

Original

Heroína, pero no Superwoman. Evaluación de una formación entre iguales para mujeres con cáncer de mama

Alina Danet Danet^{a,b,c,*}, Manuela López Doblas^{b,c}, Joan Carles March Cerdà^{a,b,c} y María Ángeles Prieto Rodríguez^{a,b,c}

^a CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), España

^b Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada, España

^c Instituto de Investigación Biosanitaria de Granada, Granada, España



INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 13 de junio de 2018

Aceptado el 30 de agosto de 2018

On-line el 24 de noviembre de 2018

Palabras clave:

Enfermedad crónica

Educación del paciente como asunto

Participación del paciente

Enfermedades de la mama

Grupo paritario

R E S U M E N

Objetivo: Evaluar una actividad formativa entre iguales para pacientes con cáncer de mama desde la perspectiva de género; conocer los resultados y profundizar en las experiencias de pacientes y profesionales sanitarios participantes.

Método: Diseño multicéntrico mixto (Andalucía, 2017) con un cuestionario de evaluación pretest/postest con 102 pacientes formadas, midiendo hábitos de vida, limitaciones, uso y comunicación con los servicios sanitarios, y autocuidados; y con un análisis de contenido de entrevistas individuales y grupales (con 21 pacientes formadoras y 5 profesionales), centradas en experiencias, necesidades y propuestas de mejora. **Resultados:** Las pacientes describen una buena salud general, con mejoras en dieta (7 a 7,7 de pretest a postest), limitaciones (se redujeron de 1,93 a 1,64 puntos) y autoeficacia (aumentó de 6,46 a 7,42 puntos), con diferencias significativas por edad, estado civil y nivel de estudios (mayor mejoría entre los perfiles más vulnerables). Las participantes reflejaron los beneficios de la formación en los aspectos personal, relacional, psicoemocional y sociocultural, y expresaron cambios en sus modelos identitarios y de vivencias de roles de género tras la formación. Los ámbitos de mejora fueron las cuestiones organizativas, de evaluación y continuidad de la estrategia formativa.

Conclusiones: La estrategia formativa es una experiencia con resultados positivos en la salud física, relacional y emocional de las participantes, y desde la perspectiva de género se constituye como una oportunidad, individual y compartida, para (re)negociar o deconstruir roles de género, en torno a la experiencia del cáncer de mama.

© 2018 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Heroine, but no Superwoman. Evaluation of a peer-training activity for women with breast cancer

A B S T R A C T

Objective: To evaluate a peer-training intervention for women with breast cancer, from a gender perspective: to discover the results of the intervention and examine in-depth the personal experiences of patients and health professionals participating in the training activity.

Method: Mixed method multicentre design completed in 2017 in Andalusia (Spain), with a pre and post evaluation questionnaire with 102 patients, measuring life style, limitations, use of health services, communication with professionals and self-management; and content analysis of semi-structured interviews and focus groups with 21 patient-trainers and 5 health professionals, looking at experiences, needs and suggestions for improvement.

Results: The patients described a good general health status, with improvements of: diet quality (7 in pre-test to 7.7 in post-test), limitations for daily life (from 1.93 to 1.64 points), self-efficacy (from 6.46 to 7.42 points). Age, civil status and level of education generated statistically significant differences, with more improvement in more vulnerable social profiles. Participants revealed the benefits of the peer-training at a personal, relational, psycho-emotional and socio-cultural level and expressed how the training changed their experiences around identity-construction and gender roles. The improvement dimensions related to organization, evaluation and continuity.

Keywords:

Chronic disease

Patient education as topic

Patient participation

Breast diseases

Peer group

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: Alina.danet.easp@juntadeandalucia.es (A. Danet Danet).

Conclusions: The peer-training intervention is a positive experience for women's physical, relational and emotional health and, from a gender perspective, it represents an opportunity, at both individual and group level, to negotiate and deconstruct gender roles when living with breast cancer.

© 2018 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

El cáncer de mama es el más común entre las mujeres y la primera causa de muerte en el grupo de edad de 40-55 años¹, con 25.000 casos anuales en España². Los avances terapéuticos han reducido drásticamente la mortalidad, situando la supervivencia a los 5 años en España en un 85%³, aunque la agresividad de los tratamientos y sus efectos secundarios inciden negativamente en la imagen corporal, afectan la calidad de vida y la salud psicosocial de las pacientes⁴⁻⁶, y además provocan un alto nivel de estrés en un tercio de la población afectada⁷.

Partiendo de la lógica de la rehabilitación física y psicológica, en detrimento de la lógica de la curación, el cáncer de mama se conceptualizó progresivamente como una enfermedad crónica⁸, cobrando especial relevancia la importancia de los autocuidados⁹, entendidos como estrategias desempeñadas por pacientes activas¹⁰ que comparten una serie de consecuencias y síntomas¹¹, y que requieren no solo habilidades, sino también confianza¹⁰, para controlar y vivir con la enfermedad y promover su salud^{12,13}.

Una de las principales estrategias puestas en marcha para promover los autocuidados fue la formación entre iguales, originada en los años 1980 en la Universidad de Stanford¹⁴ e implantada en diversos programas formativos del ámbito nacional e internacional¹⁵. En Andalucía, la Escuela de Pacientes se configuró a partir del año 2012 como un espacio de formación para pacientes con enfermedades crónicas (incluido el cáncer de mama), que ofrece talleres participativos (10 horas presenciales) dinamizados por pacientes expertas previamente formadas, con el objetivo de compartir conocimientos y experiencias sobre hábitos de vida, relaciones sociales y comunicación, aspectos emocionales y autocuidados^{15,16}.

Pese a que hay evidencias sobre el impacto positivo de la formación entre iguales para la gestión clínica, emocional y social de las personas con enfermedades crónicas¹⁷, así como sobre la satisfacción de las personas participantes¹⁸, en el ámbito académico actual han surgido importantes debates en torno a sus beneficios e implicaciones socioculturales y políticas. Algunos estudios reflejan que el desarrollo de la conciencia de autocuidados determina un estado psicosocial mejor, reduce el estrés, mejora la cooperación con el personal sanitario¹⁹ y capacita para afrontar las dificultades durante la enfermedad²⁰. Específicamente en las pacientes con cáncer de mama, la sensación de control sobre la enfermedad y la autoeficacia en los cuidados determina, según algunos estudios, la adopción de comportamientos saludables, bienestar y mejores resultados en salud²¹, aunque este impacto positivo aparece condicionado por el acceso a la información y el estatus económico alto⁶.

En todo caso, el principal elemento de satisfacción con la formación entre iguales lo constituye la percepción de apoyo, basado en compartir experiencias y desarrollar una actitud empática y altruista, si bien aún no hay resultados concluyentes con respecto a la eficacia del apoyo grupal en el bienestar psicosocial de las mujeres con cáncer de mama^{6,18}.

Por otra parte, desde la perspectiva de género se han fundamentado importantes críticas al modelo de formación para autocuidados en cáncer de mama. En primer lugar, se cuestiona la necesidad de positivizar socialmente la experiencia de vivir

y superar esta enfermedad. Presente en la ideología dominante del movimiento del lazo y la mercadotecnia rosa, y promovida por el movimiento de prevención y autocuidados anticáncer estadounidense, esta mirada positiva y optimista parece incompatible con la necesidad de una rehabilitación focalizada en el déficit, las carencias y las dificultades experimentadas por las pacientes⁸. Otras críticas se orientan hacia el modelo epidemiológico, basado en recomendaciones para cambios en estilos de vida y en el uso de estereotipos de género, que inhiben los posicionamientos críticos y desatienden las desigualdades socioculturales y económicas²². También se cuestiona el uso despolitizado del concepto de empoderamiento de las mujeres con cáncer^{23,24}. Por último, se señala que el enfoque individualista de los autocuidados responsabiliza a las mujeres de su estado de salud, y además, agudiza los conflictos de roles en las experiencias de madres y cuidadoras^{25,26}.

Ante la escasa evidencia concluyente y el poco acuerdo sobre el impacto de la formación entre iguales y sus implicaciones para las mujeres con cáncer de mama, consideramos que la perspectiva de género permite legitimar las experiencias de las mujeres como fuentes de conocimiento²⁷ y, desde el punto de vista de la aplicabilidad sanitaria, confiere visibilidad a las necesidades y las propuestas manifestadas directamente por las pacientes.

