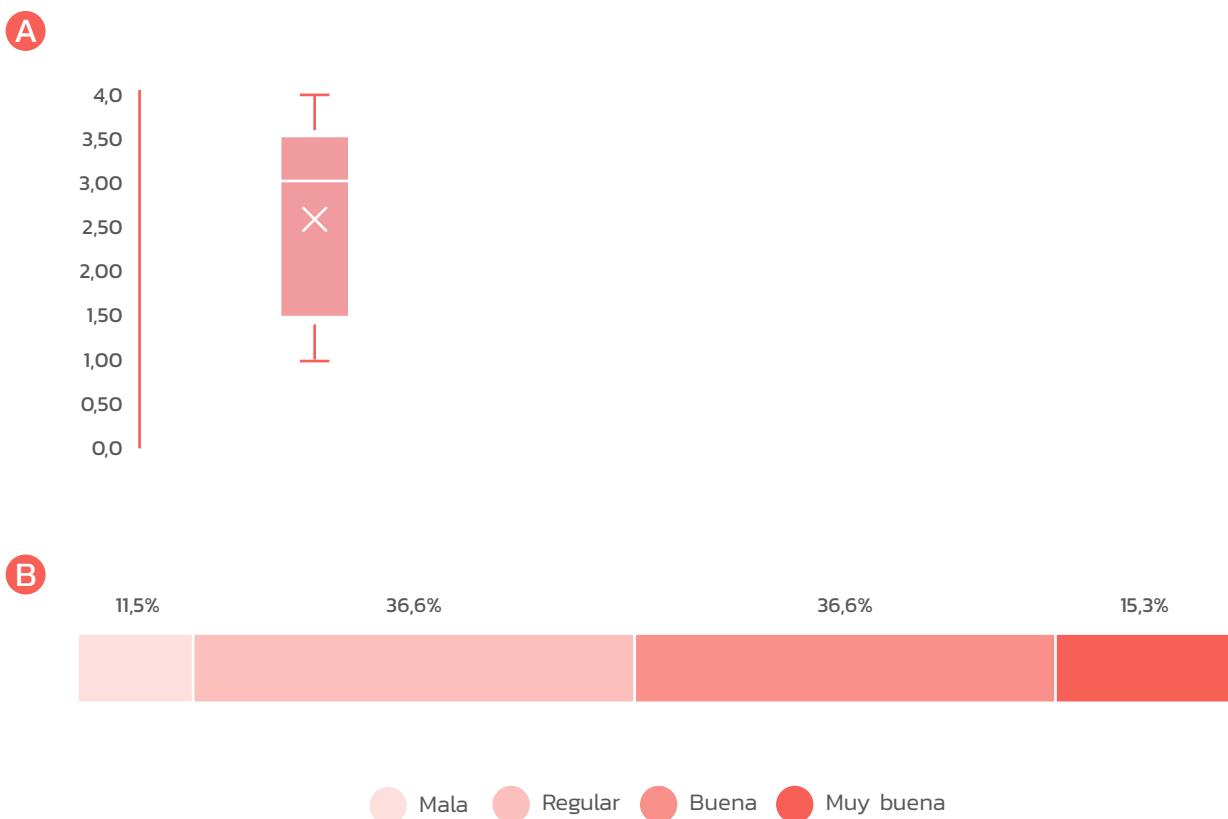


Figura 17. Percepción de la coordinación entre los diferentes profesionales implicados en la atención del cáncer de mama (n = 131). **(A)** Distribución de puntuaciones en la percepción de la coordinación entre profesionales; **(B)** Porcentaje de participantes según el nivel percibido de coordinación entre profesionales. Escala de valoración de la coordinación: puntuación de 1 a 4, donde 1 indica una coordinación percibida como "mala", 2 como "regular", 3 como "buena" y 4 como "muy buena".

Entre las situaciones que, según las participantes, contribuyen con mayor frecuencia a una percepción deficiente de la coordinación (n = 63), destacan la falta de seguimiento continuo del caso entre profesionales (57,1%), los largos tiempos de espera entre citas y procedimientos (49,2%) y

la falta de planificación conjunta de la atención (46,0%). En menor medida, se señalan la necesidad de repetir información a distintos profesionales (38,1%), la recepción de información contradictoria (25,4%) y la duplicidad de pruebas o procedimientos (9,5%) (Figura 18).

La variabilidad observada en la percepción de la coordinación podría explicarse, al menos parcialmente, por la presencia desigual de figuras de enlace o gestión de casos (por ejemplo, enfermeras gestoras de casos) entre los distintos servicios y territorios. La evidencia disponible indica que la incorporación de estas figuras facilita la comunicación interprofesional, mejora la continuidad asistencial y el flujo de información, y aumenta la percepción de coordinación asistencial y la satisfacción de las pacientes. En este sentido, y en consonancia con los datos cualitativos de nuestra investigación, las pacientes que han contado con esta figura a lo largo de todo el proceso oncológico tienden a describir experiencias

más positivas, caracterizadas por una mayor coherencia en la información, menor fragmentación asistencial y una sensación reforzada de acompañamiento. Por el contrario, aquellas que no disponen de esta figura o que solo la han tenido presente en determinadas fases del proceso refieren mayores dificultades en la comunicación entre profesionales, duplicidad o contradicciones en la información y una menor percepción de continuidad asistencial⁹⁴⁻⁹⁵, lo que podría contribuir a las valoraciones menos favorables observadas en el conjunto de la muestra.

//

En algunos momentos no sabías quién llevaba tu caso. Un día te veía el oncólogo, otro el cirujano, otro el radioterapeuta... y no siempre parecía que estuvieran al tanto de lo que habían dicho los demás

//

//

Entre una cita y otra pasaban semanas. Cuando volvías, tenías que volver a contar todo, como si empezaras de cero

//

“

A veces daba la impresión de que los profesionales no se comunicaban entre ellos... tenías que repetir la misma información varias veces, e incluso a veces te decían cosas diferentes

”

“

Gracias a la enfermera de enlace me sentí acompañada en todo el proceso. Sabía a quién recurrir y nunca tuve problemas

”

“

Solo tuve acceso a la enfermera gestora durante la cirugía, después ya no tuve una persona específica para brindarme información y apoyo con lo que todo se volvió mucho más confuso

”

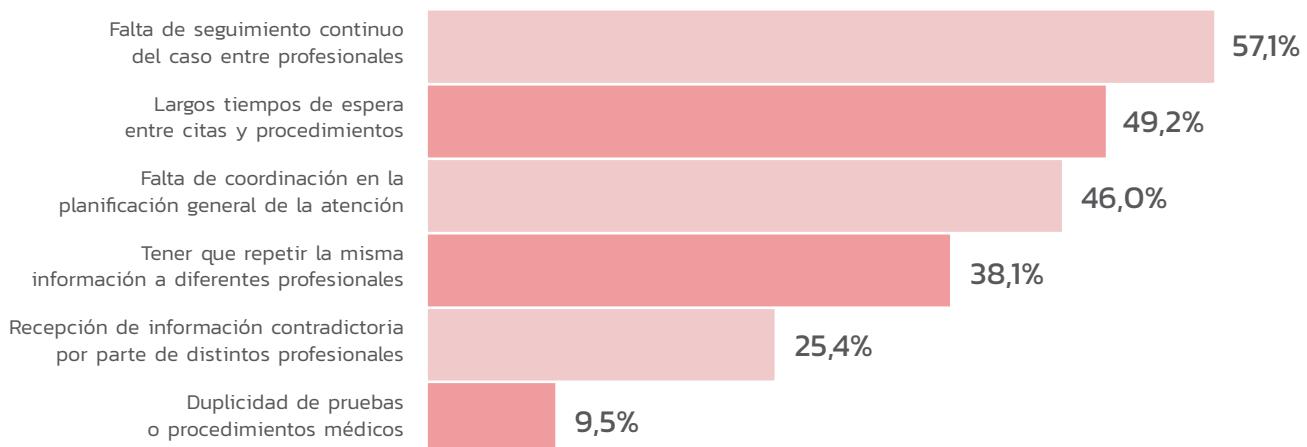


Figura 18. Situaciones percibidas como consecuencia de una deficiente coordinación entre profesionales sanitarios en la atención del cáncer de mama (n = 63)

4.3.3

Información sobre el cáncer de mama y los tratamientos adyuvantes

En relación con la información que los profesionales sanitarios proporcionan sobre el cáncer de mama, el 58,8% de las participantes considera que la información que reciben las pacientes podría ser más completa, mientras que el 41,2% la percibe como suficiente (Figura 19).

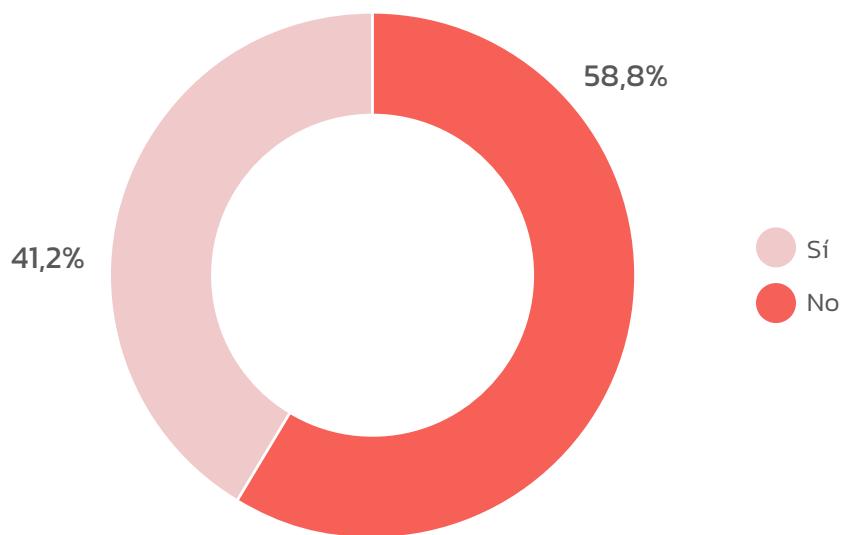


Figura 19. Percepción sobre la suficiencia de la información sobre el cáncer de mama recibida por los profesionales sanitarios (n = 131)

Entre quienes consideran que la información es suficiente (n = 77), la mayoría señala que las pacientes sí reciben información básica sobre los aspectos biomédicos y asistenciales del proceso oncológico, como la información general sobre el cáncer (subtipo, estadio, etc.) (98,1%), las opciones de tratamiento disponibles (87,0%), los riesgos y beneficios de cada opción (83,3%), los detalles del plan terapéutico (75,9%), los cuidados posteriores y el seguimiento (72,2%) y el pronóstico (61,1%). Por el contrario, la información

relativa a aspectos psicosociales, reproductivos y legales se percibe como menos frecuente. Solo un 33,3% considera que las pacientes reciben información sobre recursos de apoyo, un 24,1% sobre impacto en la fertilidad y estrategias de preservación, y un 9,3% sobre aspectos legales o administrativos (bajas laborales, derechos de la paciente, discapacidad, etc.) (Figura 20). Estos resultados podrían reflejar la persistencia de déficits informativos, especialmente en áreas no estrictamente clínicas, como los recursos psicosociales o

los derechos de las pacientes, en línea con lo descrito por estudios previos⁹⁶.

Es importante señalar que la menor frecuencia percibida de información sobre fertilidad podría no reflejar necesariamente un déficit comunicativo, sino estar influida por el perfil de las participantes. La mediana de edad del grupo es de 54 años (rango 45-63), situándose mayoritariamente fuera de la edad fértil, lo que reduce

la pertinencia de este tipo de información. Asimismo, la mayoría de las participantes pertenece a una organización de pacientes, un colectivo caracterizado por una mayor implicación y proactividad informativa⁹⁷. Este hecho podría aumentar tanto sus expectativas como necesidades de información en comparación con la población general de pacientes con cáncer de mama, contribuyendo a una percepción más acusada de insuficiencia informativa⁹⁸.

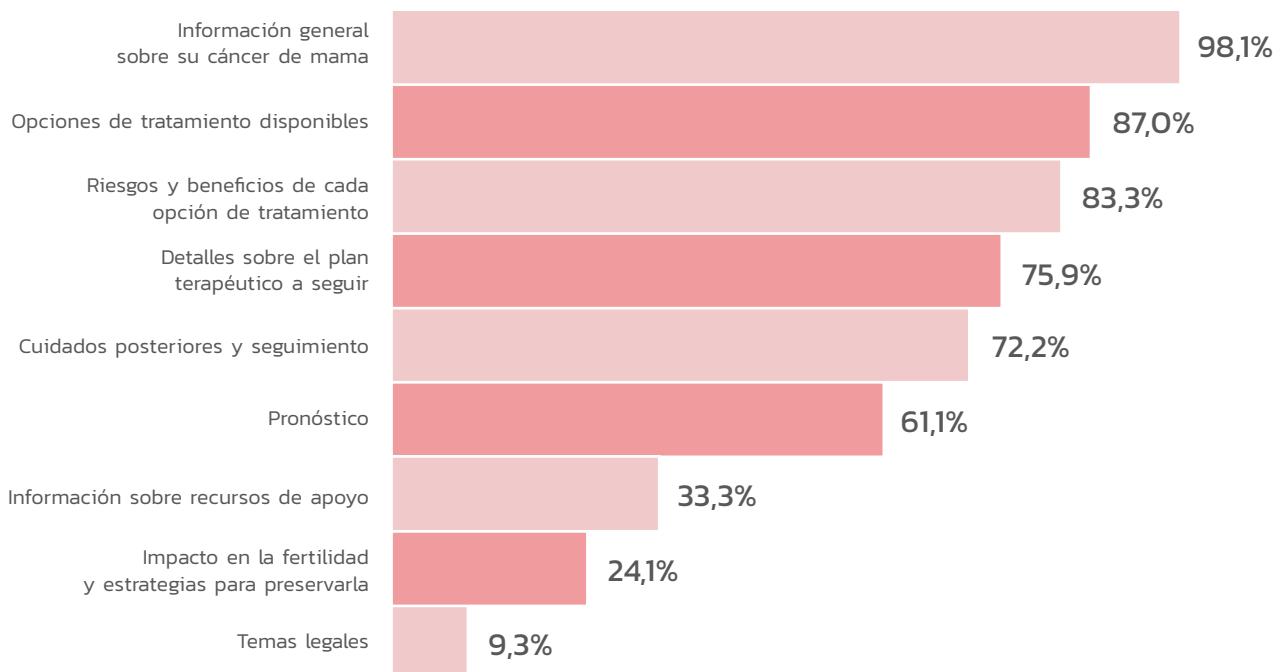


Figura 20. Contenidos informativos sobre el cáncer de mama percibidos como recibidos por las participantes que consideran suficiente la información (n = 77)

En cuanto a la información sobre la posibilidad de requerir un tratamiento postquirúrgico y sus características, solo un 6,1% de las participantes considera que las pacientes no reciben este tipo de información, lo que implica que una amplia mayoría (93,9%) percibe que sí se proporciona información al respecto, aunque con diferencias relevantes en el momento y la forma en que se transmite. En este sentido, casi la mitad de las participantes (49,6%) señala que las pacientes suelen recibir la información de forma gradual a lo largo del tratamiento, mientras que un 44,3% considera que esta se ofrece de forma concentrada en un único momento, ya sea al inicio de dichos tratamientos (25,2%) o en el momento del diagnóstico (19,1%) (Figura 21).

Esta variabilidad sugiere que no existe un patrón único en la transmisión de información, sino que las experiencias pueden depender tanto de las preferencias de cada paciente como de la organización asistencial y el

momento del proceso clínico. Según los datos cualitativos, recibir toda la información de forma concentrada, especialmente en el momento del diagnóstico, puede generar sobrecarga cognitiva y emocional, dificultando la comprensión y retención de los contenidos explicados, en un contexto de alto impacto emocional y de incertidumbre⁹⁹. En cambio, la transmisión gradual y dosificada de la información a lo largo del proceso puede favorecer una asimilación progresiva, aunque algunas pacientes pueden interpretarlo como una retención o fragmentación de la información, generando desconfianza o incertidumbre acerca de los siguientes pasos. En este sentido, los datos sugieren que la adecuación del volumen y el momento de la información debería ajustarse a las preferencias, estado emocional y capacidad de afrontamiento de cada paciente, en línea con las recomendaciones de la comunicación centrada en la persona¹⁰⁰.

“

Desde el diagnóstico quise tener toda la información posible; necesitaba ir estableciendo mis metas y entender cada paso del proceso

”

“

En el momento del diagnóstico no quería nada de información. Prefería que me la dieran poco a poco, a medida que avanzara el tratamiento, porque necesitaba tiempo para ir asimilándolo todo

”

//

Recuerdo que al principio me dieron toda la información de golpe y salí de la consulta sin haber entendido casi nada. En esos momentos estás en una montaña rusa de sentimientos que solo piensas en que será de ti y no prestas atención a nada más

//

//

No sabía que después de la cirugía tendría que volver a empezar con más tratamientos. Si lo sabían desde el principio por que no me lo dijeron... sentí como si me lo hubieran ocultado

//

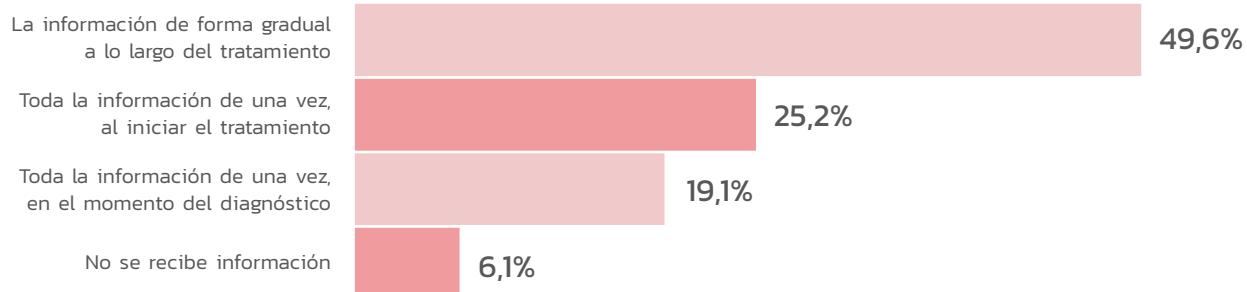


Figura 21. Percepción sobre el momento y la modalidad de entrega de la información sobre el tratamiento postquirúrgico en pacientes con cáncer de mama (n = 131)

Respecto a las fuentes donde las pacientes buscan o complementan la información sobre los tratamientos postquirúrgicos, las participantes consideran Internet y las organizaciones de pacientes como los principales canales de consulta. Dentro de Internet, la búsqueda se realiza mayoritariamente a través de buscadores generales (66,4%) y en menor medida mediante redes sociales (33,6%), sociedades científicas (3,1%) y canales de la industria farmacéutica (1,5%). En contraste, los profesionales sanitarios son mencionados como tercera opción (57,3%) en el orden de consulta (Figura

22), lo que sugiere una posible brecha en la comunicación médico-paciente y una tendencia creciente hacia la búsqueda autónoma de información. No obstante, este patrón también podría interpretarse como una oportunidad para fortalecer el acompañamiento informativo desde los servicios de salud, mediante la oferta de recursos digitales validados y accesibles que orienten a las pacientes hacia fuentes fiables y basadas en la evidencia científica¹⁰¹⁻¹⁰². Este aspecto cobra especial relevancia si se considera que, como se analiza a continuación, la información disponible en Internet presenta una

calidad y fiabilidad muy variables.

A pesar de que en los resultados de esta investigación las participantes identifican Internet (66,4%) y las organizaciones de pacientes (65,6%) como las principales fuentes de información, los datos cualitativos y la evidencia científica muestran un escenario distinto, donde los profesionales sanitarios constituyen la fuente principal y más confiable de información sobre el tratamiento del cáncer de mama. Estudios previos reportan que entre el 77% y el 97% de las pacientes con cáncer de mama mencionan a su

médico como principal fuente de información¹⁰³⁻¹⁰⁴, mientras que Internet representa la segunda fuente más utilizada (35,5%) y las organizaciones de pacientes ocupan un lugar menor en la jerarquía informativa, por debajo de profesionales sanitarios, Internet y, en algunos casos, familiares y amigos¹⁰³. No obstante, en nuestra muestra, las organizaciones de pacientes adquieren un papel destacado en la búsqueda de información, lo cual podría explicarse por la alta proporción de participantes pertenecientes a este tipo de colectivos.

//

Solamente confío en lo que me explican mi ginecóloga y los profesionales el hospital; prefiero no buscar nada por Internet

//

//

Al principio era un poco reacia a buscar información en Internet, porque no sabes si lo que encuentras es cierto o no. Por eso confié en lo que me explicaba la oncóloga y si no entendía alguna cosa le volvía a preguntar o solo consultaba páginas fiables como la AECC o la Clínica Mayo

//

//

Internet lo uso para buscar palabras que no he entendido bien. Si buscas información sobre los tratamientos hay multitud de información que no sabes ni si es cierta ni si es aplicable a tu caso

//

//

He buscado varias cosas por Internet, sobre todo en foros o grupos de redes sociales donde hay otras mujeres que han pasado por lo mismo. A veces encuentras información útil pero también hay cosas que te asustan

//

Aunque según la literatura Internet se sitúa como una fuente de información secundaria respecto a los profesionales sanitarios, su uso entre las pacientes con cáncer de mama es cada vez más frecuente, tanto para complementar la información médica recibida como para resolver dudas surgidas durante el proceso diagnóstico y terapéutico¹⁰⁵⁻¹⁰⁶. Diversos estudios evidencian que las búsquedas en línea se concentran principalmente en aspectos relacionados con el tratamiento, especialmente en torno a las opciones quirúrgicas y farmacológicas¹⁰⁵, siendo los sitios web específicos sobre cáncer y los portales médicos generales los más consultados¹⁰⁶. A pesar de ello, la calidad y fiabilidad de la información disponible en Internet es heterogénea, y no todas las fuentes ofrecen

contenidos contrastados o basados en la evidencia científica¹⁰⁷. Se ha observado que, aunque los algoritmos de búsqueda, como los de Google, priorizan cada vez más las páginas de organizaciones sin ánimo de lucro, fuentes científicas y médicas, y de mayor validez informativa, las pacientes continúan expuestas a sitios comerciales o no validados, donde la información puede ser incompleta, contradictoria o sesgada¹⁰⁸. En este sentido, se estima que casi el 80% de las pacientes consulta al menos una fuente no verificada, y cerca del 23% encuentra información contradictoria¹⁰⁵. En el caso de las redes sociales, el riesgo se amplifica: aproximadamente el 32,5% de las publicaciones analizadas contienen información errónea y un 30,5% información potencialmente dañina¹⁰⁹.

