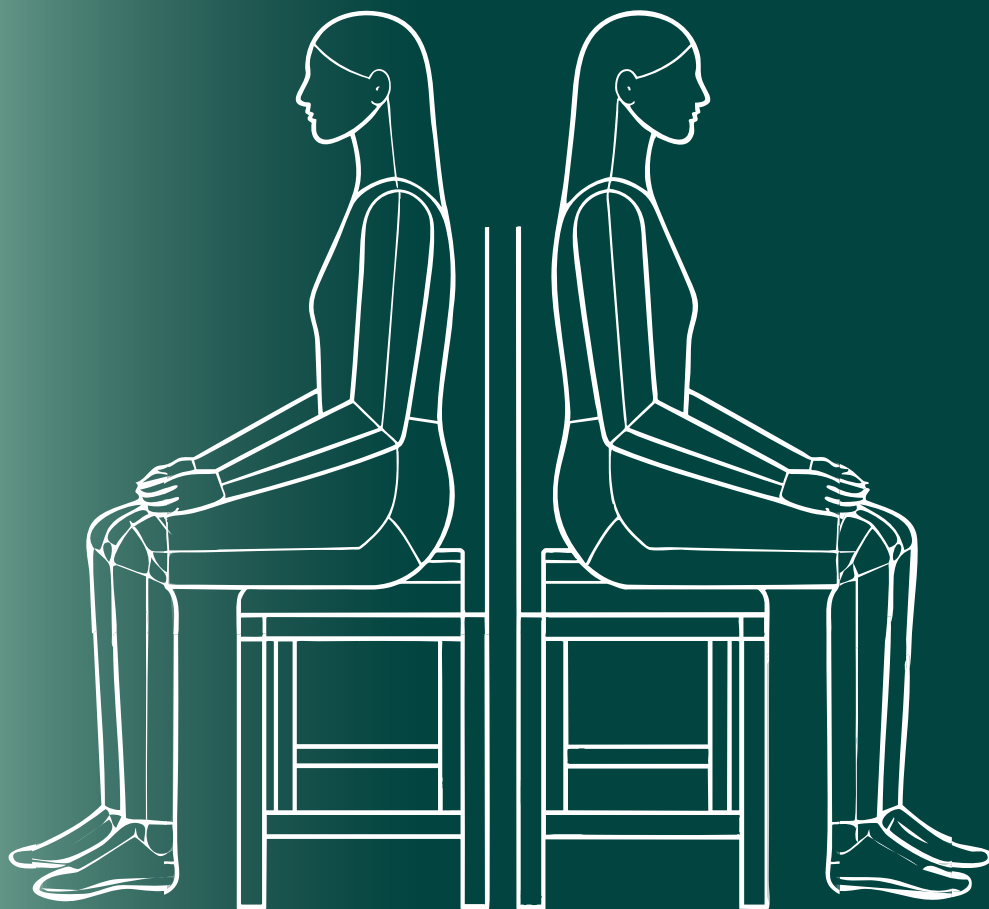


HACER VISIBLE LO INVISIBLE



GUÍA COLECTIVA DE EXPERIENCIAS
SOBRE EL **CÁNCER DE MAMA**



REVELA-CM



**Lo que vas a leer en estas páginas no es una historia cualquiera.
Ha sido, es y seguirá siendo tu historia, nuestra historia.**

Esta guía ha sido posible gracias al apoyo financiero del programa de promoción de proyectos de Ciencia Ciudadana, dentro del **Plan Propio del Vicerrectorado de Innovación Social, Empleabilidad y Emprendimiento de la Universidad de Granada.**

Coordinación de contenidos y edición: Victoria Fernández Sánchez
Diseño y maquetación: Eduardo Rodríguez (Buenrostro Studio)
Impresión: Gráficas Marvel. Alcala la Real (Jaén)

*A Hanan,
con todo nuestro afecto*

PALABRAS DE BIENVENIDA	4
GUÍA ÚTIL Y (NUNCA) SENCILLA PARA PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA: DIAGNÓSTICO Y PRIMEROS PASOS	8
2.1 ENTENDER EL DIAGNÓSTICO	9
2.2 OPCIONES DE TRATAMIENTO	14
2.3 PEQUEÑAS AYUDAS PARA EL DÍA A DÍA	14
2.4 APOYO EMOCIONAL Y SOCIAL	16
VIVIRLO EN PLURAL. EXPERIENCIAS EN CÁNCER DE MAMA	18
3.1 DIAGNÓSTICO	19
3.2 TRATAMIENTO	25
3.3 SEGUIMIENTO	29
TRABAJAR TRAS UN DIAGNÓSTICO DE CÁNCER DE MAMA	34
4.1 RESUMEN DE LAS DIFICULTADES ASOCIADAS	35
4.2 LEYES, PROTOCOLOS, GUÍAS Y OTROS MATERIALES PARA PROFUNDIZAR Y SABER MÁS	36
EL PODER DE LO COLECTIVO	40
5.1 LA FUERZA DE REVELAR LOS PROBLEMAS	41
5.2 ¿CÓMO HEMOS CREADO ESTA GUÍA?	44
5.3 ¿QUÉ QUEREMOS?	45
ENCUESTA	50

ÍNDICE

PALABRAS DE BIENVENIDA

01

Esta guía no tiene todas las respuestas, pero nace con una ilusión y una intención clara: ofrecer un poco de certidumbre, calor y compañía en un momento difícil. Está pensada para personas que acaban de recibir un diagnóstico de cáncer de mama y se sienten desorientadas, llenas de preguntas.

Quienes la hemos escrito —mujeres que hemos pasado o estamos pasando por esta experiencia, familiares, investigadoras y profesionales— sabemos lo que se siente. Este texto recoge nuestras voces, nuestras vivencias, nuestros aprendizajes. Ha sido elaborado de forma colectiva en el marco de un proyecto de ciencia ciudadana. Aquí no hay expertas hablando “sobre” pacientes, hay una comunidad compuesta por un equipo de participantes y un equipo de investigación que acompaña. Estas son las personas que lo han hecho posible:



Vanessa Martínez Sánchez, Susana Sánchez Postigo, Yolanda Ramírez Torralbo, Elena Álvarez Salmerón, Eva Chaves, Olga Coca, M^a Ángeles Orts Laza, Emilia Serrano Muñoz, Cristina García Morcillo, Florentina Hernández Ruíz, María Porras Estévez, Mariángeles Quero Blanco, Isabela Gonzalez-Auriles Fernández, María Antonia Martínez Vilchez, Ana Cristina Torres Jiménez, Encarni Pérez Pérez, María Palacios Burgos, María Matilde Marín Padial, Virginia Carvajal Ramos, Nani Aguilar Martín, Miriam Vera, Pilar Guerrero, Clotilde Quesada Pegalajar, Encarna Guerrero Fernández-Narcote, Fabiola Burgos López, Andrea Artero Guillén, Sonia López Rodríguez, Iluminada Prieto, Francisco Gabriel Callejas Martín, María Dolores Sánchez Carmona, María Espinosa Spínola, María Alonso Vidal, Jesús Martínez Sevilla, Giulia Mura y Victoria Fernández Sánchez.



Una de las quejas más recurrentes que han surgido durante nuestra investigación¹ es que, en el momento del diagnóstico, las pacientes no reciben suficiente información, especialmente sobre los aspectos no médicos (sociales, económicos, emocionales) de la enfermedad. El personal sanitario se centra en lo clínico, pero, ¿quién explica el proceso completo? Ante ese silencio, hemos querido manifestar nuestro deseo de cambio, siempre desde el punto de vista y las experiencias de las personas que tienen un conocimiento increíble sobre esta experiencia.

Dado que la enfermedad puede tomar muchas formas y los tratamientos ser diferentes, según el caso, estas experiencias son necesariamente diversas.

Hemos querido reflejar aquí todo el espectro de lo que puede vivir una persona que se enfrenta este problema, desde lo más amable a lo más amargo. Como dice una de las participantes del proyecto, esto es importante porque puede ayudarte a “normalizar” sensaciones, emociones y pensamientos. Y es que, “si en algún momento te ocurre, tienes que saber que no estás sola”², que otras personas han pasado por lo mismo y se han sentido igual que tú. Aunque también es importante que sepas que no todo lo que leas aquí, tiene porqué ocurrir en tu caso.

Hemos dividido la guía en cuatro partes principales. La primera tiene que ver con la enfermedad en tanto que proceso biológico, con el tratamiento médico de la misma y las posibles secuelas y efectos secundarios. Debido a la variedad interna del cáncer de mama y a la multiplicidad de posibles tratamientos, no nos detendremos mucho aquí. La segunda sección trata sobre esa experiencia en primera persona. Reflejaremos las palabras y perspectivas de las participantes que forman parte del proyecto. En un increíble gesto de valentía han contado cómo vivieron el momento del diagnóstico, los meses de tratamiento y la vida después del alta médica, prestando especial atención a las huellas invisibles que deja la enfermedad, incluso después de superarla. Recuerda, la intención es que sepas lo que puede pasar, de modo que si ocurre, no te pille por sorpresa, aunque tu experiencia sea diferente. Un aspecto central de esta guía, por estar especialmente olvidada, era prestar atención a la faceta laboral en las vivencias del cáncer de mama. ¿Cómo es volver al trabajo tras un proceso oncológico? Aquí te exponemos algunas de las cuestiones que suelen ser más problemáticas. Además, hemos reunido leyes y protocolos de aplicación para estos casos y te damos recomendaciones de otros recursos valiosos para saber más o buscar ayuda.

Por otro lado, hemos querido terminar hablando de la necesidad de enfrentar en colectivo las dificultades que conlleva este

proceso. Para ello, exponemos testimonios que nos han dejado claro que, frente a la soledad, el mejor remedio es la solidaridad y la lucha colectiva.

En otro lugar explicamos cómo hemos llevado a cabo el proyecto, para que, si os inspira, podáis replicar la metodología en vuestra ciudad, en vuestro barrio, en vuestro contexto.

A continuación recogemos las propuestas surgidas durante el proyecto para mejorar la situación de las supervivientes. Para terminar, tenéis un enlace a la encuesta que hemos diseñado en equipo con decenas de supervivientes. Porque tener datos precisos sobre las cuestiones que preocupan a las propias supervivientes es un primer paso para conseguir todos esos objetivos.

Esperamos que esta guía te sea útil y, sobre todo, que te recuerde que no estás sola.

1. Más información sobre nuestro proyecto en la última sección de esta guía y en nuestra web: revelacm.es

2. A lo largo de esta guía, usaremos el género gramatical femenino como genérico. Esto se debe a la abrumadora mayoría de mujeres entre las supervivientes del cáncer de mama. Sin embargo, es importante subrayar que también hay hombres (y personas de género no binario) que atraviesan la enfermedad, y que sus experiencias pueden ser diferentes en varios aspectos.

The background is a solid light pink color. It is decorated with numerous small, solid-colored circles in two shades: a light mint green and a dark teal. These dots are scattered across the entire page in a random pattern. In the center of the page, there is a quote in a black, cursive script font.

