

calidad de vida de las mujeres que, como ella, se han enfrentado a un cáncer de mama. “Queremos formar a la propia paciente en las materias que pueda necesitar y para que sepa a qué especialista acudir, además de cuáles son los hábitos más saludables que hagan más fácil su vida y le ayuden con su recuperación después de los tratamientos”.

Aunque, una vez superada la etapa de atención sanitaria, hay un seguimiento específico y estrictamente sanitario de los supervivientes de cáncer, con los protocolos de revisiones y pruebas médicas necesarios, según señala Aurora, no se produce un seguimiento desde Atención Primaria ni desde la Unidad de Mama en lo referente a la calidad de vida del paciente. Así, no se tratan, por ejemplo, los efectos secundarios de la quimioterapia, las secuelas que pueden dejar algunas intervenciones, el linfedema, el cuidado de las cicatrices o la recuperación psicológica. “Todo esto siempre depende de la buena voluntad de tu médico de Primaria o del especialista que consultes”, afirma.

Como paciente de cáncer de mama sabe que el proceso que espera a una persona diagnosticada de esta enfermedad suele ser muy largo, de entre 18 meses y 3 años, dependiendo de si se va a reconstruir o no y de qué técnica se vaya a utilizar. “A partir de mi experiencia personal, observé que había unos vacíos asistenciales, o ‘agujeros negros’, como yo los llamo, donde la paciente se encuentra perdida y desorientada, y que suele ser entre una fase y otra del tratamiento o cuando hay una visión diferente por

cada uno de los profesionales por los que es atendida”, cuenta Aurora.

Por ello, Integra(das) pretende mejorar la asistencia prestada a las pacientes con cáncer de mama a través de la ampliación y el ajuste de los distintos canales de información, la coordinación entre profesionales, la ayuda de pacientes-tutores (que actuarían como “gestores de casos”) y, finalmente, el fomento del autocuidado mediante la progresiva adquisición de competencias (“paciente-experto”).

Y es que aunque la curación de la enfermedad (entendida como “que no aparezca de nuevo el tumor”)

las asociaciones sino todo lo contrario, es un complemento para ellas. Su objetivo es incluir al paciente en el sistema, desde el propio hospital y colaborando con el personal sanitario”, aclara Aurora.

#### **Solmevis, una comunidad virtual para los supervivientes**

Otro interesante proyecto para los supervivientes de cáncer es el que une oncología y tecnología. Se trata de Solmevis, en el que están trabajando Ferran Moreno, oncólogo radiólogo del ICO de Bellvitge, y Pedro Luís Barbarà, informático de la Universidad Autónoma de Barcelona.

### **El tratamiento oncológico disminuye la calidad de vida y tiene unas repercusiones psicosociales considerables**

es, hoy en día, lo más habitual en el cáncer de mama, las secuelas del tratamiento, tanto inmediatas como a largo plazo, a menudo constituyen una enfermedad en sí misma que, a pesar de ser asumida por muchas mujeres como el precio que ha habido que pagar por mejorar sus posibilidades de supervivencia, generan una disminución de la calidad de vida y unas repercusiones psicosociales considerables. Así lo explica en el documento que desarrolla el proyecto Integra(das) el Dr. Aguilar Jiménez, cirujano de la Unidad de Mama del Hospital Morales Meseguer de Murcia, quien, junto a su coordinador, el Dr. Luis Carrasco, da apoyo médico a este proyecto. “Integra(das) no es un sustituto de

“Una comunidad virtual para que los supervivientes de cáncer puedan comunicarse y apoyarse mutuamente después de haber superado la enfermedad y mientras esperan los controles médicos”, explican.

Solmevis (Soporte On Line, orientado a Mejorar y hacer más saludable el Estilo de Vida de las personas Supervivientes de un cáncer) se enmarca en la web denominada Qualivida ([www.qualivida.org](http://www.qualivida.org)), que es un portal dedicado a potenciar actividades orientadas a la mejora de la calidad de vida de los ciudadanos, y en especial, de los supervivientes de cáncer. De hecho, “Solmevis es el primer proyecto de Qualivida, y esperamos añadir próximamente otros nuevos”, puntualizan sus creadores.