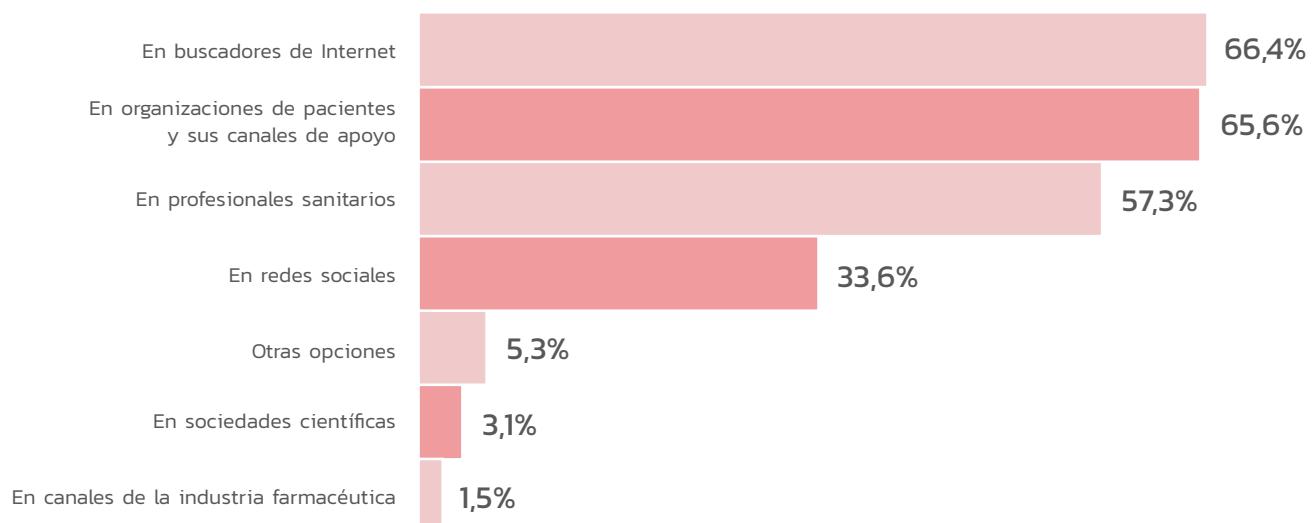


Figura 22. Fuentes percibidas de información sobre el tratamiento postquirúrgico en pacientes con cáncer de mama (n = 131)

En relación con la información sobre el tratamiento postquirúrgico al que las participantes se encontraban sometidas en el momento de su participación en la investigación, o, en el caso de aquellas que habían finalizado la terapia adyuvante, el último tratamiento recibido, se les preguntó sobre la percepción de recepción de información proporcionada por los profesionales sanitarios. Considerando el perfil clínico de la muestra, los resultados que se presentan a continuación corresponden mayoritariamente a la hormonoterapia (ver Figura 11).

La mayoría de las participantes (72,5%) considera que las pacientes reciben información sobre el tratamiento adyuvante por parte de los profesionales sanitarios, mientras que un 25,2% percibe que no la reciben (Figura 23). Entre las participantes que opinan que las pacientes en su misma situación reciben información (n = 95), los contenidos percibidos como más frecuentemente proporcionados incluyen la duración prevista del tratamiento (84,2%), los posibles efectos secundarios (77,9%), las consultas de seguimiento (67,4%), las indicaciones sobre la toma de la medicación (62,1%), los objetivos del tratamiento (61,1%), la importancia y beneficios de tomar la medicación y las pautas médicas (53,7%), y qué hacer en caso de

emergencia o duda (53,7%). Por el contrario, aspectos prácticos y psicosociales, como los consejos para el manejo de los efectos secundarios (49,5%), las opciones de ajuste del tratamiento en caso de efectos adversos (45,3%) y las recomendaciones para el autocuidado (34,7%), son percibidos como menos frecuentemente proporcionados, mientras que el impacto en la sexualidad y las instrucciones sobre qué hacer en caso de omitir la medicación (13,7% en ambos casos), se perciben como los menos frecuentes (Figura 24).

Estos resultados sugieren la existencia de una brecha en la comunicación de aspectos prácticos y relacionados con la calidad de vida, los cuales son fundamentales para optimizar la adherencia terapéutica y el bienestar global de las pacientes. Además, según los datos cualitativos, la percepción de insuficiencia informativa en estos contenidos puede impulsar a las pacientes a recurrir a otras fuentes de información, principalmente a través de otras pacientes mediante redes sociales u organizaciones de pacientes, así como a Internet. Este comportamiento podría explicar los hallazgos presentados previamente (ver Figura 22), en los que las asociaciones de pacientes y la información en línea se identifican como las fuentes predominantes de información.

//

Te dan información sobre la duración del tratamiento, la toxicidad y otros parámetros médicos, pero aspectos muy importantes para la vida diaria, como manejar los efectos secundarios y cómo pueden afectar a tu vida diaria, casi nunca se mencionan

//

//

Aprendí mucho más de otras pacientes en asociaciones y foros que de lo que me explicaron en la consulta. La información médica era clara sobre la medicación, pero no sobre cómo lidiar con los efectos secundarios o la vida diaria

//

//

Se te informa sobre varios efectos secundarios que pueden aparecer, pero no sabes cómo manejarlos y tienes que buscar soluciones por tu cuenta. Podrían recomendarme ejercicio físico o dietas que he visto que ayudan bastante, pero nada

//

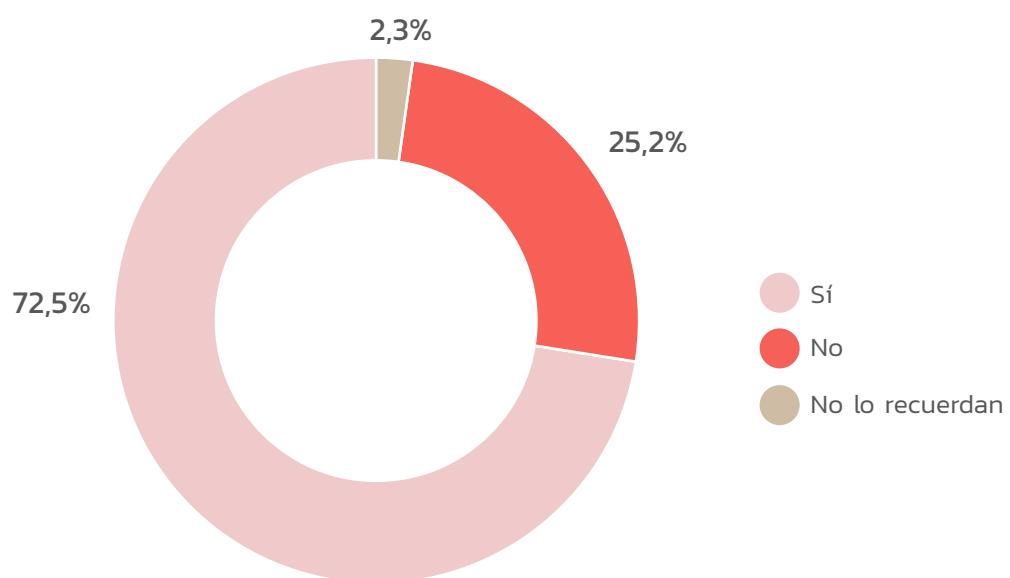


Figura 23. Percepción sobre la recepción de información sobre el tratamiento postquirúrgico actual o último recibido en pacientes con cáncer de mama por parte de los profesionales sanitarios (n = 131)



Figura 24. Contenidos de información sobre el tratamiento postquirúrgico actual o último recibido percibidos por las participantes que consideran que se recibe información por parte de los profesionales sanitarios (n = 95)

4.3.4 Comunicación y seguimiento asistencial

En relación con los síntomas asociados al cáncer de mama, el 75,6% de las participantes considera que las pacientes en su misma situación experimentan síntomas relacionados con la enfermedad y los tratamientos, mientras que

solo un 11,5% considera que no los experimentan, lo que refleja la elevada carga de síntomas que enfrentan estas pacientes durante el proceso postquirúrgico (Figura 25).

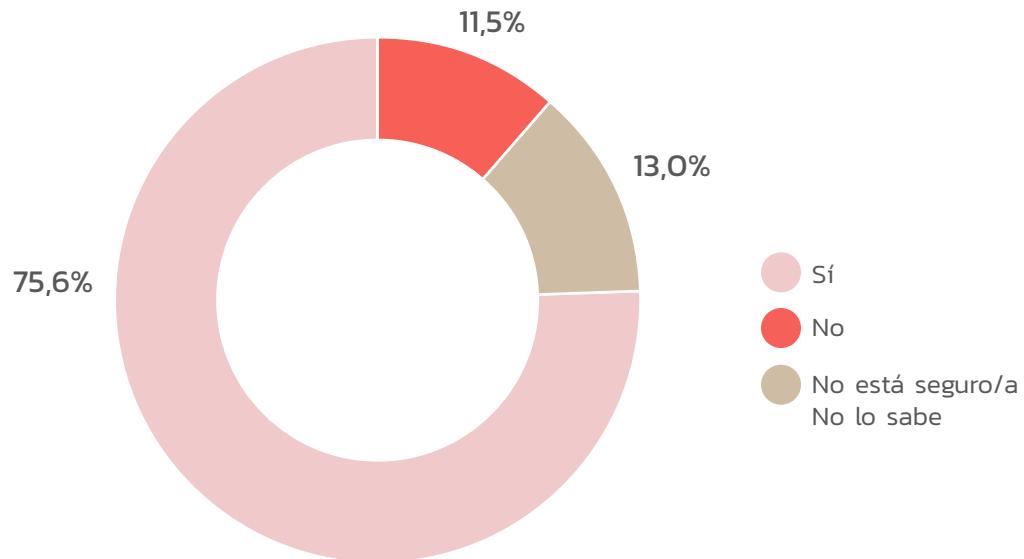


Figura 25. Percepción sobre la presencia de síntomas relacionados con el cáncer de mama (n = 131)

Entre las participantes que perciben la presencia de síntomas (n = 99), aquellos que, según su opinión, afectan con mayor intensidad el día a día y la calidad de vida de las pacientes incluyen, principalmente, el dolor muscular y/o articular (79,8%) y la fatiga (67,7%), seguidos por problemas de sueño (56,6%) y dificultades de memoria o concentración (47,5%). Estos datos

son consistentes con la literatura existente, que identifica la fatiga y el dolor en ciertas partes del cuerpo como los síntomas más frecuentes (entre 78,6% y 70,4%, respectivamente) y con mayor impacto en la calidad de vida de las pacientes con cáncer de mama precoz HR+ HER2- en tratamiento adyuvante¹⁰³ (Figura 26).

“
La fatiga es lo que más me limita; algunos días me cuesta hasta levantarme de la cama y hacer las cosas del día a día
 ”

“
Hay cosas que antes hacía con facilidad y ahora me resultan muy difíciles por el dolor y el cansancio que siento
 ”

Otros síntomas, percibidos como de menor intensidad pero aún relevantes, incluyen cambios en el estado de ánimo (33,3%), sofocos (31,3%), problemas gastrointestinales (25,3%), pérdida de cabello (25,3%), problemas sexuales (24,2%) y problemas de la piel (22,2%), mientras que aquellos con un impacto más limitado en la vida diaria abarcan el aumento de peso (18,2%), la infertilidad o menopausia precoz (9,1%), así como cambios en el apetito o pérdida de peso

involuntaria o problemas oculares, cardíacos o circulatorios, urinarios y de la boca (entre 8,1% y 4,0%). Aunque se consideran de menor intensidad, estos síntomas pueden ocasionar molestias puntuales o afectar de manera específica la vida cotidiana de algunas pacientes. Por último, los problemas respiratorios y los episodios de vómitos se perciben como prácticamente irrelevantes en términos de impacto sobre la vida diaria (Figura 26).

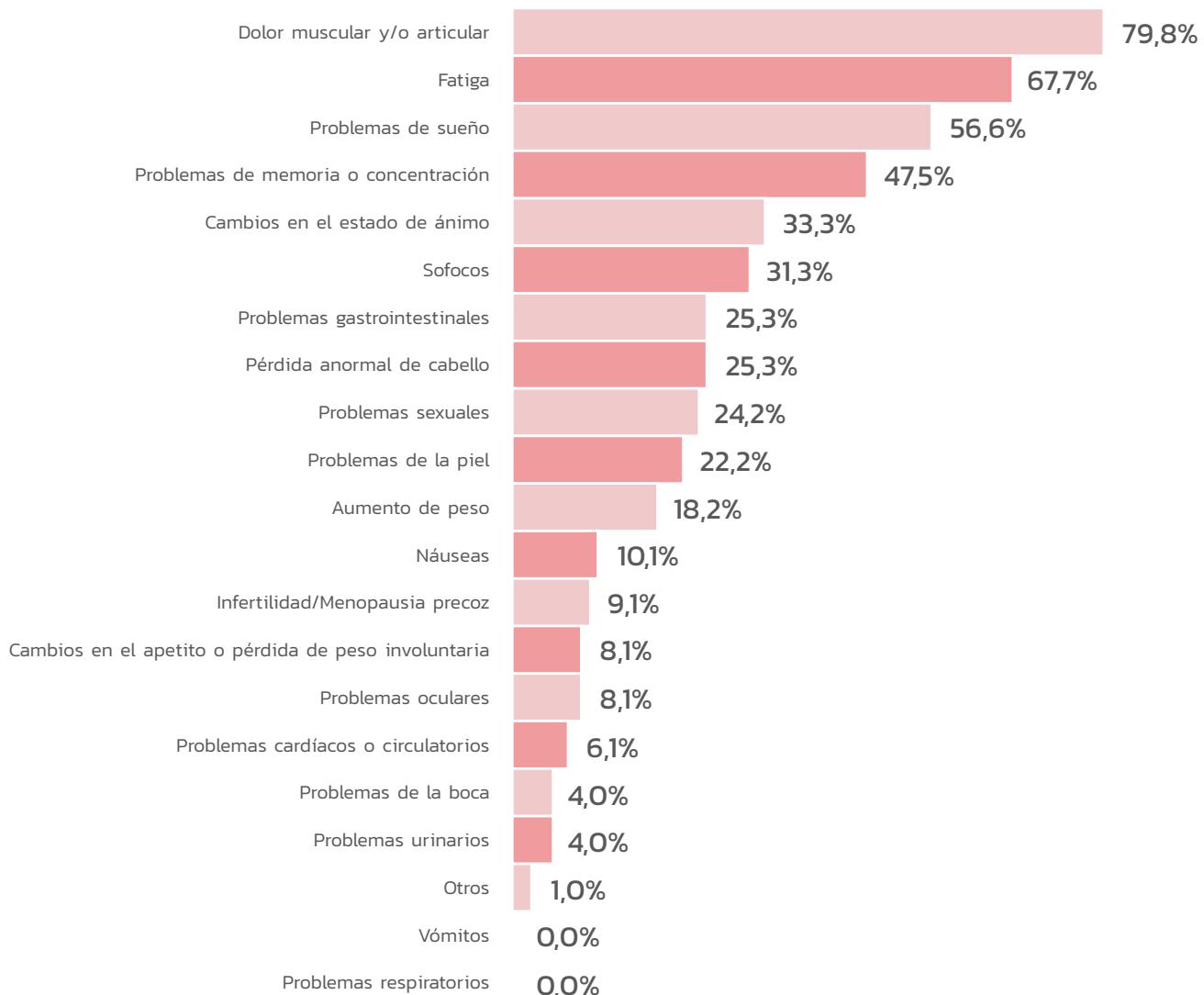


Figura 26. Síntomas con mayor impacto en la vida diaria según la percepción de las participantes (n = 99)

Ante la aparición de los síntomas (n = 99), la percepción general es que las pacientes suelen informar principalmente al oncólogo (91,9%), seguido del médico de atención primaria (33,3%) y del enfermero del servicio de oncología (24,2%). Otros profesionales, como ginecólogo (13,1%), otros especialistas médicos (9,1%) o farmacéuticos hospitalarios (3,0%), son percibidos como menos involucrados en el seguimiento de los síntomas (Figura 27). Este patrón sugiere

que la comunicación se centra en los profesionales directamente responsables del tratamiento, evidenciando oportunidades para mejorar la coordinación multidisciplinar y garantizar un manejo integral de los síntomas, contribuyendo a optimizar el seguimiento y la calidad de vida de las pacientes.



Cuando tengo molestias o efectos secundarios, normalmente se lo cuento al oncólogo en la consulta. Pero fuera de la cita no sé a quién dirigirme, y a veces siento que los demás profesionales no están muy preparados

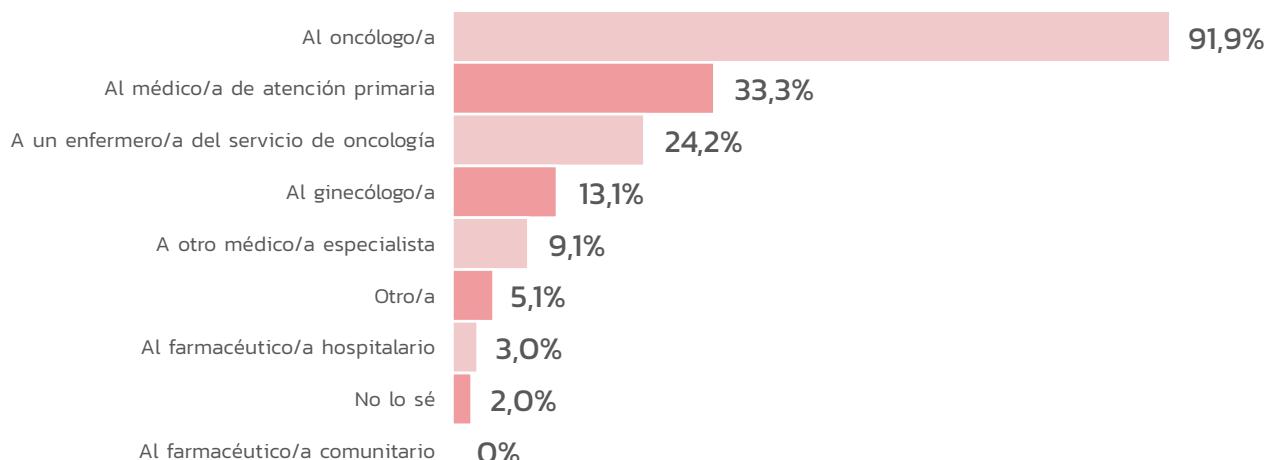


Figura 27. Profesionales sanitarios a quienes las pacientes informan sobre los síntomas relacionados con el cáncer de mama, según la percepción de las participantes (n = 99)

En relación con la disponibilidad de medios de comunicación directa (correo electrónico, teléfono, WhatsApp u otros) para contactar con el equipo médico del hospital, el 42,7% de las participantes consideran que las pacientes en su misma situación no suelen disponer de este tipo de canales. Entre quienes perciben que sí existen estos medios de comunicación, la mayoría indica que el contacto se establece con el personal de enfermería del servicio de oncología (36,6%), seguido de quienes señalan la posibilidad de comunicarse únicamente con

el oncólogo (6,1%) o con ambos profesionales (14,5%) (Figura 28). Estos resultados sugieren que, aunque algunas pacientes tienen acceso a medios directos de comunicación, una proporción significativa no dispone de canales formales de contacto con el equipo médico, lo que podría limitar la resolución rápida de dudas o la notificación temprana de efectos secundarios e incidencias, evidenciando oportunidades para mejorar la accesibilidad y la coordinación del seguimiento postquirúrgico.

||

Tengo un número de teléfono para contactar con la enfermera, siempre me responden rápido y si tiene alguna duda lo comenta con la oncóloga. Disponer de este medio me da mucha tranquilidad

||

||

Entre una visita y otra hay mucho tiempo y, si me surge alguna duda o síntoma, no sé muy bien cómo comunicarlo ni si debería ir a urgencias. A veces tengo que esperar y eso genera preocupación

||

||

A veces me gustaría poder contactar antes si noto algo, pero no sé a quién escribir o llamar. Solo tengo las visitas programadas y fuera de eso no hay comunicación formal

||

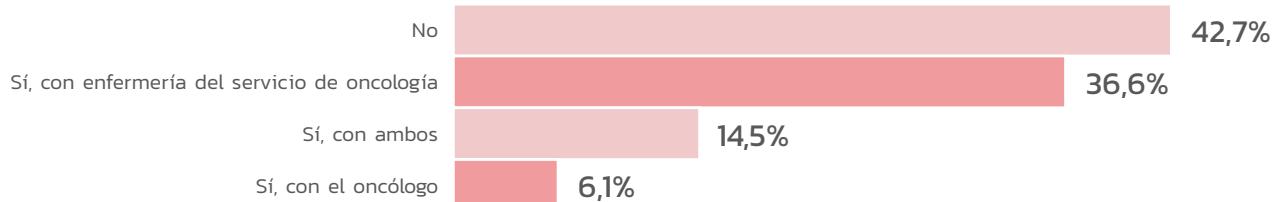


Figura 28. Percepción sobre la disponibilidad de medios de comunicación directa con el equipo médico en pacientes con cáncer de mama (n = 131)

Respecto a la información proporcionada por los oncólogos sobre el riesgo de recaída, solo un 27,5% de las participantes considera que las pacientes reciben información según el nivel de riesgo (17,6% cuando el riesgo es alto, 7,6% medio y 2,3% bajo). Por el contrario, más de la mitad (54,2%) considera que las pacientes no reciben información sobre este aspecto, y un 16,0% no sabe si se proporciona. Cabe destacar que únicamente un 2,3% indica que las pacientes prefieren no conocer su riesgo (Figura 29), lo que refleja que la percepción de falta de información no se debe a la elección de las pacientes sino a una posible insuficiencia en la comunicación del equipo médico.

Estos resultados sugieren que, desde la perspectiva de las participantes, existe una percepción generalizada de déficit informativo respecto al riesgo de recaída. No obstante, estos hallazgos deben interpretarse con cautela. Según el comité científico, el riesgo de recaída constituye un aspecto central que habitualmente se aborda en la consulta oncológica, dado que condiciona la indicación del tratamiento adyuvante. En este sentido, en la muestra de la presente investigación, el 72,5% de las participantes considera

que se recibe información sobre los tratamientos adyuvantes (ver Figura 23), lo que sugiere que, al menos a nivel de percepción general, la mayoría reconoce la existencia de información sobre la finalidad y características del tratamiento. Asimismo, estudios previos muestran que tanto cirujanos como oncólogos informan a las pacientes sobre el riesgo de recaída¹¹⁰⁻¹¹¹, alcanzando cifras del 73% y 87,5%, respectivamente¹¹¹, lo que refuerza la relevancia de este tema en la práctica clínica habitual. A pesar de ello, se observa que una proporción importante de pacientes percibe que no se ha discutido adecuadamente el riesgo de recaída. En distintos estudios, alrededor del 21% de las pacientes desconocía su riesgo personal de recaída¹¹² y entre un 14%¹¹³ y un 40%¹¹⁴ consideraba que los profesionales no habían hablado sobre ello. Esta discrepancia podría deberse, al menos en parte, a dificultades para comprender la información proporcionada por los profesionales¹¹⁵, lo que puede conducir a interpretaciones erróneas, como la sobreestimación o infravaloración del riesgo individual^{114,116-117}.

