

Investigación pionera de Gilead Sciences con el asesoramiento científico de GEICAM

EL IMPACTO ECONÓMICO Y LA SEXUALIDAD, ASPECTOS QUE PREOCUPAN A LOS PACIENTES, SEGÚN LAS CONCLUSIONES DEL PRIMER ESTUDIO ETNOGRÁFICO REALIZADO ENTRE PACIENTES DE CÁNCER DE MAMA METASTÁSICO Y CUIDADORES

- La investigación pone de manifiesto cómo la sexualidad y la imagen corporal impactan la calidad de vida de los pacientes, mientras que otras dimensiones, como la laboral y la económica, ejercen también un importante efecto sobre ellos.
- El estudio, elaborado con la colaboración de asociaciones de pacientes, recoge las experiencias y necesidades de 31 pacientes con cáncer de mama metastásico y 10 cuidadores, destacando la evolución de la enfermedad a través de entrevistas y cuestionarios etnográficos.
- El estudio identifica las cuatro fases del proceso asistencial del cáncer de mama metastásico y revela cómo la experiencia de los pacientes varía según el subtipo de la enfermedad.

El ‘Estudio etnográfico sobre los pacientes con cáncer de mama metastásico’, realizado por **Gilead Sciences** con el apoyo científico del **Grupo GEICAM de Investigación en Cáncer de Mama** ha sido presentado en el congreso **ESMO Breast Cancer 2026**, que se celebra del 6 al 8 de mayo en Berlín (Alemania) y desvela las preocupaciones de los pacientes con enfermedad metastásica que van más allá de los aspectos clínicos, destacando entre ellas aspectos como la sexualidad y la imagen corporal. La investigación, que ha contado con la colaboración de la **Asociación Española de Cáncer de Mama Metastásico (AECMM)**, la **Asociación de Cáncer de Mama Triple Negativo (Las Triples)**, y la **Asociación de Cáncer de Mama Masculino (INVI)**, ha permitido visibilizar temas que suelen estar fuera del ámbito de la atención médica y de la conversación pública, pero que impactan de manera directa en el bienestar de los pacientes.

El objetivo principal del estudio es comprender la experiencia, preocupaciones y necesidades de pacientes con enfermedad avanzada, que trascienden al entorno asistencial. Para ello, ha contado con la participación de 31 pacientes con cáncer de mama metastásico (29 mujeres y 2 hombres), con subtipos HER2+, receptor hormonal positivo (RH+) y triple negativo y una mediana de edad de 50 años. Asimismo, han participado 10 cuidadores para recoger también sus impresiones. A través de entrevistas y cuestionarios etnográficos, se ha podido conocer un recorrido detallado de las experiencias de los pacientes a lo largo de las distintas fases de la enfermedad.

“Este estudio nos permite comprender mejor la realidad cotidiana de las personas que viven con cáncer de mama metastásico, más allá de los aspectos clínicos”, afirma **Gemma Palacios, directora médica de oncología de Gilead España y Portugal**. “Pone de manifiesto la importancia de abordar la enfermedad desde una perspectiva integral, teniendo en cuenta no solo las necesidades médicas, sino también las emocionales, sociales y prácticas que impactan en la calidad de vida de los pacientes”.

“Desde Gilead, seguimos comprometidos con generar conocimiento que contribuya a mejorar la atención y la calidad de vida de las personas con cáncer”, aseveró la directora médica.

Por su parte la autora principal de la comunicación e investigadora de **GEICAM**, la **Dra. Lucía González-Cortijo**, jefa de Servicio en el Área de Oncología Médica del Hospital Universitario Quironsalud Madrid, asegura que los resultados han puesto de manifiesto que sus necesidades van más allá del tratamiento, pues existe una demanda de información, acompañamiento, apoyo psicológico y orientación práctica. El estudio también ha detectado preocupaciones relacionadas con dimensiones de la identidad corporal: “La enfermedad tiene un impacto en aspectos como la sexualidad y la imagen corporal, preocupaciones que afectan profundamente a los pacientes y su autoestima, y que se deberían abordar con un enfoque integral y centrado en cada persona, con el apoyo necesario para mejorar su calidad de vida”.

Elisenda Martínez, presidenta de la Asociación Española de Cáncer de Mama Metastásico afirma que “desde las asociaciones de pacientes llevamos años señalando que el impacto del cáncer de mama metastásico va mucho más allá de la enfermedad en sí. Sin embargo, muchas de estas necesidades continúan siendo poco visibles porque rara vez se recogen como evidencia, de forma estructurada. Disponer ahora de datos sobre el impacto emocional, laboral, económico o social permite avanzar hacia decisiones y recursos más ajustados a la realidad de las personas que convivimos con esta enfermedad”.