Desde este enfoque, el objetivo general del estudio fue evaluar, con perspectiva de género, una actividad formativa entre iguales para pacientes con cáncer de mama, y los objetivos específicos fueron conocer los resultados de la formación en la salud, hábitos de vida saludables, relación con profesionales sanitarios y autoeficacia en la gestión de la enfermedad, y profundizar en las experiencias de pacientes y profesionales participantes.

Método

Diseño multicéntrico mixto con metodología cuantitativa y cualitativa realizado en 2017 en Andalucía, con un cuestionario de evaluación pretest-postest (a los 6 meses) y un análisis de contenido de entrevistas con participantes en una estrategia formativa entre iguales para pacientes con cáncer de mama.

La población del estudio cuantitativo fueron 318 pacientes y pacientes-formadoras participantes en la estrategia formativa entre iguales, entre 2012 y 2015. Los criterios de inclusión fueron haber pasado por un proceso de cáncer de mama y haber completado el taller de formación entre iguales. El criterio de exclusión fue tener un estado de salud que no permitiera la participación o pusiera en peligro la seguridad de la paciente. Una vez aprobado el estudio por el comité ético de la institución, las participantes fueron informadas sobre los objetivos y la metodología del estudio, y firmaron un documento de consentimiento informado en el momento de realizar el taller.

El instrumento de recogida de datos se basó en la encuesta del Programa de Paciente Experto de la Universidad de Stanford (versión para pacientes hispanos)²⁸, que fue modificado y completado para el contexto español. Las dimensiones del cuestionario se recogen en la [tabla 1](#).

El pretest se completó de manera presencial en papel durante el primer día del taller. La recogida de datos postest se realizó a los

Tabla 1
Variables del estudio cuantitativo y cualitativo

Variables cuantitativas medidas a través del cuestionario a pacientes		
Bloque	Preguntas	Escala de medición
Salud general	En general, diría que su salud es. . .	1 (excelente) – 5 (muy mala)
Hábitos de vida	Durante la última semana, ¿realizó alguna actividad física? Horas/semana ¿Cómo calificaría su dieta actual?	Sí/No – 1 (nada saludable) – 10 (muy saludable)
Limitaciones para las actividades cotidianas	En las últimas 2 semanas, su estado de salud le ha dificultado sus relaciones sociales. . . En las últimas 2 semanas, su estado de salud le ha dificultado sus actividades de ocio. . . En las últimas 2 semanas, su estado de salud le ha dificultado sus actividades diarias. . .	0 (nunca) – 4 (siempre)
Comunicación con el personal sanitario	Antes de ir a la consulta, ¿prepara una lista de preguntas? En la consulta, ¿pregunta dudas y cuestiones que no comprende? En la consulta, ¿plantea cuestiones personales que pueden estar relacionadas con la enfermedad?	0 (nunca) – 5 (siempre)
Confianza en el personal sanitario	¿Qué nivel de confianza tiene usted con el personal sanitario que la atiende en su enfermedad?	1 (ninguna confianza) - 10 (toda mi confianza)
Uso de servicios sanitarios	En los últimos 6 meses, ¿cuántas visitas a atención primaria realizó? En los últimos 6 meses, ¿cuántas veces fue a urgencias?	– –
Autoeficacia (capacidad de automanejo)	Se siente capaz de tomar correctamente la medicación Se siente capaz de dormir y descansar adecuadamente Se siente capaz de realizar la actividad física que le han recomendado Se siente capaz de llevar una dieta saludable y apropiada a su enfermedad Se siente capaz de reconocer signos de alerta en la evolución de su enfermedad Se siente capaz de controlar su fatiga y cansancio para que no interfieran en su vida cotidiana Se siente capaz de hacer sus actividades diarias pese al dolor y las molestias físicas Se siente capaz de hacer sus actividades diarias pese a la tristeza o estado anímico bajo	1 (capacidad nula) – 10 (capacidad total)
Variables cualitativas medidas a través de grupos focales y entrevistas con formadoras y profesionales		
Acceso	¿Cómo conocisteis la Escuela de Pacientes? ¿Cómo fue el proceso de implantación de la Escuela de Pacientes en tu hospital? (profesionales)	
Valoración	¿Qué os impulsó a formar parte de la Escuela de Pacientes? ¿Cómo son los talleres del Aula de Cáncer de Mama de la Escuela de Pacientes? (convocatoria, captación, implicación de profesionales y pacientes formadoras. . .) ¿Cómo valoráis los materiales didácticos y la metodología de la formación entre iguales? ¿Qué perfil y cualidades debe cumplir la paciente-formadora? ¿Cuál es vuestra experiencia como pacientes-formadoras o profesional sanitario? ¿Qué es lo mejor de la formación? ¿Y lo menos favorable? ¿Qué os aporta personalmente la participación en la Escuela de Pacientes como formadoras o profesionales?	
Impacto y utilidad de la formación para las pacientes	¿Cuáles creéis que son los contenidos más útiles para las pacientes? ¿Qué impacto o utilidad pensáis que tienen los talleres? (hábitos de vida, uso de servicios sanitarios, confianza y automanejo, nivel emocional y relacional, relación con profesionales)	
Necesidades y propuestas de mejora	¿Qué necesidades y demandas tenéis o detectáis como pacientes formadoras o profesionales? ¿Cómo podrían aumentarse la eficiencia, el impacto y la utilidad de la formación y mantener sus beneficios en el tiempo? Medidas/ intervenciones/estrategias/propuestas de mejora concretas	

6 meses de la formación, de manera telefónica y usando el mismo cuestionario de evaluación.

Los datos cuantitativos se analizaron con el *software* SPSS 15.0, realizando un estudio estadístico descriptivo y bivariante en función de las variables independientes edad, estado civil y nivel de estudios. Para evaluar las diferencias pretest/postest se calcularon las ganancias netas en las variables dependientes, con la prueba t para muestras relacionadas (datos paramétricos) o el test de Wilcoxon para datos no paramétricos. Para comprobar los supuestos para pruebas paramétricas se aplicaron la prueba de Shapiro-Wilk (distribución normal de las puntuaciones) y la prueba de Levene (de homogeneidad de las varianzas).

La población del estudio cualitativo fueron las 40 pacientes-formadoras y los/las 43 profesionales sanitarios/as colaboradores/as en la estrategia formativa entre 2012 y 2015. Se realizó un muestreo intencional de 21 pacientes-formadoras y 5 profesionales sanitarios/as, asociados/as a tres centros hospitalarios andaluces de distinto nivel, de las provincias de Sevilla, Córdoba y Cádiz,

centros con mayor demanda y actividad formativa entre iguales para pacientes con cáncer de mama.

Los criterios de inclusión de las pacientes-formadoras fueron haber realizado el taller de formadora de formadoras para cáncer de mama y haber sido formadora de pacientes durante el periodo 2012-2015. En la selección de las participantes se respetó la heterogeneidad de edad, residencia en medio rural o urbano, tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad, nivel de estudios y ocupación actual. Las 21 mujeres seleccionadas fueron preguntadas por teléfono y todas aceptaron participar en los tres grupos focales realizados durante el mes de marzo de 2017 en Sevilla, Córdoba y Jerez de la Frontera.

La selección del personal sanitario se basó en criterios de heterogeneidad de perfiles sociodemográficos (sexo y edad) y profesionales (categoría profesional, especialidad, antigüedad). La técnica empleada fue la entrevista semiestructurada, por ser la más flexible y la que mejor se adapta a los horarios y las demandas asistenciales del personal sanitario.

