



DESPUÉS DEL CÁNCER

Experiencias y necesidades
de personas que han superado
la enfermedad y de sus familiares



DESPUÉS DEL CÁNCER

**Experiencias y necesidades
de personas que han superado
la enfermedad y de sus familiares**

La **Universidad de los Pacientes** es una universidad específica y monográfica dedicada a pacientes, familiares, cuidadores, voluntarios y ciudadanos en general, interesados en temas de salud y sanidad.

La **Universidad de los Pacientes** quiere garantizar la igualdad de oportunidades en la educación y el acceso a una asistencia de calidad por parte de los pacientes y los usuarios de los servicios de salud.

La **Universidad de los Pacientes** tiene como objetivo general la promoción de la modernización y la mejora de la calidad de la atención sanitaria mediante el desarrollo de actividades de información, formación e investigación.

© Fundació Josep Laporte

La Fundació *Josep Laporte* tiene la propiedad intelectual de este documento. Ningún fragmento de esta edición puede ser reproducido, almacenado o transmitido de ninguna forma ni por ningún procedimiento, sin el previo permiso expreso del titular del *copyright*.

Roche Farma SA, tiene los derechos de difusión del presente documento en formato papel y electrónico

EDICIÓN Y DISTRIBUCIÓN

Fundació Josep Laporte

COORDINACIÓN

Emilia Arrighi
Albert J. Jovell

DISEÑO

J. López Corduente

IMPRESIÓN

Migraf Digital SL

Depósito legal: B-23.533-2011

Las personas interesadas en recibir ejemplares de este documento pueden dirigirse a:

Universidad de los Pacientes - Fundació Josep Laporte - Casa Convalescència-UAB

C. Sant Antoni Maria Claret, 171

08041 Barcelona

Tel. 93 433 50 20 Fax: 93 433 50 36

E-mail: universidad.pacientes@uab.es

www.universidadpacientes.org

Sumario

RESUMEN EJECUTIVO	9
INTRODUCCIÓN	17
OBJETIVOS	27
METODOLOGÍA	31
RESULTADOS	37
1. La opinión de los expertos	40
Aspectos relacionados con el seguimiento clínico	40
Hacia una rehabilitación completa	44
Seguimiento emocional de los afectados	45
Impacto en la vida de pareja y familiar	46
Reinserción laboral	49
Programas de formación en hábitos de vida saludable	51
Aspectos de mejora	51
2. Grupos de discusión	54
Los afectados	54
Impacto en la calidad de vida	54
Seguimiento clínico	55
Seguimiento emocional y psicológico	57
La vida de pareja	58
Entorno familiar y social	61
Trabajo y reinserción laboral	63
Cambio en las prioridades vitales	66
Estrategias de mejora	66
Los familiares y cuidadores	69
Aspectos relacionados con el seguimiento clínico	69
Impacto en la calidad de vida de la familia	69
Impacto en la vida social y laboral del cuidador	70
CONCLUSIONES	73
DESPUÉS DEL CÁNCER	7

RECOMENDACIONES	79
BIBLIOGRAFÍA	83
ANEXOS	89
A. Hoja de consentimiento informado	91
B. Guión de las entrevistas y de los grupos focales	92
C. Registro fotográfico de los resultados de las sesiones grupale	93

Resumen Ejecutivo

INTRODUCCIÓN

Los avances registrados en el cribado, diagnóstico precoz y tratamientos innovadores están originando una población cada vez mayor de personas que han superado un diagnóstico de cáncer. Si bien es cierto que aproximadamente un 66% de los supervivientes ronda los 65 años de edad, la tendencia actual muestra un creciente aumento en poblaciones de mediana edad y jóvenes, económicamente activos y con proyección profesional, para lo que se deben disponer servicios especializados. Varios documentos publicados recientemente evidencian que las necesidades de las personas que han finalizado los tratamientos oncológicos no se encuentran todavía bien cubiertas, sobre todo en relación con los aspectos psicológicos de la fase post-tratamiento y con las condiciones de reinserción en la vida laboral y social. La continuidad asistencial y la coordinación entre niveles asistenciales continúa siendo un área en la que se deben optimizar los recursos disponibles y para los que resulta necesaria la implementación de un plan de seguimiento estandarizado para este grupo de afectados.

OBJETIVO

El objetivo principal de este estudio ha sido el de conocer las experiencias y necesidades de quienes han superado la enfermedad y de sus familiares, en relación al impacto emocional, la vida familiar, la reinserción social y laboral, así como la detección de necesidades relativas al seguimiento clínico a medio y largo plazo.