“Este tipo de investigaciones ayudan a dimensionar necesidades que históricamente han quedado fuera del foco asistencial y aportan información clave para orientar mejor las decisiones sanitarias y sociales”, concluye.

El impacto económico y laboral se ha identificado como una de las principales preocupaciones de los pacientes. La pérdida de ingresos, las dificultades laborales y los costes asociados aumentan la presión sobre su calidad de vida, un efecto que se ve amplificado por el desgaste emocional derivado de la enfermedad.

En el trabajo se han identificado las cuatro fases que atraviesan los pacientes a lo largo de su enfermedad: el shock del diagnóstico, la comunicación de la enfermedad metastásica, la estabilización y aceptación cuando la enfermedad se cronifica, y la preparación para el final de la vida. En cada fase, las prioridades y necesidades de los pacientes cambian. Al principio, la lucha por la supervivencia es la prioridad; al estabilizarse la enfermedad, cuando hay posibilidad de un tratamiento eficaz, el enfoque se traslada a recuperar la calidad de vida, el bienestar, la autoestima y restaurar las relaciones. Finalmente, en la fase terminal, la prioridad es evitar el sufrimiento y garantizar el bienestar en los momentos finales.

Por su parte, **Víctor Rodríguez, presidente de la Asociación INVI de Cáncer de Mama Masculino**, celebra que “por fin la comunidad científica apueste por ir más allá de la enfermedad y ponga el foco también en las necesidades emocionales, sociales y de calidad de vida de los pacientes.

En el caso de los hombres, seguimos siendo una realidad poco visible y muchas veces fuera de espacios pensados mayoritariamente para mujeres. Por eso, que este estudio haya contado también con nuestra voz supone un paso importante hacia una atención personalizada y más humana”.

La diferencia entre subtipos: un abordaje más personalizado.

Además de las fases que atraviesan los pacientes, el estudio ha revelado que la forma en que viven la enfermedad puede variar según el subtipo de cáncer de mama. Aspectos relacionados con la agresividad de la enfermedad o la evolución de esta pueden influir en cómo se afronta la enfermedad tanto desde el punto de vista emocional como en su enfoque terapéutico.

“Los avances terapéuticos actuales están permitiendo a muchos pacientes con cáncer de mama metastásico convivir durante más tiempo con la enfermedad, lo que les permite centrarse en mejorar su calidad de vida. Sin embargo, seguimos teniendo un reto importante, especialmente en los subtipos más agresivos como el triple negativo”, explica la Dra. González-Cortijo.

El impacto en los cuidadores: un desgaste emocional constante

El estudio también ha destacado la carga emocional que padecen los cuidadores quienes, a menudo, padecen un desgaste físico y emocional significativo. Además de experimentar la ansiedad, el miedo y la incertidumbre de los pacientes, muchos cuidadores se sienten desbordados, carecen de formación adecuada y se enfrentan a una sensación de duelo anticipado.

Conclusiones clave y necesidad de una atención integral

“Los resultados de esta investigación subrayan la necesidad de avanzar hacia modelos de atención más integrales y centrados en la persona”, señala Gemma Palacios=. “Integrar estas dimensiones en el abordaje del cáncer de mama metastásico es clave para responder mejor a las necesidades no cubiertas de los pacientes a lo largo de toda la enfermedad”.

El estudio revela aspectos de mejora en la atención integral a los pacientes con cáncer de mama metastásico, sobre todo, en áreas como el bienestar psicosocial, la comunicación con los pacientes, el asesoramiento en sexualidad, la protección financiera y las necesidades de información. Integrar estos hallazgos en la atención oncológica podría mejorar significativamente la calidad de vida de las pacientes y abordar necesidades no cubiertas a lo largo de toda la enfermedad.

“El objetivo de este estudio que hemos tenido la oportunidad de presentar en el Congreso ESMO Breast Cancer 2026, es llamar la atención sobre estas acciones de mejora y promover un enfoque más integral, que no se limite a la enfermedad, sino que se centre en las personas y sus necesidades emocionales, sociales y económicas”, concluye la **Dra. Blanca Cantos, coautora de la comunicación, oncóloga médica del Hospital Puerta de Hierro de Madrid e investigadora de GEICAM.**