Tabla 2
Descripción sociodemográfica de la población participante

		Estudio cuantitativo con pacientes (102 mujeres)							
		Edad		Estado civil		Nivel de estudios		Situación laboral	
Escuela de Pacientes Aula	<50 años	37,3%		Casada/pareja	78,6%		Sin estudios	13,4%	
Cáncer de Mama	>50 años	62,7%		Soltera	8,3%		Primarios	30,5%	
				Divorciada	3,6%		Medios	30,5%	
				Viuda	9,5%		Superiores	25,6%	
								Trabaja	29,6%
								Baja laboral	19,7%
								Jubilada	25,4%
								Desempleada	9,9%
								Ama de casa	15,5%
Estudio cualitativo con pacientes formadoras (tres grupos focales)									
		Edad		Estado civil		Nivel de estudios		Situación laboral	
Grupo focal Córdoba (7 mujeres)	40 años			Soltera	Superiores		Trabaja		
	54 años			Viuda	Primarios		Jubilada		
	55 años			Casada	Primarios		Desempleada		
	56 años			Casada	Primarios		Desempleada		
	64 años			Casada	Medios		Desempleada		
	67 años			Casada	Superiores		Jubilada		
Grupo focal Sevilla (6 mujeres)	68 años			Casada	Medios		Jubilada		
	46 años			Divorciada	Medios		Trabaja		
	47 años			Casada	Medios		Trabaja		
	53 años			Casada	Superiores		Trabaja		
	57 años			Casada	Superiores		Jubilada		
	61 años			Casada	Superiores		Jubilada		
Grupo focal Jerez de la Frontera (8 mujeres)	72 años			Casada	Primarios		Jubilada		
	40 años			Pareja de hecho	Superiores		Baja laboral		
	48 años			Casada	Medios		Jubilada		
	48 años			Soltera	Superiores		Jubilada		
	52 años			Pareja de hecho	Medios		Trabaja		
	52 años			Casada	Medios		Trabaja		
52 años			Casada	Superiores		Jubilada			
55 años			Casada	Superiores		Trabaja			
61 años			Divorciada	Superiores		Trabaja			
Estudio cualitativo con profesionales sanitarios (cinco entrevistas)									
Categoría profesional		Sexo		Provincia					
Sexóloga		Mujer		Córdoba					
Enfermero		Hombre		Sevilla					
Enfermera		Mujer		Sevilla					
Enfermera		Mujer		Jerez de la Frontera					
Fisioterapeuta		Mujer		Jerez de la Frontera					

En los grupos focales y las entrevistas, realizadas por una investigadora independiente, se empleó un guion semiestructurado (tabla 1). El análisis de contenido de la información cualitativa se realizó con el *software* Nudist Vivo, siguiendo el método de comparación constante²⁹ en las siguientes fases: lectura en profundidad, codificación de la información en categorías preestablecidas y emergentes, recodificación y condensación en árbol de categorías, y triangulación de los resultados entre el equipo de investigación.

Resultados

De las 318 pacientes que cumplían los criterios de inclusión, 192 (60,3%) rellenaron el cuestionario pretest y 152 (47,8%) participaron en la encuesta telefónica posttest, aunque solo 102 cuestionarios (el 32% del total de la población de estudio) fueron completados en su totalidad y se incluyeron en el análisis pre/post. La muestra final de pacientes y los perfiles del estudio cualitativo se presentan en la tabla 2.

Las pacientes consideraron tener un buen estado de salud general, sin cambios entre el pretest y el posttest. Comparando los resultados de ambos cuestionarios, la calidad de la dieta creció de 7 a 7,7 puntos, las limitaciones para las actividades cotidianas se redujeron de 1,93 a 1,64 puntos, y la autoeficacia aumentó de 6,46 a 7,42 puntos (tabla 3).

En el análisis bivalente (tabla 4), en el pretest, las mujeres mayores de 50 años, que viven en pareja y tienen menor nivel de

estudios muestran en general una peor dieta y más bajo nivel de autoeficacia, pero son las que registran mayor mejoría en los resultados posttest. El número de visitas médicas es más reducido en la población sin estudios y aumenta de tres a cinco visitas tras la formación.

La tabla 5 presenta los resultados cualitativos. El acceso y la captación para la formación se realizaron a través del personal sanitario y de asociaciones de pacientes. Pacientes y profesionales destacaron los beneficios de la formación en cuanto a aspectos relacionales (apoyo entre iguales, relaciones sociales y con personal sanitario), de gestión de la enfermedad (dieta, actividad física, linfedema, gestión para autocuidados), psicosociales (aceptación de la enfermedad, empoderamiento, actitud positiva, seguridad y confianza), socioculturales y de género (redefinición de roles y relaciones de género, sexualidad, imagen), así como personales (satisfacción, autoestima, motivación).

Algunas mujeres, especialmente las más jóvenes, relataron cómo, tras participar en el taller, modificaron algunos prejuicios en torno a la sexualidad, la imagen o la responsabilidad en los cuidados y la relación con sus parejas y familiares. Entre las mujeres mayores de 50 años, expresar y compartir entre iguales representó una oportunidad para coger impulso y actitud positiva ante el reto de superar la enfermedad (tabla 5).

Las principales propuestas de mejora (tabla 6) se orientaron hacia adecuar el proceso de captación, consolidar e incentivar la implicación profesional, asegurar la comunicación y la colaboración entre centros, ampliar contenidos y temas, (re)estructurar tiempos

Tabla 3
Resultados comparativos pretest y postest (a los 6 meses de la formación)

Variable (N = 102)	Pretest Media ± DT	Diferencia (pretest-postest) ± DT
Salud autopercebida (escala 1-5) ^a	2,98 ± 0,67	0,00 ± 1,11
Actividad física (horas/semana)	5,07 ± 3,12	0,51 ± 3,37
Calidad autopercebida de la dieta (escala 1-10)	7,14 ± 1,80	-0,50 ± 1,87 ^b
Limitaciones para la vida diaria (escala 0-4) ^a	1,93 ± 0,76	0,29 ± 0,80 ^b
Relaciones familiares	1,81 ± 0,80	0,22 ± 0,88 ^b
Ocio	1,93 ± 0,93	0,31 ± 1,01 ^b
Actividades cotidianas	2,10 ± 0,84	0,32 ± 0,87 ^b
Comunicación con el personal sanitario (escala 0-5)	2,38 ± 0,77	-0,17 ± 1,11
Prepara una lista de preguntas	1,99 ± 1,01	-0,27 ± 1,39 ^b
Pregunta dudas y cuestiones que no comprende	2,82 ± 0,90	-0,12 ± 1,24
Plantea cuestiones personales	2,37 ± 1,03	-0,12 ± 1,51
Confianza con el personal sanitario (1-10)	8,01 ± 1,82	-0,06 ± 1,72
Confianza con profesionales de atención primaria	7,86 ± 2,19	0,00 ± 2,20
Confianza con profesionales de atención hospitalaria	8,17 ± 1,96	-0,13 ± 1,68
Uso de servicios sanitarios (últimos 6 meses)	4,44 ± 2,10	0,07 ± 2,44
Visitas a atención primaria	3,08 ± 1,80	0,03 ± 2,18
Visitas a urgencias	1,35 ± 0,58	0,06 ± 0,71
Autoeficiencia (escala 1-10)	6,46 ± 2,12	-0,96 ± 2,05 ^b
Linfedema	% «Sí» pretest	% «Sí» postest
Le han recomendado ejercicios para su prevención	67%	88%
Realiza los ejercicios siempre o muchas veces	77%	83%

DT: desviación típica.

^a Mayor valor indica peor autopercepción.

^b Diferencias estadísticamente significativas (prueba t para muestras emparejadas).

y formatos, fomentar la investigación y la evaluación, y por último, formar y dar reconocimiento a las pacientes formadoras.

Discusión

Este estudio mostró los resultados positivos de la formación sobre la autoeficacia, la gestión de la enfermedad y los aspectos relacionales y de género. Permitted identificar los perfiles más vulnerables de la población participante (mujeres mayores, con pareja y menos estudios) y visibilizar diversos modelos identitarios y de vivencias de roles de género. A la vez, reveló las necesidades prioritarias: la mejora de cuestiones organizativas y de evaluación, y la continuidad de la estrategia formativa.