*"No
estás
sola"*

GUÍA ÚTIL Y (NUNCA)
SENCILLA PARA PACIENTES
CON CÁNCER DE MAMA:
DIAGNÓSTICO Y
PRIMEROS PASOS

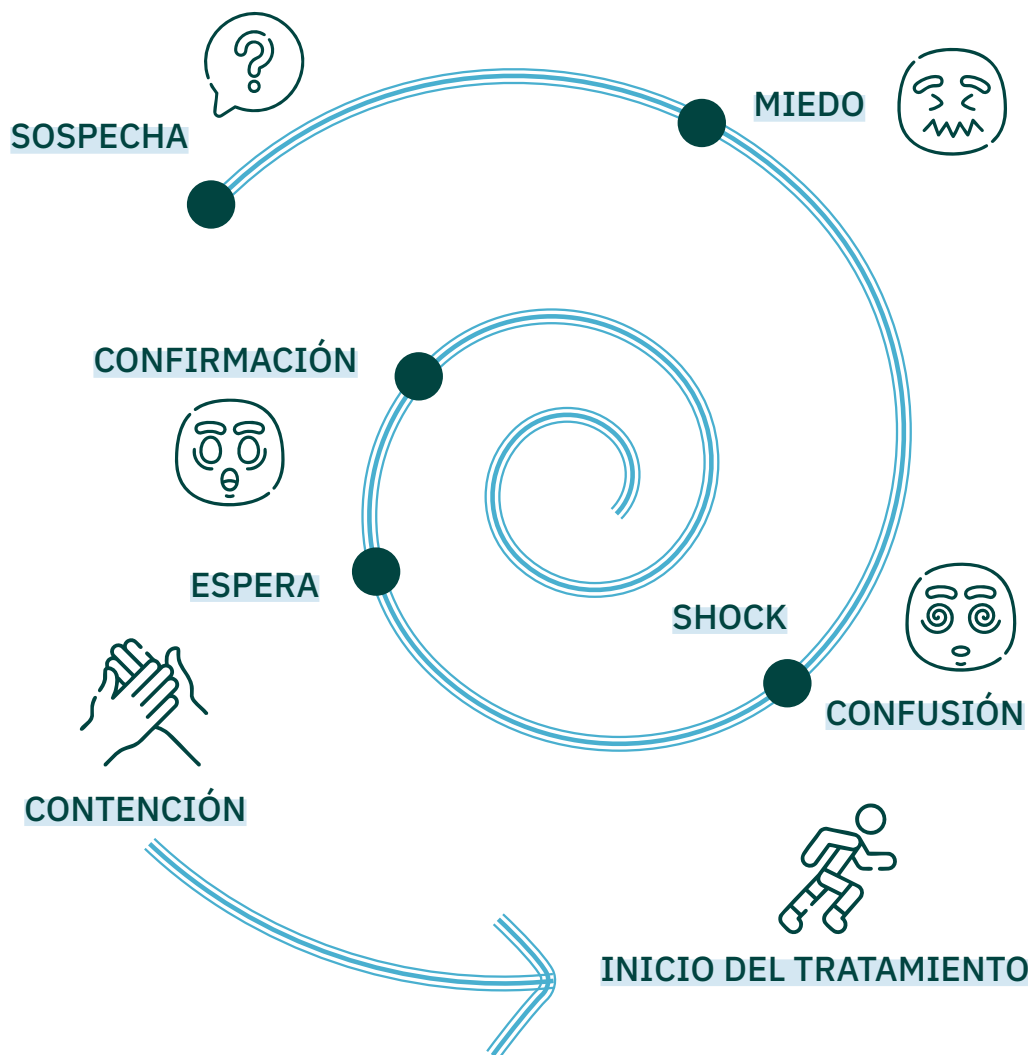
02

2.1 ENTENDER EL DIAGNÓSTICO

La mayoría de las guías médicas explican el cáncer de mama como un crecimiento anormal de las células de la mama. Y sí, eso es lo que ocurre en el cuerpo. Pero recibir este diagnóstico no se vive como una definición técnica: es un momento que cambia la vida. De repente, las palabras que escuchas en la consulta pesan más de lo que parecen, y es natural que aparezcan el miedo, la confusión o incluso la rabia. Ninguna de estas emociones está mal: todas forman parte del impacto de esta noticia.

Es difícil decir qué significa un diagnóstico en la vida de una persona, porque cada cuerpo es único y cada historia también lo es. Tu futuro no está escrito en este momento. Lo que sí podemos asegurarte es que el diagnóstico no define quién eres, y tampoco lo hará el tratamiento.

LÍNEA DE TIEMPO EMOCIONAL DEL DIAGNÓSTICO



RUTAS COMUNES

La noticia del diagnóstico pone en marcha una serie de pasos que, a menudo, se sienten abrumadores. De pronto aparecen pruebas médicas, consultas con palabras difíciles de entender, y profesionales que hablan de procedimientos que suenan extraños o incluso atemorizan.

Es normal que la mente se disperse: la preocupación por la vida ocupa ahora tu corazón, tu cuerpo y tu atención.

El primer paso suele ser una conversación. Una persona del equipo médico escucha tu historia: cuándo notaste algo distinto en tu cuerpo o si fue una prueba rutinaria la que mostró la primera señal. **Te preguntarán por tus síntomas y tus antecedentes familiares, y también te harán un examen físico.** Es el primer acercamiento para comprender qué está pasando. Si en ese momento no sientes conexión o confianza con la persona que te atiende, recuerda que puedes expresarlo. A veces es más fácil decírselo a una enfermera, o puedes acudir a Atención a la Ciudadanía, una oficina dentro del hospital. **Es tu derecho cambiar de profesional si no encuentras el cuidado y la confianza que necesitas.**

Después se irán programando pruebas: **mamografías, ecografías o resonancias** que permiten observar con más claridad. También se realizará una biopsia, quizá dos, si la primera muestra resulta insuficiente. Que repitan una prueba no significa necesariamente que las cosas estén empeorando, a menudo es sólo parte del proceso para confirmar bien lo que está ocurriendo y tomar decisiones más seguras.

Más adelante llegarán los resultados de los análisis, como los receptores hormonales o el estudio de la proteína HER2. Estos detalles ayudan a los médicos a entender mejor cómo podría responder el tumor a ciertos tratamientos.

En ese proceso no estarás sola. A tu lado habrá un equipo de profesionales: oncología médica, cirugía, radiología, enfermería y, en algunos casos, especialistas en genética. Cada persona aporta su mirada para que el diagnóstico y el tratamiento sean lo más completos posible.

Según el tipo de tumor, su tamaño, grado, tu estado de salud general y la valoración conjunta de ese equipo, se te propondrá un camino de tratamiento u otro. Y aquí hay algo muy importante:

Ese plan no debe imponerse, debe decidirse contigo, teniendo en cuenta lo que piensas, sientes y deseas.

Sabemos que en este punto todo puede sonar demasiado nuevo y confuso. ¿Cómo entender tanta información si nunca habías estado en esta situación? Por eso, tómate un momento para respirar. Intenta asimilar poco a poco lo que significa todo lo que te están contando.

Puedes pedir ayuda psicológica desde el primer momento, para que alguien te acompañe a dar sentido a este torbellino de información y emociones. Además, no tienes que tomar decisiones en el mismo instante de la consulta.



En este camino van a aparecer palabras nuevas que quizá nunca habías escuchado. Al principio suenan como un idioma extraño, pero poco a poco se vuelven más familiares. Aquí te contamos algunas de las más comunes, para que no te tomen por sorpresa y puedas sentirte más segura cuando las escuches en consulta:

ER/PR POSITIVOS

Cuando el tumor tiene receptores hormonales, lo que significa que puede responder bien a una terapia hormonal. Dicho de otro modo, se abre una puerta a un tipo de tratamiento específico.

HER2 POSITIVO O NEGATIVO

El HER2 es una proteína que puede estar presente en algunas células de cáncer de mama. Cuando es positivo, puede responder a tratamientos dirigidos específicamente contra esa proteína.

BIOPSIA

Es la toma de una pequeña muestra del tejido de la mama para analizarlo en el laboratorio. Suena intimidante, pero es el paso clave para saber con certeza qué tipo de tumor es y cómo enfrentarlo.

CIRUGÍA CONSERVADORA

También llamada tumorectomía. Consiste en retirar solo la tumoración, conservando la mayor parte posible de la mama.

MASTECTOMÍA

Es la cirugía en la que se retira la mama de forma total o parcial. La decisión depende del tipo de cáncer, su tamaño y la recomendación médica.

QUIMIOTERAPIA

Son medicamentos diseñados para destruir células cancerosas. A veces se administran antes de la cirugía para reducir el tumor, otras veces después para disminuir el riesgo de que regrese.

TERAPIA HORMONAL

Es un tratamiento con fármacos que actúan sobre las hormonas, frenando su capacidad de alimentar el crecimiento del tumor.

INMUNOTERAPIA

Es un enfoque que estimula tus propias defensas para que reconozcan y ataquen las células cancerosas. No siempre se utiliza, pero en algunos tipos de tumores puede ser parte del plan.

LINFEDEMA

Se refiere a la hinchazón en el brazo que puede aparecer cuando se altera el drenaje linfático, generalmente tras la extirpación de los ganglios del brazo. Aunque puede sonar preocupante, existen formas de prevenirlo y tratarlo si ocurre.

RADIOTERAPIA

Utiliza radiación controlada para eliminar células cancerosas en la zona afectada. Suele aplicarse después de la cirugía para reducir el riesgo de que el cáncer vuelva.

ENSAYOS CLÍNICOS

Son estudios en los que se prueban nuevos tratamientos. Participar en ellos no es obligatorio, pero puede ser una opción si buscas alternativas innovadoras y seguras, siempre bajo la supervisión del equipo médico.

PREGUNTAR TAMBIÉN ES CUIDARTE

En consulta, todo puede ir muy rápido y parecer que no hay tiempo para pensar. Por eso recuerda: tienes derecho a hacer todas las preguntas que necesites. No molestas o incómodas. Aquí tienes algunas preguntas para empezar. Son solo un punto de partida. Lo más importante es expresar lo que a ti te preocupa o no comprendes.

¿Qué tipo de cáncer de mama tengo y qué significa para mi tratamiento?

¿Qué se recomienda primero en mi caso? ¿Cirugía, tratamiento o radioterapia?

¿Qué efectos secundarios puedo esperar y cómo puedo enfrentarlos?

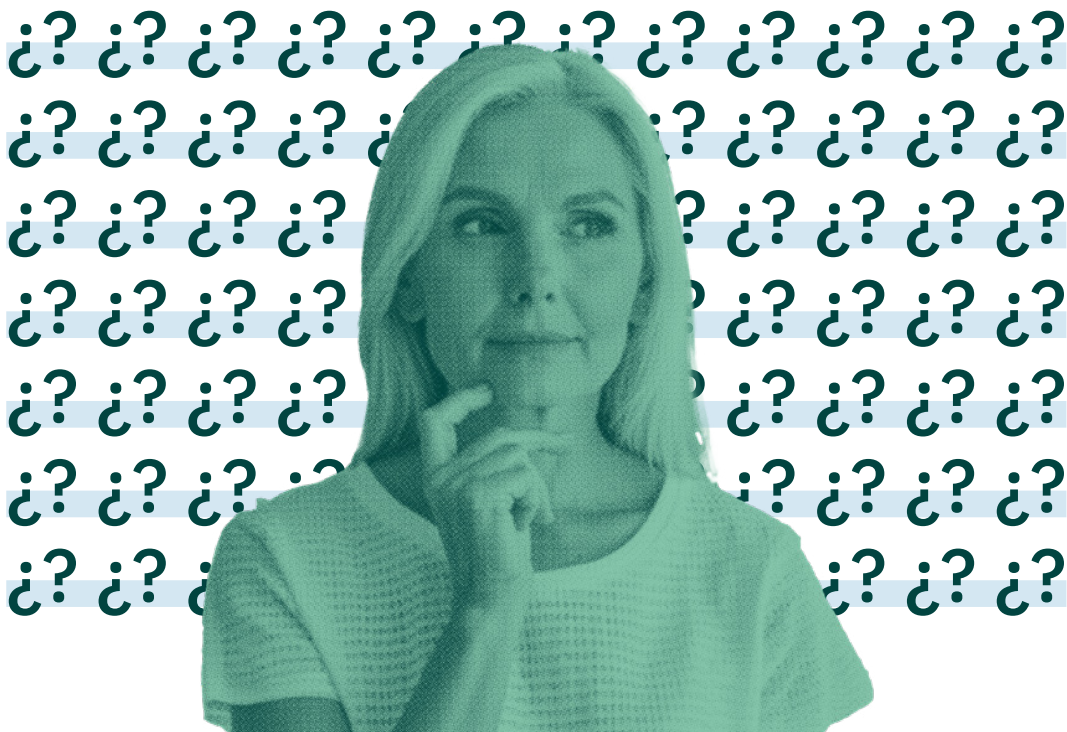
¿Tengo opciones si quiero conservar la mama?

¿Cómo será mi recuperación y qué cambios puedo esperar en mi vida diaria?

¿Qué apoyo hay disponible en cuanto a nutrición, psicología, trabajo o familia?

Estas preguntas son solo una guía para ayudarte a iniciar la conversación. No hace falta hacerlas todas ni de golpe. Lo importante es que encuentres tu forma de expresar lo que necesitas. Y recuerda:

Pedir explicaciones claras es tu derecho. También lo es buscar una segunda opinión. No es desconfianza, es una forma de cuidarte.



2.2 OPCIONES DE TRATAMIENTO

Recuerda que no todas las personas recorren el mismo camino, porque cada cuerpo es distinto y cada historia también. El equipo médico estará ahí para explicarte las opciones y ayudarte a comprender qué se ajusta mejor a tu situación. Tú formas parte del equipo, y también importa cómo te sientes, qué deseas y qué te da calma.