En conjunto, estos datos sugieren que la percepción de déficit informativo sobre el riesgo de

recaída no necesariamente refleja la ausencia de comunicación por parte del equipo médico, sino que podría estar influida por la complejidad de la información, la forma en que se transmite y la capacidad de comprensión de las pacientes. Estos hechos, subrayan la importancia de estrategias de

comunicación claras, adaptadas a las necesidades y nivel de comprensión de cada paciente, que faciliten la comprensión del riesgo individual y contribuyan a la toma de decisiones informada y a la adherencia al tratamiento adyuvante.

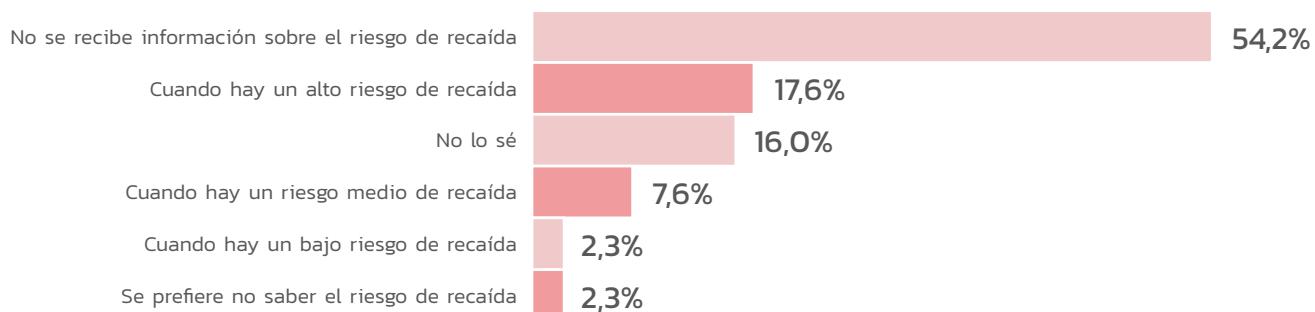


Figura 29. Percepción sobre la comunicación del riesgo de recaída por parte del oncólogo/a en pacientes con cáncer de mama (n = 131)

En relación con la administración del tratamiento adyuvante, la mayoría de las participantes percibe que diversas situaciones pueden presentarse con cierta frecuencia, incluyendo olvidos en la toma de la medicación, dudas sobre la continuidad del tratamiento, interrupciones voluntarias o indicadas por el equipo médico. Mientras que únicamente un 11,5% considera que estas situaciones rara vez ocurren, casi el 88,5% opina que pueden presentarse en algún momento. En este contexto, y en relación con la comunicación con el equipo médico, las participantes perciben que las pacientes en su misma situación tienden a comentar con mayor frecuencia aquellas circunstancias motivadas por el propio equipo médico, como la interrupción del tratamiento por razones clínicas (32,1%), así como las situaciones no intencionadas,

como los olvidos ocasionales en la toma de la medicación (28,2%). En menor medida, se considera habitual la comunicación de dudas respecto a la posibilidad de suspender el tratamiento (25,2%), lo que podría reflejar la persistencia de incertidumbres en torno a la necesidad de mantener la continuidad terapéutica y los beneficios asociados a esta, así como a las posibles dificultades que el tratamiento puede generar en la vida cotidiana de las pacientes. Por el contrario, las interrupciones voluntarias, tanto temporales (18,3%) como definitivas (12,2%), se perciben como menos comunicadas, al igual que la reducción de dosis (3,1%), que apenas se menciona. Adicionalmente, un 16,0% de las participantes considera que estas situaciones, aunque puedan ocurrir, no llegan a ser transmitidas al equipo médico (Figura 30).

Este patrón sugiere que las pacientes tienden a informar con mayor frecuencia sobre aquellos eventos percibidos como legítimos desde el punto de vista médico, involuntarios o puntuales, mientras que las decisiones personales relacionadas con la adherencia se comunican en menor medida, posiblemente por temor a la desaprobación profesional, sentimientos de culpa o vergüenza, falta de confianza

en la relación con el equipo asistencial o por percibirlas como decisiones individuales¹¹⁸⁻¹¹⁹. En este contexto, reforzar la comunicación bidireccional y crear espacios seguros donde las pacientes puedan expresar de manera abierta sus dificultades con el tratamiento, así como recibir orientación continua, podría contribuir a mejorar la adherencia terapéutica y el bienestar durante el periodo de tratamiento adyuvante.

“
He pensado en dejar el tratamiento algunas veces, pero no se lo he comentado a mi oncólogo, va a pensar que estoy loca
”

“
A veces se me ha olvidado tomar la medicación, pero siempre se lo he contado a mi oncóloga. Me siento tranquila porque sé que es algo que puede pasar
”

“
Nunca se me ha pasado por la cabeza dejar el tratamiento, sé que es muy importante para que el cáncer no vuelva, y si tengo que aguantar algunos efectos secundarios, lo hago porque sé que es por mi bien
”

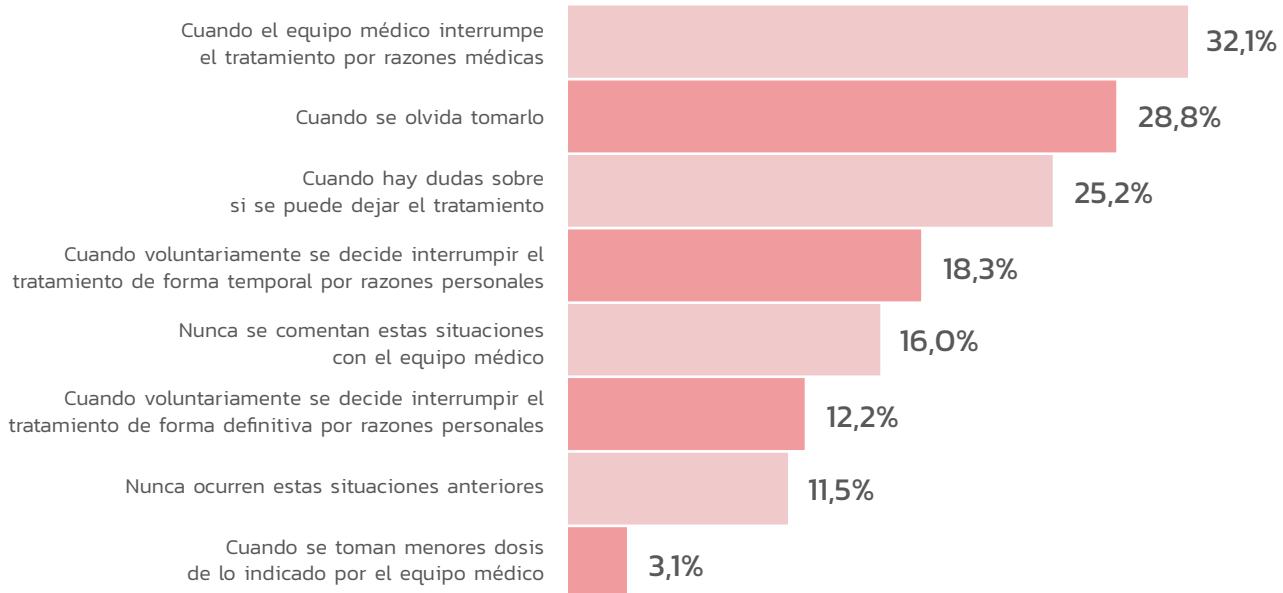


Figura 30. Percepción sobre la comunicación con el equipo médico acerca de cambios, incidencias o dudas sobre el tratamiento postquirúrgico (n = 131)

4.4

Impacto de la enfermedad y los tratamientos en la calidad de vida

En este apartado se abordan las percepciones de las participantes sobre el impacto del cáncer de mama y de los tratamientos adyuvantes en la calidad de vida de las pacientes, considerando dimensiones físicas, emocionales, sociales, familiares y laborales. Se incluyen, además, sus percepciones sobre las emociones y sentimientos experimentados en distintas etapas del proceso, el acceso a apoyo psicológico, la repercusión en la

vida laboral, así como los posibles sentimientos o pensamientos que pueden surgir en relación con el futuro de la enfermedad.

En lo que respecta al impacto del cáncer de mama y de los tratamientos adyuvantes en distintos ámbitos de la vida, las participantes evaluaron cómo la enfermedad suele afectar a pacientes en situaciones similares, considerando tanto el periodo de tratamiento adyuvante como

el postratamiento. Según estas estimaciones, todos los ámbitos evaluados –incluyendo calidad de vida en general, bienestar emocional, autocuidado, actividades cotidianas, actividad física, vida social, relaciones de pareja, relación familiar, imagen corporal y finanzas– presentan algún grado de afectación, con variaciones en la intensidad percibida y en el grado de consenso entre áreas (Figura 31A-B).

El bienestar emocional y la calidad de vida general destacan como las dimensiones con mayor impacto percibido, con una mediana de 4 (“bastante afectado”) y un IQR de 1 (Figura 31A), lo que indica un alto nivel de consenso entre las participantes respecto a la magnitud de la afectación. En ambos casos, más del 75% de las participantes consideraron que estos ámbitos se ven afectados en un grado elevado, predominantemente entre las categorías “bastante” y “mucho” (Figura 32B), evidenciando la fuerte repercusión emocional y psicológica que conlleva la enfermedad y su tratamiento.

Las relaciones de pareja, la imagen corporal y las finanzas también se sitúan en un nivel de impacto alto, aunque con mayor variabilidad (mediana = 4; IQR = 2; 65–70% en “bastante-mucho”). Estos resultados reflejan experiencias y percepciones heterogéneas entre las participantes: mientras

algunas perciben una afectación intensa en estos ámbitos, otras reportan una menor repercusión. Esta variabilidad podría sugerir que el impacto de la enfermedad en estos ámbitos depende de factores individuales, como el tipo de tratamiento recibido, la intensidad y tipo de efectos secundarios experimentados, la persistencia de secuelas, la situación socioeconómica o la calidad de la comunicación con la pareja, entre otros. Los testimonios cualitativos ayudan a contextualizar esta diversidad, evidenciando que los cambios físicos visibles (como la caída del cabello o las cicatrices quirúrgicas) junto con alteraciones en la libido, la sequedad vaginal y las molestias durante las relaciones sexuales, repercuten en la autoimagen y la vivencia de la sexualidad, pudiendo generar inseguridad o distanciamiento en la relación de pareja, y a su vez afectar al bienestar emocional de las pacientes. No obstante, en algunos casos la pareja constituye un soporte emocional clave, atenuando el impacto. En cuanto a las finanzas, aunque la afectación no es universal, las participantes mencionaron gastos adicionales asociados a tratamientos complementarios, desplazamientos o pérdida de ingresos, lo que podría contribuir al estrés económico en determinados contextos.

//

La caída del cabello y las cicatrices me hicieron sentir incómoda con mi cuerpo. Me miro al espejo y no me reconozco, lo que afecta cómo me siento conmigo misma

//

//

Al principio me costaba acercarme a mi pareja, me sentía insegura y evitaba la intimidad. Poco a poco hemos ido hablando y eso nos ha ayudado, pero ha sido difícil

//

//

Me siento muy afectada emocionalmente; a veces me siento triste o ansiosa sin motivo aparente y eso influye en todo mi día a día

//

//

Tener que comprar algunos de los remedios para aliviar los efectos secundarios implica hacer sacrificios económicos y tener que renunciar a otras cosas para poder adquirirlos

//

El autocuidado y las actividades cotidianas o diarias muestran un impacto más moderado (mediana = 4; IQR = 1; 50–60% en “bastante-mucho”), lo que sugiere que, si bien las participantes perciben que las pacientes experimentan limitaciones en tareas habituales y en la gestión del autocuidado, éstas lograrían mantener cierto grado de funcionamiento. Esta percepción podría explicarse, al menos en parte, por la diversidad de experiencias clínicas y personales, donde factores como la fatiga, la pérdida de energía o el

dolor, descritos con frecuencia en los discursos cualitativos, afectan temporalmente la capacidad para realizar actividades diarias y promueven una mayor dependencia de otras personas. Dichas limitaciones se asocian con una percepción de menor autonomía y autoestima, especialmente durante las fases más intensas del tratamiento, aunque también emergen estrategias de ajuste progresivo y resiliencia que facilitan la recuperación del control sobre las rutinas y el bienestar personal.

//

La pérdida de autonomía es una de las situaciones más difíciles de enfrentar, ya que te vuelves completamente dependiente de otros y no te sientes útil

//

//

Experimentas un cambio radical en tu mundo y te encuentras inmersa en una realidad completamente diferente, dependiendo en gran medida de otras personas y sintiéndote como una persona mayor

//

Por su parte, la actividad física, la vida social y la relación familiar registran los niveles más bajos de impacto percibido (mediana = 3; IQR = 1; < 50% en "bastante/mucho"), aunque siguen mostrando cierta afectación. En la vertiente cualitativa, las participantes destacaron que el apoyo familiar y del entorno cercano

constituye un factor esencial de afrontamiento, aunque también puede generar tensiones derivadas de la sobreprotección o de la carga emocional compartida. Asimismo, muchas manifestaron la necesidad de mantener la normalidad y la autonomía en sus relaciones sociales, evitando ser definidas únicamente por la enfermedad.

//

Intento seguir con mi vida social como antes, salir con amigas y mantener mis actividades, pero a veces me siento limitada o cansada, y tengo que adaptarme

//

//

A menudo llevamos pañuelos para protegernos a nosotras mismas, evitando enfrentarnos a las miradas y juicios de la sociedad

//

//

Hay situaciones en las que sientes la presión constante para estar bien y mantener una actitud positiva en todo momento y, a veces, necesitas tu espacio para poder sobrelevar las emociones

//

//

Aunque en ocasiones creía que deberían haberse alejado debido a que me aislaba y descargaba mis emociones contra ellos, agradezco que continuaran estando a mi lado dándome su apoyo incondicional

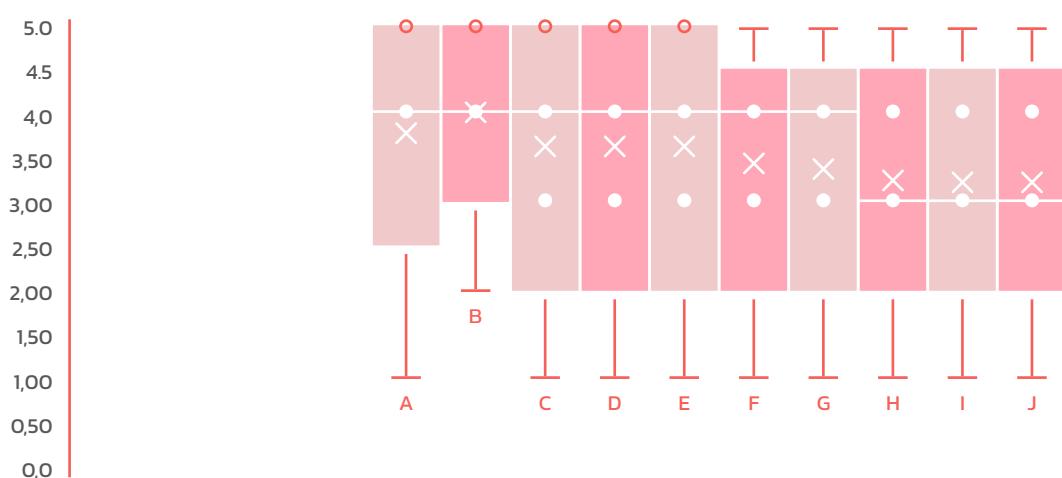
//

//

Mi familia y el entorno cercano me apoyan mucho y eso me ayuda, pero a veces siento que me sobreprotegen y eso genera tensión; necesito poder hacer cosas por mí misma

//

A



A Bienestar emocional

B Calidad de vida en general

C Relaciones de pareja

D Imagen corporal

E Finanzas

F Autocuidado

G Actividades cotidianas/diarias

H Actividad física

I Vida social

J Relación familiar

B

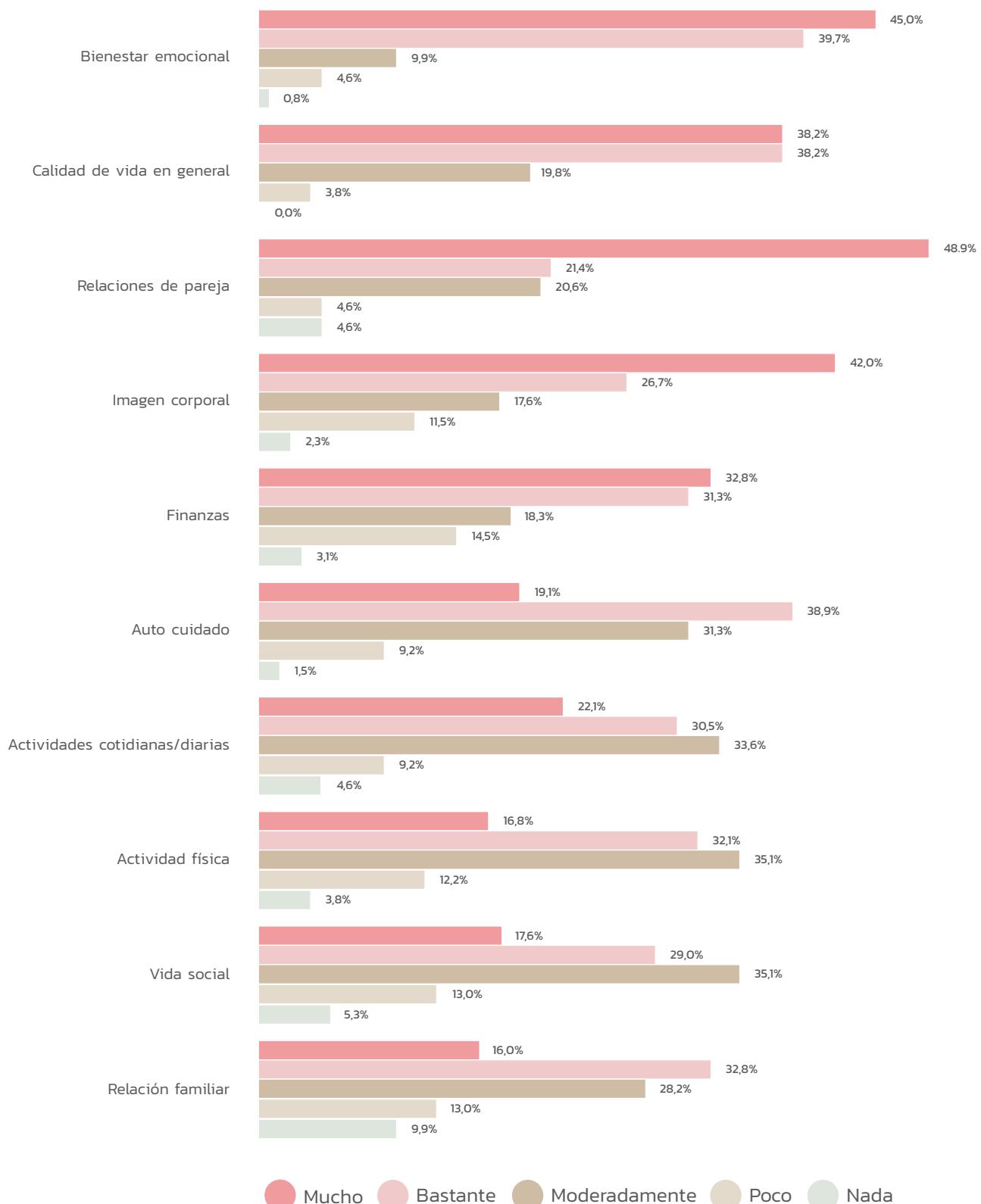


Figura 31. Percepción del impacto del cáncer de mama en distintos ámbitos de la vida de las pacientes (n = 131). **(A)** Distribución de puntuaciones en la percepción del impacto sobre distintos ámbitos de la vida de las pacientes; **(B)** Porcentaje de participantes según el nivel percibido de impacto en distintos ámbitos de la vida de las pacientes. Escala de valoración del impacto: puntuación de 1 a 5, donde 1 indica "nada" de impacto, 2 "poco", 3 "moderadamente", 4 "bastante" y 5 "mucho".

En cuanto a las emociones y sentimientos que suelen experimentar las pacientes con cáncer de mama, según la percepción de las participantes, se observa una elevada carga emocional asociada al proceso. La mayoría percibe que las pacientes experimentan en algún momento preocupación o angustia (95,4%), miedo (94,7%), respaldo o apoyo (94,7%), inseguridad o incertidumbre (93,1%), y tristeza (90,1%). También son frecuentes el agotamiento (cansado/a del proceso) (88,5%), la esperanza (88,5%), la aceptación (87,0%), el optimismo (84,7%), la gratitud (81,7%), la frustración (71,0%), la seguridad o protección (68,7%) y la confianza (68,7%). En contraste, se perciben como menos frecuentes el alivio (45,8%), la satisfacción (44,3%), la negación (38,9%), la culpa (37,4%) y las sensaciones de abandono o soledad, tanto por parte del entorno personal (21,4%) como del sistema sanitario (37,4%) (Figura 32). Estos resultados podrían reflejar que la experiencia emocional de las pacientes durante el proceso oncológico es compleja y multidimensional, combinando emociones negativas predominantes con sentimientos de esperanza y optimismo que podrían contribuir a estrategias de afrontamiento adaptativas a lo largo del proceso.

Durante el diagnóstico, las emociones que predominan corresponden a estados negativos como miedo (80,2%), preocupación y/o angustia (75,6%), inseguridad y/o incertidumbre (72,5%) y tristeza (71,8%), reflejando la intensa carga emocional asociada a la confirmación de la enfermedad. Sin embargo, también se experimentan emociones y sensaciones positivas,

como el respaldo o apoyo percibido (71,8%) y la aceptación (54,2%).