METODOLOGÍA

Para responder a los objetivos del estudio se utilizó una metodología de investigación cualitativa que incluyó las siguientes fases:

Fase 1. Revisión bibliográfica

Fase 2. Recogida de datos:

2.1 Entrevistas semi-estructuradas con expertos

2.2 Realización de grupos focales con afectados y familiares

Fase 3. Integración y análisis de la información

Fase 4. Elaboración de un informe final

CONCLUSIONES

El presente estudio pone de manifiesto las necesidades y expectativas de las personas que han superado un tratamiento oncológico, así también como la opinión de expertos pertenecientes a sociedades científicas y a asociaciones de pacientes. Los resultados muestran una sintonía entre las opiniones y sugerencias de los expertos y las de los propios afectados.

El éxito de los tratamientos innovadores, junto a una incidencia creciente de la enfermedad hace que existan en España alrededor de 1.500.000 de personas que han superado una enfermedad oncológica. Las previsiones indican que se incrementarán un 50% para el 2020 (Eurostat 2010). Es por ello necesario activar una serie de estrategias de atención y de estructuras que puedan ofrecer estos servicios para garantizar la máxima calidad de vida de los afectados y de sus familiares.

1. Plan de seguimiento estandarizado y unidades de atención específicas.

La finalización de los tratamientos oncológicos y, con ellos, las visitas hospitalarias frecuentes, revisiones y pruebas de control, hacen que los pacientes describan esta situación con un sentimiento de abandono y desorientación acerca del itinerario médico que deberán seguir. Tanto los expertos como los mismos afectados coinciden en la necesidad de disponer de un plan de seguimiento estandarizado que pudiera comunicarse al afectado y a su familia, además de la presentación de los servicios disponibles y una coordinación más ajustada entre los niveles asistenciales y los distintos especialistas, sobre todo para aquellas personas que necesitarán seguir algún tipo de rehabilitación. Los expertos advierten de la necesidad de una mayor investigación de las secuelas a medio y largo plazo y de factores de co-morbilidad como pueden ser la diabetes, cardiopatías, hipertensión arterial y obesidad entre otras. Tanto los expertos como los afectados comparten la idea de contar con clínicas o unidades específicas para supervivientes.

2. Atención psicológica y emocional

Los afectados se encuentran satisfechos en general con el seguimiento clínico que han tenido pero destacan que sería importante que se complementara la atención con un seguimiento a nivel emocional para quienes lo necesitaran. En este sentido, expertos y afectados, están de acuerdo en que se debería contar con un equipo multidisciplinar. Este equipo debería estar liderado por un oncólogo.

El impacto que produce la enfermedad en la vida familiar y de pareja y el ajuste de roles que se producen, una vez han concluido los tratamientos, puede generar agotamiento emocional, desorientación y ansiedad. La familia debe hacer frente a un cambio en los roles y en la dinámica de relación. Las expectativas que se depositan sobre las personas que han superado la enfermedad pueden provocar

un gran estrés y la sensación de desubicación en el entorno social y familiar, así también como los cambios que se plantean a nivel de identidad y proyectos futuros. En este sentido, la crisis que puede provocar la reinserción a la vida normal puede hacer necesaria la consulta con un especialista. Las personas que han concluido el itinerario terapéutico se encontrarían fuera del sistema asistencial y por lo tanto, con grandes dificultades para acceder a los servicios especializados que, generalmente, tampoco tienen en cuenta su historia anterior de enfermedad. En este caso, los participantes coinciden que se debería facilitar el acceso a los profesionales de psico-oncología, sin perder relación con el equipo que les ha atendido.

3. Reincorporación a la vida social y laboral

El proceso de rehabilitación debería ser completo y, por lo tanto, deben tenerse en cuenta ya sea los aspectos psicológicos y emocionales, como aquellos relacionados con la reincorporación a la vida social y laboral. En este sentido, tanto los afectados como los expertos han identificado la necesidad de facilitar la reinserción laboral de modo secuenciado y paulatino, con flexibilidad de horarios. Sería importante una valoración de las tareas, en el caso que la persona pudiera presentar secuelas que impidieran realizar alguna actividad específica. La necesidad de investigar en este campo se hace presente a partir de las observaciones de algunos participantes que señalan situaciones donde, después de finalizar los tratamientos, las personas han sufrido un cambio en su posición laboral, disminución de responsabilidades o jubilaciones anticipadas.