CIRUGÍA

Cirugía conservadora: se extirpa el tumor, pero se conserva la mayor parte de la mama.

Mastectomía: se retira toda la mama si el caso lo requiere.

Reconstrucción mamaria: puede hacerse al mismo tiempo o más adelante, si así lo decides.

RADIOTERAPIA

Habitualmente se realiza después de la cirugía para reducir el riesgo de recurrencia. Suele administrarse de forma diaria a lo largo de varias semanas, adaptándose al plan de cada persona.

QUIMIOTERAPIA

Puede administrarse antes de la cirugía (neoadyuvante) para reducir el tumor.

O después (adyuvante) para prevenir la reaparición del cáncer.

TERAPIA HORMONAL

Bloquea o reduce el efecto de las hormonas que alimentan el crecimiento del tumor.

Suele durar meses o incluso años.

INMUNOTERAPIA

No se usa en todos los casos.

Depende del tipo de tumor y de la disponibilidad en tu centro.

TERAPIAS DIRIGIDAS

Por ejemplo, anti-HER2 se utiliza en tumores HER2 positivos.

Estos tratamientos son más personalizados y específicos.

ENSAYOS CLÍNICOS

Pueden ofrecer opciones cuando otras no han funcionado o si se busca acceso a innovaciones. Siempre se valora con el equipo médico si es adecuado para ti.

2.3. PEQUEÑAS AYUDAS PARA EL DÍA A DÍA

Quienes hemos pasado por esta situación sabemos que hay momentos en los que todo se vuelve demasiado: la cabeza no da más, el cuerpo duele o simplemente no tienes energía para nada. Por eso, queremos compartir contigo algunas pequeñas cosas que pueden ayudarte a atravesar los días difíciles.

PÉRDIDA DE CONCENTRACIÓN

Escribe tus preguntas y toma notas en las consultas, puedes pedir a tu acompañante que lo haga por ti si no puedes escribir o si prefieres centrarte en la conversación.



FATIGA

La fatiga aparecerá como una sombra que llega sin avisar. Permítete descansar cuando lo necesites y prioriza el sueño reparador. Buscar una actividad física — como una caminata moderada, estiramientos o remar— puede ayudar a recargar energías; hazlo a tu ritmo.

NÁUSEAS O CAMBIOS EN EL APETITO

En los días difíciles puede que no tengas hambre. Aun así, intenta comer en porciones pequeñas y más frecuentes, eligiendo alimentos que te resulten agradables y fáciles de digerir. Mantén una buena hidratación, sorbiendo poco a poco líquidos que te sienten bien.

PÉRDIDA DE CABELLO

Con algunos tratamientos es posible que ocurra caída capilar. Es natural sentirse triste, malhumorada, desanimada o frustrada cuando esto ocurre. Puede ser la gota que colma el vaso, ¡con todo lo que ya estamos pasando! No hay ninguna receta para sobrellevar esta etapa, pero déjanos decirte que: esto también pasará. La decisión que tomes para gestionar la caída del cabello es personal, y está bien tomarla a tu ritmo.

DOLOR, HORMIGUEO O NEUROPATÍA

Si sientes dolor, hormigueo o sensaciones extrañas, comunícalo al equipo médico. Existen estrategias de manejo que pueden aliviar estos síntomas y mejorar tu calidad de vida durante el tratamiento.

SEQUEDAD E IRRITACIÓN DE LA PIEL

Cuida la piel con productos suaves, evita los irritantes y protégela del sol con un protector adecuado. Mantén la piel hidratada con cremas humectantes simples, para que se sienta más cómoda día a día.

CAMBIOS EMOCIONALES

Los cambios emocionales son una respuesta natural ante una situación intensa. Buscar apoyo psicológico, estar tranquila contigo misma o buscar grupos de acompañamiento para conversar con personas cercanas puede aportar contención y claridad. De hecho, no son opciones excluyentes. Muchas veces buscamos momentos de soledad para protegernos y darnos unos autocuidados muy necesarios. Y, al mismo tiempo, buscamos estar acompañadas de gente que nos quiere y ayuda a que la enfermedad —y todo su proceso— no sea lo que estructure nuestra vida.

MENSTRUACIÓN Y MENOPAUSIA INDUCIDA

Algunos tratamientos pueden provocar cambios hormonales. Es posible que aparezcan síntomas de menopausia, que pueden ser temporales o permanentes, como en el caso de una menopausia quirúrgica. Habla con tu equipo para entender qué puedes esperar y qué opciones de manejo existen. Actualmente, cada vez más consultas tienen en cuenta la calidad de vida sexual de las pacientes como parte del cuidado integral.



2.4 APOYO EMOCIONAL Y SOCIAL

Has recibido una noticia que sacude la vida. Y aunque en esta parte nos hemos centrado sobre todo en la dimensión médica, desde el punto de vista de una persona que ha sido diagnosticada, no podemos dejar de lado algo fundamental: lo emocional también necesita cuidado.

En la mayoría de los hospitales encontrarás servicios que pueden ayudarte más de lo que imaginas:

Psicooncología, para acompañarte emocionalmente.

Trabajo social, para orientarte con trámites, ayudas laborales o familiares.

Nutrición, para adaptar la alimentación durante el tratamiento.

Y en muchas ciudades, también hay asociaciones de pacientes, donde otras personas que han pasado por lo mismo pueden escucharte sin juicios.

A veces cuesta pedir ayuda, especialmente cuando sentimos que “deberíamos” poder con todo, porque siempre fuimos quienes cuidamos de todo y de todas/os. Porque queremos proteger a nuestras familias. Pero ahora, necesitamos que nos cuiden a nosotras. El apoyo emocional y social no es un lujo: es una parte esencial del cuidado.

No olvides pedir un número de teléfono al que llamar en caso de dudas o complicaciones con la medicación.

Están pasando muchas cosas a la vez, y la incertidumbre es muy alta. Respira, anota lo que se te viene a la mente; casi siempre, podrás usar esa información en otro momento.

" Recuerda que no
todas las personas
recorren el mismo
camino, porque
cada cuerpo es
distinto y cada
historia también."

VIVIRLO EN PLURAL. EXPERIENCIAS EN CÁNCER DE MAMA

*Todos los testimonios han sido recogidos en REVELA CM.

03



3.1 DIAGNÓSTICO

Lo hemos dicho anteriormente: esa palabra indeseada es la antesala del desconcierto, donde los pensamientos se agolpan y nada parece claro. Las emociones se mezclan: miedo, rabia, culpa, incredulidad. Y, muchas veces, una sensación de parálisis.

El diagnóstico llega, muchas veces, sin aviso. Algunas mujeres lo reciben solas, otras con alguien al lado. Pero casi siempre aparece la misma imagen: una persona profesional que habla y un mundo que se desordena por dentro.

Y luego, el peso de esa mochila que es invisible para los demás ojos pero que tu sientes cada vez más cargada. Dar la noticia. Tener que ser la fuerte. No saber qué viene. Sentir que, de pronto, una ya no pertenece a su vida.

"Lo peor fue tener que contárselo a mi hija. Ahí me derrumbé."

"Fue como si de repente no supiera nada de mí. Me quedé muda."

"Recuerdo que hablaba y hablaba, pero yo solo oía un zumbido."

"Le oculté mi diagnóstico a mi madre muchos meses, porque no podía decírselo sin echarme a llorar, me sentía mal, como si la estuviera defraudando de alguna manera."

EL CUERPO COMO TERRITORIO INCIERTO

El cáncer irrumpe en el cuerpo, pero también en la forma en que lo habitamos. De pronto, una zona que era cotidiana se convierte en foco de atención, de intervenciones, de miedo.

Incluso antes del inicio del tratamiento, muchas mujeres describen una relación nueva y extraña con su cuerpo: se lo tocan buscando bultos, lo miran con sospecha, lo sienten vulnerable. Y con ello llega también el duelo: por la pérdida de la salud, por la incertidumbre del mañana.

Ese territorio, el cuerpo, empieza a vivirse como campo de batalla, pero también como espacio de resistencia. A veces, más adelante, incluso como un lugar de reconciliación. Pero en esta etapa, lo que prima es la ruptura.

"Sentía que mi cuerpo ya no me pertenecía. Era como si otras personas decidieran sobre él."

"Nunca pensé que mi cuerpo me iba a asustar. Y ahora lo tocaba con miedo."

LA PRESIÓN SOCIAL Y CULTURAL TRAS EL DIAGNÓSTICO

"Todo el mundo me decía que tenía que luchar, pero yo no quería luchar. Yo solo quería descansar."

"Parecía que si no estaba positiva, decepcionaba a todos."

"No quería contar nada porque enseguida todos me decían 'ánimo'. Pero yo lo que necesitaba era llorar."

"Nadie quiere hablar de las metástasis."

"Te regalan cosas rosas, camisetas de 'querreza'... y yo solo quería que alguien me preguntara cómo estaba de verdad."

"Una amiga me decía: 'Yo quiero ayudarte, pero no sé cómo' Y eso me hizo pensar que no es que no quieran, es que no saben cómo estar."

Muchas veces, además de lidiar con la enfermedad, hay que hacer frente a las expectativas sociales: mantenerse fuertes, positivas, sonrientes. Cuidar a otros incluso estando enfermas. No molestar.

Predomina una narrativa dominante que romantiza la enfermedad: la mujer valiente, la guerrera incansable, la que nunca se queja. Pero esa narrativa silencia otras realidades igual de legítimas: la tristeza, la rabia, el miedo, la fragilidad, la muerte.

Esta presión por mantener una actitud positiva no es casual. Forma parte de una cultura más amplia que ha creado un relato de superación individual. La "lucha", la "valentía", los lazos rosas, las campañas donde todo parece limpio y optimista, a menudo invisibilizan lo difícil, lo contradictorio, lo injusto.

Esta cultura del "tú puedes" deja fuera a quienes no se sienten fuertes, a quienes no tienen red de apoyo, a quienes no pueden (o no quieren) sonreír todo el tiempo. Además, alimenta un mercado de productos "solidarios" que muchas veces solo refuerzan estereotipos de género y uniforman experiencias que son profundamente diversas.

Hablar desde la experiencia —con sus miedos, enfados, cansancios— no es pesimismo. Es dignidad. Y también es una forma de resistir la presión de aparentar que "todo va bien" cuando lo que más necesitamos es poder decir la verdad, sin culpa.

Esta cultura del "tú puedes" deja fuera a quienes no se sienten fuertes, a quienes no tienen red de apoyo, a quienes no pueden (o no quieren) sonreír todo el tiempo. Además, alimenta un mercado de productos "solidarios" que muchas veces solo refuerzan estereotipos de género y uniforman experiencias que son profundamente diversas.

Hablar desde la experiencia —con sus miedos, enfados, cansancios— no es pesimismo.

Es dignidad. Y también es una forma de resistir la presión de aparentar que "todo va bien" cuando lo que más necesitamos es poder decir la verdad, sin culpa.



CUANDO TODO CAMBIA TAMBIÉN PARA QUIENES TE RODEAN

La noticia del diagnóstico afecta a toda una red —pareja, familia cercana, amistades—. La vida cotidiana cambia de ritmo y, a veces, se tambalea. Las personas que te quieren también sienten miedo, dolor, confusión... y muchas veces no saben cómo acompañarte.

Muchas veces, por amor, quienes te rodean intentan “estar fuertes”, no llorar delante de ti, mostrar entereza. Otras veces se alejan un poco, no porque no les importes, sino porque no saben qué decir o temen molestarte. Esa confusión también puede hacer que tú, que estás viviendo la enfermedad en tu cuerpo, acabes consolando a los demás o sintiéndote culpable por el dolor ajeno. La enfermedad pone a prueba muchos vínculos. Algunas relaciones se fortalecen, otras se enfrían. A veces, lo que más duele no es el tratamiento, sino la sensación de estar sola o mal acompañada.

Pero esto no significa que esté todo perdido. También se aprende a cuidar de otra manera. Y en muchos casos, se descubren nuevas formas de quererse. Por eso, es importante que tú puedas decir lo que necesitas... y que quienes te rodean aprendan a escuchar.

No me digas que sea fuerte: lo que necesito es que estés.

Cuando las personas que nos quieren no saben qué decir, recurren a frases hechas:

“Tú eres muy fuerte.”

“Esto lo vas a superar.”

“Todo va a salir bien.”

Estas palabras no siempre ayudan. A veces, presionan. Otras veces, duelen. Porque ¿y si no te sientes fuerte? ¿y si tienes miedo? ¿y si no quieres escuchar que “vas a poder con todo” cuando ni siquiera sabes cómo vas a pasar el día de hoy?