Por otro lado, en el momento actual (tras cirugía, durante o tras tratamiento adyuvante), la percepción de estas emociones cambia notablemente. Si bien los estados negativos asociados al diagnóstico tienden a disminuir, preocupación y/o angustia (48,9%), miedo (45,8%), tristeza (47,3%) e inseguridad e incertidumbre (59,5%), estos sentimientos persisten, sugiriendo que, aunque se produce una adaptación progresiva al proceso, la intensidad emocional negativa continúa presente en un porcentaje considerable de pacientes. Algunas emociones relacionadas con la carga del tratamiento o del proceso de enfermedad, como el agotamiento (35,9% a 64,1%), seguridad o protección (34,4% a 51,9%), confianza (23,7% a 55,7%) y alivio (10,7% a 36,6%), aumentan con el tiempo, probablemente reflejando tanto el cansancio derivado del proceso como una adaptación progresiva al manejo del tratamiento y al seguimiento clínico, así como el desarrollo de recursos personales y de apoyo. Asimismo, emociones negativas menos prevalentes en el diagnóstico, como frustración (53,4% a 32,1%), negación (35,1% a 8,4%) y culpa (30,5% a 16,8%), muestran disminuciones importantes, reforzando la tendencia hacia una mayor aceptación y regulación emocional con el tiempo. No obstante, se observa un incremento en percepciones de abandono o soledad, tanto respecto a profesionales sanitarios (10,7% a 29,8%) como al entorno personal (3,8% a 18,3%) (Figura 32), lo que sugiere la persistencia de ciertas necesidades de soporte.

||

Cuando me dijeron el diagnóstico, sentí un miedo enorme y una incertidumbre que me paralizaba; solo podía pensar en qué sería de mí y si me iba a morir

||

||

A medida que avanzas con el tratamiento y las citas se van espaciando, comparado con el principio cuando tenía contacto constante con mi oncóloga, ahora me siento un poco abandonada

||

||

Hay días en los que me siento bien, confiada, con alivio y optimismo, pero al siguiente puedo sentir miedo, preocupación o tristeza, como si todo volviera a ser más difícil. Es una montaña rusa de emociones

||

||

Al principio todos mis amigos y familiares estaban muy pendientes, pero tras finalizar el tratamiento adyuvante, la atención ha disminuido. Aunque entiendo que es normal, a veces echo en falta ese apoyo y siento que todavía necesito acompañamiento mientras me adapto a la vida después del tratamiento

||

||

El proceso es agotador, son muchos años en tratamiento y a veces parece que nunca acaba, pero poco a poco una se va acostumbrando y aprendiendo a manejarlo

||

||

Con el tiempo te vas acostumbrando a los efectos secundarios y te afectan menos, lo que te da una sensación de alivio y optimismo de que voy llegando al final de todo

||

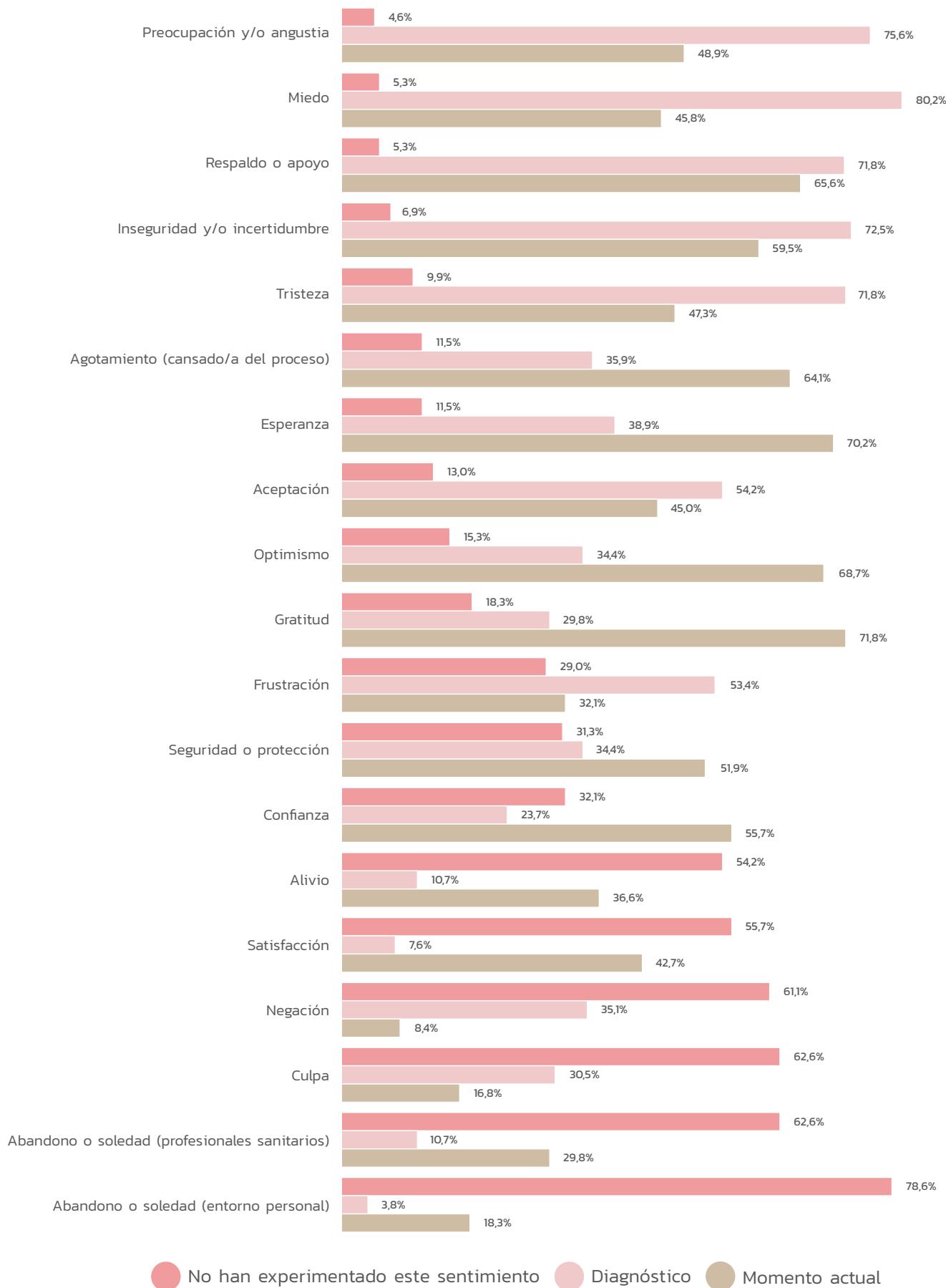


Figura 32. Percepción de las emociones, sentimientos y pensamientos de las pacientes con cáncer de mama durante el proceso oncológico (n = 131)

Pese al elevado impacto emocional y psicológico percibido a lo largo del proceso oncológico, las participantes consideran que no todas las pacientes reciben apoyo psicológico especializado. En concreto, una de cada cinco (21,4%) estima que no reciben atención psicológica a pesar de necesitarla, mientras que un 3,1% considera que no la reciben ni la precisan.

Según las percepciones de las participantes que identifican la existencia de apoyo psicológico, solo una proporción limitada de

pacientes (21,3%) accedería a atención psicológica dentro del sistema sanitario, principalmente en el ámbito público (19,8%) y en menor medida en el privado (1,5%). Por el contrario, las asociaciones de pacientes (49,6%) se perciben como la principal fuente de acompañamiento emocional, seguidas por un 4,6% de casos en los que las pacientes recurrirían a profesionales por cuenta propia, lo que podría sugerir una búsqueda activa de apoyo ante la insuficiencia percibida de los recursos institucionales (Figura 33).

//

Con todo lo que afecta a nivel emocional, deberíamos de poder acceder a apoyo psicológico; debería de ser fundamental. Esto nos ayudaría a sobrellevar la enfermedad y los efectos del tratamiento en nuestra vida diaria

//

//

Cuando necesitaba hablar con alguien, recurrí a la asociación de pacientes. Allí encontré el apoyo psicológico que no encontré en el hospital

//

//

Conozco a compañeras que han pagado por psicólogos privados porque no encontraban apoyo en el sistema público. No debería depender de cada una buscarlo

//

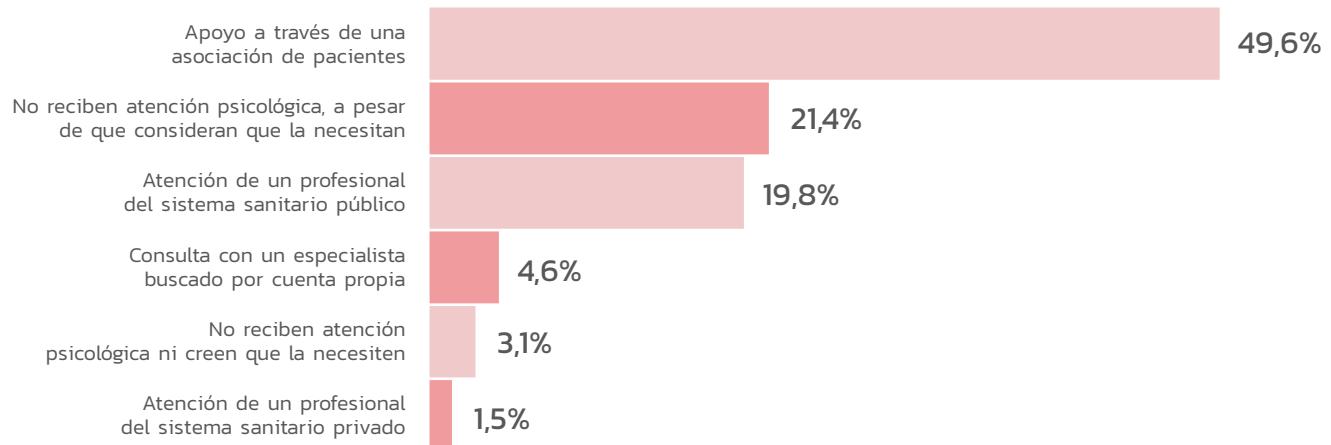


Figura 33. Percepción sobre el tipo de atención psicológica o psiquiátrica recibida por pacientes con cáncer de mama durante la enfermedad (n = 131)

En relación con la repercusión del cáncer de mama y de los tratamientos adyuvantes en la actividad laboral, la gran mayoría de las participantes (94,7%) considera que la enfermedad puede afectar negativamente el desempeño laboral de las pacientes,

mientras que solo 5,3% estima que las pacientes pueden continuar trabajando con normalidad (Figura 34), evidenciando, desde la perspectiva de las participantes, un consenso sobre la repercusión significativa de la enfermedad en el empleo.

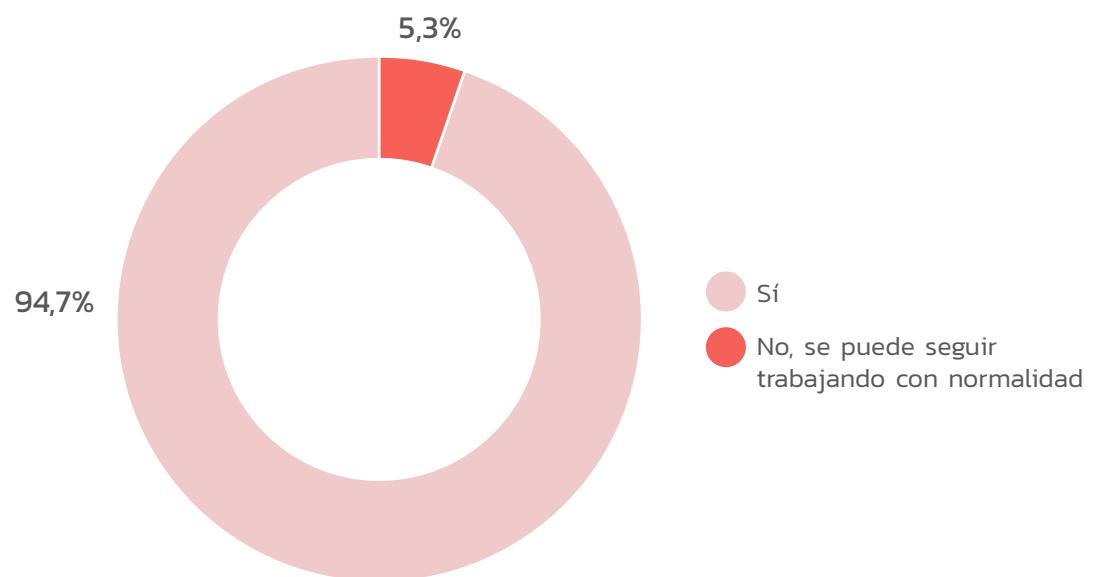


Figura 34. Percepción sobre el impacto del cáncer de mama en la actividad laboral de las pacientes (n = 131)

Entre quienes identifican afectación laboral ($n = 124$), las dificultades percibidas más frecuentes incluyen la necesidad de bajas médicas (80,6%), las ausencias para acudir a consultas médicas (72,6%) y las limitaciones para realizar las tareas habituales, debido a fatiga, problemas de concentración o restricciones físicas (69,4%). Además, más de la mitad de las participantes (53,2%) estima que las

pacientes requieren adaptaciones en el entorno laboral, como teletrabajo o reducción de jornada. Respecto a las consecuencias directas sobre el empleo, un 33,9% de las participantes considera que las pacientes deben de abandonar la actividad laboral, y un 29,0% estima cambios en el puesto, las responsabilidades o la posición (Figura 35).

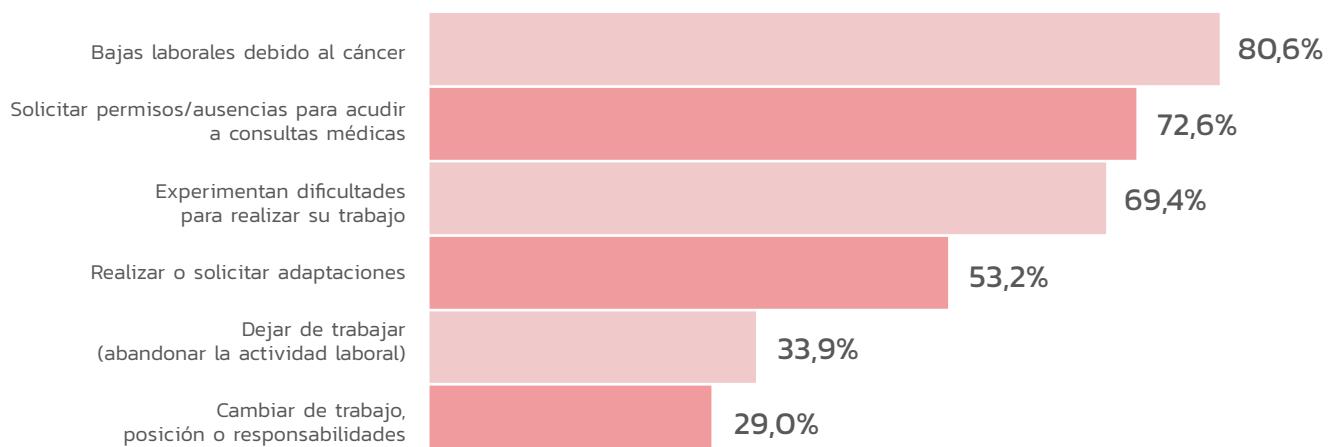


Figura 35. Principales afectaciones percibidas en el entorno laboral ($n = 124$)

En cuanto a la reincorporación laboral, las participantes ($n = 124$) identifican diversas dificultades que, según su percepción, suelen experimentar las pacientes con cáncer de mama. Entre las más frecuentes se incluyen dificultades vinculadas al desempeño y la organización del trabajo, tales como la preocupación por la capacidad para desempeñar las tareas habituales (74,2%), la percepción de necesitar de adaptaciones en el puesto o la jornada laboral para facilitar un retorno adecuado y adaptado a sus capacidades (59,7%), y la incertidumbre sobre la gestión de las citas médicas

con la actividad laboral (55,6%). Asimismo, se identifican aspectos de índole emocional asociados a la reincorporación, como el temor a perder el trabajo debido a la condición de salud y a las necesidades derivadas del tratamiento (53,2%), así como la preocupación por tener que exponer su situación frente a los compañeros (37,1%). Solo un pequeño porcentaje percibe que las pacientes están preparadas para reincorporarse (12,1%) (Figura 36), lo que sugiere que la vuelta al ámbito laboral constituye un desafío relevante, tanto en términos físicos como organizativos y emocionales.

//

Hace poco me informaron de que debía reincorporarme próximamente a mi puesto de trabajo. No sé cómo voy a hacerlo; no me siento capaz de desempeñar mis funciones y, además no quiero que mis compañeros me vean con el físico que tengo ahora mismo

//

//

La parte física es una cosa, pero volver a la rutina después de todo lo vivido me da miedo. No sé si podré seguir el ritmo de los demás

//

//

Antes podía estar todo el día de pie sin problema, pero ahora necesito hacer pausas. No sé si en la empresa estarán dispuestos a aceptarlo

//

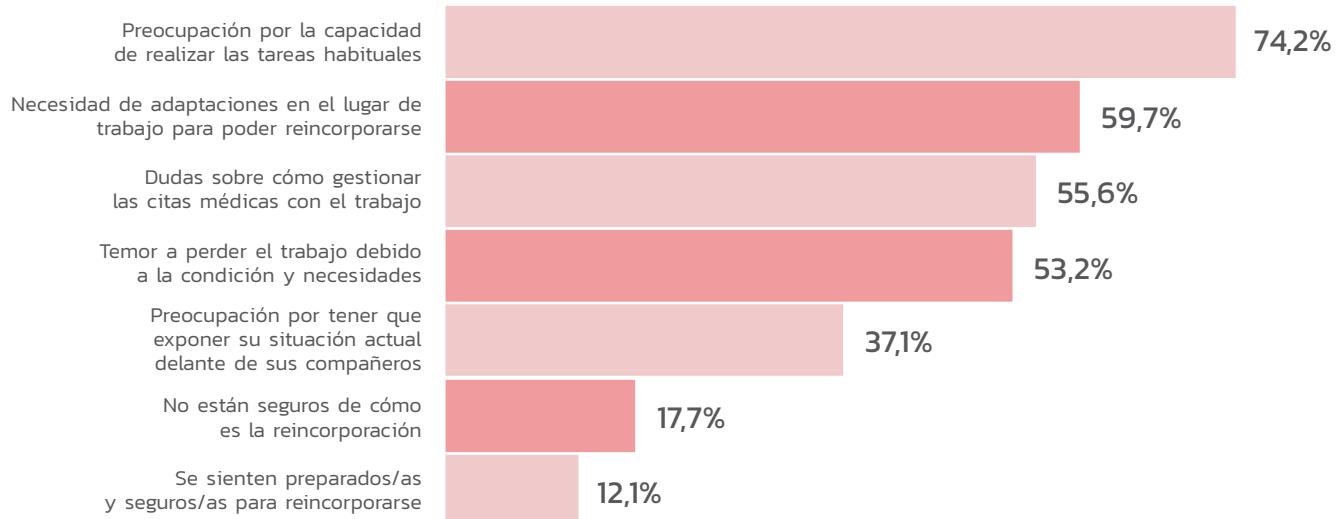


Figura 36. Percepción sobre las dificultades de reincorporación laboral de las pacientes con cáncer de mama (n = 124)

Los datos cualitativos proporcionan un contexto más profundo a las percepciones recogidas en los resultados cuantitativos. Los testimonios de las participantes reflejan una amplia heterogeneidad en las experiencias laborales de las pacientes con cáncer de mama. Algunas consiguen mantener su actividad profesional durante el tratamiento, lo que les brinda una sensación de normalidad, ocupación y utilidad personal. No obstante, otras refieren dificultades significativas relacionadas con la fatiga, los efectos secundarios persistentes, la necesidad de acudir a citas médicas o la falta de energía, que limitan su capacidad de desempeño y, en ocasiones, les impiden reincorporarse tras la baja médica.

Esta situación conlleva, en muchos casos, la búsqueda de alternativas laborales más flexibles o virtuales,

especialmente entre quienes deben modificar su puesto o abandonar la actividad previa. Estas transiciones generan incertidumbre sobre su empleabilidad futura, la posibilidad de ser aceptadas por nuevos empleadores y la capacidad para cumplir con las demandas de un nuevo entorno laboral, factores que pueden repercutir negativamente en la autoestima y la seguridad económica.

Asimismo, los testimonios destacan la importancia del apoyo del entorno laboral y del acompañamiento psicológico en la adaptación al trabajo durante y después del tratamiento. La actitud comprensiva de los empleadores y la existencia de medidas de flexibilidad, como el teletrabajo, la reducción de jornada o la reestructuración temporal de tareas, se señalan como elementos facilitadores de la reincorporación.

//

Volver al trabajo es duro, pero a la larga sientes que es bueno para ti. Te ayuda a no pensar todo el día en la enfermedad y tener la sensación de recuperar la normalidad

//

//

Ahora estoy con la incapacidad, pero me habría gustado poder seguir trabajando con cierta normalidad, aunque fuera con algunas adaptaciones. El trabajo me ayudaba a sentirme útil y a mantener una rutina

//

//

Pensé en buscar algo desde casa, porque volver a mi antiguo trabajo, con ese ritmo, me parecía imposible. Pero también me preocupa no saber si alguien querrá contratarme o si encontraré un puesto que se adapte a mis nuevas limitaciones

//

//

Me gustaría trabajar otra vez, pero no sé si físicamente podré cumplir con las exigencias

//

En relación con los sentimientos y pensamientos que, según las participantes, pueden experimentar las pacientes con cáncer de mama al pensar en el futuro, predominan las percepciones vinculadas a la incertidumbre y al temor. Según sus estimaciones, el miedo a una posible recaída constituye la principal preocupación (84,0%), seguido por la incertidumbre sobre la evolución futura de la enfermedad (71,8%), y el miedo a las secuelas y a su posible permanencia (57,3%). Asimismo, un 29,0% alude a la preocupación por sentirse desprotegidas una vez finalizado el tratamiento. Estos resultados podrían reflejar un estado de vigilancia y preocupación sostenida incluso tras completar la fase terapéutica, lo que concuerda con la evidencia de que el miedo a la recaída es una de las emociones más prevalentes incluso en supervivientes de cáncer de

mama¹²⁰, y podría estar relacionado con la dificultad para recuperar una sensación plena de control y seguridad.

No obstante, aunque en menor medida que las emociones asociadas al miedo y la incertidumbre, también se identifican sentimientos positivos orientados al afrontamiento y a la recuperación, como la esperanza de poder retomar la vida previa a la enfermedad (48,1%), el alivio tras la finalización del tratamiento (37,4%) y el optimismo hacia el futuro (24,4%) (Figura 37). En conjunto, los datos sugieren que la etapa posterior al tratamiento se caracteriza por la coexistencia de emociones ambivalentes, en las que la esperanza y el temor confluyen como parte del proceso de adaptación psicológica y de la gestión de la incertidumbre respecto a la evolución futura de la enfermedad.

“

La incertidumbre es lo peor. No saber qué pasará, si volverá o no...