Las principales limitaciones del estudio cuantitativo se relacionan con el proceso de recogida de datos, la participación de solo un tercio de la población formada y la falta de comparabilidad con un grupo control. También es difícil determinar el impacto del transcurso de 6 meses entre las mediciones pretest y postest, y cómo pudo haber influido en los resultados. En la parte cualitativa se consideran las limitaciones intrínsecas del muestreo intencional, con un perfil de pacientes implicadas y concienciadas con la gestión de su enfermedad, y de profesionales comprometidos/as y defensores/as de la formación entre iguales. Sin embargo, el diseño mixto permitió cuantificar la evaluación sobre el impacto de la actividad formativa y comparar con estudios similares, y al mismo tiempo profundizar y contextualizar las opiniones de la población participante, recoger su visión crítica en torno a los aspectos de mejora, y

Tabla 4
Resultados comparativos pretest y postest por variables sociodemográficas

Variables sociodemográficas	Dieta (1-10)		Limitaciones (0-4) ^b		Comunicación con personal sanitario (0-5)		Uso servicios sanitarios (suma atención primaria y urgencias)		Autoeficacia (1-10)	
	Pretest Media ± DT	Postest-Postest ± DT	Pretest Media ± DT	Postest-Postest ± DT	Pretest Media ± DT	Postest-Postest ± DT	Pretest Media ± DT	Postest-Postest ± DT	Pretest Media ± DT	Postest-Postest ± DT
Edad										
<50 años	7,57 ± 1,73	-0,11 ± 1,95	1,74 ± 0,67	0,21 ± 0,70 ^b	2,36 ± 0,72	-0,64 ± 0,96	4,61 ± 2,13	0,64 ± 2,23 ^b	7,22 ± 1,38	-0,65 ± 1,33 ^b
>50 años	6,78 ± 1,82	-0,87 ± 1,96 ^b	2,10 ± 0,76	0,34 ± 0,86 ^b	2,50 ± 0,74	0,00 ± 1,11	4,61 ± 2,31	-0,20 ± 2,63	6,28 ± 2,10	-1,14 ± 2,32 ^b
Estrato civil										
Casada/en pareja	6,90 ± 1,89	-0,92 ± 1,96 ^b	1,90 ± 0,70	0,24 ± 0,81 ^b	2,48 ± 0,72	0,03 ± 1,14	4,39 ± 2,01	-0,22 ± 2,50	6,69 ± 2,21	-0,98 ± 1,92 ^b
Separada/viuda/soltera	7,33 ± 1,74	-0,11 ± 1,67	2,11 ± 0,83	0,33 ± 0,73 ^b	2,27 ± 0,90	-0,33 ± 0,89	5,29 ± 2,78	0,92 ± 2,84	6,47 ± 1,99	0,13 ± 2,38
Nivel de estudios										
Sin estudios	5,78 ± 2,33	-2,67 ± 2,29 ^b	1,81 ± 0,81	0,33 ± 0,84	2,25 ± 0,82	-0,07 ± 1,06	3,11 ± 1,45	-2,22 ± 3,30 ^b	6,11 ± 3,14	-2,11 ± 1,76 ^b
Primarios	7,28 ± 1,62	-0,76 ± 1,58 ^b	2,08 ± 0,76	0,02 ± 1,00	2,36 ± 0,91	0,16 ± 1,36	5,15 ± 2,41	0,25 ± 2,24	7,04 ± 1,69	-0,39 ± 2,31
Medios	7,04 ± 1,98	-0,74 ± 1,73 ^b	1,80 ± 0,72	0,19 ± 0,67	2,53 ± 0,67	-0,23 ± 0,93	4,29 ± 2,26	0,38 ± 2,57	6,47 ± 2,11	-0,79 ± 2,27 ^b
Superiores	7,35 ± 1,26	0,50 ± 1,14 ^b	1,96 ± 0,74	0,45 ± 0,54 ^b	2,47 ± 0,74	-0,17 ± 0,92	5,13 ± 2,21	0,43 ± 2,33	6,44 ± 2,14	-0,66 ± 1,60 ^b

^a Mayor valor indica peor autopercepción.

^b Diferencias estadísticamente significativas (test ANOVA para la comparación de medias, p <0,05).