Nombrar lo que duele, compartir el cansancio, mostrar la fragilidad... también es parte de cuidar. Lo que más reconforta no es el consejo ni el optimismo forzado, sino la presencia sincera.

Acompañar no siempre significa hacer algo. A veces, solo significa estar. Escuchar sin juzgar. Dejar espacio al silencio. No intentar resolverlo todo. Permitir que la persona enferma decida cuándo, cuánto y cómo hablar.

Porque no se trata de ser fuerte todo el tiempo. Se trata de poder ser una misma, incluso cuando todo se derrumba.

“Una amiga me decía: ‘yo quiero ayudarte, pero no sé cómo’. Y eso me hizo pensar que no es que no quieran, es que no saben cómo estar.”

“Me sentía responsable del sufrimiento de los demás. Tenía miedo de contarles cómo me sentía, por si les hacía daño.”

“Estaba harta de escuchar ‘ánimo’, ‘eres una guerrera’, ‘lo vas a superar’. A veces solo quería que alguien se sentara conmigo en silencio.”

“Me dolía tener que hacer como que todo estaba bien para no preocupar a los demás.”

“Cuando alguien me decía ‘estoy aquí, no sé qué decirte pero estoy’, eso me llegaba de verdad.”

“Una amiga me acompañó a una sesión de quimio y no hablamos de nada. Solo estaba. Y fue lo mejor que pudo hacer.”

CUANDO QUIEN CUIDA TAMBIÉN SUFRE

Las personas que están a nuestro alrededor también necesitan ayuda psicológica, orientación y acompañamiento. Quien cuida muchas veces no se permite sentir ni expresar su dolor. Porque cree que debe ser el fuerte. Que no puede flaquear. Que su deber es sostener.

Y aunque lo hagan desde el amor, esa sobrecarga también pasa factura: **agotamiento, ansiedad, silencios, dificultades para comunicarse... o incluso distanciamiento.** Algunas familias se han fracturado por el proceso de enfermedad.

"Mi pareja intentaba estar a todo: llevarme, cuidarme, trabajar, sonreír... Pero un día me confesó que estaba roto por dentro y no sabía a quién decírselo."

"Mi entorno se volcó en mí, pero nadie les preguntaba cómo estaban ellos. Y claro, al final todo se desbordó."

"Mis hijas estaban muy pendientes de mí, pero yo veía que ellas también tenían miedo."

"Siento que mi enfermedad ha roto mi familia, que ya había sus cosas pero la mala gestión que hicieron, me dolió mucho que hablaban de mí como si no estuviera presente [...] y no me preguntaron en ningún momento como yo quería ser cuidada".

¿QUIÉN CUIDA CUANDO LA QUE CUIDA ENFERMA?

La mayoría de las participantes del proyecto no solo atravesaban un proceso oncológico. También cargaban con las tareas del hogar, el cuidado de hijos, hijas, personas mayores, parejas y familiares. Es decir, seguían cuidando mientras estaban enfrentando el proceso de enfermedad.

Este desequilibrio no es casual. Es estructural. En nuestra sociedad, las mujeres siguen siendo las principales cuidadoras, y ese mandato no desaparece cuando enferman. Más bien, se vuelve invisible. Y duele.

Muchas expresaron que no querían molestar, que les costaba delegar, o que incluso se sentían culpables si no podían con todo. Pero en realidad, lo que ocurre es que no han aprendido a ser cuidadas, porque siempre fueron las que sostuvieron.

Este desequilibrio impacta emocionalmente, profundizando el aislamiento, la frustración y la soledad. Por eso es tan necesario nombrarlo, visibilizarlo y cambiarlo.

Incluir un enfoque de género en los cuidados implica:

Reconocer que el sistema de cuidados está profundamente feminizado.

Entender que enfermar no debería significar sostener menos, sino recibir más.

Y que pedir ayuda, lejos de ser un fracaso, es un acto de justicia y supervivencia.



La enfermedad también es una prueba para los vínculos. Algunas relaciones se fortalecen. Otras no. Pero todas, en algún momento, necesitan cuidados.

"Yo estaba agotada con la quimio... y aun así hacía la comida. Nadie me la hacía a mí."

"Mi pareja me decía que descansara, pero si yo no ponía la lavadora, nadie lo hacía."

"Me daban la quimio y al día siguiente estaba yo haciendo la comida para todos. ¡Como si nada! Y nadie lo veía raro. Ni yo."

"Yo siempre fui la fuerte. La que organizaba todo. Cuando enfermé, nadie supo qué hacer conmigo. Ni yo misma."

"Una vez le grité a mi pareja porque no podía más. Me sentí fatal."

ACOMPañAR SIN OCUPAR: CÓMO ESTAR SIN SOBREPASAR

A veces el acompañamiento puede tener tanto ímpetu que terminan decidiendo, organizando o hablando en su lugar.

El acompañamiento, para ser realmente útil, no debe ocupar el espacio de quien vive la enfermedad. Necesita ser un sostén, no un reemplazo. Es importante preguntar, escuchar, respetar los tiempos, los silencios y las emociones. Incluso cuando no las comprendemos del todo.

En lugar de sobreproteger o decidir por la otra persona, podemos preguntar con ternura:

"¿Cómo quieres que te acompañe?"

"¿Hay algo que te esté molestando que no te hayas atrevido a decirme?"

El reto es acompañar sin invadir, sostener sin dirigir, y estar sin ocupar. Acompañar bien también se aprende.

Y como todo lo que se aprende, requiere escucha, cuidado, y una buena dosis de humildad.

"Yo agradezco que estén ahí, pero a veces sentía que todos opinaban más que yo. Como si mi cuerpo no fuera mío."

"Me decían 'tienes que estar fuerte', pero yo necesitaba llorar. Solo eso."

"Me llenaban de frases positivas. 'Tú puedes, eres una guerrera'. Y yo solo pensaba: ¿y si no puedo? ¿y si no quiero luchar?"

ACOMPañAR SIN INVADIR

Si estás acompañando a alguien que está pasando por esta experiencia, aquí tienes algunas ideas para estar presente sin sobrepasar. No se trata de hacer todo perfecto, sino de estar con respeto, cuidado y escucha.

☐

Pregunto antes de decidir por la otra persona.

☐

Escucho más de lo que hablo.

☐

No insisto si me dicen “hoy no quiero hablar.”

☐

Ofrezco ayuda sin imponerla.

☐

Evito frases como “tienes que ser fuerte” o “sé positiva”.

☐

Respeto sus tiempos, silencios y emociones (incluso si no las entiendo).

☐

No interpreto el cansancio como desinterés.

☐

Me informo sobre el proceso, pero no me convierto en experta/o.

☐

Acepto que no tengo todas las respuestas.

☐

Me reviso a mí misma/o: ¿estoy ayudando o estoy controlando?





3.2 TRATAMIENTO

El tratamiento oncológico no es una única experiencia: es una sucesión de momentos, decisiones, efectos y vivencias profundamente personales. Aunque los protocolos médicos sean compartidos, cada persona atraviesa este proceso desde un lugar distinto.

Las participantes del proyecto compartieron cómo vivieron el tratamiento con una mezcla compleja de emociones: resistencia, cansancio, gratitud, miedo, duelo... y también humor, coraje y una profunda dignidad. No era solo una secuencia médica, sino una vivencia física y emocional intensa que atravesó sus cuerpos, sus rutinas y su identidad.

Para algunas, el inicio de los tratamientos supuso entrar en otra etapa: sentir la

afectación corporal y el desequilibrio en las rutinas.

Compartieron que esta fase es una de las más duras. No solo por los efectos físicos, sino por el impacto emocional, el desgaste, la soledad, el miedo a que nada vuelva a ser igual.

Los tratamientos suelen incluir cirugías, quimioterapia, radioterapia, terapia hormonal, inmunoterapia u otras combinaciones. Cada cuerpo es distinto, y cada recorrido también. Algunas atravesaron múltiples tratamientos, otras fueron operadas sin necesidad de quimio. Todas, sin embargo, coinciden en algo: nada te prepara del todo para lo que viene.

"Con la quimio empecé a entender que esto no era solo una enfermedad. Era otra forma de vivir."

"Me daba miedo mirarme al espejo. No reconocía mi cuerpo."

"Nadie te dice lo que significa realmente perder una parte de tu cuerpo."

"Yo me preparé para el dolor, pero no para la sensación de desaparecer un poco."

EL CANSANCIO, EL DOLOR Y LAS COSAS QUE NO SE VEN

Más allá de lo visible —la caída del cabello, las cicatrices, los cambios de peso— muchas participantes señalaron que lo más difícil era lo que no se veía: el agotamiento profundo, la niebla mental, la pérdida de concentración, la alteración del deseo, la vulnerabilidad constante.

"Yo me sentía como en pausa, pero el mundo seguía girando."

"No podía pensar, no podía leer, no podía ni ver series. Y eso me hacía sentir inútil."

Ese cansancio —físico, mental, emocional— fue uno de los temas más repetidos. Un cansancio que no se arregla durmiendo, que se acumula con las citas, las esperas, la incertidumbre, la presión por "llevarlo bien".

LA EXPERIENCIA COMPARTIDA NO BORRA LA INDIVIDUALIDAD

Si algo se repitió en REVELA CM fue la necesidad de respetar que cada proceso es único. Lo que alivia a una puede agobiar a otra.

El tratamiento no es solo un procedimiento médico. Es una experiencia vivida. Cargada de emociones, expectativas, límites y aprendizajes. Por eso, en esta etapa, el acompañamiento respetuoso —por parte del entorno y también del personal sanitario— no es un añadido: es parte del tratamiento.

"Odié que me dijeran 'yo también pasé por eso, sé cómo te sientes'. Nadie sabe exactamente cómo se siente otra persona."

"Yo hablaba de mi cáncer todo el tiempo, me ayudaba. Pero una amiga no quería ni pronunciar la palabra. Y las dos estábamos en lo cierto."

CANSANCIO FÍSICO, MENTAL Y EMOCIONAL

Una de las sensaciones más repetidas fue el agotamiento profundo. Un cansancio que no solo afectaba al cuerpo, sino también a la mente y al ánimo. Muchas hablaron de una lucha diaria contra la fatiga, una sensación de arrastre que no se entendía desde fuera.

"Con la quimio tenía que reinventarme cada semana. Me dolía todo, hasta las ganas."

"No era el dolor físico. Era levantarme todos los días preguntándome si iba a poder."

"Después de la quimio, iba a trabajar. Decían que si no estaba ingresada, podía ir. Nadie entendía lo que era arrastrar ese cansancio."

"Volvía de radioterapia y tenía que preparar la comida. No tenía tiempo ni de sentirme mal."



CAMBIOS EN LA IDENTIDAD Y DUELO POR MI “ANTIGUA YO”

Para muchas, el tratamiento fue una ruptura: con su cuerpo, con su energía, con su reflejo. La imagen en el espejo, la pérdida de capacidades, el ritmo alterado, generaban una sensación de desconexión con la persona que eran antes.

“Sentía que ya no era yo. No me reconocía ni en el espejo ni en lo que podía hacer.”

“Una parte de mí quería gritar que ya era suficiente. Que no podía más.”

“Me curé, sí, pero nunca volví a ser la de antes. Y a veces me da rabia que nadie hable de eso.”

“La gente me felicitaba por haber terminado la quimio. Pero yo solo pensaba: ¿y ahora qué hago con todo esto?”

FALTA DE ESCUCHA EN EL SISTEMA SANITARIO

Algunas participantes relataron que no se sintieron escuchadas por el equipo médico, ni emocional ni físicamente.

“Me explicaron poco. Sentí que no podía preguntar. Como si mi cuerpo fuera territorio ajeno.”

“Yo quería saber si podía retrasar un poco la operación para estar mejor emocionalmente. Pero no me escucharon.”



PEQUEÑOS RITUALES

Aun en medio del dolor, algunas participantes relataron cómo transformaron ciertos momentos difíciles en actos de empoderamiento, intimidad o resistencia. Desde compartir con seres queridos hasta recuperar el cuerpo como espacio propio.

"Fue mi hija la que me tapó. Nos reímos. Fue nuestro ritual de poder."

"Me tatué la cicatriz. No para esconderla, sino para recordarme que sigo aquí."

El impacto físico y emocional del tratamiento fue enorme. No solo por los efectos secundarios, sino por lo que esos efectos representaban en su vida cotidiana, en su imagen, en su sexualidad, en su manera de estar en el mundo.