4. Vida familiar

Se ha puesto en evidencia además, la necesidad de atender a las necesidades del cuidador principal para prevenir situaciones de renuncia y claudicación y ofrecer, si fuera necesario, alternativas de descanso, distracción y relevo en los cuidados. Este es un elemento que no suele tenerse en consideración y que puede afectar la dinámica de toda la familia. Por tanto, un seguimiento de la situación del entorno del afectado puede prevenir morbilidad psicológica de otros miembros de la familia.

5. Rol de las asociaciones de afectados y voluntarios

Los afectados han destacado la importancia de recibir apoyo y orientación por parte de asociaciones de pacientes y organizaciones de voluntarios. Han puesto en evidencia la importancia que tiene el contacto con otros afectados que hayan pasado por la misma experiencia. Las organizaciones de pacientes ofrecen además, apoyo y orientación en cuestiones laborales y penen a disposición del afectado y de su familia recursos y servicios psicológicos. No se debe olvidar que muchos de los voluntarios que asisten a centros asistenciales son personas que han pasado por la enfermedad y que ofrecen compañía y orientación a través del propio testimonio. Por tanto, se ha considerado impor-

tante potenciar la participación de estas organizaciones en la planificación y diseño de estrategias que respondan mejor a las necesidades de este colectivo, además de la implicación en órganos de decisión y de gobierno.

6. Calidad de vida

Para finalizar, tanto los expertos como los afectados consideran necesaria la implementación de programas de formación destinados a los afectados para la promoción de hábitos de vida saludables. Un plan de seguimiento que tenga en consideración una rehabilitación completa, entendida como física, psicológica y social; que contemple apoyo en el manejo y gestión de los efectos secundarios que puedan permanecer una vez concluidos los tratamientos, pueden conducir a una mejor calidad de vida.

RESULTADOS: RECOMENDACIONES

Las estrategias para la mejora del seguimiento de las personas que han superado una enfermedad oncológica se presentan en los siguientes esquemas. En primer lugar se presenta la opinión de los expertos y luego las estrategias elaboradas por afectados y sus cuidadores.

EXPERTOS

- Plan de Seguimiento específico para supervivientes
- Unidades de atención especializadas o Clínicas para Supervivientes
- Atención integral por parte de un equipo multidisciplinar y con un oncólogo de referencia
- Mayor coordinación entre niveles asistenciales y servicios
- Programas de formación para profesionales en habilidades de comunicación
- Facilidad en el acceso a servicios de rehabilitación
- Seguimiento psicológico y orientación en las relaciones familiares y de pareja
- Mayor evidencia acerca del impacto psicológico en personas que han superado los tratamientos y de los efectos secundarios a largo plazo
- Apoyo a través de grupos de ayuda mutua y asociaciones de pacientes
- Programas de formación en estilos de vida saludables para pacientes y cuidadores

AFECTADOS, FAMILIARES Y CUIDADORES

- Clínicas para supervivientes o unidades de atención específicas
- Información clara acerca de los pasos a seguir después de la finalización de los tratamientos
- Seguimiento integral, no sólo de los aspectos clínicos, sino también de los aspectos psicológicos y emocionales, tanto para los pacientes como para los familiares
- Importancia de la cirugía plástica
- Información y apoyo en la reincorporación laboral y regulación legal
- Información y orientación en temas relacionados con la pareja y la familia
- Teléfono de contacto para pedir información y consejo
- Contacto con otros afectados que hayan pasado por la misma experiencia a través de grupos de ayuda mutua y asociaciones de pacientes
- Atención a la situación del cuidador principal (prevención del síndrome del cuidador)
- Formación a los profesionales sanitarios en habilidades de comunicación

EXPERTOS*

Dr. Emilio Alba	Sociedad Española de Oncología Médica
Dña. Begoña Barragán	Asociación Española de Afectados por Linfomas, Mielomas y Leucemias
Dr. Josep Maria Borrás	Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud
Dña. Esther Corrales	Sociedad Española de Enfermería Oncológica
Dra. Maria Die Trill	Sociedad Española de Psico-oncología
Dr. Alejandro García-Cubillana de la Cruz	Europacolon España
Dr. Ismael Herruzo	Sociedad Española de Oncología Radioterápica
Dña. Isabel Oriol Díaz de Bustamante	Asociación Española Contra el Cáncer
Dña. Ana María Puente	Asociación de Cáncer de Mama de Madrid

INSTITUCIONES Y PROFESIONALES

Para la realización de este estudio, la Universidad de los Pacientes ha contado con el apoyo y colaboración de otras instituciones y profesionales que han participado en el reclutamiento de los candidatos de los diferentes grupos de discusión realizados en las ciudades de Barcelona, Cádiz y Madrid.