Tabla 5
Resultados cualitativos. Categorías de análisis y citas literales

Acceso y captación para la formación	
A través de personal sanitario	<i>Pues a mí me llamó la enfermera de aquí de la planta; y nos lo propuso. . . A mí me llamó la trabajadora de mi centro de salud. . . A mí fue el médico de familia. Yo creo que la mayoría son profesionales sanitarios. ¿no?, por los que nos llega información. (Diálogo pacientes, Sevilla)</i>
A través de asociaciones	<i>Yo soy voluntaria y en el hospital donde en aquel momento estaba me dijeron que necesitaban personas que fueran en representación de la asociación. . . (Paciente, >50 años, Córdoba)</i>
Valoración de la formación	
Experiencia positiva	<i>Yo cuando vine al curso, pues, la verdad es que estaba como eufórica, contenta de contactar con gente, de hablar, me quedaba hablando con la gente. (. . .) Me sentía ahí como. . . Como pez en el agua por así decir, ¿no? (Paciente, >50 años, Sevilla)</i> <i>Es que aquí nos desnudamos de la forma más... íntima que se pueda hacer, que es desnudas, desnudas tu alma, tus miedos, tus cosas, tus inseguridades, aprendes cosas, consejos, cosas que no sabes, desde, yo qué sé, personales, de alimentación, de todo, y todo eso es un aporte. Para mí fue una cosa tan buena... Bendita la hora en que me lo dijeron. (Paciente, >50 años, Sevilla)</i>
Beneficios e impacto para pacientes y formadoras. Aspectos relacionales	
Vínculo y apoyo entre iguales	<i>Con las únicas personas que tú eres capaz de hablar con toda tranquilidad del tema es con la gente que lo está pasando porque son las que te entienden... Tus sentimientos, tu malestar, tu decaimiento... Todas las cosas. Tú explícaselo a quien tú quieras, pero quien te entiende así es la que está pasando por lo mismo. (. . .) Yo decía: «sí, yo soy capaz de darle eso porque yo sé lo mal que se pasa, ¡es que yo sé lo mal que se pasa! Y yo sé cómo te sientes». (Paciente, >50 años, Sevilla)</i> <i>Expresan sin tapujos, como una olla que se abre. . . sus sentimientos (. . .) Es como una terapia donde ellas pueden expresar lo que piensan, sin ningún tipo de juicios y después se dan unas pautas para encauzar esa tormenta de emociones. (Profesional, Jerez)</i>
Relaciones interpersonales	<i>Y una amistad que cogen, se reúnen entre ellas, hacen unos grupos muy buenos. (Paciente, >50 años, Sevilla)</i> <i>Ellas sienten que forman parte de una red y le ven a todo más sentido. Y las experiencias que se cuentan, es increíble, se lo pasan bien y vienen cada vez más motivadas. (. . .) Creo que se sienten super a gusto, la cohesión que se produce del grupo, cada cual habla con honestidad, entre ellas hacen amistades. . . (Profesional, Córdoba)</i>
Relación con profesionales	<i>Con los profesionales también tienes más acercamiento y ves su buena voluntad, su profesionalidad. . . es importante también porque tienes mucha confianza en ellos y te animas a preguntarles más, si tienes dudas. . . aquí siempre les decimos a las mujeres que no tengan miedo a preguntar a sus médicos o a la enfermera. (Paciente, <50 años, Sevilla)</i> <i>Se sienten las pacientes nuestras con mucho más permiso para pedir información, porque cuando no se tiene esta educación se vive una experiencia mucho más solitaria, de muchas dudas que no comparten. Y estas pacientes llegan mucho más empoderadas, tienen una relación mejor con el sistema. (Profesional, Sevilla)</i>
Beneficios e impacto para pacientes y formadoras. Gestión de la enfermedad	
Ejercicio físico	<i>Para mí un cambio muy importante es intentar no faltar al gimnasio. El taller te conciencia. (Paciente, >50 años, Córdoba)</i> <i>Además te puedes mantener activa en función de tus posibilidades, a lo mejor no puedes hacer algo, pero muchísimas cosas desconocidas que sí puedes hacer. Además rompes con mitos, hay cosas que antes no podías hacer y ahora ves que sí puedes. Te enseñan a dosificarte y dar lo que toca en cada momento. (Paciente, >50 años, Córdoba)</i>
Alimentación	<i>Cambias de actitud. . . porque a mí, la fruta y la verdura. . . puff. Y ahora yo digo «mira, aunque sea voy a picar un tomate». (Paciente, >50 años, Córdoba)</i> <i>Yo ahora leo las etiquetas y veo todos los conservantes y digo «no, eso no es comida sana». . . (Paciente, >50 años, Córdoba)</i> <i>Al final se van picando poquito a poco, dicen: «¡Ah! Pues mira, esto han dicho que no es bueno», «¡Ah! Pues mira, los frutos rojos los veo y eso es bueno comerlo», que poquito a poco quieras que no... (Paciente, >50 años, Jerez)</i>
Linfedema	<i>Somos las primeras en hablarles a las pacientes del linfedema. Porque ni médicos, ni enfermeras, ni nadie. Te dicen lo que te han hecho, te hemos quitado esto, te hemos operado esto, pero no dicen nunca nada del linfedema. (Paciente, >50 años, Córdoba)</i>
Estrategias y acciones de gestión para autocuidados	<i>Lo más importante es el planteamiento de decir: «a partir de ahora, si te buscas una meta aunque sea pequeña y ves que la puedes hacer, te da ánimo para seguir y buscarte una meta un poquito mayor». (Paciente, <50 años, Jerez)</i> <i>En el taller lo que decimos muchas veces es que «hasta donde llegas, llegas»: primero una meta corta, luego una más larga, luego tal... (Paciente, <50 años, Jerez)</i> <i>El plan de acción les sirve para toda la vida. (Profesional, Jerez)</i>
Beneficios e impacto para pacientes y formadoras. Aspectos psicosociales e identitarios	
Aceptación y empoderamiento	<i>Las mujeres que vienen aquí acaban reconociéndose como pacientes, muchas de ellas que yo creo que aquí es donde dan el paso y además creo que se quedan con la idea de que son protagonistas de este proceso. (. . .) Y que pueden optar por varias opciones. Que las cosas no están ni bien ni mal. Tú, con tu forma de ser, lo coges por aquí, o creas tú una nueva. . . (Paciente, <50 años, Córdoba)</i>
Actitud positiva, optimismo	<i>Una amplitud de mira, porque es una manera de empezar a cambiar su manera de pensar si están en plan muy negativo, muy negativo, decir «bueno, si ellas que también lo han pasado están ayudando, están tan contentas, están tan felices. . . ¿Por qué yo no voy a cambiar?». Puede ser que se les encienda la bombillita y empiecen a cambiar de actitud. (Paciente, >50 años, Córdoba)</i>
Esperanza, participación social	<i>Yo creo que se abre una gran puerta a la información y a la esperanza. A raíz de los talleres queda como la inquietud de que la que quiere, porque esto va en cada uno, puede seguir formándose, participar en la asociación, encauzar su vida según la guía que hemos podido darles nosotras de alguna manera. (Paciente, >50 años, Córdoba)</i> <i>El primer día lloran, lloran desconsoladamente (. . .) Y cuando oyen los testimonios en primera persona y además las formadoras están sueltas y saben tanto. . . Eso es una perspectiva sobre un futuro que puede ser mejor. (Profesional, Córdoba)</i>
Seguridad y confianza	<i>Y luego que las ves más seguras de sus conocimientos, de saber que aunque les pasen cosas malas, efectos negativos del tratamiento o sentirse mal, tristes. . . que eso es normal. Y que se pasa. . . (Paciente, <50 años, Sevilla)</i>
Beneficios e impacto para pacientes y formadoras. Aspectos culturales y de género	
Preocuparse por los demás y pedir ayuda	<i>Tú intentas tirar para adelante y proteger a tu familia, te preocupa cómo decirlo a tus hijos, a tus padres, cómo se lo van a tomar. . . Pero aquí aprendes que hay que pedir ayuda, que sola no puedes estar con todo. (Paciente, >50 años, Córdoba)</i> <i>Las ves obsesionadas con todas las cosas que tienen que hacer y llevar, con el trabajo. . . y piensas el que una persona tenga una enfermedad grave y su mayor preocupación sean los demás. . . Es un condicionamiento cultural acojonante. . . (Profesional, Sevilla)</i>
Decir «no»	<i>Sin presiones. . . «Si no puedo hacer esto hoy, lo haré mañana, y si no, pasado»... «Y esto es lo prioritario y ahora lo segundo y ahora lo pospongo». Lo que íbamos diciendo antes, ¿no? «Y ahora lo pospongo y ahora esto lo dejo aparcado y ahora cojo lo otro», pero sin cargos de conciencia, sin «tengo que llegar a todo porque soy Superwoman», y no, no, no, no; y eso ya es para siempre. (Paciente, <50 años, Jerez)</i> <i>Te ayuda a plantarte en ciertas situaciones, a decir «no» cuando antes no lo decías porque las mujeres, en general, somos todas idiotas y siempre intentamos llegar a todo, absolutamente a todo aunque no podamos... Y con este taller aprendes a decir también «hasta aquí he llegado y tengo fuerzas hasta esto y ya no debo de hacer más porque no me conviene porque mi salud es lo primero y me planto y digo «basta», ¿no? Entonces, te ayuda. (Paciente, <50 años, Jerez)</i>

Tabla 5 (continuación)

Sexualidad	<i>(En la sexualidad)... ellas están muy culpabilizadas, hablan del «pobre», «es que no tengo ganas y me duele y tengo al pobre...», y en el taller ven que el pobre no es tan pobre, que el pobre está deseando que haya otro tipo de cosas. Entonces no es solo porque se diviertan, sino que recuperan una parte de la sexualidad, es una invitación, una mirada a otra dimensión de la erótica. (Profesional, Córdoba)</i>
Imagen	<i>Aquí ponemos en común truquitos para no vernos tan feas... pero sobre todo aceptamos que si toca estar fea unos meses, tampoco pasa nada. Es verdad que una piensa y analiza: «vamos a ver, yo soy una persona y a mí me tienen que querer por cómo soy yo, mi pareja me tiene que aceptar así», pero como te ves tan mermada físicamente, te da ese ramalazo de inseguridad como mujer... y aquí ponemos en común y nos reímos de las cosas que nos decimos cuando nos vemos en el espejo. (Paciente, <50 años, Sevilla)</i>
Beneficios e impacto. Aspectos personales	
Satisfacción y aprendizaje (formadoras, profesionales)	<i>Yo es que si hay que decirlo solamente en una palabra es subidón (RISAS). Yo salgo con un subidón de los cursos... Subidón. (Paciente, >50 años, Jerez)</i> - Lo mejor, la satisfacción de las mujeres. - Y ver lo que hemos aprendido gracias a las pacientes. - El ver lo agradecidas que están las pacientes. Te sientes como una persona muy importante. Te dan cariño... - Te ves como algo mucho más importante de lo que habías pensado. Te sientes como una persona muy importante. (Diálogo Córdoba)
Autoestima y sensación de ser útil (formadoras)	<i>También lo haces por ti, pero yo, personalmente, lo hago sobre todo por la gente... Y, luego, porque a mí me da una inyección. Siempre que vengo es una inyección de vitamina, como yo digo, ¿no? (Paciente, >50 años, Sevilla)</i> <i>Me sorprende el reconocimiento, la gratitud, la ilusión con la que vienen... Yo me siento muy gratificada. (Profesional, Córdoba)</i> <i>Sí es verdad que tenía inseguridad porque, vamos, es una cosa nueva para mí y era con una responsabilidad. Es decir, ¿yo estaré a la altura de lo que piden de mí? (...) Pero es verdad que cuando yo me metí en el grupo, nos han ido orientando de una forma tan magnífica, tan sencilla... Todo han sido facilidades y orientaciones positivas... Y luego el grupo, las aportaciones que cada una ha ido dando, fui cogiendo más confianza y me he incorporado ya al grupo con total normalidad. Pero yo al principio venía con un poquito de inseguridad... (Paciente, >50 años, Córdoba)</i> <i>A mí me gustó bastante porque soy muy tímida, no me gusta hablar en público... Y yo creo que me ha hecho valorarme un poquito y tener más confianza en mí misma. (Paciente, >50 años, Córdoba)</i> <i>A mí otra cosa que me ha hecho el curso es sentirme útil. Porque, de estar trabajando toda la vida en una oficina a estar... De tener tus obligaciones, de tener... Ahora te ves que no tienes nada... Pero tener una obligación, o sea, tener como un trabajo o una dedicación a algo que tú haces bien por los demás y que, a la vez, te está haciendo bien a ti, no sé, a mí me hace sentirme útil ayudar a otras mujeres. (Paciente, <50 años, Jerez)</i>
Motivación y proyección de futuro (formadoras, profesionales)	<i>A mí me aportan que yo puedo seguir dando mucho más, que yo puedo seguir aprendiendo, que yo mandando y que yo puedo seguir creciendo como persona, aunque yo ya como siga creciendo, no veas tú, voy a ser ya ochentona... Y esas ganas de vivir... (Paciente, >50 años, Sevilla)</i> <i>La teoría va muy bien, pero estas experiencias, los matices, las peculiaridades de cada uno, se aprende muchísimo. Es un aprendizaje increíble. Yo me siento mucho más segura, ya no me asusto tanto, tengo la seguridad y la confianza. (Profesional, Córdoba)</i> <i>En el taller aprendes mucho, porque ves la importancia de las cosas y relativizas mucho otros problemas que no tienen importancia porque ves que son auténticas heroínas estas mujeres... (Profesional, Jerez)</i>

visibilizar componentes de género asociados a la vivencia del cáncer de mama.