Algunas vivieron la cirugía como una mutilación. Otras como una esperanza. Algunas resistieron la quimioterapia como una prueba de fuego. Otras la recibieron con fe. Pero todas compartieron algo: la necesidad de sentirse escuchadas, de decidir sobre sus cuerpos, de ser tratadas como personas completas, no solo como pacientes.

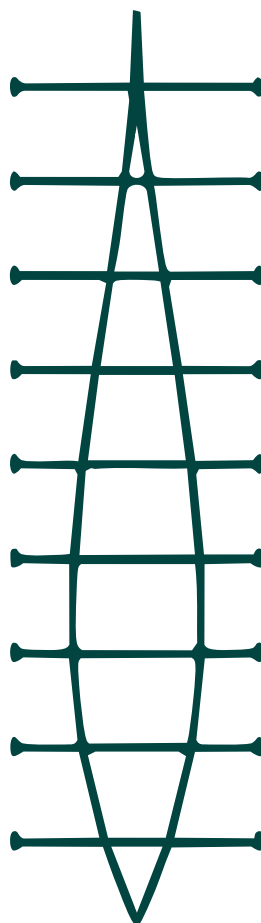
Y entre sesiones, medicamentos, revisiones y efectos adversos, muchas mujeres siguieron cuidando, trabajando, criando. Enfrentando las exigencias de una vida que no siempre se detiene cuando el cuerpo se rompe.

Pero también hablaron de pequeñas victorias: el día en que pudieron caminar más de lo esperado, la risa en la sala de espera, la enfermera que las miró a los ojos, el momento en que decidieron cortarse el pelo antes de que cayera.

El tratamiento no es solo un protocolo médico. Es una vivencia íntima, física y emocional que atraviesa todos los aspectos de la vida. Y aunque el cuerpo cargue con los efectos, el corazón también necesita cuidado, compañía y palabras que sostengan, no que duelan.

Co-crear estas palabras con quienes han pasado por esto es también una forma de hacer medicina desde una perspectiva salutogénica. De cuidar desde el conocimiento

encarnado, de construir saberes desde las experiencias reales: es una forma de estitución de una identidad perdida tras la noticia del diagnóstico.





3.3 SEGUIMIENTO

Lo que ocurre cuando parece que “todo ha pasado” es la fase de seguimiento, pero no es solo una etapa médica post-tratamiento: es un tiempo liminal, ambiguo, lleno de tensiones y reaprendizajes. Tras el tratamiento, no siempre hay alivio. Muchas mujeres expresaron que no sabían “qué hacer con todo eso”: el miedo a la recaída, la pérdida de identidad, el duelo por lo que fueron.

Sientes alivio, sí, pero también tristeza, cansancio acumulado, desorientación. El entorno espera que todo “vuelva a ser como antes”, pero estás habitando un nuevo lugar que no siempre se sabe nombrar.

“La gente pensaba que ya estaba bien porque me veían con pelo. Pero yo seguía sintiéndome rota por dentro.”

“Te curas, pero no vuelves a ser la misma. Eso no te lo dicen.”

Muchas relataron una caída emocional al finalizar el tratamiento. La rutina hospitalaria desaparece, las revisiones se distancian, y con ello también la sensación de organización desde la necesidad médica.

“Me sentí abandonada cuando acabó el tratamiento. Como si ya no interesara.”

En esta etapa, el silencio puede pesar tanto como el diagnóstico. Ya no hay informes constantes ni citas regulares. Pero sí hay preguntas sin respuesta, emociones sin lugar, una especie de duelo no reconocido.

Para muchas, la fase de seguimiento, especialmente al principio de terminar el tratamiento, no se vive como una recuperación, sino como un proceso de reconstrucción personal. No solo del cuerpo, sino también de la identidad, los vínculos, los deseos. Y es aquí donde más se necesitan espacios para hablar, sin que se minimice lo vivido.

“No sabía quién era sin la enfermedad, pero tampoco me sentía como antes. Estaba en un limbo.”

EL CUERPO QUE SIGUE HABLANDO

Aunque los tratamientos hayan terminado, el gran impacto y la toxicidad de los mismos perduran en el cuerpo durante meses, incluso años. Muchas participantes compartieron que el seguimiento médico no contempla todos los efectos a largo plazo:

dolores persistentes, hinchazón, fatiga crónica, alteraciones hormonales o cicatrices que no solo son físicas.

Hay una invisibilización feroz de la vida con las secuelas.

El cuerpo, aunque haya superado la enfermedad, no siempre responde como antes. La fatiga, la niebla mental, la disminución de la concentración o del deseo, las neuropatías y los cambios hormonales —producidos por tratamientos como, por ejemplo, la menopausia quirúrgica— están ampliamente descuidados, y forman parte de una nueva cotidianidad que muchas viven en soledad.

Uno de los temas más repetidos fue el agotamiento persistente. Un cansancio que no se ve, pero que condiciona profundamente la vida diaria.

Además del cansancio, muchas mencionaron dificultades físicas específicas: movilidad reducida, dolor articular, linfedema, sensibilidad en la piel.

Este cuerpo, que ha pasado por tanto, necesita escucha y validación. Es un cuerpo débil y fuerte a la vez, vulnerable y valiente, resiste y recuerda. En transformación constante, busca nuevas formas de sostenerse.

"Me curé, pero mi cuerpo no olvidó. Seguía doliéndome todo."

"Nadie me preparó para esto: no tener energía, tener niebla mental, no reconocerse."

"La gente me decía que estaba vaga. Pero yo no podía con mi alma."

"Me costaba mover el brazo, y nadie me dio pautas. Solo decían que era normal."

LA SALUD MENTAL TAMBIÉN NECESITA CUIDADO

Una de las revelaciones más profundas que surgió fue cómo, después del tratamiento, las emociones se intensifican. En lugar de alivio, muchas mujeres sienten miedo, ansiedad, irritabilidad, insomnio o tristeza. Y, sin embargo, ya no se considera que "necesiten ayuda".

Para muchas, el fin del tratamiento fue el inicio del duelo emocional: por el cuerpo cambiado, por la vida interrumpida, por lo que ya no volvería.

Lo emocional sigue siendo una dimensión poco visible del seguimiento. La atención psicológica no siempre está disponible, y cuando lo está, muchas mujeres sienten que deben justificarse para acceder a ella.

El miedo permanece. Cada revisión, cada síntoma menor, puede ser una alarma. El seguimiento médico, lejos de ser solo control, es emocionalmente desgastante.

Este miedo no se nombró como una debilidad, sino como una parte natural del proceso. No se trata de vivir en alerta

constante, pero sí de reconocer que el seguimiento no siempre significa calma. Y que muchas veces, lo que más ayuda no es que te digan "ya estás bien" o "a mí me pasa lo mismo". No es lo mismo estar cansada por la quimio que estar cansada porque has madrugado.

"Todo el mundo pensaba que ya estaba bien. Pero yo empecé a llorar por todo y no podía dormir."

"Me daba miedo volver a hacer planes, como si todo se pudiera romper otra vez."

"Durante la quimio iba en piloto automático. Luego, cuando todo paró, me derrumbé."

"Me sentía sola. Como si ahora tuviera que ser agradecida y seguir, pero por dentro estaba deshecha."

"Pregunté si podía ver a alguien porque no dormía. Me dijeron que ya no tenía prioridad."

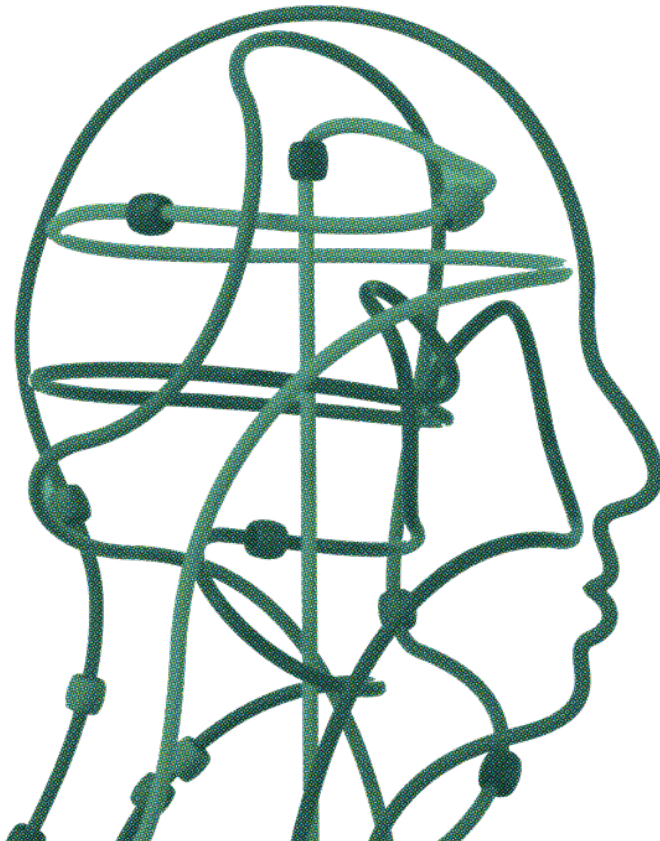
"No me dolía nada, pero vivía con miedo cada día."

"Me dolía la espalda y ya pensaba que era metástasis. Nadie entiende ese pánico."

"Cada vez que me hacían una prueba, me bloqueaba. Como si volviera al principio."

"Después de cada revisión, necesitaba días para calmarme. Era como revivirlo todo."

"Fui a hacerme la resonancia y me preguntó la enfermera. Le dije que estaba triste, nerviosa, con ganas de llorar, pero que me encontraba bien y que, a la vez, estaba contenta de poder hacerme la prueba."



RECONSTRUIRSE: NI COMO ANTES NI COMO LOS DEMÁS ESPERAN

Este proceso también incluye una revisión de vínculos. Algunas relaciones se fortalecen, otras se disuelven. Algunas mujeres se sienten más auténticas, otras más solas. Pero todas reconocen que este tiempo les exigió reaprender a habitar.

Reconstruirse no es una línea recta. Es un proceso íntimo, a veces contradictorio. No se trata de “cerrar una etapa”, sino de poder integrar la experiencia, darle sentido y seguir viviendo desde otro lugar.

“Ya no quiero hacer como que todo está bien. Aprendí a decir que no.”

“Ahora celebro cosas pequeñas. Un día sin dolor, una noche bien dormida, un abrazo.”

“Sentía que tenía que volver a ser como antes, pero yo no quería. Ya no era esa.”

“Tuve que reconstruirme. No con prisas, no como los demás querían, sino como pude.”

Por todo esto, urge incluir la salud mental en la atención post-tratamiento. No como un añadido, sino como una parte esencial del cuidado integral. La salud mental también es salud. Y aunque vas a necesitar tiempo para volver a sentirte segura, recuerda: eso también pasará.



M

lmm

Me

"Me tatué la cicatriz. No para esconderla sino para recordarme que sigo aquí."

re

llm

llm

TRABAJAR TRAS UN DIAGNÓSTICO DE CÁNCER DE MAMA

04



Uno de los aspectos menos explorados y más invisibilizados de la experiencia del cáncer de mama es su impacto económico y laboral. Como ya hemos visto, terminar el tratamiento no significa que todo vuelva a la normalidad. Muchas personas conviven durante años con secuelas físicas, emocionales y sociales que afectan todas las esferas de su vida, incluida la laboral.

En este nuevo escenario, el trabajo —que podría ser una fuente de estabilidad— se convierte, con frecuencia, en un espacio de incertidumbre, presión o incluso discriminación. La presión por “volver a estar bien”, los estigmas que arrastra la enfermedad, el pensamiento positivo impuesto, la cultura del lazo rosa, la falta de leyes claras que protejan a las personas trabajadoras, la escasa flexibilidad horaria o la imposi-

bilidad de adaptar los puestos... todo esto construye un panorama complejo y poco compasivo. El cáncer puede convertirse en una condición crónica pero el sistema laboral y sanitario no siempre lo reconoce así. En medio de ello, muchas mujeres enfrentan despidos, reducciones de jornada sin alternativas, trabas para reincorporarse o incluso silencios administrativos que las empujan a renunciar.

A continuación, resumimos algunas de las principales dificultades denunciadas por las supervivientes; después hablaremos sobre la situación a nivel legal, los protocolos que existen (aunque sean de aplicación limitada) y otros materiales que puede ser útil consultar; y por último reflejamos un listado de los principales recursos e instituciones que pueden ser de ayuda.