”

“

Por un lado, quiero terminar el tratamiento y volver a ser la persona activa y alegre que era antes, recuperar todo lo que he perdido en este tiempo; pero, por otro, me da miedo, porque siento que el tratamiento es lo que ahora me protege y sin él no sé qué puede pasar después

”

“

Me gustaría volver a ser la de antes, pero sé que es muy difícil. Aunque termine el tratamiento, siento que el proceso no acaba, porque las secuelas se quedarán conmigo

”

“

Aunque termine el tratamiento, sé que nunca podré estar del todo tranquila, porque esa posibilidad de que el cáncer vuelva siempre estará ahí

”

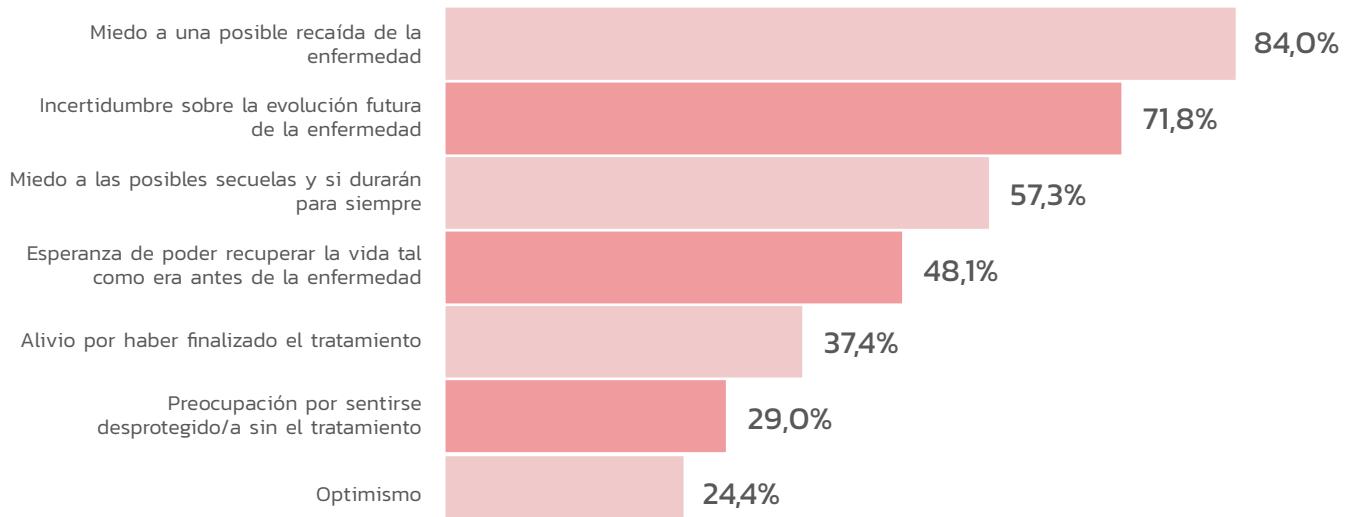


Figura 37. Percepciones sobre las principales emociones y preocupaciones de pacientes con cáncer de mama acerca del futuro (n = 131)

4.5

Necesidades no cubiertas y áreas prioritarias de mejora según las participantes

Finalmente, en el presente apartado se sintetizan las percepciones de las participantes respecto a las principales carencias detectadas en el proceso asistencial, así como las propuestas de mejora que consideran más relevantes para optimizar la atención sanitaria, la calidad de vida y la adherencia terapéutica de las pacientes con cáncer de mama HR+ HER2-.

El análisis cualitativo sugiere la existencia de diversas necesidades no completamente cubiertas a lo largo del proceso asistencial, centradas principalmente en la comunicación, la información, la continuidad asistencial y el apoyo integral a lo largo del tratamiento.

Las pacientes describieron experiencias heterogéneas en cuanto a la información recibida sobre el cáncer de mama y el tratamiento adyuvante, señalando diferencias en la cantidad, claridad y accesibilidad del contenido ofrecido por los profesionales. Algunas pacientes destacaron haber recibido explicaciones detalladas y comprensibles, mientras que otras refirieron una comunicación excesivamente técnica, generalista o insuficiente, que dificultaba la comprensión del proceso terapéutico y de los posibles efectos secundarios. En conjunto, se subrayó la necesidad de una

información más personalizada, realista y adaptada tanto al momento emocional como al nivel de comprensión de cada paciente, así como de una relación comunicativa más empática y continuada con el equipo asistencial.

También se identificaron carencias en torno al manejo de los efectos secundarios y al apoyo psicológico, indicando que la orientación recibida en estos ámbitos era limitada y dependía del centro o del profesional. Las participantes expresaron la necesidad de contar con información, estrategias de autocuidado, recursos prácticos, talleres o intervenciones específicas que les ayuden a afrontar los síntomas físicos y emocionales derivados del tratamiento, así como espacios de apoyo mutuo entre pacientes. En este sentido, las participantes destacaron la importancia de integrar la rehabilitación y el apoyo psicosocial dentro del abordaje terapéutico, garantizando un acceso equitativo y oportuno en los distintos entornos asistenciales.

Tanto las entrevistas como el *advisory board* subrayaron la relevancia de contar con una figura profesional de referencia o enlace asistencial, encargada de facilitar la comunicación y coordinación entre

las distintas especialidades y de acompañar de forma continuada durante el seguimiento. Las participantes que contaron con un referente sanitario durante el proceso oncológico valoraron positivamente la accesibilidad y la coherencia del acompañamiento recibido, mientras que otras señalaron una fragmentación en la atención, especialmente tras el alta quirúrgica o al inicio de la terapia adyuvante.

Además, se identificó la necesidad de contar con canales de comunicación más fluidos y accesibles con los equipos asistenciales, que permitan resolver dudas de manera ágil y mantener una relación de acompañamiento más continua. En algunos casos, las participantes manifestaron haber tenido dificultades para contactar con su profesional de referencia, lo que generaba incertidumbre o sensación de desatención, especialmente en el seguimiento posterior a la cirugía o al inicio del tratamiento adyuvante.

A partir de las necesidades expresadas, las pacientes formularon diversas acciones específicas orientadas a mejorar su bienestar durante el tratamiento adyuvante, centradas en la coordinación entre profesionales, la continuidad del seguimiento, la provisión de información y el acceso a servicios de apoyo integral. Dichas propuestas fueron estructuradas en un listado de opciones que posteriormente se incluyeron en el cuestionario, permitiendo a las participantes priorizar las tres opciones que consideraban más relevantes, con el objetivo de evaluar la prioridad

relativa de cada medida según la percepción de un mayor número de pacientes.

Los resultados de la fase cuantitativa (Figura 38) muestran una clara priorización de determinadas medidas, destacando en primer lugar la facilitación del acceso a programas de rehabilitación integral que contemplen la participación de diversos especialistas, como fisioterapeutas y nutricionistas (64,1%). Le siguen la designación de un profesional específico encargado de brindar apoyo continuado y establecer un canal de comunicación directo para la resolución de dudas y consultas durante el seguimiento (44,3%), y la ampliación o mejora del acceso a servicios de apoyo psicológico dirigidos tanto a pacientes como a familiares y/o cuidadores (42,7%).

Otras medidas vinculadas con la coordinación y la continuidad asistencial, así como con la provisión de información, también fueron consideradas relevantes. Entre ellas destacan la mejora de la coordinación entre los diferentes profesionales de la salud (33,6%), la provisión de recomendaciones personalizadas según las necesidades y características individuales de cada paciente (29,0%), la garantía de que la atención y el seguimiento sean proporcionado por el mismo profesional sanitario a lo largo de todo el proceso (24,4%) y la entrega de información clara, comprensible y ajustada a las preferencias y necesidades específicas de cada paciente (22,9%).

En cambio, las medidas con menor priorización incluyeron la

provisión de herramientas para mejorar la comunicación entre pacientes y profesionales (15,3%), lo que podría sugerir que, si bien la mayoría de las pacientes disponen de medios tecnológicos para establecer contacto (teléfono, ordenadores, plataformas de mensajería, etc.), persiste la ausencia de canales específicos o interlocutores designados que garanticen una comunicación efectiva y bidireccional con el equipo asistencial. De forma similar, la oferta de talleres y actividades relacionadas con el bienestar oncológico (13,0%) y la facilitación del acceso a redes de

apoyo y grupos de ayuda (6,9%) obtuvieron puntuaciones más bajas, probablemente porque la mayoría de las participantes pertenecían a asociaciones de pacientes donde ya se ofrecen estos tipos de recursos, reduciendo así la percepción de necesidad en estos ámbitos. Finalmente, la flexibilidad en las consultas de seguimiento (3,8%) fue la medida con menor puntuación, posiblemente al considerarse un aspecto de menor impacto sobre el bienestar general o la calidad del seguimiento en comparación con otras acciones de mayor alcance asistencial o psicosocial.

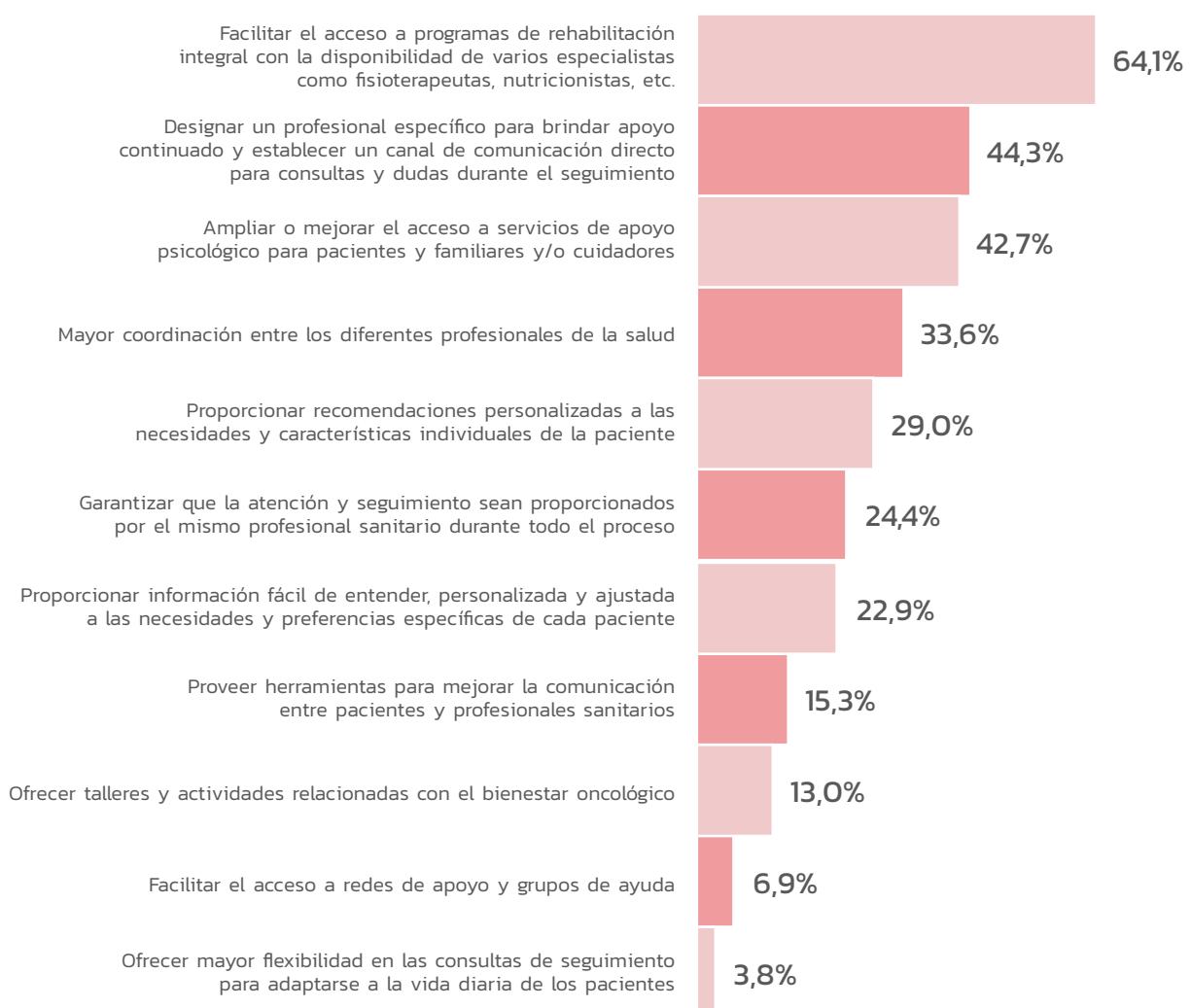


Figura 38. Percepción sobre propuestas y cambios necesarios para mejorar el bienestar de las pacientes con cáncer de mama precoz HR+ HER2- en tratamiento adyuvante (n = 131)

5

Conclusiones

Los resultados de esta investigación permiten delinejar, dentro de la muestra estudiada y desde la perspectiva de sus participantes, la situación asistencial y vivencial de las personas con cáncer de mama precoz HR+ HER2- en España. Aunque la calidad de la atención oncológica es percibida de forma general como positiva, persisten vacíos relevantes en la continuidad asistencial, la comunicación clínica y el acceso a apoyos complementarios. Asimismo, las participantes describen un recorrido asistencial fragmentado, con escasa coordinación entre profesionales, variabilidad en la información proporcionada y una insuficiente atención a las dimensiones emocionales, sociales y prácticas del proceso.

Esta fragmentación organizativa repercute directamente en la experiencia asistencial. La ausencia de una figura de referencia estable y la intervención de múltiples profesionales dificultan tanto la continuidad relacional como la coherencia de los mensajes clínicos. Además, la información recibida suele centrarse en los aspectos

biomédicos del tratamiento (eficacia, efectos secundarios, controles), mientras que los contenidos relativos al manejo práctico de los efectos adversos, el autocuidado, la vida sexual, la imagen corporal, la reincorporación laboral y la promoción de la calidad de vida se abordan de manera desigual.

Los efectos adversos no gestionados deterioran el bienestar físico y emocional y pueden conducir al abandono del tratamiento

En este marco, también emerge una percepción de insuficiencia respecto a la información sobre el riesgo de recaída, especialmente en lo que concierne a su adecuada asimilación y contextualización por parte de las pacientes, lo que limita la comprensión del proceso terapéutico y del papel que desempeñan los tratamientos adyuvantes en su prevención.

En conjunto, este patrón sugiere un modelo de atención todavía centrado en la fase aguda del tratamiento y menos orientado hacia un acompañamiento integral y sostenido a lo largo del tiempo, limitando la percepción de seguridad, control y bienestar general de las pacientes durante el proceso y frente al futuro.

El impacto emocional constituye una constante en las narrativas recogidas. La incertidumbre respecto a la evolución, el miedo a la recaída y la carga derivada tanto de la enfermedad como del proceso oncológico y de los efectos adversos prolongados configuran un perfil de vulnerabilidad psicológica que, de no abordarse adecuadamente, puede interferir con la recuperación y el cumplimiento del tratamiento.

En este sentido, la calidad de vida se ve afectada tanto por síntomas físicos (fatiga, dolor, limitaciones funcionales) como por alteraciones psicológicas (ansiedad, tristeza, incertidumbre, miedo) y sociales, especialmente en lo relativo al ámbito laboral y a la reintegración tras el tratamiento.

El análisis conjunto sugiere que los déficits en la comunicación y en la coordinación asistencial amplifican

la carga emocional y reducen la capacidad de afrontamiento. La falta de información práctica y la escasa disponibilidad de apoyo psicosocial generan sentimientos de desamparo y aumentan la percepción de inseguridad en torno al tratamiento y la evolución de la enfermedad.

De esta forma, el modelo asistencial y la calidad de vida se encuentran estrechamente interconectados: un sistema que prioriza la continuidad, la personalización de la información y el acompañamiento emocional contribuye no solo al bienestar subjetivo, sino también a la adherencia terapéutica y, en última instancia, a los resultados clínicos.

La adherencia a la terapia endocrina adyuvante representa uno de los mayores desafíos en este grupo de pacientes. En coherencia con las percepciones recogidas, algunas participantes apuntan que las pacientes podrían tener dificultades para mantener el tratamiento, posiblemente debido al impacto de los efectos secundarios, la falta de información comprensible y la ausencia de seguimiento médico activo. Estas condiciones pueden favorecer una infracomunicación de los problemas de adherencia y aumentar el riesgo de abandono del tratamiento.

La relación entre adherencia y calidad de vida resulta bidireccional: los efectos adversos no gestionados deterioran el bienestar físico y emocional y pueden conducir al abandono del tratamiento, mientras que la interrupción o baja adherencia generan sentimientos de culpa y preocupación por el riesgo de recaída, reforzando el malestar psicológico. En este contexto,

garantizar un acompañamiento continuado, accesible y empático se configura como un elemento clave para promover la adherencia terapéutica, la seguridad percibida y la calidad de vida a largo plazo.

En definitiva, los resultados permiten identificar una estrecha interrelación entre la calidad asistencial y la calidad de vida, sugiriendo la necesidad de un abordaje más integral y coordinado del proceso oncológico. En este sentido, el panorama asistencial descrito muestra un sistema sanitario técnicamente competente pero insuficientemente articulado para cubrir de manera integral las necesidades emocionales, informativas, de seguimiento y de rehabilitación de las pacientes con cáncer de mama precoz HR+ HER2-.

Las carencias en coordinación, apoyo psicosocial y acceso a recursos complementarios, junto

con la necesidad de recibir información más clara, comprensible y personalizada, incluida la relativa al riesgo de recaída, repercuten negativamente en la calidad de vida y en la adherencia terapéutica, factores estrechamente vinculados con la eficacia del tratamiento a largo plazo.

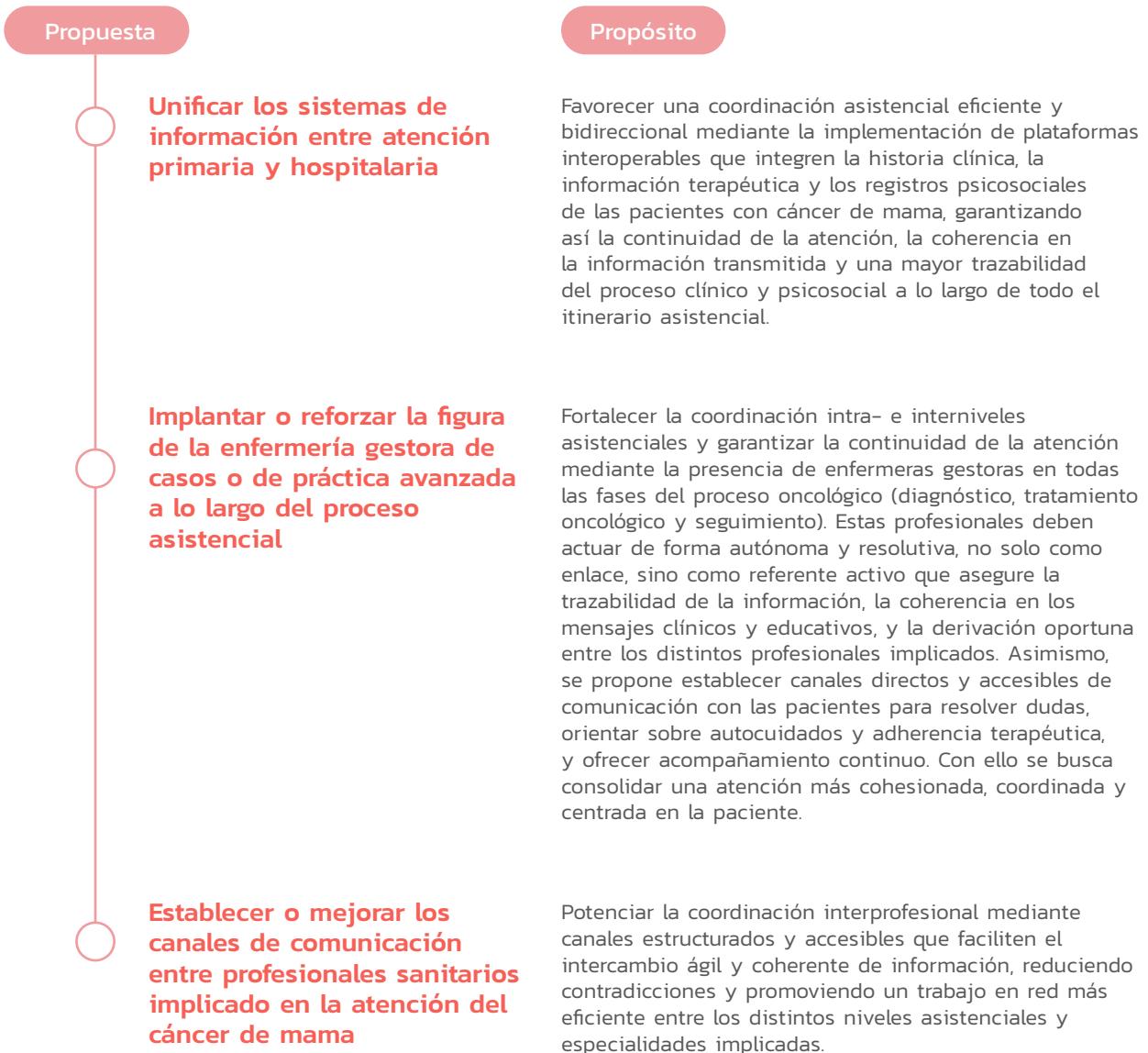
Fortalecer la continuidad asistencial y el seguimiento de la terapia adyuvante, incorporar figuras de enlace, garantizar información práctica y accesible, establecer equipos multidisciplinares y programas de rehabilitación, así como programas de apoyo psicológico y acompañamiento laboral, emergen como líneas prioritarias de mejora, trascendiendo el ámbito estrictamente sanitario.

6

Propuestas de mejora

En este contexto, y con el objetivo de orientar mejoras concretas para optimizar la atención, favorecer la calidad de vida y reforzar la adherencia terapéutica, el comité científico de la investigación ha identificado un conjunto de propuestas prioritarias organizadas en cuatro ámbitos: coordinación asistencial; información, comunicación y educación; apoyo psicosocial y rehabilitación; y aspectos laborales y sociales.

Coordinación asistencial



Información, comunicación y educación



Apoyo psicosocial y rehabilitación

Propuesta

Promover la integración de profesionales en fisioterapia, nutrición y psicología en el circuito asistencial del cáncer de mama



Propósito

Facilitar el acceso a programas de rehabilitación integral y multidisciplinar que incluyan fisioterapia y nutrición para las pacientes, así como servicios de apoyo psicológico dirigidos tanto a pacientes como a sus familiares y/o cuidadores, asegurando así un abordaje global de las necesidades físicas, emocionales y psicosociales a lo largo de todo el proceso oncológico y contribuyendo a la mejora de la calidad de vida, funcionalidad y bienestar de las pacientes.

Reconocer y fortalecer el papel de las organizaciones de pacientes y su colaboración con los equipos sanitarios

Favorecer la colaboración estructurada entre los equipos asistenciales y las organizaciones de pacientes, potenciando la derivación formal de pacientes hacia estos recursos, asegurando así una red de apoyo emocional, psicosocial y práctico que complementa la atención clínica y aborda aspectos de la vivencia de la enfermedad no plenamente cubiertos por los servicios sanitarios.

Laboral y social

Propuesta

Reconocer el cáncer de mama como un problema de salud pública y social



Propósito

Promover la implementación de políticas y programas que aborden su impacto multidimensional, coordinando recursos sanitarios, sociales y laborales para atender las consecuencias físicas, psicosociales y económicas de la enfermedad.