Dr. Francisco Capote	Servicio de Hematología del Hospital Puerta del Mar de Cádiz.
Dña. Antonia Nieto	Psico-oncóloga de la Unidad de Hematología del Hospital Puerta del Mar de Cádiz.
Dña. María Jesús Castillo	Psico-oncóloga Asociación Española de Afectados por Linfomas, Mielomas y Leucemias.
Dña. Rosalía Santesmases	Àrea Bàsica de Salut Pubilla Cases del Institut Català de la Salut de Barcelona.

AGRADECIMIENTOS

La Universidad de los Pacientes quiere agradecer a los afectados y familiares que han participado aportando su experiencia con el deseo de que sus contribuciones puedan mejorar la asistencia de las personas que han superado esta enfermedad. A todos ellos, les agradecemos su aportación y sugerencias y el tiempo que han dedicado participando en este estudio.

Este estudio forma parte de las iniciativas del Aula Roche de Cáncer de la UP (<http://www.universidadpacientes.org/aulas/aula-cancer/>) y ha contado con la colaboración independiente de Roche.

Con el Aval Científico de:

SEOM
Sociedad Española
de Oncología Médica

Con la colaboración de:

aeal
Asociación
Española
de Afectados
por Linfomas

 **aecc**
Contra el Cáncer

ASCAMMA
ASOCIACIÓN DE CÁNCER DE MAMA DE MADRID


europacolón
españa

 **SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
ENFERMERÍA ONCOLÓGICA**
www.seeo.org

 **SEOR**
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ONCOLOGÍA RADIOTERÁPICA

 **SEPO**
Sociedad Española
de Psicooncología

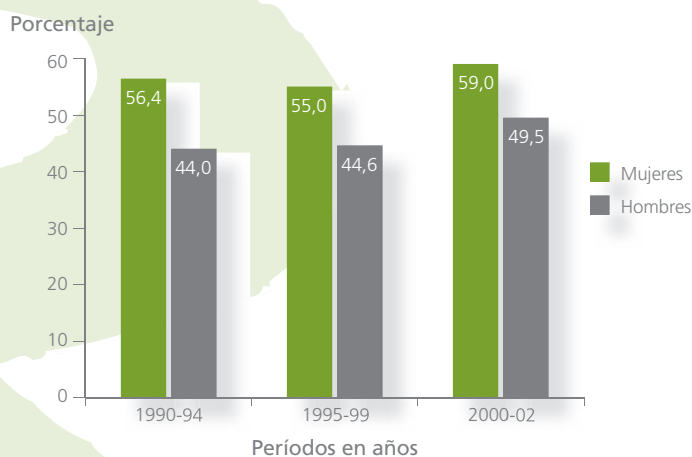
Nota: Si bien es cierto que la irrupción de una enfermedad como el cáncer produce un impacto importante en el enfermo pero también en todo su entorno familiar y social directo en el presente estudio se ha utilizado la denominación de afectados para hacer referencia a las personas que han superado una enfermedad oncológica, sólo a fines del análisis, sin que esto pueda excluir la implicación del entorno social más cercano como son los familiares y amigos.

Introducción



A pesar de registrarse en los últimos años un aumento de personas que han superado una enfermedad oncológica, el cáncer constituye un problema que afecta la agenda sanitaria mundial, constituyendo una prioridad para esta década. En este sentido, el aumento en la supervivencia se ha producido gracias a los avances existentes en el cribado, diagnóstico precoz y nuevos tratamientos innovadores. Los datos que se registran actualmente posicionan a España entre la media de los países europeos con cifras de supervivencia global relativa a 5 años de alrededor del 49% para los hombres y el 59% para las mujeres. Las cifras son también alentadoras para los tumores más frecuentes, con una supervivencia global por cáncer colorrectal de un 61,5% y supervivencia global por cáncer de mama de un 82,8% (Sant and EUROCARE Working Group, 2009; SEOM, 2010). Algunos datos de supervivencia global en España se presentan en el Gráfico 1.