4.1 RESUMEN DE LAS DIFICULTADES ASOCIADAS

La reincorporación al lugar de trabajo es uno de los procesos más problemáticos que las personas que atraviesan la enfermedad tienen que enfrentar, debido a la combinación de barreras físicas, emocionales y estructurales que lo atraviesan.

El primer problema que se denuncia se produce antes incluso de la reincorporación: muchas veces sufren presiones para regresar al trabajo, ya sea por parte de las empresas, las mutuas o el propio tribunal médico, aun contra el criterio del médico o médica de familia. Esto a menudo genera una sensación de angustia y ansiedad que deteriora la salud mental, lo cual además provoca que su condición física se vuelva más difícil de manejar. El problema es que muchas veces, el alta no se da por una recuperación completa, sino simplemente porque se ha producido una mejoría parcial.

Así pues, las distintas secuelas que dejan la enfermedad y el tratamiento aún afectan a muchas personas una vez que se han reincorporado. La fatiga y el dolor crónico son secuelas habituales del tratamiento que dificultan enormemente el rendimiento

laboral. Lo mismo sucede con otras secuelas más específicas, como el linfedema, la neuropatía, la artrosis o la osteoporosis. Por otra parte, la “niebla mental” hace muy difícil mantener la concentración. Todo ello dificulta el desempeño de las tareas habituales, lo que puede llevar a sensaciones de frustración e inutilidad, además de provocar problemas con las personas empleadoras o superiores. Además, existe una norma que impide solicitar una nueva baja médica por la misma enfermedad en los seis meses posteriores al alta, lo que supone, en la práctica, una especie de “prohibición de las secuelas”.

Ante esta situación, una posible solución sería la adaptación del puesto de trabajo o la reasignación temporal a otras tareas. Medidas como la flexibilización horaria, los descansos programados o el cambio de funciones podrían ser clave para sostener a la persona trabajadora en su puesto. Sin embargo, en muchas empresas —especialmente en el sector privado y en pequeñas estructuras con poca flexibilidad interna— se niegan a aplicar estas medidas.

Como veremos más adelante, la ley lo permite. Esto deja pocas alternativas a las trabajadoras.

En el peor de los casos, se puede producir un despido objetivo por ineptitud sobrevenida, con una indemnización más baja que la del despido improcedente. Otras veces, es la propia mujer quien renuncia por agotamiento o desesperanza, viéndose obligada a buscar un nuevo empleo mientras aún arrastra secuelas físicas o emocionales, lo que incrementa el riesgo de discriminación en los procesos de selección. En este contexto, muchas optan por ocultar su historial médico.

Estos problemas se atenúan en cierta medida en el sector público, donde existe mayor protección laboral. En cambio, la precariedad laboral los multiplica. Las personas con contratos temporales, en periodo de prueba o contratos por obra y servicio, muchas veces pierden el trabajo al finalizar su contrato sin posibilidad de renovación. Las autónomas enfrentan decisiones

imposibles: no pueden permitirse una baja de meses sin ingresos, pero tampoco suelen cumplir los requisitos para optar a una pensión. Esto las lleva a cerrar sus negocios y quedarse “sin nada”.

Peor aún es la situación de quienes trabajan en la economía sumergida o realizan trabajo de cuidados no remunerados (amas de casa, cuidadoras, limpiadoras, artesanas...). Estas mujeres no tienen protección legal ni acceso a ayudas. Su trabajo previo no tiene reconocimiento institucional, y cuando no pueden seguir realizándolo, se sienten desamparadas, frustradas o incluso “inútiles”.

Pese a todo, en muchos casos la vuelta al trabajo es una fuente de satisfacción. En cierto modo, puede convertirse en un “refugio emocional” que ayuda a la recuperación, ya que, al dedicar menos tiempo a pensar en la enfermedad y retomar el desempeño de ciertas funciones que tienen un reconocimiento social, a menudo se reducen la ansiedad, la depresión y la sensación de inutilidad o indefensión.

4.2 LEYES, PROTOCOLOS, GUÍAS Y OTROS MATERIALES PARA PROFUNDIZAR Y SABER MÁS

TUS DERECHOS COMO PACIENTE EN ESPAÑA

La ley te protege y te da poder sobre tus decisiones de salud. Conocer estos derechos es el primer paso para una atención de calidad.

Derecho a la Información y al Consentimiento Informado:

Tienes derecho a recibir información completa, clara y comprensible sobre tu diagnóstico, las opciones de tratamiento, los riesgos y los beneficios de cada una. Nadie puede realizarte un procedimiento sin tu consentimiento.

Referencia legal: Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente.

Derecho a la intimidad y confidencialidad:

Tu historial médico es privado. El personal sanitario está obligado a mantener la confidencialidad de tus datos.

Derecho a la Segunda Opinión:

Puedes solicitar la opinión de otro profesional médico para contrastar un diagnóstico o un plan de tratamiento.

Derecho al “Olvido Oncológico”:

Si has superado el cáncer (generalmente 5 años después de la finalización del tratamiento sin recaída), no puedes ser discriminada al contratar seguros de vida, préstamos hipotecarios u otros productos financieros.

Recurso para más información: Ministerio de Sanidad - El derecho al olvido oncológico.

TUS DERECHOS LABORALES Y PRESTACIONES SOCIALES

El diagnóstico de cáncer no debe afectar tu seguridad laboral o económica. Es importante que conozcas las protecciones y las ayudas que existen para ti.

Baja por Incapacidad Temporal (IT):

Tu médico te dará la baja laboral si el tratamiento te impide trabajar. La duración dependerá de tu evolución médica. Tienes derecho a que tu empresa no te despidan por esta causa.

Incapacidad Permanente:

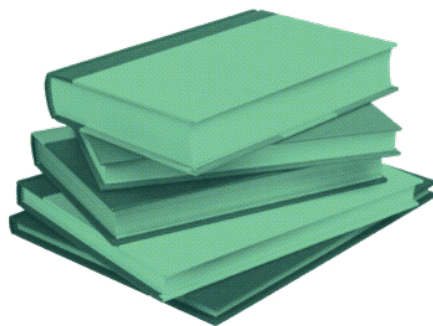
Si, tras el tratamiento, tus limitaciones de salud persisten y te impiden volver a tu puesto de trabajo, puedes solicitar una incapacidad permanente. Existen distintos grados (parcial, total, absoluta).

Permiso Retribuido para Pruebas Médicas:

El Estatuto de los Trabajadores establece que tienes derecho a un permiso para acudir a las pruebas médicas y a las consultas que se deriven de tu enfermedad. Es un permiso retribuido, es decir, no pierdes salario.

Prestación Económica por Cuidado de Menores:

Si eres madre de un menor que también padece cáncer u otra enfermedad grave, tienes derecho a una prestación para reducir tu jornada y poder cuidarlo.



Reconocimiento del Grado de Discapacidad:

El cáncer de mama y sus secuelas pueden dar lugar a un grado de discapacidad. Reconocerlo te da acceso a beneficios sociales, fiscales y laborales.

Recurso para más información: Junta de Andalucía - Valoración de la Discapacidad

Ayudas para Material Ortoprotésico:

El sistema público de salud cubre, total o parcialmente, el coste de prótesis de mama externas. Consulta en tu hospital o centro de salud para conocer los procedimientos.

RECURSOS Y APOYO SOCIAL EN ANDALUCÍA

Además del sistema de salud, hay organizaciones y programas que te ofrecen un apoyo para afrontar los aspectos sociales y emocionales del cáncer.

Asociación Española Contra el Cáncer (AECC):

[AECC - Cáncer de Mama](#)

Servicios Sociales Comunitarios:

Los servicios sociales de tu ayuntamiento o de tu centro de salud pueden asesorarte sobre ayudas locales, como la ayuda a domicilio, la teleasistencia o ayudas económicas puntuales.

Asociaciones de Pacientes Locales:

En cada provincia de Andalucía, existen asociaciones especializadas en cáncer de mama que ofrecen un apoyo más cercano y personalizado. Por ejemplo:

- **AMAMA** (Asociación de Mujeres Mastectomizadas) en Málaga.
- **ASOCUM** (Asociación Oncohematológica de Córdoba).
- **AMAMA, REMAMA Y PROYECTO MARIPOSA** en Granada.
- **Haz una búsqueda en internet con las palabras** “Asociación Cáncer de Mama [tu ciudad]” para encontrar la más cercana a ti.

Escuela de Pacientes de la Consejería de Salud:

Un espacio educativo con recursos, talleres y materiales sobre el cáncer de mama, que te ayudan a tomar un rol activo en el manejo de tu enfermedad.

- **Aula de Cáncer de Mama:** Escuela de Pacientes - Cáncer de Mama.

PROTOCOLOS Y GUÍAS DE TRATAMIENTO: ¿CÓMO SE ORGANIZA TU ATENCIÓN?

El tratamiento del cáncer de mama en España se basa en protocolos estandarizados para asegurar la atención.

Proceso Asistencial Integrado (PAI) de Cáncer de Mama en Andalucía:

Este documento, específico de tu comunidad, detalla cómo se coordina la atención en los centros de salud y hospitales.

[Enlace de interés: Servicio Andaluz de Salud \(SAS\) - Proceso Asistencial Integrado de Cáncer de Mama](#)

Programa de Detección Precoz de Cáncer de Mama:

Si tienes entre 50 y 69 años, el sistema de salud te invita a realizarte mamografías periódicas.

[Más información: Servicio Andaluz de Salud \(SAS\) - Programa de Detección Precoz](#)

Derecho a la Reconstrucción Mamaria:

En Andalucía, se garantiza la reconstrucción mamaria y se establecen plazos de espera para esta cirugía.



*"La ley te protege
y te da poder sobre
tus decisiones
de salud."*



EL PODER DE LO COLECTIVO

*Todos los testimonios han sido recogidos en REVELA CM.

05

5.1 LA FUERZA DE REVELAR LOS PROBLEMAS

Pasar por un cáncer de mama es un camino profundamente personal, pero no tiene por qué vivirse en soledad. Compartir lo vivido —a tu ritmo— con otras personas que han pasado por algo parecido abre un espacio de comprensión y fuerza compartida.

En **Revela CM** lo hemos comprobado: lo colectivo ha sido clave. A través de varios encuentros, hemos tejido redes, compartido vivencias y construido propuestas juntas. Participar no solo ha servido para sentirse acompañadas, sino también para convertir la experiencia en conocimiento útil y acción colectiva.

Lo colectivo puede ser refugio y también trinchera: un lugar donde sentirse segura y, a la vez, una herramienta para reclamar lo que necesitamos. Para no sentirse invisible. Para hablar sin miedo al juicio. Para que lo vivido no se quede dentro, sino que se convierta en impulso. En este apartado recogemos voces que muestran cómo la conexión transforma el miedo en fuerza, la duda en escucha y la soledad en compañía.

NO ESTÁS SOLA

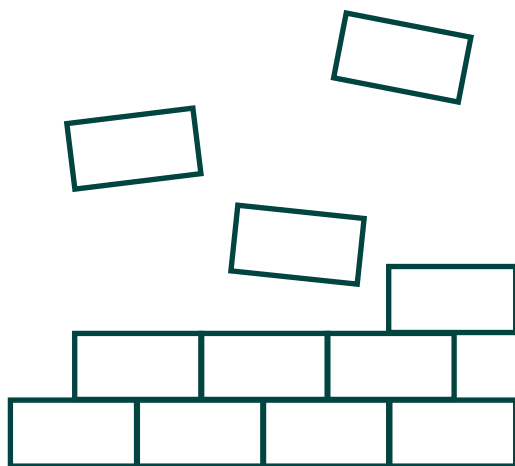
A veces, una siente que su experiencia queda invisible o que es “una más” entre tantas historias. En un grupo, cada voz importa, cada historia cuenta. No se trata de comparar ni de generalizar: cada proceso es distinto, y precisamente por eso, poder escucharse y ser escuchada con respeto y empatía es tan valioso.

“La verdad que al principio no sabía bien de qué iba, pero claro, luego ya cuando lo entiendes lo veo muy interesante y creo que debería de apuntarse toda la que hubiera pasado por un cáncer, ya no sólo de mama. creo que debería haber más y más iniciativas de este tipo, es la manera de hacerse oír. Porque yo sola, ¿qué hago? No puedo hacer nada. Es la manera de hacer piña y hacer fuerza para que esto no siga ocurriendo. Porque yo pienso que yo, más o menos, he tenido una situación buena, apoyada por la empresa, por mi familia, por mis amigos y amigas, pero la gente que no pueda ¿qué hará?”