En general, los datos del cuestionario pretest indicaron buenos niveles de salud autopercibida, dieta y actividad física. Tras la formación, tanto la calidad de la dieta como el índice de autoeficacia mejoraron en todos los grupos, pero especialmente entre los perfiles con peor nivel pretest: las mujeres mayores de 50 años, con pareja y sin estudios. Otras publicaciones ya revelaron una mayor utilidad de la formación entre iguales para las personas con más dificultades³⁰. En nuestro caso resultó de interés definir precisamente el perfil de las mujeres más vulnerables, evidenciando la importancia de la intersección de género, edad y nivel de estudios.

Quedó así confirmada la asociación entre una menor conciencia de autocuidados y la situación socioeducativa y económica más deficitaria, mediada por demandas y obligaciones sociofamiliares asociadas a roles de género tradicionales⁶. También en el estudio cualitativo las pacientes de mayor edad y menor nivel socioeducativo manifestaron haber adquirido más conocimientos en cuanto a estrategias, prácticas y conocimientos de autocuidados. En este sentido, el estudio hizo patente la necesidad de potenciar la formación de este perfil poblacional.

Por otra parte, la mejora de la calidad de la relación con el personal sanitario fue mayor entre las jóvenes, más implicadas en la toma de decisiones compartidas y las que más información demandan³¹. Según los datos cualitativos, el vínculo y la participación del personal sanitario en la formación entre iguales propició además la cercanía y la humanización de la relación, mejorando el flujo de la comunicación, una actitud profesional positiva y la confianza de las pacientes para preguntar. De esta manera, la figura del personal sanitario no quedó relegada a la captación de pacientes o como garante científico-técnico de los contenidos formativos, sino que fue identificada, tanto por las pacientes como por el personal

sanitario, como agente implicado y responsable en todo el proceso formativo³¹, y a la vez beneficiario de aprendizaje y experiencias positivas³².

Con respecto a los contenidos de la formación, es en especial relevante la carencia informativa sobre el linfedema, tema escasamente abordado en las consultas³³. Por otra parte, las demandas sobre sexualidad, gestión emocional y aspectos de comunicación o laborales, ya documentadas en la literatura³⁴, fueron expresadas en mayor medida por las mujeres más jóvenes, posiblemente por el momento vital relacionado con el desarrollo profesional o la maternidad^{26,35}.

Otro punto de mejora identificado se refiere a cuestiones organizativas, de captación y divulgación. El momento del diagnóstico se consideró con unanimidad el más adecuado para ofertar la actividad. La información, la formación y el reciclaje de profesionales y de pacientes-formadoras aparecieron como prioritarios para asegurar la calidad del programa formativo, y por último se abordó la necesidad de asegurar la permanencia y la continuidad del proyecto como estrategia de sostenibilidad para el compromiso en los autocuidados y la proyección de los beneficios del apoyo grupal³⁶. El personal sanitario refirió también su responsabilidad en consolidar un tejido intrahospitalario e interhospitalario de colaboración y comunicación, y demandó más tiempo para la investigación y la evaluación del impacto formativo en la salud y la calidad de vida de las participantes.

Entre los resultados concluyentes del estudio cualitativo aparecieron los beneficios de la formación entre iguales con respecto a las dimensiones psicológicas, socioculturales y relacionales. En primer lugar, a través de un lenguaje expresivo y emocional, las participantes valoraron el vínculo y el apoyo entre iguales, la comprensión y la cohesión grupal como herramientas útiles durante la gestión de situaciones emocionalmente difíciles. En este sentido, la

Tabla 6
Resultados cualitativos. Deficiencias y propuestas de mejora

Deficiencias	Acceso y captación para la formación	Propuestas de mejora
Captación y acceso	<ul style="list-style-type: none"> ● Falta de información <i>He encontrado a muchas mujeres que han pasado por lo mismo que yo, pero no lo sabían, no lo saben que esto se da. (Paciente, >50 años, Sevilla)</i> <i>Los folletos informativos están en los casilleros y allí se quedan. Los pósteres no los mira nadie. (Paciente, <50 años, Jerez)</i> ● Adecuación del momento para ofertar el taller <i>Yo creo que el taller beneficia sobre todo a las diagnosticadas recientes, a gente que empieza, que tienen la enfermedad, pero se la acaban de diagnosticar o las acaban de operar o empiezan la quimio o... En un momento todavía incipiente, en el que aún no sabes bien cómo te sientes, aún no sabes bien, es cuando estás perdida en el tema. (Paciente, <50 años, Jerez).</i> ● Desconocer el perfil de las participantes <i>Nosotras no sabemos cómo vienen las pacientes, ni en qué estado, ni en qué parte del tratamiento. (Paciente, Jerez)</i> <i>Había unas que estaban con el tratamiento y «me tienen que poner el tratamiento y no sé cómo voy a estar el miércoles próximo», o lo que sea, ¿eh? Había algunas que no estaban, físicamente... Que el rato que dura el taller, cuando estamos ahí un montón de... El tiempo que dura hay gente que está francamente mal. (Paciente, Jerez)</i> ● Implicación del personal sanitario <i>Los médicos no te informan de que existen estos talleres, de que te pueden venir bien. (Paciente, >50 años, Jerez)</i> <i>Algunas enfermeras no se implican tanto porque es algo voluntario, a veces lo haces en tu tiempo libre, después de un turno de 12 horas, es difícil. . . (Profesional, Sevilla)</i> <i>Los médicos deberían implicarse más, los oncólogos, los cirujanos. . . y enfermería. (Paciente, >50 años, Jerez)</i> ● Colaboración y comunicación entre centros hospitalarios <i>Si supiéramos cómo se lleva la Escuela de Pacientes en otros hospitales, podríamos compartir más, mandar pacientes allí, si les viniera más cerca. . . (Profesional, Sevilla)</i> 	<ul style="list-style-type: none"> ● Publicitar más y mejorar la actividad <i>Tendría que haber un flujo continuo de personas que hacen el curso, que se les llame de manera continua por teléfono para informarlas. (Paciente, <50 años, Jerez)</i> ● Captar en el momento del diagnóstico <i>La formación tiene que ser el comienzo, cuando la persona lo necesita, cuando se le cae el mundo encima. Allí es cuando lo necesitan las mujeres. Porque después ya se te va pasando. . . (Paciente, >50 años, Córdoba)</i> ● Recoger datos sobre la salud y expectativas de las pacientes antes del curso <i>Hacer como una miniencuesta para saber en qué fase está la paciente que va a venir al taller. (Paciente, <50 años, Jerez)</i> ● Información <i>Sería bueno alguna sesión explicativa, por ejemplo en la sesión clínica donde hay otros profesionales, explicar cómo se hace esto y por qué. Porque incluso entre algunos compañeros no se entendía muy bien lo que hacemos aquí en la Escuela de Pacientes. (Profesional, Córdoba)</i> ● Incentivos <i>Tendrían que pagarnos en horas, porque dinero no. . . Pero somos gente que está aquí desarrollando una labor de manera altruista y qué mínimo que tengas tu reconocimiento horario, unas buenas instalaciones o recursos. . . (Profesional, Sevilla)</i> ● Formación <i>Lo primero sería formarnos, tener claro lo que estamos haciendo, no improvisar. Tenemos que saber qué es lo que nos traemos entre manos con nuestras pacientes y para que esa formación sea buena, nosotros tenemos que tener calidad a la hora de impartirla. (Profesional, Sevilla)</i> ● Reuniones de equipos de diversos hospitales <i>Nos vendría bien una puesta en común con otros hospitales y explicar las experiencias, reunirnos y hacer algún tipo de jornadas. (Profesional, Jerez)</i> <i>Si se intercambian experiencias, ver cómo lo hacen en otros sitios, siempre sales ganando. (Profesional, Sevilla)</i> ● Ofrecer información completa sobre los objetivos y metodología a seguir en el taller
Informar sobre la metodología	<p><i>Yo me creía que era una conferencia, no sabía cómo funcionaba esto. (Paciente, >50 años, Córdoba)</i> <i>Al principio, no me explicaron: «esto es para formarte para dar unos cursos», no, no. A mí me llamaron y me dijeron: «mira, que van a venir de Granada, que es para hacer un taller para pacientes de cáncer de mama», pero yo creía que era para yo recibir el taller. O sea, yo no entendí que era... No entendí que yo era... Que era para yo ser formadora. (Paciente, >50 años, Jerez)</i> <i>Ellas (las pacientes) se creen que van a recibir información de estética y alimentación, pero creo que la mayoría no saben desde un principio que van a participar y a contar su experiencia. (Paciente, <50 años, Jerez)</i></p>	
Contenidos		
Alimentación	<ul style="list-style-type: none"> ● Dudas e inseguridades sobre la alimentación <i>Hay que poner los pies en la tierra y tener en el temario algo que te asentara más o que nos diera las directrices, para sentirte más seguro. Por ejemplo, porque la doctora tal escribe un libro y luego se retracta y dice que la alimentación es lo que la ha curado del cáncer. ¿Y tú como lo sabes? Porque yo te puedo decir que mi alimentación era correcta. O sea que yo, haciéndolo bien, te puedo decir que me salió mal. Es muy complicado en este tema. . . Yo te digo que es el tema en que sufro. . . habría que trabajar un poco más la documentación y la formación. (Formadora, >50 años, Córdoba)</i> ● Déficit de información sobre temas concretos 	<ul style="list-style-type: none"> ● Actualizar información contrastada sobre la alimentación
Otros temas y contenidos		<ul style="list-style-type: none"> ● Incorporar materiales y contenidos de sexualidad, afectividad, comunicación, relaciones familiares, impacto del estrés, estrategias de afrontamiento del duelo, factores ambientales