Implementar políticas que favorezcan la reincorporación laboral

Facilitar el retorno al trabajo mediante programas de reincorporación adaptada a las necesidades de las pacientes (adaptaciones de puesto, conciliación y transición gradual), mediante protocolos coordinados entre servicios sanitarios, mutuas y empresas, evitando la cronificación de la baja o la incapacidad prematura, y asegurando la reinserción laboral incluso cuando el retorno al puesto previo no sea posible, promoviendo así la inclusión social y laboral de las pacientes tras el cáncer de mama.

7

Bibliografía

1. Bray, F., Laversanne, M., Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R.L., Soerjomataram, I., and Jemal, A. (2024). *Global Cancer Statistics 2022: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries*. CA: A Cancer Journal for Clinicians, 74(3):229–263.

2. Kim, J., Harper, A., McCormack, V., Sung, H., Houssami, N., Morgan, E., Mutebi, M., Garvey, G., Seorjomataram, I., and Fidler-Benaoudia, M. M. (2025). *Global Patterns and Trends in Breast Cancer Incidence and Mortality across 185 Countries*. Nature Medicine, 31(4):1154–1162.

3. Sociedad Española de Oncología Médica. (2025). *Las Cifras del Cáncer en España: 2025*. Disponible en: https://seom.org/images/LAS_CIFRAS_DMC2025.pdf. [Citado el 02 de octubre de 2025].

4. Red Española de Registros de Cáncer. (2025). *Estimaciones de la Incidencia del Cáncer en España, 2025*. Disponible en: <https://redecanc.org/storage/documentation/442e1d1a-4040-4674-81cf-5e6a67af6458.pdf>. [Citado el 02 de octubre de 2025].

5. Instituto Nacional de Estadística. (2024). *Defunciones según la*

Causa de Muerte: Defunciones por Causas (Lista Reducida) por Sexo y Grupos de Edad. Disponible en: https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla_htm?t=7947. [Citado el 02 de octubre de 2025].

6. García-Sancha, N., Corchado-Cobos, R., and Pérez-Losada, J. (2025). *Understanding Susceptibility to Breast Cancer: from Risk Factors to Prevention Strategies*. International Journal of Molecular Sciences, 26(7):2993.

7. Admoun, C., and Mayrovitz, H.N. (2022). *The Etiology of Breast Cancer*. Breast Cancer. [Internet]. Brisbane (AU): Exon Publications. Chapter 2. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK583809/>.

8. Bernardo, G., Le Noci, V., Di Modica, M.D., Montanari, E., Triulzi, T., Pupa, S.M., Tagliabue, E., Sommariva, M., and Sfondrini, L. (2021). *The Emerging Role of the Microbiota in Breast Cancer Progression*. Cells, 12(15):1945.

9. Li, J., Wang, D., Song, S., Wang, Y., Wu, X., Du, Z., and Hong, Z. (2025). *Analyzing the Potential Targets and Mechanism of Per- and Polyfluoroalkyl Substances (PFAS) on Breast Cancer by Integrating Network Toxicology*,

Single-Cell Sequencing, Spatial Transcriptomics, and Molecular Simulation. Functional and Integrative Genomic, 25(119).

10. Zhao, L., Cheng, H., He, D., Zhang, Y., Song, A., and Sun, G. (2025). *Decoding Male Breast Cancer: Epidemiological Insights, Cutting-Edge Treatments, and Future Perspectives*. Discover Oncology, 16:360.

11. Sun, Y.-S., Zhao, Z., Yang, Z.-N., Xu, F., Lu, H.-J., Zhu, Z.-Y., Shi, W., Jiang, J., Yao, P.-P., and Zhu, H.-P. (2017). *Risk Factors and Preventions of Breast Cancer*. International Journal of Biological Sciences, 13(11):1387–1397.

12. Nolan, E., Lindeman, G.J., and Visvader, J.E. (2023). *Deciphering Breast Cancer: from Biology to the Clinic*. Cell, 186(8):1708–1728.

13. Burstein, H.J., Curigliano, G., Thürlimann, B., Weber, W.P., Poortmans, P., Regan, M.M., Senn, H.J., Winer, E.P., and Gnant, M. (2021). *Customizing Local and Systemic Therapies for Women with Early Breast Cancer: the St. Gallen International Consensus Guidelines for Treatment of Early Breast Cancer 2021*. Annals of Oncology, 32(10):1216–1235.

- 14.** Giaquinto, A.N., Sung, H., Newman, L.A., Freedman, R.A., Smith, R.A., Star, J., Jemal, A., and Siegel, R.L. (2024). *Breast Cancer Statistics 2024*. CA: a Cancer Journal for Clinicians, 74(6):477-495.
- 15.** Noone, A.-M., Cronin, K.A., Alterkruse, S.F., Howlader, N., Lewis, D.R., Petkov, V.I., and Penberthy, L. (2017). *Cancer Incidence and Survival Trends by Subtype Using Data from the Surveillance Epidemiology and End Results Program, 1992-2013*. Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention, 26(4):632-641.
- 16.** Fasching, P.A., Kreipe, H., Del Mastro, L., Ciruelos, E., Freyer, G., Korfel, A., Chouaki, N., Stoffregen, C., Sapunar, F., and Cameron, D. (2024). *Identification of Patients with Early HR+ HER2- Breast Cancer at High Risk of Recurrence*. Geburtshilfe Frauenheilkd, 82(2):164-184.
- 17.** Salvo, E.M., Ramirez, A.O., Cueto, J., Law, E.H., Situ, A., Cameron, C., and Samjoo, I.A. (2021). *Risk of Recurrence among Patients with HR-Positive, HER2-Negative, Early Breast Cancer Receiving Adjuvant Endocrine Therapy: a Systematic Review and Meta-Analysis*. Breast, 57:5-17.
- 18.** Waks, A.G., and Winer, E.P. (2019). *Breast Cancer Treatment: a Review*. JAMA, 321(3):288-300.
- 19.** Hamer, J., McDonald, R., Zhang, L., Verma, S., Leahy, A., Ecclestone, C., Bedard, G., Pulenzas, N., Bhatia, A., Chow, R., DeAngelis, C., Ellis, J., Rakovitch, E., Lee, J., and Chow, E. (2017). *Quality of Life (QOL) and Symptom Burden (SB) in Patients with Breast Cancer*. Support Care Cancer, 25(2):409-419.
- 20.** Cardoso, F., Kyriakides, S., Ohno, S., Penault-Llorca, F., Poortmans, P., Rubio, I.T., Zackrisson, S., and Senkus, E. (2019). *Early Breast Cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for Diagnosis, Treatment and Follow-Up*. Annals of Oncology, 30(8):1194-1220.
- 21.** Ayala de la Peña, F., Novoa, S.A., Gregori, J.G., Cortijo, L.G., Carrasco, F.H., Martínez, M.T.M., Estévez, C.M., Stradella, A., Losada, M.J.V., and Ciruelos, E. (2023). *SEOM-GEICAM-SOLTI Clinical Guidelines for Early-Stage Breast Cancer (2022)*. Clinical and Translational Oncology, 25(9):2647-2664.
- 22.** Denduluri, N., Chavez-MacGregor, M., Telli, M.L., Eisen, A., Graff, S.L., Hassett, M.J., Holloway, J.N., Hurria, A., King, T.A., Lyman, G.H., Partridge, A.H., Somerfield, M.R., Trudeau, M.E., Wolff, A.C., and Giordano, S.H. (2018). *Selection of Optimal Adjuvant Chemotherapy and Targeted Therapy for Early Breast Cancer: ASCO Clinical Practice Guideline Focused Update*. Journal of Clinical Oncology, 36(23).
- 23.** Hershman, D.L., Kushi, L.H., Shao, T., Buono, D., Kershbaum, A., Tsai, W.-Y., Fehrenbacher, L., Gomez, S.L., Milers, S., and Neugut, A.I. (2011). *Early Discontinuation and Nonadherence to Adjuvant Hormonal Therapy in a Cohort of 8,769 Early-Stage Breast Cancer Patients*. Journal of Clinical Oncology, 28(27):4120-4128.
- 24.** Early Breast Cancer Trialists Collaborative Group. (2015). *Effects of Chemotherapy and Hormonal Therapy for Early Breast Cancer on Recurrence and 15-Year Survival: an Overview of the Randomized Trials*. Lancet, 365(9472):1687-1717.
- 25.** Eliassen, F.M., Blafjelldal, V., Helland, T., Hjorth, C.F., Holland, K., Lode, L., Bertelsen, B-E., Janssen, E.A.M., Mellgren, G., Kvaloy, J.T., Soiland, H., and Lende, T.H. (2023). *Importance of Endocrine Treatment Adherence and Persistence in Breast Cancer Survivorship: a Systematic Review*. BMC Cancer, 23:625.
- 26.** Murphy, C.C., Bartholomew, L.K., Carpenter, M.Y., Bluethmann, S.M., and Vernon, S.W. (2012). *Adherence to Adjuvant Hormonal Therapy among Breast Cancer Survivors in Clinical Practice: a Systematic Review*. Breast Cancer Research and Treatment, 134(2):459-478.
- 27.** Kimmick, G., Edmond, S.N., Bosworth, H.B., Peppercorn, J., Marcom, P.K., Blackwell, K., Keefe, F.J., and Shelby, R.A. (2015). *Medication Taking Behaviors among Breast Cancer Patients on Adjuvant Endocrine Therapy*. Breast, 24(5):630-636.
- 28.** Davies, C., Godwin, J., Gray, R., Clarke, M., Cutter, D., Darby, S., McGale, P., Pan, H.C., Taylor, C., Wang, Y.C., Dowsett, M., Ingle, J., and Peto, R. (2011). *Relevance of Breast Cancer Hormone Receptors and other Factors to the Efficacy of Adjuvant Tamoxifen: Patient-Level Meta-Analysis of Randomized Trials*. Lancet, 378(9793):771-784.
- 29.** Owusu, C., Buist, D.S.M., Field, T.S., Lash, T.L., Thwin, S.S., Geiger, A.M., Quinn, V.P., Frost, F., Prout, M., Yood, M.U., Wei, F., and Silliman, R.A. (2008). *Predictors of Tamoxifen Discontinuation among Older Women with Estrogen Receptor-Positive Breast Cancer*. Journal of Clinical Oncology, 26(4):549-55.
- 30.** Kimmick, G., Anderson, R., Camacho, F., Bhosle, M., Hwang, W., and Balkrishnan, R. (2009). *Adjuvant Hormonal Therapy Use among Insured, Low-Income Women with Breast Cancer*. Journal of Clinical Oncology, 27(21):3445-2451.
- 31.** Fink, A.K., Gurwitz, J., Rakowski, W., Guadagnoli, E., and Silliman, R.A. (2004). *Patient Beliefs and Tamoxifen Discontinuance in Older Women with Estrogen Receptor-Positive Breast Cancer*. Journal of Clinical Oncology, 22(16).
- 32.** Sedjo, R.L., and Devine, S. (2011). *Predictors of Non-Adherence to Aromatase Inhibitors among Commercially Insured Women with Breast Cancer*. Breast Cancer Research and Treatment, 125(1):191-200.
- 33.** Khan, K.L., Schneider, E.C., Malin, J.L., Adams, J.L., and Epstein, A.M. (2017). *Patient Centered Experiences in Breast Cancer: Predicting Long-Term Adherence to Tamoxifen Use*. Medical Care, 45(5):431-439.
- 34.** Lambert, L.K., Balneaves, L.G., Howard, A.F., and Gotay, C.C. (2018). *Patient-Reported Factors Associated with Adherence to Adjuvant Endocrine Therapy after Breast Cancer: an Integrative Review*. Breast Cancer Research and Treatment, 167(3):615-633.
- 35.** Gotay, C., and Dunn, J. (2011). *Adherence to Long-Term*

Adjuvant Hormonal Therapy for Breast Cancer. Expert Review of Pharmacoeconomics and Outcomes Research, 11(6):709-715.

- 36.** Brett, J., Boulton, M., Fenlon, D., Hulbert-Williams, N.J., Walter, F.M., Donnelly, P., Lavery, B.A., Morgan, A., Morris, C., and Watson, E.K. (2018). *Adjuvant Endocrine Therapy after Breast Cancer: a Qualitative Study of Factors Associated with Adherence.* Patient Preference and Adherence, 16(12):291-300.
- 37.** Moon, Z., Moss-Morris, R., Hunter, M.S., and Hughes, L.D. (2017). *Understanding Tamoxifen Adherence in Women with Breast Cancer: a Qualitative Study.* British Journal of Health Psychology, 22(4):978-997.

38. Verbrugghe, M., Verhaeghe, S., Decoene, E., De Baere, S., Vandendorpe, B., and Van Hecke, A. (2017). *Factors Influencing the Process of Medication (Non-) Adherence and (Non-)Persistence in Breast Cancer Patients with Adjuvant Antihormonal Therapy: a Qualitative Study.* European Journal of Cancer Care, 26(2).

39. Ciria-Suarez, L., Jiménez-Fonseca, P., Palacín-Lois, M., Atoñanzas-Basa, M., Fernández-Montes, A., Manzano-Fernández, A., Castelo, B., Asensio-Martínez, E., Hernando-Polo, S., and Calderon, A. (2021). *Breast Cancer Patients Experiences through a Journey Map: a Qualitative Study.* PLOS One, 16(9):e0257680.

40. Jia, L., and Hu, Y. (2022). *Self-Management about Adjuvant Therapy in Breast Cancer Survivors: a Qualitative Study.* Patient Preference and Adherence, 23(16):2663-2681.

41. Andreu, Y., Soto-Rubio, A., Ramos-Campos, M., Escrliche-Saura, A., Martínez, M., and Gavilá, J. (2022). *Impact of Hormone Therapy Side Effects on Health-Related Quality of Life, Distress, and Well-Being of Breast Cancer Survivors.* Scientific Reports, 12:18673.

42. Ibrar, M., Peddie, N., Agnew, S., Diserholt, A., and Fleming, L. (2022). *Breast Cancer Survivors' Lived Experience of Adjuvant Hormone*

Therapy: A Thematic Analysis of Medication Side Effects and Their Impact on Adherence. Frontiers in Psychology, 13.

- 43.** Balazard, F., Bertaut, A., Bordet, E., Mulard, S., Blanc, J., Briot, N., Paux, G., Merimeche, A.D., Rigal, O., Coutant, C., Fournier, M., Jouannaud, C., Soulie, P., Lerebours, F., Cottu, P-H., Tredan, O., Vanlemmenns, L., Levy, C., Mouret-Reynier, M-A., Campone, M., Brady, K.J.S., Sasane, M., Rice, M., Coulouvrat, C., Martin, A-L., Jacquet, A., Vaz-Luis, I., Herold, C., and Pistilli, B. (2023). *Adjuvant Endocrine Therapy Uptake, Toxicity, Quality of Life, and Prediction of Early Discontinuation.* Journal of the National Cancer Institute, 115(9):1099-1108.

44. Gan, L., Miao, Y-M., Dong, X-J., Zhang, Q-R., Ren, Q., and Zhang, N. (2023). *Investigation on Sexual Function in Young Breast Cancer Patients During Endocrine Therapy: a Latent Class Analysis.* Frontiers in Medicine, 10:1218369.

45. Zeng, E., He, W., Sjolander, A., Bergqvist, J., Fang, F., and Czene, K. (2024). *Family Adversity: Association with Discontinuation of Adjuvant Hormone Therapy and Breast Cancer Prognosis.* Journal of the National Cancer Institute, 116(6):920-928.

46. Toledo, G., Ochoa, C.Y., and Farias, A.J. (2020). *Exploring the Role of Social Support and Adjuvant Endocrine Therapy Use among Breast Cancer Survivors.* Support Care Cancer, 28(1):271-278.

47. Van Maarschalkerd, P.E., Schaapveld, M., Paalman, C.H., Aaronson, N.K., and Duijts, S.F.A. (2020). *Changes in Employment Status, Barriers to, and Facilitators of (Return to) Work in Breast Cancer Survivors 5-10 Years after Diagnosis.* Disability and Rehabilitation, 42(21):3052-3058.

48. Jiang, H., Dong, Y., Zong, W., Zhang, X-J., Xu, H., and Jin, F. (2022). *The Relationship among Psychosocial Adaptation, Medication Adherence and Quality of Life in Breast Cancer Women with Adjuvant Endocrine Therapy.* BMC Women's Health, 22:135.

49. Shim, E-J., Jeong, D., Lee, S.B., and Min, Y.H. (2020). *Trajectory of Fear of Cancer Recurrence and Beliefs and Rates of Medication Adherence in Patients with Breast Cancer.* Psychooncology, 29(11):1835-1841.

50. Mirosevic, S., Prins, J.B., Selic, P., Kragelj, L.Z., and Ketis, Z.K. (2019). *Prevalence and Factors Associated with Unmet Needs in Post-Treatment Cancer Survivors: a Systematic Review.* European Journal of Cancer Care, 28(3):e13060.

51. Shao, J., Rodrigues, M., Corder, A.L., and Baxter, N.N. (2019). *Multidisciplinary Care of Breast Cancer Patients: a Scoping Review of Multidisciplinary Styles, Processes and Outcomes.* Current Oncology, 26(3):e385-e397.

52. McAlearney, A.S., Murray, K., Sieck, C., Lin, J.J., Bellacera, B., and Bickell, N.A. (2016). *The Challenge of Improving Breast Cancer Care Coordination in Safety Net Hospitals: Barriers, Facilitators, and Opportunities.* Medical Care, 54(2):147-154.

53. Stanton, A.L., Petrie, K.J., and Partridge, A.H. (2014). *Contributors to Nonadherence and Nonpersistence with Endocrine Therapy in Breast Cancer Survivors Recruited from an Online Research Registry.* Breast Cancer Research and Treatment, 145(2):525-534.

54. Huiart, L., Bouhnik, A-D., Rey, D., Tarpin, C., Cluze, C., Bendiane, M.K., Viens, P., and Giorgi, R. (2017). *Early Discontinuation of Tamoxifen Intake in Younger Women with Breast Cancer: is it Time to Rethink the Way it is Prescribed?* European Journal of Cancer, 48(13):1939-1946.

55. Liu, Y., Malin, J.L., Diamant, A.L., Thinf, A., and Maly, R.C. (2013). *Adherence to Adjuvant Hormone Therapy in Low-Income Women with Breast Cancer: the Role of Provider-Patient Communication.* Breast Cancer Research and Treatment, 137(3):829-836.

56. Lambert, L.K., Balneaves, L.G., Howard, A.F., Chia, S.L.K., and Gotay, C.C. (2021). *Healthcare Provider Perspectives on Adherence to*

- Adjuvant Endocrine Therapy after Breast Cancer.* Current Oncology, 28(2):1472-1483.
- 57.** González-Saldivar, G., Rodríguez-Gutiérrez, R., Viramontes-Madrid, J.L., Salcido-Montenegro, A., Carlos-Reyna, K.E.G., Treviño-Alvarez, A., Álvarez-Villalobos, N.A., and González-González, J.G. (2016). *Participants' Perception of Pharmaceutical Clinical Research: A Cross-Sectional Controlled Study*. Patient Preference and Adherence, 29(10):727-34.
- 58.** Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la Protección de las Personas Físicas en lo que respecta al Tratamiento de Datos Personales y a la Libre Circulación de estos Datos. Diario Oficial de la Unión Europea, número 119, de 4 de mayo de 2016.
- 59.** SurveyMonkey. (2025). *Aviso de Privacidad*. Disponible en: https://es.surveymonkey.com/mp/legal/privacy/?ut_source=footer. [Citado el 07 de octubre de 2025].
- 60.** SurveyMonkey. (2024). *Declaración de Seguridad*. Disponible en: <https://es.surveymonkey.com/mp/legal/security/>. [Citado el 07 de octubre de 2025].
- 61.** Ganassali, S. (2008). *The Influence of the Design of Web Survey Questionnaires on the Quality of Responses*. Journal of the European Survey Research Association, 2(1):21-32.
- 62.** Grewenig, E., Lergetporer, P., Simon, L., Werner, K., and Woessmann, L. (2023). *Can Internet Surveys Represent the Entire Population? A Practitioners' Analysis*. European Journal of Political Economy, 78:102382.
- 63.** Farmaindustria. (2025). *Código de Buenas Prácticas de la Industria Farmacéutica*. Disponible en: <https://www.codigofarmaindustria.org/sites/sarfi/elcodigo.html>. [Citado el 07 de octubre de 2025].
- 64.** International Chamber of Commerce and Esomar. (2025). *ICC/Esomar International Code on Market, Opinion and Social Research and Data Analytics*. Disponible en: <https://iccwbo.org/wp-content/uploads/sites/3/2025/09/ICC-ESOMAR-International-Code-on-Market-Opinion-and-Social-Research-and-Data-Analytics-2.pdf>. [Citado el 07 de octubre de 2025].
- 65.** European Pharmaceutical Market Research Association. (2024). *Code of Conduct*. Disponible en: <https://www.ephmra.org/sites/default/files/2024-09/2024%20EPHMRA%20Code%20of%20Conduct%20Final.pdf>. [Citado el 07 de octubre de 2025].
- 66.** Asociación Española de Estudios de Mercado, Marketing y Opinión and Asociación Nacional de Empresas de Investigación de Mercado y Opinión. (2018). *CODIM: Código de Conducta para el Tratamiento de Datos de Carácter Personal por Organizaciones de Investigaciones de Mercado, Social, de la Opinión y del Análisis de Datos*. Disponible en: <http://www.codim.es/codim/index.php>. [Citado el 07 de octubre de 2025].
- 67.** World Medical Association. (2013). *World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Participants*. JAMA, 310(20):2191-2194.
- 68.** Orden SAS/3470/2009, de 16 de diciembre, por la que se Publican las Directrices sobre Estudios Posautorización de Tipo Observacional para Medicamentos de Uso Humano. Boletín Oficial del Estado, número 310, de 25 de diciembre de 2009.
- 69.** Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales. Boletín Oficial del Estado, número 294, de 6 de diciembre de 2018.
- 70.** Ministerio de Educación, Formación Profesional y Deportes. [Internet]. EDUCABase. *Explotación de las Variables Educativas de la Encuesta de Población Activa/Nivel de Formación de la Población: Nivel de Estudios 2024*. Disponible en: https://estadisticas.educacion.gob.es/EducaJaxiPx/Tabla.htm?path=/laborales/epa/nivfor/10/&file=nivfor_1_02.px. [Citado el 22 de octubre de 2025].
- 71.** Instituto Nacional de Estadística. (2024). *Encuesta de Población Activa: Población de 16 Años y Más por Relación con la Actividad Económica, Sexo y Grupo de Edad*. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=4048>. [Citado el 22 de octubre de 2025].
- 72.** Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad. (2025). *Observatorio del Sector Sanitario Privado 2025*. Disponible en: <https://www.fundacionidis.com/informes/analisis-de-situacion-de-la-sanidad-privada/observatorio-sanitario-privado-2025>. [Citado el 22 de octubre de 2025].
- 73.** Kwapisz, D. (2018). *Cyclin-Dependent Kinase 4/6 Inhibitors in Hormone Receptor-Positive Early Breast Cancer: Preliminary Results and Ongoing Studies*. Breast Cancer, 25:506-516.
- 74.** Weller, D., Vedsted, P., Rubin, G., Walter, F.M., Emery, J., Scott, S., Campbell, C., Andersen, R.S., Hamilton, W., Olesen, F., Rose, P., Nafees, S., Van Rijswijk, E., Hiom, S., Muth, C., Beyer, M., and Neal, R.D. (2012). *The Aarhus Statement: Improving Design and Reporting of Studies on Early Cancer Diagnosis*. British Journal of Cancer, 106(7):1262-1267.
- 75.** Galindo, B.S., Hidalgo, J.D.L-T., González, A.L., Martínez, C.M.S., Díaz, M.C., and Sotos, J.R. (2024). *Intervalos de Tiempo para el Diagnóstico y Tratamiento en Pacientes con Cáncer de Mama*. Atención Primaria, 57(3):103153.
- 76.** Vedsted, P., Weller, D., Falborg, A.Z., Jensen, H., Kalsi, J., Brewster, D., Lin, Y., Gavin, A., Barisic, A., Grunfeld, E., Lambe, M., Malmberg, M., Turner, D., Harland, E., Hawryluk, B., Law, R-B., Neal, R.D., White, V., Bergin, R., Harrison, S., and Menon, U. (2022). *Diagnostic Pathways for Breast Cancer in 10 International Cancer Benchmarking Partnership (ICBP) Jurisdictions: an International Comparative Cohort Study Based on Questionnaire and Registry Data*. BMJ Open, 12(12):e059669.