JUNTAS NOS ENTENDEMOS MEJOR

Encontrar a alguien que entiende lo que vives, sin necesidad de muchas explicaciones, es un alivio enorme. El colectivo rompe la sensación de aislamiento y ayuda a sentir que no estás sola en el camino.

“No he tenido mucho contacto con otras enfermas, solo con L. y luego con las que conocí a través vuestra. Conocer a otras personas en la misma situación ayuda mucho. Porque te sientes entendida. Y, sobre todo, escuchada.”



LA FUERZA DE UNIRNOS

A menudo pensamos: “¿Qué puedo hacer yo sola?” Y es cierto: individualmente parece que no tenemos mucho poder. Pero cuando nos unimos, nuestras voces se amplifican. Juntas, podemos hacernos oír, reclamar lo que necesitamos y recordar que no somos cifras, sino mujeres con historias y derechos.

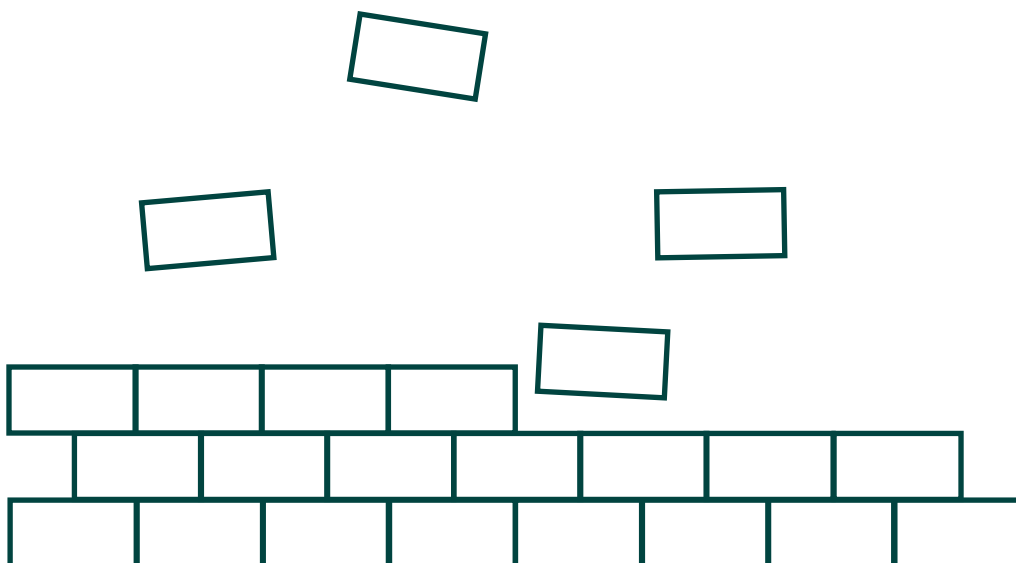
“Solidaridad, solidaridad y vez que no eres otra más de tantas, sino que te escuchan, que la gente cuenta su historia y lo entiende, empatiza, y eso es muy importante. Yo creo que, no sé si se conseguirá algo, ¿no? Porque veo que las cosas están muy difíciles. O sea, al nivel conseguir dinero, ayuda y que las cosas mejoren y todo eso va a ser complicado, pero por lo menos ya habéis conseguido mucho, ¿no? Y el hecho de que entre nosotras nos hayamos puesto ahí en común nuestras historias, ya ha valido para eso, ¿no? Y contar con vuestro apoyo y que nos escuchéis, todo eso es muy importante.”

LA ENERGÍA QUE SE CONTAGIA

Cuando un grupo se construye con entusiasmo y cariño, esa energía se nota... y se contagia. Aunque al principio dé vergüenza hablar o abrirse, poco a poco crece la confianza. El ambiente de apoyo y solidaridad genera comodidad, comprensión y ganas de compartir.

“Una de las cosas más bonitas de este proyecto es que se nota nuestro entusiasmo. De las personas que estáis ahí, de Victoria, María, de ti. Eso se nota, y se contagia. Que no es una cosa que es que voy ahí porque lo tengo que hacer.”

“Se nota que lo hacéis con ganas y con entusiasmo. Y eso se contagia y nosotras lo percibimos, ¿no? Y entonces pues gusta y te sientes muy cómoda y a lo mejor el primer día vas más cortada y no hablas, pero luego como te encuentras a gusto y ves que te sientes muy cómoda, te abres.”





LO PERSONAL ES COLECTIVO

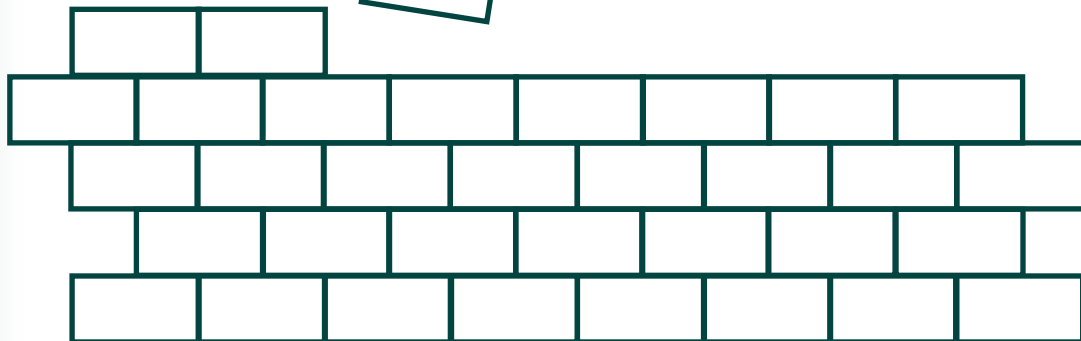
Hace falta que las instituciones escuchen. Que los cambios sean estructurales y vayan acompañados de políticas públicas que reconozcan lo que implica vivir —y seguir viviendo— después del cáncer de mama.

Mientras tanto, seguimos tejiendo redes. Porque, cuando lo institucional no alcanza, lo colectivo sostiene. A continuación, tres voces que resumen ese impulso de comunidad, de apoyo mutuo y de exigencia colectiva.

"El proyecto 'Revela-CM' ha supuesto para mí sororidad con todas las compañeras que han pasado por el mismo proceso. También más fuerza para seguir adelante defendiendo nuestros derechos a pesar de la enfermedad. Mayor empatía escuchando a mis compañeras y sus problemas laborales tras el cáncer. Y aquí es increíble cómo todas sentíamos con la cabeza cada vez que alguna exponía su caso. Eso me ha gustado mucho. También me ha servido para fortalecer mis redes sociales y darme cuenta de que no es un problema aislado, que esto es un problema que hay que resolver en colectividad, porque juntas tenemos más fuerza"

"Está claro que la unión hace la fuerza en este y en todos los casos. Y el poder de lo colectivo es básico porque solo así se podrá solucionar el problema. Pero es básico hacerlo de manera colectiva. Yo creo que esta guía puede servir para concienciar sobre este problema y visibilizarlo para su futura resolución"

"Y esto enraíza con el poder de lo colectivo, que me parece importantísimo, porque los derechos siempre se han conquistado gracias a la colectividad. Y los problemas tras el cáncer se podrán solucionar siempre y cuando luchemos colectivamente por nuestros derechos, visibilizando nuestros problemas y denunciándolos. Porque lo que no se visibiliza, no existe"



5.2 ¿CÓMO HEMOS CREADO ESTA GUÍA?

Doce años después de su primer diagnóstico, Victoria Fernández Sánchez enfrenta una recaída en el cáncer de mama. El impacto de aquel primer encuentro con la enfermedad fue tan profundo que llegó a convertir su experiencia en objeto de investigación. A la angustia que trae el regreso de la enfermedad, se suman la precariedad laboral y una punzante sensación de soledad.

En medio de ese caos, llega un correo. La universidad lanza una convocatoria para participar en una formación sobre proyectos de Ciencia Abierta, participativa y ciudadana. Y es en ese clima —entre la incertidumbre, la quimioterapia y el cansancio— donde formula la pregunta que dará origen a este proyecto: **¿Cómo sobrellevar un diagnóstico de cáncer de mama sin un soporte económico?** Sabía que esa pregunta no era solo suya. Era también la de muchas otras personas atravesadas por el cáncer, por la precariedad, por la falta de escucha; personas enfrentadas a una medicina que fragmenta, que reifica cuerpos, pero que a menudo ignora lo socioemocional, lo relacional, lo encarnado de esta experiencia.

Su idea es aceptada para participar en esta iniciativa pionera y empezó a tomar forma durante el proceso formativo impulsado por Medialab UGR. Una vez crea un proyecto y un equipo de investigación se sale del aula para comprobar si este problema era compartido.

El primer paso fue dirigirse a las asociaciones más relevantes de la ciudad. Así, poco a poco el proceso fue creciendo gracias a la técnica de bola de nieve: muchas participantes llegaron al proyecto a través de otras, y no todas estaban asociadas —ni hace falta estarlo para participar—.

Con la hoja de ruta definida, se inició la fase de producción creativa. El primer paso fueron los talleres participativos, realizados en tres pequeños grupos. Estos espacios se convirtieron en el punto de partida para construir un clima de confianza y seguridad, y para empezar a ordenar la complejidad de

una experiencia que, a menudo, cuesta poner en palabras.

Hay que destacar la valentía de todas las participantes, muchas de las cuales llevaban años sin poder hablar de lo vivido. Siempre se dejó claro que cada una podía compartir hasta donde se sintiera cómoda. Fue un proceso cuidado, progresivo y profundamente sanador.

Uno de los elementos observados —y señalado por muchas participantes— fue que la mayoría de los relatos compartidos respondían a un perfil bastante concreto: mujeres mayores de 40 años, residentes en entornos urbanos (en este caso, Granada), con trayectorias laborales más o menos estables, sujetas a algún tipo de protección laboral o ya jubiladas, y con acceso a redes asociativas y familiares consolidadas.

Este perfil implica condiciones de partida privilegiadas si se compara con otras realidades posibles dentro del amplio abanico de personas afectadas por el cáncer de mama: mujeres jóvenes, en situación de desempleo, amas de casa, hombres, personas no binarias, migrantes, racializadas, con empleos informales o sin redes de apoyo, así como quienes viven en entornos rurales o alejados de los servicios especializados.

Aunque el sesgo de clase, edad y origen urbano no invalida la riqueza de la información recogida. Al contrario, muchas participantes mostraron una conciencia explícita de sus propios privilegios, reconociendo que otras mujeres —especialmente autónomas, precarias o quienes viven en pueblos pequeños— enfrentan obstáculos mucho mayores en su proceso y reincorporación laboral. Hemos intentado tener en cuenta estas desigualdades a lo largo de toda la guía y nos gustaría contar con más experiencias en el futuro.

Tras esta primera fase, el proyecto debía ir más allá de reflejar lo que ocurre. Tocaba dar un paso más: hacer visible lo que necesitan las personas que están pasando o han pasado por esta experiencia para vivir mejor.

Con ese objetivo se organizó el primer laboratorio ciudadano del proyecto, que tuvo lugar en un entorno muy especial: el Pantano de Cubillas, gracias a la invitación de las compañeras de REMAMA.

Se inició el laboratorio compartiendo todo lo trabajado en los talleres. Fue emocionante comprobar cómo, a pesar de haberse reunido en grupos distintos, muchas conclusiones coincidían: las necesidades se repetían, las inquietudes se conectaban.

Después pasamos a la dinámica, tuvimos tres mesas temáticas:

1. Información y acompañamiento.

2. Políticas públicas y recursos.

3. Visibilización del problema.

Cada grupo pasó por las tres mesas en turnos rotativos. Se compartieron ideas, se contrastaron visiones y se recogieron propuestas. Entre ellas destacó una prioridad clara: esta guía debía ser uno de los productos centrales del proyecto, porque faltan materiales que ofrezcan información clara, útil y cercana desde la experiencia de quienes han pasado por esta situación. Las participantes identificaron claramente dos momentos clave: el primero, tras el diagnóstico; el segundo, relacionado con la dimensión económico-laboral. Por ese motivo estructuramos el trabajo de esa manera.

Como cierre del proyecto, compartiremos públicamente este material —lo que estás leyendo— junto con el resto de los resultados, en una jornada que tendrá lugar en octubre de 2025, dentro del mes de sensibilización sobre el cáncer de mama. Queremos que ese encuentro sea un paso más para hacer visible lo que aún se silencia. Como ya lo dijo Audre Lorde: “el silencio no te protegerá”. Queremos rebelarnos contra los estereotipos que aún persisten en torno a esta experiencia y dar lugar a narrativas más honestas, diversas y colectivas.