Tabla 6 (continuación)

Tiempos, estructura, continuidad	
Tiempos	<ul style="list-style-type: none"> • Presión del tiempo <i>Yo siempre he pensado que esto se queda corto. (Paciente, >50 años, Córdoba)</i> • Insuficiente tiempo para conocerse y escucharse
Continuidad y evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • Dificultad para asegurar la continuidad <i>Aunque tú las ves contentas al salir, no sabes cómo se van y qué se les queda para el futuro. (Paciente, >50 años, Córdoba)</i> <i>No quieren desligarse, ellas dicen: «¿No nos vamos a ver más? ¿No va a haber más reuniones? ¿No nos podemos ver en otra ocasión?» (Profesional, Jerez)</i> <i>Cuando ellas se van del hospital, ya esas mujeres no sabemos cómo van, no las controlamos... (Profesional, Sevilla)</i> • Abandono de la formación
Necesidades y roles de pacientes formadoras	
Formación	<ul style="list-style-type: none"> • Manejo y gestión emocional <i>A veces ves a las mujeres llorar y llorar, y no sabes ni qué hacer, cómo calmarlas... o las que hablan más y no dejan a otras... no quieres cortarlas, pero hay que decirles algo y no sabes cómo. (Paciente, >50 años, Sevilla)</i> • Necesidad de formación y reciclaje
Relación con el sistema	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de reconocimiento formal dentro del sistema <i>Si simplemente el sitio nuestro para hacer el taller... Tienes que venir una hora antes, pedir la llave del aula, que te conozca la administrativa que está allí... (Paciente, <50 años, Jerez)</i> <i>Las profesionales de aquí intentan resolver las cosas, saltándonos a nosotras porque nosotras aquí pintar mucho, en realidad, no pintamos nada... Entonces, nos puentean. (Paciente, <50 años, Jerez)</i> • Dificultades burocráticas <i>La burocracia es un muro. Nosotras hacemos propuestas, por ejemplo que venga una psicóloga al taller... pero hay que pedirlo no sé dónde, que se apruebe, presentar un papel... al final abandonas. (Paciente, <50 años, Jerez)</i>

literatura disponible pone de manifiesto que la búsqueda de apoyo grupal constituye en sí una estrategia de afrontamiento, asociada a la reducción del estrés y al mayor bienestar social, y un aumento del altruismo, de actitudes empáticas y del sentido de pertenencia³⁷.

Las participantes también explicaron cómo la formación les ayudó a elucidar componentes internos o personales del afrontamiento y la gestión de la enfermedad³⁸. Experimentar mayor empoderamiento, seguridad y confianza, identificar y verbalizar sus emociones⁷, contribuyeron a mejorar la autoestima y la motivación personal, dando sentido de utilidad y satisfacción.

Por último, desde una perspectiva de género, cabe analizar el impacto de la formación en aspectos socioculturales relacionados con la vivencia de la enfermedad y la identidad de género. Si bien los relatos de pacientes y profesionales coincidieron en reivindicar el protagonismo de la mujer en su vivencia personal de la enfermedad, pudieron observarse dos rutas interpretativas diferentes, coincidiendo con los preceptos de la ideología dominante y de las culturas subalternas, respectivamente^{8,22}.

Por una parte, los discursos de algunos/as profesionales y pacientes se fundamentaron en los preceptos de la positivización

de la experiencia del cáncer de mama, considerando la enfermedad como catalizador de cambio y posibilidad para evaluar o cambiar estilos de vida³⁹. Basándose en el apoyo emocional y el ánimo ofrecido a iguales durante los talleres, algunas pacientes y profesionales elaboraron la imagen de la «heroína», capaz de mantener y transmitir a otras mujeres su optimismo, esperanza, fortaleza y afán de crecimiento personal⁴⁰.

Por otra parte, en especial entre las mujeres más jóvenes, la experiencia de enfermar se interpretó como una oportunidad de renegociar los roles tradicionales de género, más allá de las funciones de cuidados y reproducción. Para estas mujeres, posicionadas en la resistencia al modelo tradicional de femineidad, la formación entre iguales contribuyó, por tanto, a deconstruir el modelo, a menudo internalizado, de «Superwoman», dotando de centralidad y significado a las adversidades y las dificultades de la experiencia del cáncer de mama, y reposicionándolas con respecto a sus responsabilidades, roles o (auto)exigencias.

En conclusión, el estudio mostró la satisfacción y la utilidad de la formación entre iguales para mujeres con cáncer de mama, con un impacto positivo especialmente en las dimensiones relacionales

de apoyo grupal. A la vez, visibilizó la heterogeneidad de vivencias personales e interpretaciones del proceso de la enfermedad, y puso de manifiesto la vulnerabilidad de las mujeres mayores, con menos estudios y que viven en pareja. Desde la perspectiva de género, el estudio reveló cómo la estrategia formativa se constituye además como una oportunidad, individual y compartida, para (re)interpretar, (re)negociar o deconstruir roles de género en torno a la experiencia del cáncer.

Editor responsable del artículo

Carlos Álvarez-Dardet.

Declaración de transparencia

La autora principal (garante responsable del manuscrito) afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente del estudio que se remite a GACETA SANITARIA, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

¿Qué se sabe sobre el tema?

El impacto positivo de los autocuidados está altamente documentado; sin embargo, no se han establecido resultados concluyentes sobre el impacto de la formación entre iguales en la salud y el bienestar psicosocial de las mujeres con cáncer de mama en España, ni se ha profundizado en sus experiencias y opiniones.

¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

El estudio muestra la satisfacción general, las vivencias y las necesidades diversas en función de la edad, el nivel de estudios y el estado civil, e identifica las principales áreas de mejora de la actividad formativa entre iguales. Deben considerarse aspectos de interseccionalidad de género, edad y nivel socio educativo de las participantes, mejorar aspectos organizativos y consolidar el tejido colaborativo sanitario.