- 77.** Emery, J.D., Shaw, K., Williams, B., Mazza, D., Fallon-Ferguson, J., Varlow, M., and Trevena, L.J. (2014). *The Role of Primary Care in Early Detection and Follow-Up of Cancer*. Nature Reviews Clinical Oncology, 11:38-48.
- 78.** Ulrikh, D., Krivorotko, P., Zhanna, B., Novikov, S., Mortada, V., Pesotsky, R., Bondarchuk, Y., Amirov, N., Emelyanov, A., Enaldieva, D., Levchenko, V., Zhiltsova, E., Tabagua, T., Zernov, K., and Semiglazov, V. (2024). *Reconstructive Plastic Surgery in Combined Treatment of Breast Cancer: Predictive Risk Factors of Complications and Reconstruction Failure*. Journal of Clinical Oncology, 42(16):e12594.
- 79.** Staynova, R., Gavazova, E., and Kafalova, D. (2024). *Clinical Pharmacist-Led Interventions for Improving Breast Cancer Management – a Scoping Review*. Current Oncology, 31(8):4178-4191.
- 80.** Möller, U.O., Beck, I., Rudén, L., and Malmström, M. (2019). *A Comprehensive Approach to Rehabilitation Interventions Following Breast Cancer Treatment – a Systematic Review of Systematic Reviews*. BMC Cancer, 19(472).
- 81.** Brito, N.B., Célix, M.S., Jiménez, O.M., García, L.C., and Trenco, P.A. (2020). *Situación del Dietista-Nutricionista en el Sistema Nacional de Salud Español: Documento de Posicionamiento del grupo de Especialización en Nutrición Clínica y Dietética de la Academia Española de Nutrición y Dietética*. Revista Española de Nutrición Humana y Dietética, 24(3).
- 82.** Santamaría, J., Bretón, I., Fernández, A., Hanzu, F., Luque, R., Pinés, P., Tejera, C., Zugasti, A., Del Prado, N., Elola, J., and Escalada, J. (2023). *RECALSEEN 2021. La Atención al Paciente en las Unidades de Endocrinología y Nutrición del Sistema Nacional de Salud*. Endocrinología, Diabetes y Nutrición, 70(7):459-467.
- 83.** Ministerio de Sanidad. (2023). *Informe de Atención Psicológica en Cáncer*. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/Informe_de_Atencion_Psicologica_en_Cancer.pdf. [Citado el 16 de octubre de 2025].
- 84.** Sociedad Española de Oncología Médica and Sociedad Española de Psicooncología. (2021). *Informe SEOM-SEPO: Recursos Asistenciales de Psicooncología en los Servicios de Oncología Médica en España*. Disponible en: <https://www.seom.org/otros-servicios/noticias/208992-informe-seom-sepo-recursos-asistenciales-de-psicooncologia-en-los-servicios-de-oncologia-en-espana>. [Citado el 16 de octubre de 2025].
- 85.** Asociación Española Contra el Cáncer. (2022). *Impacto del Cáncer en España: una Aproximación a la Inequidad y los Determinantes Sociales*. Disponible en: https://observatorio.contraelcancer.es/sites/default/files/informes/Impacto%20del%20cancer%202022_rev_0.pdf. [Citado el 16 de octubre de 2025].
- 86.** Rodriguez-Ortega, A., Ferro, T., Ochoa-Arnedo, C., Campos, G., Valverde, Y., Medina, J.C., and Borras, J.M. (2025). *The Evaluation of a Nursing Care Model for Breast Cancer: What Are Women's Priorities?*. Journal of Nursing Management, 2025:8653274.
- 87.** Parsonage, R.K., Hiscock, J., Law, R-J., and Neal, R.D. (2016). *Patient Perspectives on Delays in Diagnosis and Treatment of Cancer: a Qualitative Analysis of Free-Text Data*. British Journal of General Practice, 67(654):e49-e56.
- 88.** Dillion, E.C., Martinez, M.C., Li, M., Mann-Grewal, A.K., Luft, H.S., Liang, S-Y., Colocci, N., Lai, S., and Patel, M. (2024). *"It is not the Fault of the Health Care Team – it is the Way the System Works": a Mixed-Methods Quality Improvement Study of Patients with Advanced Cancer and Family Members Reveals Challenges Navigating a Fragmented Healthcare System and the Administrative and Financial Burdens of Care*. BMC Health Services Research, 24:1378.
- 89.** Garpenhag, L., Halling, A., Larsson, A-M., and Calling, S. (2022). *The Role of Primary Care in the Cancer Care Continuum: a Qualitative Study of Cancer Survivors' Experiences*. Scandinavian Journal of Primary Health Care, 41(1):13-22.
- 90.** Fan, V.S., Burman, M., McDonell, M.B., and Fihn, S. (2005). *Continuity of Care and Other Determinants of Patient Satisfaction with Primary Care*. Journal of General Medicine, 20(3):226-233.
- 91.** Tucholka, J.L., Jacobson, N., Steffens, N.M., Schumacher, J.R., Tevaarwerk, A.J., Anderson, B., Wilke, L.G., Greenberg, C.C., and Neuman, H.B. (2018). *Breast Cancer Survivor's Perspective on the Role Different Providers Play in Follow-Up Care*. Support Care Cancer, 26(6):2015-2022.
- 92.** Druel, V., Gimenez, L., Paricaud, K., Delord, J-P., Grosclaude, P., Boussier, N., and Bugat, M-E., R. (2020). *Improving Communications between the General Practitioner and the Oncologist: a Key Role in Coordinating Care for Patients Suffering from Cancer*. BMC Cancer, 20(495).
- 93.** Salani, R., and Andersen, B.L. (2011). *Gynecologic Care for Breast Cancer Survivors: Assisting in the Transition to Wellness*. American Journal of Obstetrics & Gynecology, 206(5):390-397.
- 94.** Hung, D.Y., Kim, P., Li, M., Huang, Q., Cantril, C., Colocci, N., and Dillon, E.C. (2022). *Lean Practices for Resource Use, Timeliness, and Coordination of Care in Breast Cancer Navigation*. Clinical Journal of Oncology Nursing, 26(5):503-509.
- 95.** Wagner, E.H., Ludman, E.J., Bowles, E.J.A., Penfold, R., Reid, R.J., Rutter, C.M., Chubak, J., and McCrindle, R. (2014). *Nurse Navigators in Early Cancer Care: a Randomized Controlled Trial*. Journal of Clinical Oncology, 31(1):12-8.
- 96.** Fernández-Feito, A., Alonso-Iglesias, C., Paz-Zulueta, M., and Pellico-López, A. (2024). *Exploring Psychosocial Needs of Patients with Cancers through the Lens of the Physicians and Nurses: a Qualitative Study*. Journal of Nursing Management, 2024:2175517.

- 97.** Reguera, E., Torres, L.M., and Vergés, J. (2023). *Importance of Scientific Societies and Patient Associations in the Healthcare Ecosystem*. Ibero Latin American Journal of Health System Pharmacy, 33(4).
- 98.** Sheehy, E.M., Lehane, E., Quinn, E., Livingstone, V., Redmond, H.P., and Corrigan, M.A. (2018). *Information Needs of Patients with Breast Cancer at Years One, Three, and Five After Diagnosis*. Clinical Breast Cancer, 18(6):e1269–e1275.
- 99.** Zou, G., Simons, A., and Toland, S. (2022). *An Exploration of the Effects of Information Giving and Information Needs of Women with Newly Diagnosed Early-Breast Cancer: a Mixed-Method Systematic Review*. Nursing Open, 9(6):2586–2601.
- 100.** Cakmak, C., and Ugurluoglu, O. (2024). *The Effects of Patient-Centered Communication on Patient Engagement, Health-Related Quality of Life, Service Quality Perception and Patient Satisfaction in Patients with Cancer: A Cross-Sectional Study in Türkiye*. Cancer Control, 31:10732748241236327.
- 101.** Attai, D.J., Cowher, M.S., Al-Hamadani, M., Schoger, J.M., Staley, A.C., and Landercasper, J. (2015). *Twitter Social Media is an Effective Tool for Breast Cancer Patient Education and Support: Patient-Reported Outcomes by Survey*. Journal of Medical Internet Research, 17(7):e188.
- 102.** Yu, J., Wu, J., Huang, O., Chen, X., and Shen, K. (2021). *A Smartphone-Based App to Improve Adjuvant Treatment Adherence to Multidisciplinary Decisions in Patient with Early-Stage Breast Cancer: Observational Study*. Journal of Medical Internet Research, 23(9).
- 103.** Banys-Paluchowski, H., Lüftner, D., Korkfel, A., Chouaki, N., Sanderson, I., Barlow, S.G., Rider, A., Liepa, A.M., and Jackisch, C. (2025). *Treatment Experiences of Early-Stage Hormone Receptor-Positive, Human Epidermal Growth Factor Receptor 2-Negative Breast Cancer in a Real-World Setting: European Patients' Perspective*. Breast Cancer, <https://doi.org/10.1159/000547748>.
- 104.** Shea-Budgell, M.A., Kostaras, X., Myhill, K.P., and Hagen, N.A. (2014). *Information Needs and Sources of Information for Patients During Cancer Follow-Up*. Current Oncology, 21(4):165–173.
- 105.** Moyer, A.M., Madsen, H., Johnson, J., Del Chiaro, M., Gleisner, A., Lieu, C.H., Tevis, S., and Stewart, C.L. (2023). *Information Needs of Surgical Oncology Patients: a Cross-Sectional Patient Survey*. The Journal of Surgical Research, 283:771–777.
- 106.** Perrault, E.K., Hildenbrand, G.M., McCullock, S.P., Schmitz, K.J., and Lambert, N.J. (2020). *Online Information Seeking Behaviors of Breast Cancer Before and After Diagnosis: From Website Discovery to Improving Website Information*. Cancer Treatment and Research Communications, 23:100176.
- 107.** Zhang, Y., Sun, Y., and Xie, B. (2015). *Quality of Health Information for Consumers on the Web: a Systematic Review of Indicators, Criteria, Tools, and Evaluation Results*. Journal of the Association for Information Science and Technology, 66(10):2071–2084.
- 108.** Arif, N., and Ghezzi, P. (2018). *Quality of Online Information on Breast Cancer Treatment Options*. The Breast, 37:6–12.
- 109.** Johnson, S.B., Parsons, M., Dorff, T., Moran, M.S., Ward, J.H., Cohen, S.A., Akerley, W., Bauman, J., Hubbard, J., Spratt, D.E., Bylund, C.L., Swire-Thompson, B., Onega, T., Scherer, L.D., Tward, J., and Fagerlin, A. (2021). *Cancer Misinformation and Harmful Information on Facebook and Other Social Media: a Brief Report*. Journal of National Cancer Institute, 114(7):1036–1039.
- 110.** Sabolch, A., Zikmund-Fisher, B., Janz, N.K., Hawley, S.T., Griffith, K.A., and Jagsi, R. (2015). *Medical Oncologists' and Surgeons' Approaches to Communication of Breast Cancer Recurrence Risk*. Journal of Clinical Oncology, 33(15)–Suppl.
- 111.** Janz, N.K., Leinberger, R.L., Zikmund-Fisher, B., Hawley, S.T., Griffith, K., and Jagsi, R. (2015). *Provider Perspectives on Presenting Risk Information and Managing Worry about Recurrence among Breast Cancer Survivors*. Psychooncology, 24(5):592–600.
- 112.** Lambertini, M., Jackisch, C., Trédan, O., Vidal, M., Fontes-Sousa, M., Valachis, A., D'Antona, R., Ruz, M., Krone, E., Brice, M., Berjonneau, E., Matos, S., Dialla, O., and Guérault-Accolas, L. (2025). *Patient Perception on Risk of Recurrence and Decision-Making in the Management of HER2 Early Breast Cancer: Insight from the ASKHER2 European Survey*. Breast, 81:104456.
- 113.** Janz, N.K., Li, Y., Zikmund-Fisher, B.J., Jagsi, R., Kurian, A.W., An, L.C., McLeod, M.C., Lee, K.L., Katz, S.J., and Hawley, S.T. (2017). *The Impact of Doctor-Patient Communication on Patients' Perceptions of their Risk of Breast Cancer Recurrence*. Breast Cancer Research and Treatment, 161(3):525–535.
- 114.** Kelly, K.M., Ajmera, M., Bhattacharjee, S., Vohra, R., Hobbs, G., Chaudhary, L., Abraham, J., and Agnese, D. (2013). *Perception of Cancer Recurrence Risk: More Information is Better*. Patient Education and Counseling, 90(3):361–6.
- 115.** Lobb, E.A., Butow, P.N., Kenny, D.T., and Tattersall, M.H. (1999). *Communicating Prognosis in Early Breast Cancer: Do Women Understand the Language Used?*. The Medical Journal of Australia, 171(6):290–4.
- 116.** Liu, Y., Pérez, M., Aft, R.L., Massman, K., Robinson, E., Myles, S., Schootman, M., Gillanders, W.E., and Jeffe, D.B. (2010). *Accuracy of Perceived Risk Recurrence among Patients with Early-Stage Breast Cancer*. Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention, 19(3):675–680.
- 117.** Rosenberg, S.M., Zheng, Y., Santos, Riley, E., Meadows, H.W., Snow, C., E'Hughes, M., Frank, E., Lin, N.U., Patridge, A.H., Winer, E.P., and Parsons, H.A. (2025). *Patient-Reported Outcomes, and Perceptions and Knowledge*

about Recurrence in Women with Hormone Receptor-Positive Breast Cancer. Breast Cancer Research and Treatment, 209(3):513-520.

118. Lee, K.T., Geiss, C., Fulton, H.J., Charles, D., Gonzalez, B.D., Jim, H.S., Henry, N.L., Hershmann, D.L., Tworoger, S.S., Bradbury, A., Fayanju, O.M., Vadaparampil, S.T., and Gwede, C. (2025). *Hidden Costs of Endocrine Therapy for*

Black Breast Cancer Survivors: a Qualitative Examination of Patient Provider Experiences. Clinical Breast Cancer, 5:S1526-8209(25)00181-8.

119. Alrasheed, A.A., Alharbi, A.H., Alotaibi, A.F., Alqarni, A.H., Alshahrani, A.M., Almigbal, T.H., and Batais, M.A. (2022). *Prevalence, Reasons and Determinants of Patients' Nondisclosure to*

their Doctors in Saudi Arabia: a Community-Based Study. Patient Preference and Adherence, 16.

120. Vandraas, K., Reinertsen, K.V., Smedsland, S., Bohn, S., Kiserud, C., Falk, R.S., and Lie. (2023). *Fear of Cancer Recurrence Eight Years after Early-Stage Breast Cancer – Results from a National Survey.* Acta Oncologica, 62(6):635-641.

8

Anexos

Anexo I

Cuestionario destinado a personas de España con diagnóstico de cáncer de mama precoz subtipo HR+ HER2-, sometidas a cirugía y tratamiento adyuvante

Cuestionario tipo encuesta de opinión destinado a las pacientes diagnosticadas de cáncer de mama precoz tipo HR+ HER2-

Filtros de capacitación

1 ¿Es usted mayor de 18 años?

Sí No (fin de la encuesta)

2 Indique su edad:

3 ¿Qué subtipo de cáncer de mama le ha sido/fue diagnosticado?

HR+ = Receptor hormonal positivo.

HER2- = Receptor de factor de crecimiento epidérmico humano negativo o sin exceso.

HR+ y HER2-

Otros (fin de la encuesta)

No estoy seguro/a del subtipo de mi cáncer de mama (fin de la encuesta)

Ninguno (fin de la encuesta)

A continuación, le preguntaremos sobre si su cáncer ha tenido metástasis. Se considera metástasis a la propagación del cáncer a otros órganos tales como el hígado, cerebro, huesos, entre otros.

4 ¿Ha experimentado metástasis de su cáncer de mama?

Sí (fin de la encuesta)

No, pero he tenido afectación en los nódulos/ganglios linfáticos

No

No estoy seguro/a (fin de la encuesta)

5 ¿Ha pasado por una cirugía como parte de su tratamiento contra el cáncer de mama? (Ej.: mastectomía, cirugía conservadora, etc.)

Sí No (fin de la encuesta)

6 Después de la cirugía, ¿ha recibido o está recibiendo algún tipo de tratamiento para su cáncer de mama?

Entienda como tratamiento aquellos tales como quimioterapia, terapia hormonal, radioterapia, etc., que haya recibido tras la intervención quirúrgica.

Sí, actualmente estoy recibiendo tratamiento

Sí, pero ya lo he finalizado (pasar a pregunta 8)

No (fin de la encuesta)

No lo sé / No lo recuerdo (fin de la encuesta) (fin de la encuesta)

7 ¿Cuánto tiempo ha pasado desde que comenzó su tratamiento actual

Entienda como tratamiento actual cualquier terapia recibida después de la cirugía, incluyendo terapia hormonal, quimioterapia, radioterapia, inhibidores de ciclinas, entre otros, ya sea solos o en combinación, y que esté recibiendo en este momento.

Menos de 6 meses

Entre 1 y 5 años

Entre 6 meses y 1 año

Más de 5 años

8 ¿Está participando actualmente en un ensayo clínico para el cáncer de mama?

Sí (fin de la encuesta)

No

Cuestionario principal

— Datos demográficos

P1 ¿Cuál es su sexo biológico?

Hombre

Mujer

P2 Indique su Comunidad Autónoma de residencia actual:

No resido en España (fin de la encuesta)

Castilla y León

Región de Murcia

Andalucía

Castilla-La Mancha

Comunidad Foral de Navarra

Aragón

Cataluña

País Vasco

Principado de Asturias

Comunidad Valenciana

La Rioja

Islas Baleares

Extremadura

Ciudad Autónoma de Ceuta

Canarias

Galicia

Ciudad Autónoma de Melilla

Cantabria

Comunidad de Madrid

P3 ¿Cuál es su nivel de estudios finalizados?

- Sin estudios finalizados Estudios secundarios (educación secundaria obligatoria, bachillerato)
- Estudios primarios (educación primaria) Formación profesional (grados medios, grados superiores, etc.)
- Estudios universitarios (grados, postgrados, másteres, doctorados)

P4 ¿Participa o es socio/a de alguna asociación de pacientes de cáncer de mama?

- Sí No

P5 ¿Trabaja actualmente?

- Sí, como autónomo/a, por cuenta propia No, soy amo/a de casa
- Sí, por cuenta ajena No, estoy jubilado/a o prejubilado/a
- No, trabajo por cuenta propia y estoy de baja médica por el cáncer de mama No, tengo una incapacidad por cáncer de mama
- No, trabajo por cuenta ajena y estoy de baja médica por el cáncer de mama No, tengo una incapacidad por otras enfermedades o situaciones

Perfil clínico

P6 ¿Cuánto tiempo hace que le diagnosticaron su cáncer de mama?

Años Meses | Más de 10 años

P7 Indique qué tratamientos ha recibido antes de la cirugía y después de la cirugía

(Seleccione todas las opciones que correspondan para cada tipo de tratamiento)

	Antes de la cirugía	Después de la cirugía	No he recibido este tratamiento
Quimioterapia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Radioterapia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Terapia hormonal sola	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Terapia hormonal con inhibidores de ciclinas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Otros	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

P8 ¿Qué tratamiento está recibiendo actualmente para el cáncer de mama?

(En caso de haber finalizado el tratamiento, por favor, seleccione las opciones que correspondan al último tratamiento recibido. Seleccione todas las opciones que correspondan)

Quimioterapia Terapia hormonal sola Otros
 Radioterapia Terapia hormonal con inhibidores de ciclinas

P9 Tras el diagnóstico, ¿dónde ha recibido usted la mayor parte de la atención médica para el tratamiento del cáncer de mama?

Sanidad privada Sanidad pública Ambas

Relación con los profesionales sanitarios

En las preguntas que le presentaremos a continuación, cuando nos referimos a "pacientes en su misma situación", estamos hablando de aquellas que se encuentran en un contexto similar al suyo, en cuanto a su proceso de enfermedad y tratamiento. Esto incluye a aquellas que están enfrentando un diagnóstico similar y reciben o han recibido un tratamiento comparable al que está recibiendo actualmente.

P10 Según su caso y de las otras mujeres que se encuentran en su misma situación, ¿cuánto tiempo estima que pasa desde que se notan los síntomas característicos del cáncer de mama (ej.: bultos anómalos en el pecho) hasta que acuden al médico?

Menos de 1 semana Entre 1 semana y 1 mes Entre 1 y 3 meses
 Más de 3 meses Nunca se notan ningún síntoma, se detecta durante una consulta o mamografía de rutina (pasar a pregunta P12)

P11 ¿A qué profesional o servicio médico acuden en primer lugar las mujeres que están en su misma situación cuando se notan estos síntomas?

- Médico de familia o médico de atención primaria Servicio de urgencias público Ginecólogo/a de la sanidad privada
 Servicio de urgencias privado Otro

P12 Pensando en su caso y en el de otras mujeres en la misma situación, ¿cuánto tiempo estima que pasa desde la primera consulta médica hasta que se recibe un diagnóstico de cáncer de mama?

