

MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE MUJERES PACIENTES Y CÁNCER DE MAMA

Antonia Gimón

Presidenta Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)

IMPORTANCIA DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Las mujeres que participamos en el movimiento asociativo vinculado a la salud, hemos vivido la experiencia de que a la incertidumbre, a la ansiedad y a las preguntas para las que no encontramos respuestas inmediatas, nos unen sentimientos de solidaridad compartidos por determinadas carencias, por falta de apoyos, por necesidad de ayuda, por plantear con honestidad e independencia reivindicaciones concretas.

En las Asociaciones de Mujeres con Cáncer de Mama nos integramos después de haber sentido esta enfermedad y sus consecuencias; conocemos nuestra realidad y estamos en disposición de reivindicar juntas, de compartir vivencias y experiencias. No queremos que el Cáncer de Mama se viva en soledad o en silencio. Queremos ganar la batalla de la vida y juntas, como mujeres y como pacientes, romper los techos de cristal existentes en el entorno del Cáncer de Mama.

Por todas estas razones, hace seis años un grupo de Asociaciones de Mujeres con Cáncer de Mama constituimos la Federación Española de Cáncer

de Mama (FECMA) y como tal queremos ser reconocidas por las administraciones con competencias en sanidad, políticas sociales y laborales. Somos una Federación de Asociaciones de mujeres con Cáncer de Mama, autónoma en su funcionamiento, independiente en su toma de decisiones y defensora de la sanidad pública.

Nosotras no somos una administración, o una estructura sanitaria, o un laboratorio. No somos un aparato gestor de lo que no nos corresponde y no queremos ocupar el espacio del que son responsables las administraciones o los profesionales.

Aspiramos a ser buenos grupos de ayuda, y trabajar para que el Cáncer de Mama, que es un verdadero problema de salud pública, sea considerado una enfermedad y no otra cosa distinta; que se insista en la importancia de los programas de detección precoz, que se desarrollen los mismos por profesionales formados y que se evalúen sus resultados; que se insista en una atención personalizada y cuidadosa; que no existan discriminaciones, ni siquiera las derivadas del lugar de residencia en las prácticas de detección precoz y en las terapias una vez diagnosticado el Cáncer.

Correspondencia:

Antonia Gimón Revuelta
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE CÁNCER DE MAMA
Centro Cívico M^o Cristina
C/ General Dávila, 124
39007 SANTANDER
E-mail: gimon_ma@gobcantabria.es

Celebramos del Día Internacional del Cáncer de Mama (19 de octubre) con alguna actividad especial y con la difusión de un Manifiesto compartido por las Asociaciones integradas en FECMA en el que expresamos nuestras preocupaciones y reivindicaciones.

Tenemos relaciones de colaboración activa con Sociedades científicas o de investigación vinculadas al Cáncer de Mama como SEOM o GEICAM; con Laboratorios y Centros que trabajan en determinadas líneas de investigación y con Organizaciones supraestatales y estamos abiertas a prestar nuestra colaboración y experiencia cuando se nos solicita. Tenemos relaciones con las administraciones sanitarias y con los profesionales de la sanidad y más específicamente con los vinculados a oncología, ginecología e investigación en Cáncer de Mama.

NUESTRAS REIVINDICACIONES

Reivindicamos la existencia de Unidades de Linfedema en los Centros Hospitalarios; el desarrollo de estudios y terapias relacionadas con el ganglio centinela; la posibilidad de hacerse un estudio genético si los antecedentes familiares lo aconsejan; la atención específica a las mujeres jóvenes diagnosticadas de Cáncer de Mama ante los embarazos y la necesidad de la reconstrucción mamaria si esa es la voluntad de la mujer afectada.

Las mujeres con Cáncer de Mama no pretendemos ni ser "especiales" ni fomentar sentimientos de compasión. El Cáncer de Mama es una enfermedad agresiva y de consecuencias imprevisibles, pero es tan solo una enfermedad. En la medida en que las mujeres no queremos ser invisibles, tampoco queremos que lo sean las mujeres con Cáncer de Mama.

Los profesionales de la sanidad son, en muchos casos, nuestros mejores aliados para enfrentarnos a la complejidad de

esta enfermedad en sus diferentes fases y estamos abiertas a todas las sugerencias que se nos puedan hacer para mejorar nuestra relación y nuestra colaboración.

De los profesionales de la salud, esperamos la mayor sensibilidad para este problema de salud pública: orientar a la mujer teniendo en cuenta su edad, antecedentes familiares y sus circunstancias personales, sociales y laborales; informar con veracidad de la realidad, respondiendo a todas las preguntas que se les hagan por elementales que puedan parecer; prestar una atención personalizada, humana y cuidadosa; recomendar que se obtenga una segunda opinión. Los médicos deben ser conscientes de la angustia que puede suscitar a una persona el anuncio de padecer un Cáncer de Mama o incluso del anuncio de su posibilidad y que la segunda opinión y la información completa y veraz son derechos y no concesiones graciables.

Nos preocupan los errores en la seguridad de los pacientes, más frecuentes de lo deseable y de consecuencias siempre complicadas. Son errores evitables en un porcentaje significativo y tienen un alto coste social y económico, aunque los errores no son siempre iguales. No es lo mismo la negligencia, la falta de profesionalidad o la dejación de responsabilidades. Siempre pueden existir errores, pero si hay indicios racionales de negligencia, hay que denunciarlos.

CONSECUENCIAS DE UN PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA

Cada año en España varios miles de mujeres son diagnosticadas de Cáncer de Mama. Pero siendo importante las estadísticas, lo que nos importa es que, dada la incidencia y que todas las mujeres son población de riesgo, el Cáncer de Mama tenga la consideración de un verdadero problema de salud pública.