Contribuciones de autoría

En la concepción y el diseño de la investigación participaron todas las personas firmantes. A. Danet y M. López realizaron el trabajo de campo y analizaron los datos. A. Danet redactó el manuscrito. Todas las personas firmantes participaron en la revisión crítica del manuscrito y aprobaron su versión final.

Agradecimientos

Queremos agradecer a todas las pacientes y profesionales que compartieron sus opiniones, experiencias y emociones durante el trabajo de campo. Sin su constante dedicación y compromiso, este trabajo no habría sido posible.

Financiación

Este estudio contó con financiación de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Bibliografía

- Sánchez MJ, Payer T, De Angelis R, et al., CIBERESP Working Group. Cancer incidence and mortality in Spain: estimates and projections for the period 1981–2012. *Ann Oncol.* 2010;3:30–6.
- World Health Organization. Cancer country profiles. Spain. 2014. (Consultado el 26/7/2018.) Disponible en: http://www.who.int/cancer/country-profiles/esp_en.pdf?ua=1.
- Martín M, Herrero A, Echavarría I. El cáncer de mama. *Arbor.* 2015;191:1–7.
- Costa G, Ballester G. Influencia de las características sociodemográficas y clínicas en la calidad de vida y malestar emocional del paciente oncológico. *Psicooncología.* 2010;7:453–62.
- Vásquez-Ortiz, Antequera R, Blanco-Picabia A. Ajuste sexual e imagen corporal en mujeres mastectomizadas por cáncer de mama. *Psicooncología.* 2010;7:433–51.
- Kern de Castro E, Moro L. Factores psicosociales relacionados con el autocuidado en la prevención, tratamiento y postratamiento del cáncer de mama. *Psicooncología.* 2015;12:129–40.
- Schellekens MPJ, Jansen ETM, Willemse HHMA, et al. A qualitative study on mindfulness-based stress reduction for breast cancer patients: how women experience participating with fellow patients. *Support Care Cancer.* 2016;24:1813–20.
- Sumalla EC, Castejón V, Ochoa C, et al. ¿Por qué las mujeres con cáncer de mama deben estar guapas y los hombres con cáncer de próstata pueden ir sin afeitarse? *Oncología, disidencia y cultura hegemónica. Psicooncología.* 2013;10:7–56.
- Audulv A. The over time development of chronic illness self-management patterns: a longitudinal qualitative study. *BMC Public Health.* 2013;13:452–67.
- Lorig KR, Holman HR. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med.* 2003;26:1–7.
- Lorig K, Holman H, Sobel D, et al. *Living a healthy life with chronic conditions.* 3rd ed. Boulder: Bull Publishing Company; 2006. p. 382 p.
- Schulman-Green D, Jaser S, Martin F, et al. Processes of self-management in chronic illness. *J Nurs Scholarsh.* 2012;44:136–44.
- Battersby M, Lawn S, Pols R. Conceptualisation of self-management. En: Kralik D, Paterson B, Coates V, editores. *Translating chronic illness research into practice.* West Sussex: John Wiley and Sons; 2010. p. 85–105.
- Stanford Patient Education Research Center. (Consultado el 26/7/2018.) Disponible en: <https://www.selfmanagementresource.com/>.
- Danet A, Prieto Rodríguez MA, Valcárcel MC, et al. Evaluación de una estrategia formativa entre iguales para pacientes con fibromialgia. Análisis desde la perspectiva de género. *Aquichan.* 2016;16:296–312.
- Danet A, Prieto Rodríguez MA, Gamboa Moreno E, et al. La formación entre iguales para pacientes con diabetes mellitus 2. Una evaluación cuantitativa y cualitativa en País Vasco y Andalucía. *Aten Primaria.* 2016;48:507–17.
- Sattoe JNT, Bal MI, Roelofs PDDM, et al. Self-management interventions for young people with chronic conditions: a systematic overview. *Patient Educ Couns.* 2015;98:704–15.
- Hoey LM, Ieropoli SC, White VM, et al. Systematic review of peer-support programs for people with cancer. *Patient Educ Couns.* 2008;70:315–37.
- Wilkinson A, Whitehead L. Evolution of the concept of self-care and implications for nurses: a literature review. *Int J Nurs Studies.* 2009;1:1143–7.
- Stenberg U, Haaland-Øverby M, Fredriksen K, et al. A scoping review of the literature on benefits and challenges of participating in patient education programs aimed at promoting self-management for people living with chronic illness. *Patient Educ Couns.* 2016;99:1759–71.
- Brandao T, Schulz MS, Matos PM. Psychological adjustment after breast cancer: a systematic review of longitudinal studies. *Psychooncology.* 2017;26:917–26.
- Porroche Escudero A. Empoderamiento: el santo grial de las campañas de cáncer de mama. *Rev Int Sociol.* 2016; 74. (Consultado el 26/7/2018.) Disponible en: <http://revintsociologia.revistas.csic.es/index.php/revintsociologia/article/view/619/738>.
- Sulik G, Zierkiewicz E. Gender, power, and feminisms in breast cancer advocacy: lessons from the United States and Poland. *Journal of Gender and Power.* 2014;1:111–45.
- King S. *Pink diplomacy: on the uses and abuses of breast cancer awareness.* *Health Commun.* 2010;25:286–9.
- Tong R. *Feminist thought: a comprehensive introduction.* London: Routledge; 1989. p. 305 p.
- Sulik GA. The balancing act: care work for the self and coping with breast cancer. *Gen Soc.* 2007;21:857–77.
- Liamputtong P, Suwankhong D. Therapeutic landscapes in living with breast cancer: the lives experiences in Thai women. *Soc Science Med.* 2015;128:263–71.
- Self-management Resource Center: Spanish evaluation tools. (Consultado el 27/8/2018.) Disponible en: <https://www.selfmanagementresource.com/resources/evaluation-tools/spanish-evaluation-tools>
- Anells M. Grounded theory. En: Schneider Z, Elliott D, editores. *Nursing research: methods, critical appraisal and utilization.* 2nd ed. Marrickville: Mosby; 2003. p. 163–78.

30. Andrykowski MA, Manne SL. Are psychological interventions effective and accepted by cancer patients? I. Standards and levels of evidence. *Ann Behav Med.* 2006;32:93–7.
31. Martín-Fernández R, Abt-Sacks A, Perestelo-Pérez L, et al. Actitudes de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama frente la toma de decisiones compartida. *Rev Esp Salud Publica.* 2013;87:59–72.
32. Rodríguez-Gimena M. Promoción de la salud con mujeres mayores rurales. *MyS.* 2005;16. (Consultado el 26/7/2018.) Disponible en: <http://matriz.net/mys16/16.24.htm>
33. Riddner SH, Dietrich MS, Kidd N. Breast cancer treatment-related lymphedema self-care: education, practices, symptoms, and quality of life. *Supp Care Cancer.* 2011;19:631–7.
34. Ribeiro-Accioly ACL, Feres-Carneiro T, Magalhaes A. Representaciones sociales del cáncer de mama, su etiología y tratamiento: un estudio cualitativo en mujeres en el estado de Río de Janeiro. *Avances en Psicología Latinoamericana.* 2017;35:95–106.
35. Bloom JR, Stewart SL, Oakley-Girvan I, et al. Quality of life of younger breast cancer survivors: persistence of problems and sense of well-being. *Psychooncology.* 2012;21:655–65.
36. Gottlieb BH, Wachala ED. Cancer support groups: a critical review of empirical studies. *Psychooncology.* 2007;16:379–400.
37. Andreu Y, Galdón MJ, Durá E, et al. A longitudinal study of psychosocial distress in breast cancer: prevalence and risk factors. *Psychol Health.* 2012;27:72–87.
38. Palacios-Espinosa X, Lizarazo AM, Moreno KS, et al. El significado de la vida y de la muerte para mujeres con cáncer de mama. *Avances en Psicología Latinoamericana.* 2015;33:455–79.
39. Shannon CS, Bourque D. Overlooked and underutilized: the critical role of leisure interventions in facilitating social support throughout breast cancer treatment and recovery. *Soc Work Health Care.* 2005;42:73–92.
40. Elmir R, Jackson D, Beale B, et al. Against all odds Australian women's experiences of recovery from breast cancer. *J Clin Nurs.* 2010;19:2531–8.