- Entre 1 y 2 semanas Entre 2 y 4 semanas Entre 1 y 2 meses
 Entre 2 y 6 meses Más de 6 meses

P13 Bajo su experiencia y la de otras mujeres en su misma situación, indique qué profesionales de la salud intervienen en la atención del cáncer de mama, e indique cuál cree que es la percepción que en general tienen de la calidad de la atención proporcionada por cada uno de ellos:

(Seleccione una opción para cada profesional de la salud)

	Mala	Regular	Buena	Muy buena	No intervino/No aplica
Médico/a de atención primaria	<input type="radio"/>				
Enfermero/a de atención primaria	<input type="radio"/>				
Médico/a oncólogo/a	<input type="radio"/>				
Enfermero/a de hospitalización	<input type="radio"/>				
Enfermero/a del hospital de día	<input type="radio"/>				
Enfermero/a de consulta del servicio de oncología	<input type="radio"/>				
Ginecólogo/a	<input type="radio"/>				
Cirujano/a	<input type="radio"/>				
Cirujano/a plástico	<input type="radio"/>				
Personal del servicio de radiodiagnóstico	<input type="radio"/>				
Radioterapeuta	<input type="radio"/>				
Farmacéutico/a hospitalario	<input type="radio"/>				
Psicooncólogo/a	<input type="radio"/>				
Nutricionista/Dietista	<input type="radio"/>				
Personal del servicio de rehabilitación	<input type="radio"/>				

P14 A continuación, ¿qué valoración cree que tienen las pacientes con cáncer de mama en su misma situación sobre la coordinación entre estos profesionales?

-
- Mala Regular Buena (pasar a pregunta P16) Mala (pasar a pregunta P16)

P15 En relación con la deficiente coordinación entre los profesionales de salud, ¿cuáles de las siguientes situaciones cree que experimentan con mayor frecuencia las pacientes con cáncer de mama en su misma situación?

(Seleccione todas las opciones que correspondan)

- Falta de coordinación en la planificación general de la atención (falta de consenso sobre el calendario de citas, falta de planificación de intervenciones o procedimientos médicos, etc.)
- Largos tiempos de espera entre citas y procedimientos
- Duplicidad de pruebas o procedimientos médicos
- Recepción de información contradictoria por parte de distintos profesionales (recomendaciones de tratamiento opuestas, discrepancias en diagnósticos o interpretación de resultados médicos, etc.)
- Tener que repetir la misma información a diferentes profesionales
- Falta de seguimiento continuo del caso entre profesionales

P16 ¿Considera que las pacientes reciben suficiente información sobre su cáncer de mama por parte de los profesionales sanitarios?

(Ejemplos: subtipo del cáncer, opciones de tratamiento disponibles, plan terapéutico, recursos de apoyo, etc.)

- Sí No (pasar a pregunta 18)

P17 Indique el tipo de información que cree que las pacientes como usted reciben de los profesionales sanitarios sobre el cáncer de mama:

(Seleccione todas las opciones que correspondan)

- Información general sobre mi cáncer de mama (subtipo, estadio, etc.)
- Opciones de tratamiento disponibles
- Riesgos y beneficios de cada opción de tratamiento (síntomas asociados al tratamiento, probabilidad de remisión, etc.)
- Detalles sobre el plan terapéutico a seguir
- Cuidados posteriores y seguimiento
- Impacto en la fertilidad y estrategias para preservarla
- Información sobre recursos de apoyo
- Pronóstico
- Temas legales (bajas laborales, derechos de la paciente, discapacidad, voluntades anticipadas, etc.)

P18 Según su caso y el de las otras mujeres que se encuentran en su misma situación, ¿cómo y cuándo cree que las pacientes suelen recibir la información sobre el tratamiento postquirúrgico? Seleccione la opción que más se ajuste a su experiencia.

- Toda la información de una vez, en el momento del diagnóstico
- Toda la información de una vez, al iniciar el tratamiento
- La información de forma gradual a lo largo del tratamiento
- No se recibe información

P19 ¿Dónde cree que las pacientes con cáncer de mama en su misma situación suelen buscar información sobre los tratamientos a seguir después de la cirugía?

(Seleccione todas las opciones que correspondan)

- En profesionales sanitarios
- En organizaciones de pacientes y sus canales de apoyo
- En buscadores de Internet
- En redes sociales
- En canales de la industria farmacéutica
- Otras opciones

P20 ¿Cree que las pacientes que se encuentran en su misma situación, reciben información sobre el tratamiento postquirúrgico actual por parte de los profesionales sanitarios?

(Ejemplos: objetivos del tratamiento, duración del tratamiento, indicaciones sobre la toma del tratamiento, posibles efectos secundarios, recomendaciones para manejar los efectos secundarios, etc.)

En caso de tratamiento finalizado, por favor, seleccione la opción que corresponda al último tratamiento recibido

- Sí
- No (pasar a pregunta P22)
- No lo recuerdo (pasar a pregunta 22)

P21 ¿Qué información cree que reciben por parte de los profesionales sanitarios sobre su tratamiento actual?

(Seleccione todas las opciones que correspondan)

En caso de tratamiento finalizado, por favor, seleccione la o las opciones que correspondan al último tratamiento recibido

- Objetivos del tratamiento
- Importancia y beneficios de tomar la medicación y seguir las recomendaciones y pautas del médico
- Duración prevista del tratamiento
- Indicaciones sobre la toma de la medicación
- Consultas de seguimiento
- Efectos secundarios esperados/posibles
- Consejos para el manejo de los efectos secundarios (uso de pañuelos o pelucas, cremas y lociones hidratantes, enjuagues bucales, etc.)
- Pronóstico
- Opciones de ajuste del tratamiento en caso de efectos secundarios (reducción de la dosis, cambio de tratamiento, interrupción temporal del tratamiento, incorporar tratamientos complementarios, etc.)
- Recomendaciones para el autocuidado (dietas, ejercicio físico, etc.)
- Qué hacer en caso de emergencia o duda
- Impacto en la sexualidad y fertilidad
- Instrucciones sobre qué hacer en caso de olvidar la toma del tratamiento

P22 Pensando en su caso y en el de otras mujeres en la misma situación, ¿cree que presentan síntomas relacionados con el cáncer de mama?

(Ejemplos: náuseas, fatiga, pérdida de cabello, cambios en el apetito, entre otros).

- Sí
- No (pasar a pregunta P25)
- No estoy seguro/a No lo sé (pasar a pregunta 25)

P23 Cuando se experimentan estos síntomas, ¿a quién suelen informar las pacientes con cáncer de mama como usted?

(Seleccione todas las opciones que correspondan)

- Al oncólogo/a
- Al médico/a de atención primaria
- Al ginecólogo/a
- A otro médico/a especialista (cardiología, medicina interna, endocrinología, nutricionista, etc.)
- Al farmacéutico/a hospitalario
- Al farmacéutico/a comunitario
- A un enfermero/a del servicio de oncología
- Otro/a
- No lo sé

P24 Según su caso y de las otras mujeres que se encuentran en su misma situación, ¿cuáles de los siguientes síntomas afectan más en el día a día?

Seleccione un **máximo de 5 opciones**

- Fatiga
- Náuseas
- Vómitos
- Sofocos
- Pérdida anormal del cabello
- Problemas gastrointestinales (ej.: diarrea, estreñimiento)
- Dolor muscular y/o articular
- Cambios en el apetito o pérdida de peso involuntaria
- Aumento de peso
- Problemas de sueño (insomnio, somnolencia)
- Problemas de la piel (sequedad, picazón, erupciones cutáneas)
- Problemas de memoria o concentración (dificultad para pensar con claridad)
- Cambios en el estado de ánimo (depresión, ansiedad)
- Problemas urinarios (dificultad para orinar, incontinencia)
- Problemas de la boca (mucositis, llagas, dolor de garganta)
- Problemas sexuales (disminución del deseo sexual, sequedad vaginal, disfunción eréctil)
- Problemas cardíacos o circulatorios
- Problemas respiratorios (tos, dificultad para respirar)
- Problemas oculares (visión borrosa, sequedad ocular)
- Infertilidad / Menopausia precoz
- Otros

P25 ¿Las pacientes con cáncer de mama que se encuentran en su misma situación, suelen disponer de algún medio directo (email, teléfono, WhatsApp, etc.) para comunicarse con el equipo médico del hospital?

En caso de haber finalizado el tratamiento adyuvante, por favor, seleccione la opción que corresponda al último tratamiento recibido.

- Sí, con el oncólogo/a Sí, con enfermería del servicio de oncología
 Sí, con ambos No

P26 ¿Considera que las pacientes con cáncer de mama reciben información por parte de su oncólogo/a sobre el riesgo de recaída?

Entendiendo como riesgo de recaída la probabilidad de que el cáncer vuelva a aparecer, ya sea en el mismo lugar donde se originó o en otros órganos del cuerpo

- Sí, cuando hay un alto riesgo de recaída
 Sí, cuando hay un riesgo medio de recaída
 Sí, cuando hay un bajo riesgo de recaída
 Se prefiere no saber el riesgo de recaída
 No se recibe información sobre el riesgo de recaída
 No lo sé

P27 ¿Cuál de las siguientes opciones cree que es más habitual comentar con el equipo médico sobre haber olvidado, interrumpido o considerado dejar su tratamiento?

(Seleccione todas las opciones que correspondan)

- Cuando se olvida tomarlo
 Cuando hay dudas sobre si se puede dejar el tratamiento
 Cuando voluntariamente se decide interrumpir el tratamiento de forma temporal por razones personales (ej.: preferencias por tratamientos alternativos, dificultades económicas, reincorporación laboral, impacto en la calidad de vida, etc.)
 Cuando voluntariamente se decide interrumpir el tratamiento de forma definitiva por razones personales (ej.: preferencias por tratamientos alternativos, dificultades económicas, reincorporación laboral, impacto en la calidad de vida, etc.)
 Cuando el equipo médico interrumpe el tratamiento por razones médicas (ej.: interacciones con otros tratamientos, complicaciones de los síntomas, aparición de nuevas patologías, etc.)
 Cuando se toman menores dosis de lo indicado por el equipo médico
 Nunca ocurren estas situaciones anteriores
 Nunca se comentan estas situaciones con el equipo médico

Impacto en la calidad de vida

P28 Según su caso y el de otras mujeres que se encuentran en su misma situación, indique en qué grado considera que la enfermedad acostumbra a afectar a las pacientes en los siguientes ámbitos:

(Seleccione una opción para cada ámbito presentado)

	Nada	Poco	Moderadamente	Bastante	Mucho
Calidad de vida en general	<input type="radio"/>				
Bienestar emocional (ansiedad, vulnerabilidad emocional, preocupaciones, tristeza, etc.)	<input type="radio"/>				
Autocuidado (higiene, descanso, etc.)	<input type="radio"/>				
Actividades cotidianas/diarias (desplazarse, ir a la compra, cuidar de los hijos/as, etc.)	<input type="radio"/>				
Actividad física (ir de paseo, realizar ejercicio físico, deportes, etc.)	<input type="radio"/>				
Vida social (salir con amigos, participar en eventos, ir a cenar, viajar, etc.)	<input type="radio"/>				
Relaciones de pareja (sexualidad, comunicación, etc.)	<input type="radio"/>				
Relación familiar (conflictos, cambio en los roles y responsabilidades, comunicación, apoyo, etc.)	<input type="radio"/>				
Imagen corporal	<input type="radio"/>				
Finanzas (gasto en medicamentos, dietas específicas, apoyo psicológico, bajas laborales, maquillaje y pañuelos, etc.)	<input type="radio"/>				

P29 Seleccione los adjetivos que mejor describan las emociones, sentimientos o pensamientos que pueden llegar a presentar las pacientes con cáncer de mama en el transcurso de su enfermedad, que se encuentran en el mismo momento que usted

(Seleccione todas las opciones que correspondan para cada adjetivo)

	Diagnóstico	Momento actual	No lo he experimentado
Abandono o soledad (por parte de profesionales sanitarios)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Abandono o soledad (por parte de su entorno personal)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aceptación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Agotamiento (cansada/o del proceso)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alivio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Preocupación y/o angustia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Confianza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Culpa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Esperanza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Frustración	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gratitud	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inseguridad y/o incertidumbre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Miedo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Negación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Optimismo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Respaldo/Apoyo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Satisfacción	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Seguridad o protección	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tristeza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

P30 En el transcurso de la enfermedad, ¿qué tipo de atención psicológica/psiquiátrica suelen recibir las pacientes con cáncer de mama que se encuentran en la misma situación que usted?

(Seleccione solamente la opción que considere que es la más común)

- Atención de un profesional del sistema sanitario público
- Atención de un profesional del sistema sanitario privado
- Apoyo a través de una asociación de pacientes
- Consulta con un especialista buscado por cuenta propia
- No reciben atención psicológica, a pesar de que consideran que la necesitan
- No reciben atención psicológica ni creen que la necesiten

P31 ¿Cree que el cáncer de mama puede afectar negativamente en la actividad laboral de las pacientes como usted?

(Ejemplos: cambios de trabajo o posición, dificultades para realizar el trabajo, necesidad de adaptaciones como teletrabajo y reducción de jornada, ausencias para acudir a la consulta médica, etc.)

- Sí
- No, las pacientes con cáncer de mama pueden seguir trabajando con normalidad (pasar a pregunta P34)

P32 Indique cómo estima que afecta el cáncer de mama en el entorno laboral:

(Seleccione todas las opciones que correspondan)

- Las pacientes tienen que dejar de trabajar (abandonar la actividad laboral)
- Las pacientes tienen que cambiar de trabajo, posición o responsabilidades
- Las pacientes experimentan dificultades para realizar su trabajo (dificultad de concentración, limitaciones físicas, fatiga constante, etc.)
- Las pacientes tienen que realizar o solicitar adaptaciones (ej.: teletrabajo, reducción de jornada, etc.)
- Las pacientes requieren de bajas laborales debido al cáncer
- Las pacientes requieren solicitar permisos/ ausencias para acudir a consultas médicas

P33 ¿Qué dificultades cree que pueden encontrar las pacientes con cáncer de mama al reincorporarse al trabajo?

(Seleccione todas las opciones que correspondan)

- Preocupación por la capacidad para realizar las tareas habituales
- Necesidad de adaptaciones en el lugar de trabajo para poder reincorporarse adecuadamente (ej.: teletrabajo, reducción de jornada, cambio de posición, etc.)
- Dudas sobre cómo gestionar las citas médicas con el trabajo
- Preocupación por tener que exponer su situación actual delante de sus compañeros
- Temor a perder el trabajo debido a la condición y necesidades
- Se sienten preparados/as y seguros/as para reincorporarse
- No estoy seguro/a de cómo es la reincorporación al trabajo de las pacientes con cáncer de mama

P34 Según su opinión, ¿cuáles son los principales sentimientos o pensamientos que puede experimentar una paciente con cáncer de mama que se encuentra en la misma situación que usted, acerca de la enfermedad pensando en el futuro?

(Seleccione todas las opciones que correspondan)

- Optimismo
- Alivio por haber finalizado el tratamiento
- Esperanza de poder recuperar la vida tal como era antes de la enfermedad
- Miedo a una posible recaída de la enfermedad
- Preocupación por sentirse desprotegido/a sin el tratamiento
- Miedo a las posibles secuelas y si durarán para siempre
- Incertidumbre sobre la evolución futura de la enfermedad

Propuestas de mejora

P35 Para finalizar, ¿qué propuestas o cambios cree que son necesarios para mejorar el bienestar de las pacientes con cáncer de mama que se encuentran en su misma situación?

Seleccione las 3 opciones que considere más relevantes

- Mayor coordinación entre los diferentes profesionales de la salud
- Garantizar que la atención y el seguimiento sean proporcionados por el mismo profesional sanitario (oncólogo/a) durante todo el proceso
- Designar un/a profesional específico para brindar apoyo continuado y establecer un canal de comunicación directo para consultas y dudas durante el seguimiento
- Proveer herramientas para mejorar la comunicación entre pacientes y profesionales sanitarios
- Proporcionar información fácil de entender, personalizada y ajustada a las necesidades y preferencias específicas de cada paciente
- Proporcionar recomendaciones personalizadas a las necesidades y características individuales de la paciente
- Ampliar o mejorar el acceso a servicios de apoyo psicológico/ emocional para pacientes y familiares y/o cuidadores
- Facilitar el acceso a programas de rehabilitación integral con la disponibilidad de varios especialistas como fisioterapeutas, nutricionistas, etc.
- Ofrecer mayor flexibilidad en las consultas de seguimiento para adaptarse a la vida diaria de los/las paciente
- Facilitar el acceso a redes de apoyo y grupos de ayuda
- Ofrecer talleres y actividades relacionadas con el bienestar oncológico (maquillaje oncológico, cuidados de la piel, sexualidad, etc.)

Fin de la encuesta

Anexo II

Hoja de Información al Paciente destinada a las personas participantes en el cuestionario

Nos dirigimos a usted para solicitar su participación en una investigación basada en una encuesta de opinión que Novartis Farmacéutica, S.A. está promoviendo a nivel nacional para identificar las barreras y oportunidades de mejora en el proceso y manejo de las necesidades médicas, psicológicas y sociales de los/las pacientes con Cáncer de Mama del tipo HR+ (receptor hormonal positivo) y HER2- (sin sobreexpresión del receptor 2 del factor de crecimiento

epidérmico humano) que hayan pasado por cirugía.

Su participación es voluntaria, pero es muy importante para obtener el conocimiento que necesitamos. Nuestra intención es que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda decidir si acepta o no participar en esta investigación. Por ello, es importante que lea detenidamente la siguiente información.

1 ————— ¿Cuál es el objetivo de esta investigación?

El objetivo de la investigación es identificar las barreras y oportunidades de mejora en el proceso y manejo de las necesidades médicas, psicológicas y sociales de los/las pacientes con Cáncer de Mama HR+ HER2- que hayan pasado por cirugía. Es una prioridad conocer esta información, para mejorar la atención sanitaria, psicológica, social y el bienestar de la población con Cáncer de Mama.

2 ————— ¿Por qué se le pide participar?

Se le solicita su colaboración porque ha sido diagnosticado/a en Cáncer de Mama HR+ HER2- y ha sido sometido/a a una intervención quirúrgica mamaria.

Para la realización de la investigación serán necesarios/as 480 pacientes a nivel nacional.

3 ————— **¿En qué consiste su participación?**

La participación en la presente investigación no supone ninguna alteración en el seguimiento asistencial que esté llevando en la actualidad. Simplemente deberá responder las preguntas que se plantean en la encuesta de opinión que se le ofrecerá a continuación, una vez leída y aceptada esta información.

La cumplimentación de la encuesta es totalmente anónima y tiene una duración aproximada de 30 minutos. Tras su cumplimentación, a través de la plataforma online, se dará por finalizada su participación en la investigación.

4 ————— **¿Cuáles son los riesgos generales de participar en esta investigación?**

Su participación no implica ningún riesgo adicional para usted. Para participar no tendrá que someterse a ninguna prueba que pueda resultarle perjudicial ni tomar ningún medicamento específico. Además, su participación en la investigación no le supondrá ningún gasto adicional.

5 ————— **¿Obtendré algún beneficio por mi participación?**

La investigación pretende identificar las barreras y oportunidades de mejora en el proceso y manejo de las necesidades médicas, psicológicas y sociales de los/las pacientes con Cáncer de Mama HR+ HER2- que hayan sido sometidos/as a intervención quirúrgica, para poder proponer acciones innovadoras enfocadas en la implementación de un enfoque multidisciplinar centrado en el/la paciente, que considere estas necesidades, reduzca las barreras y aproveche las oportunidades para mejorar el proceso y manejo integral de los/las pacientes con este subtipo de la enfermedad y que estén o hayan estado en la etapa postquirúrgica del proceso.

Se solicita de forma altruista y generosa su participación, esperando que la información que se obtenga como resultado de esta investigación beneficie a todas las personas con Cáncer de Mama en el futuro.

Usted no recibirá ninguna compensación económica por participar en la investigación.

6 ————— **¿Cómo se van a tratar mis datos personales?**

No se procesará ningún dato personal. Los datos que se recopilen de su participación a través de la plataforma online serán los necesarios para cubrir los fines de la investigación, se recopilarán de forma anónima utilizando técnicas para mantener su anonimato mediante la eliminación

o enmascaramiento de las variables de identificación, con el fin de que su identidad personal quede completamente oculta durante el proceso de investigación. La encuesta estará configurada para que los resultados no sean públicos, todos sus datos serán tratados con absoluta confidencialidad por parte del personal encargado de la investigación y obligados por el deber de secreto profesional. Si desea conocer de manera detallada cómo se van a administrar los datos introducidos a través de la plataforma online, consulte la Política de privacidad y Declaración de seguridad de SurveyMonkey.

La recopilación de la información será a través de una encuesta online anónima y autocompletada con preguntas cerradas y es insuficiente para establecer su identidad. Además, se desactivará el registro de *Internet Protocol* (IP) en la plataforma, asegurando que su dirección IP desde donde se conecta no quede registrada. Con lo cual la participación será completamente anónima y no se procesará ningún dato personal.

Sus datos serán tratados de acuerdo con el código de Buenas Prácticas de la Industria Farmacéutica, los códigos de conducta internacionales ICC / ESOMAR y *European Pharmaceutical Market Research Association* (EphMRA), el código de la Asociación Española de Estudios de Mercado, Marketing y Opinión (AEDEMO) y, será aplicable, de conformidad con lo dispuesto en las normativas vigentes en protección de datos personales, el Reglamento (UE) 2016/679 de 27 de abril de 2016 (GDPR) y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre (LOPDGDD).

En los resultados de la investigación no se procesará ningún dato personal y siempre serán presentados de manera global y nunca de forma individualizada.

Si tiene alguna duda, puede contactar a través de EncuestaCM@nephila.es. La secretaría técnica será la responsable de garantizar la custodia de los datos y conservará los datos recogidos de la investigación al menos hasta 5 años tras su finalización.

7 ————— ¿Se publicarán los resultados de la investigación?

Los resultados de la investigación pueden ser publicados. Los datos obtenidos siempre se presentarán de forma agregada y anonimizada y, no se le podrá identificar a través de sus respuestas. En este sentido, no se le identificará personalmente en las publicaciones escritas o congresos en los que se pudieran exponer los resultados de la investigación.

8 ————— ¿Quién supervisa la investigación?

Un Comité de Ética de la Investigación con Medicamentos (organismo encargado de evaluar la seguridad de los pacientes y aspectos éticos y metodológicos de esta investigación) acreditado en España, ha aprobado la investigación, así como la presente hoja de información de acuerdo con la legislación vigente.

9 ————— ¿Quién financia la investigación?

Este proyecto de investigación es financiado por Novartis Farmacéutica S.A. quien no tendrá acceso a sus datos personales.

Tanto los asesores como los colaboradores del proyecto no recibirán retribución específica por la dedicación y colaboración en la investigación

10 ————— ¿A quién puedo preguntar en caso de duda?

Es importante que comente con las entidades de pacientes o las sociedades y grupos científicos los pormenores o dudas que surjan antes de su participación y solicite cualquier explicación que desee sobre cualquier aspecto de la investigación y sus implicaciones a lo largo de la misma.



Experiencia asistencial
e impacto del cáncer
de mama precoz desde
la perspectiva de las
pacientes