Nos enfrentamos a una enfermedad de origen desconocido y de consecuencias inciertas, con trascendencia sanitaria, psicológica y social. Nadie nos contestará a esa pregunta que todas nos hacemos: ¿por qué a mí?

No todas las manifestaciones del Cáncer de Mama son iguales y no son iguales las consecuencias para las mujeres que lo padecen. Puede haber consecuencias en la vida familiar (falta de comprensión); consecuencias personales por rechazo de la realidad; crisis en la propia autoestima como mujer; consecuencias en las relaciones de pareja.

Son importantes las consecuencias que puede tener en el ámbito personal: miedo y angustia que puede requerir un tratamiento psicológico específico. En ocasiones ese tratamiento se extiende a los familiares más directos, que no aciertan a responder a una situación inesperada y no deseada.

La edad, la posibilidad de embarazos, el nivel cultural, la residencia en un ámbito urbano o rural, las posibilidades de acceso a una información complementaria, la existencia de antecedentes familiares, la actitud del profesional de la medicina en el momento de informar sobre la enfermedad y los tratamientos, son algunos de los factores que pueden determinar unas u otras consecuencias en la mujer con Cáncer de Mama.

Hay consecuencias laborales para las mujeres trabajadoras por cuenta ajena y para mujeres profesionales o autónomas, cuando el trabajo desarrollado se vincula a un determinado esfuerzo físico. En el ámbito laboral, la enfermedad puede producir disminución de ingresos; pérdidas de tiempo por las consultas, los tratamientos o por sus consecuencias. Las empresas y las administraciones deben ser sensibles a estas realidades. No porque se solicite un trato de favor, sino porque la realidad es nueva y en la mayoría de

los casos esa mujer puede continuar con su vida normal si la empresa o la administración donde desarrolla su actividad son conscientes de que con flexibilidad y con pautas adecuadas de adaptabilidad pueden solucionar un problema.

A los problemas cotidianos del trabajo, la familia, las aficiones etc. se añade el problema de saber que se tiene una enfermedad de consecuencias imprevisibles, de tratamientos y terapias complejas con la que hay que acostumbrarse a vivir.

A veces tiene consecuencias en las relaciones de pareja que deben superarse, compartiendo la realidad, recuperando lo mejor del pasado y planteándose la normalidad del futuro, aunque ese futuro vaya a tener alguna nueva complejidad. Hay que atender a la información que demandan los hijos, fundamentalmente si son pequeños y no entienden bien lo que está ocurriendo en su entorno familiar.

Las mujeres afectadas por un Cáncer de Mama tenemos que aceptar el hecho de padecer una enfermedad; asumir la agresión, y en ocasiones la pérdida, de una parte de nuestro cuerpo vinculada directamente a la feminidad; modificar algunas de nuestras relaciones o hábitos familiares; enfrentarnos al impacto que esta enfermedad produce en amigos, compañeros y compañeras de trabajo; aprender a vivir con el miedo a una recaída; soportar los tratamientos; superar, a veces con dificultades e incomprensiones, las consecuencias en nuestros trabajos.

IMPORTANCIA DE LA DETECCIÓN PRECOZ

La detección precoz se ha desvelado como el instrumento más útil para luchar contra el Cáncer de Mama para evitar las intervenciones más agresivas y para alcanzar el más alto nivel de supervivencia.

Por ello, reivindicamos que todas las actuaciones de los Programas de Detección Precoz se hagan en el ámbito y bajo la responsabilidad del Sistema Público de Salud, porque somos conscientes de que dispone de infraestructuras y de medios humanos y materiales para ello.

En los últimos años ha aumentado el grado de concienciación y sensibilización de las mujeres sobre la importancia y necesidad de la detección precoz y las asociaciones independientes de mujeres que trabajamos en estos temas, hemos colaborado a ello y lo vamos a seguir haciendo, pero tienen que aumentar los índices de participación de las mujeres en esos programas e implicar en ese objetivo a las administraciones y a los profesionales de la sanidad pública.

NO A LAS DISCRIMINACIONES

Existen discriminaciones porque no en todas las Comunidades Autónomas existe homogeneidad en los Programas de Detección Precoz ni en las campañas de información o concienciación; porque no son iguales las edades de referencia para las mujeres que son convocadas; porque las prioridades para destinar los medios materiales y presupuestarios no son siempre coincidentes; porque no existen las mismas condiciones de acceso a determinadas terapias y fármacos.

Las Comunidades Autónomas tienen transferidas las competencias de Sanidad, pero lo importante es que el Ministerio de Sanidad tenga capacidad para implementar el Documento "Estrategias en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Objetivos, acciones e indicadores: 2006-2008"; que las Comunidades Autónomas acepten la competencia de coordinación del Ministerio de Sanidad y que en todas las Comunidades Autónomas existan Registros de Tumores actualizados. Los responsables políticos tienen que ser conscientes de que la cohesión territorial debe traducirse en el ámbito de la sanidad pública y tienen actuar en consecuencia.

Los Consejos interterritoriales son el marco adecuado para alcanzar los mejores niveles de cohesión y armonización de las políticas sanitarias. Pueden existir diferentes modelos de gestión al existir un reparto competencial descentralizado, pero el Sistema Nacional de Salud es uno solo sobre la base de que el derecho a la salud es un derecho universal constitucionalmente vigente. El objetivo debe ser que las prestaciones sanitarias (diagnósticos y tratamientos) sean homogéneas en todas las Comunidades Autónomas. Como Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) rechazamos cualquier tipo de discriminación, incluida la que se deriva del hecho accidental del lugar de residencia.