5.3 ¿QUÉ QUEREMOS?

A partir del recorrido colectivo identificamos una serie de propuestas concretas. Las agrupamos en seis grandes ejes:

1 APOYO INFORMATIVO Y PSICOLÓGICO INTEGRAL

Una de las principales carencias señaladas es la falta de acompañamiento emocional e informativo. Hace falta una visión más holística e integral del proceso, que no se limite a lo clínico y tenga en cuenta lo emocional, lo social y lo cotidiano.

Propuestas:

- Guías para pacientes y sus familias/unidades de convivencia (como esta), que aborden aspectos emocionales y experienciales, no solo médicos.
- Apoyo psicológico para pacientes y familias/unidades de convivencia desde el diagnóstico.
- Mayor sensibilización y formación en comunicación, género y diversidad para profesionales sanitarios.

2 PROTOCOLOS Y LEYES PARA LA REINSERCIÓN LABORAL

La vuelta al trabajo tras un cáncer sigue siendo un proceso hostil. Faltan normas claras, tiempo para recuperarse, y sensibilidad.

Propuestas:

- Protocolos obligatorios de reincorporación, que incluyan:
Adaptación del puesto,
Reducción de carga laboral,
Flexibilidad (teletrabajo, jornada reducida).
- No penalizar bajas ni recaídas. Evitar altas forzadas en pleno tratamiento.
- Ampliar el plazo para conservar el puesto más allá de los dos años de baja.
- Reconocimiento automático de discapacidad (33%) para facilitar el acceso a cuotas de inserción.
- Subvenciones a empresas que contraten a personas con cáncer.
- Aplicar medidas de discriminación positiva ya existentes para otros colectivos.

3 APOYO ECONÓMICO Y AYUDAS

El cáncer empobrece. Y lo hace más en quienes ya estaban en situación de precariedad o informalidad.

Propuestas:

- Subvenciones para quienes pierdan su empleo por secuelas del cáncer o del tratamiento.
- Ayudas específicas para personas autónomas, actualmente desprotegidas.
- Apoyo a la creación de cooperativas de pacientes para generar empleo autogestionado.
- Aplicar un modelo similar al francés, donde el Estado cubre parte del salario en caso de enfermedad prolongada.

4 HUMANIZACIÓN DEL SISTEMA MÉDICO Y JUDICIAL

Una de las experiencias más frustrantes es tener que pasar por inspecciones médicas frías, burocráticas y deshumanizadas.

Propuestas:

- Reformar los tribunales médicos para que consideren la voz y las secuelas reales de la paciente.
- Trato más humano en las inspecciones. “Nos sentimos bajo sospecha”.
- Agilizar los plazos, actualmente insostenibles.

5 FORTALECER REDES Y ASOCIACIONES

Lo colectivo no solo acompaña: organiza, transforma y sostiene

Propuestas:

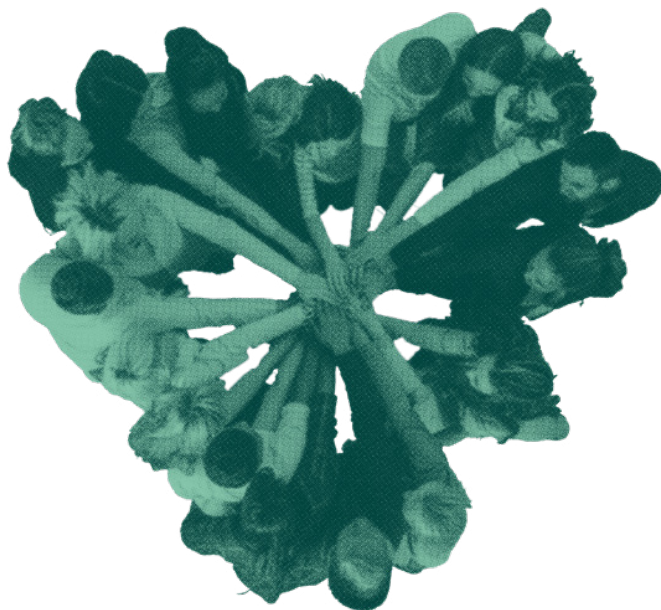
- Fortalecer las asociaciones de pacientes que llevan años trabajando, y si no te gusta ninguna crea la tuya, quizá te sorprendes de la cantidad de gente que quiera unirse.
- Crear espacios seguros para compartir experiencias, hacer piña y tribu.
- Que las asociaciones funcionen como “oficinas de información” para orientar
- Impulsar la colaboración entre ciudadanía interesada y otros agentes: universidades, sindicatos, instituciones públicas, empresas.
- Crear una app solidaria que conecte pacientes con profesionales voluntarios (abogacía, psicología) y ayude con temas logísticos como transporte o alojamiento.

6 VISIBILIZACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

La cultura del lazo rosa logró que se hablara del cáncer de mama, pero no mostró toda la verdad. El mensaje edulcorado de que “no pasa nada” invisibiliza realidades duras que siguen sin abordarse.

Propuestas:

- Impulsar contenidos y formatos diversos: documentales, crear una compañía de teatro, libros de testimonios, podcasts, web, divulgación científica y social.
- Co-Crear dispositivos de recogida de datos, involucrando a las poblaciones usuarias de los mismos (por ejemplo, la encuesta que encontrarás más adelante).
- “Revelar” lo invisible: hacer ciencia útil, comprometida con la vida y las personas.



ALGUNOS MENSAJES CLAVE

A LA SOCIEDAD

No somos cifras ni diagnósticos: somos personas completas.

El cáncer de mama no se supera solo con actitud positiva: necesitamos cuidados, escucha y derechos.

No nos pidan fortaleza todo el tiempo: necesitamos poder mostrarnos vulnerables sin ser juzgadas.

La soledad duele más que la enfermedad. Acompaña, infórmate, empatiza.

Apoya lo colectivo.

AL ESTADO

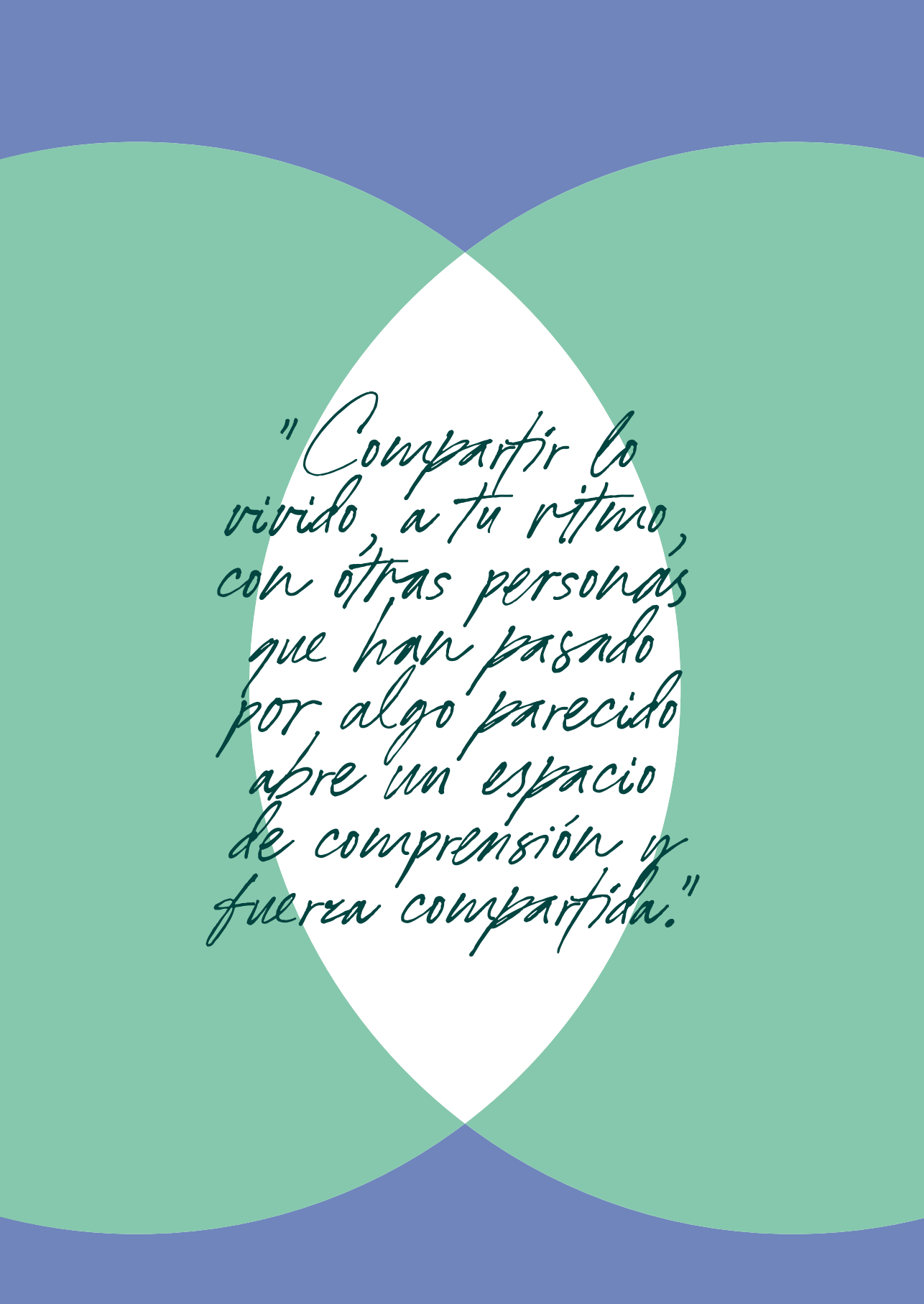
Más dinero y recursos para mejorar la calidad de vida de las personas que enfrentan la enfermedad

Humanizar las inspecciones médicas
Crear protocolos obligatorios para la reinserción

A LAS EMPRESAS

Humanidad.

Facilitar el trabajo, puede ser motor de recuperación.



"Compartir lo
vivido, a tu ritmo,
con otras personas
que han pasado
por algo parecido
abre un espacio
de comprensión y
fuerza compartida."

ENCUESTA

06

Esta guía ha sido posible gracias a muchas voces que se unieron para pensar juntas.

Ahora, te invitamos a sumar la tuya. Hemos creado una encuesta, que nace del propio grupo, es otra propuesta nacida en el laboratorio ciudadano para seguir recogiendo experiencias y seguir construyendo, entre todas, propuestas que puedan cambiar las cosas.



Puedes acceder a la encuesta en el código QR que estás viendo y también en nuestra web, visita nuestra página para ampliar la información del proyecto y encontrar formas de colaborar en este proyecto: <https://revelacm.es>

Porque esto no acaba aquí.

¿TE APETECE CONTARNOS TU HISTORIA?

¿TIENES ALGO QUE PREGUNTAR O PROPONER?

Puedes escribir o mandar audios por WhatsApp a través de nuestra web.

*Estamos al otro
lado, escuchando.*



ESTA GUÍA NACE DE LA EXPERIENCIA, DEL CORAZÓN Y DEL PROFUNDO DESEO DE ACOMPAÑAR.



Surge de una necesidad compartida: la de ofrecer lo que muchas echamos en falta cuando recibimos un diagnóstico —información clara, apoyo emocional y una mirada honesta sobre todo lo que implica vivir un proceso oncológico, más allá de lo médico.

Hemos venido a llenar un vacío, a rebelarnos contra el silencio y a poner palabras a lo que hemos vivido. Palabras que informan, que acompañan y que reclaman cambios.

Necesitamos políticas públicas que protejan y sostengan a quienes atraviesan un proceso de enfermedad. Necesitamos flexibilidad para volver a nuestros puestos de trabajo —o para acceder a uno nuevo— sin miedo ni penalizaciones. Necesitamos que nuestras familias aprendan a cuidarnos de forma amorosa, sin infantilizarnos.

Y, sobre todo, necesitamos que la sociedad despierte.

Quienes pasaron por esta experiencia no somos ni víctimas ni heroínas. Somos personas que hemos vivido una situación difícil, indeseada y, muchas veces, injusta. Y merecemos apoyo para recuperar nuestra autonomía, nuestra calidad de vida y nuestro lugar como ciudadanas de pleno derecho.

Recomendamos esta guía a cualquier persona que atraviase un proceso oncológico. Porque aquí se habla desde dentro: con verdad, sin adornos ni estereotipos. Con valentía, con honestidad y con esperanza.



REVELA-CM