Gráfico 1: Evolución de la supervivencia global del cáncer en España



Fuente: EUROCARE 4 y SEOM

En el año 2002, la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer de EEUU, puso de manifiesto que 24 millones de personas habían padecido algún tipo de cáncer. Si bien es cierto que aproximadamente un 66% de los supervivientes de cáncer tienen una edad que ronda los 65 años, la tendencia actual muestra un creciente aumento en poblaciones de mediana edad y en jóvenes, económicamente activos y con proyección profesional (Parkin et al., 2005). Por este motivo, aparecen a nivel internacional una serie de organismos que se han dedicado especialmente a este grupo de población, con el impulso de programas y proyectos para mejorar las condiciones de seguimiento y atención, que han llevado adelante países referentes como EEUU, el Reino Unido, Canadá y Australia.

En el año 1996 nace en Estados Unidos la Oficina de Supervivientes del Instituto Nacional del Cáncer y en el año siguiente la organización LIVESTRONG que se ocupa específicamente de las necesidades de super-

vivientes de cáncer y ha desarrollado numerosos materiales y recursos informativos dirigidos a estos afectados (www.livestrong.org). Junto a estas organizaciones han tenido un papel fundamental la Coalición Nacional de Supervivientes de Cáncer (NCCS) y la Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO) que han contribuido a un debate cada vez más profundo alrededor de las necesidades de los supervivientes de cáncer. Entre las prioridades de investigación han identificado la necesidad de profundizar el estudio en algunos tipos de cáncer como son el de pulmón, colorrectal y cabeza y cuello; profundizar en el impacto que produce la enfermedad en afectados y familiares; las barreras en la reincorporación laboral y el impacto económico; además de la necesidad de programas de formación en estilos de vida saludables, entre otras.

Siguiendo esta tendencia, el Reino Unido crea en el 2008 la Iniciativa Nacional para Supervivientes de Cáncer (NCSI). En un estudio recientemente publicado han identificado una serie de prioridades entre las que han despertado mayor preocupación se encuentran: la identificación de las necesidades una vez finalizados los tratamientos; la evaluación, plan de seguimiento y pasos siguientes después de la enfermedad, en especial en relación a la organización de los servicios sanitarios; además de la vigilancia de los efectos secundarios a largo plazo (Richardson et al 2009).

En el año 2008, la Organización Canadiense contra el Cáncer (CPAC) desarrolló 2 grupos de trabajo con el objetivo de identificar las prioridades en el área de supervivientes de cáncer entre las que se incluyen: el diseño de instrumentos que sean efectivos en la investigación de las necesidades de este grupo, la implementación de modelos asistenciales eficaces, así como acciones e intervenciones destinadas específicamente a este colectivo (CPAC, 2008).

Australia ha sido otro de los países que ha impulsado la investigación en esta área, promoviendo el Servicio Nacional de Mejora de la Estructura para el Cáncer, ofreciendo el apoyo a los afectados antes y después de la enfermedad.

Entre los ámbitos identificados que necesitan un conocimiento mayor se puede mencionar la vigilancia de las necesidades no cubiertas de los supervivientes y de sus familiares con la construcción de un instrumento específico para esta población (Hodgkinson et al., 2007; Girgis and Butow, 2009); el estudio de efectos secundarios a largo plazo; modelos de seguimiento; así como la necesidad de implementar cursos de formación para la incorporación de hábitos de vida saludables (Beesley et al, 2008; Jefford et al., 2008).

En relación a estas iniciativas, es un estudio publicado por el Instituto de Medicina de Estados Unidos, el que marca un punto de inflexión en la comunidad científica internacional. El mismo puso de relieve que algunas de las necesidades de las personas que han finalizado los tratamientos oncológicos no se encuentran

todavía bien cubiertas, sobre todo en relación a los aspectos psicológicos de la fase post-tratamiento y de las condiciones de reinserción a la vida laboral y social (Zebrack et al., 2006). La continuidad asistencial y la coordinación entre niveles asistenciales continúa siendo un área en la que se deben optimizar los recursos disponibles y para los que resulta necesaria la implementación de un plan de seguimiento estandarizado para este grupo de afectados (Hewitt et al., 2006; Earle, 2006).

A partir de estas publicaciones, la comunidad científica ha puesto énfasis en los estudios relacionados a la calidad de vida. En estos últimos tiempos han surgido como una medida efectiva de los resultados en salud y constituyen actualmente un objetivo importante, no solo en oncología, sino también en otras disciplinas clínicas (Dapeuto, 2005). Además, y aunque durante la década de los 90 hubo un aumento de 144 a 650 informes por año, con un incremento de un 30% en el área de cáncer (Garraat 2002), quedan aún por valorar otras cuestiones relacionadas con el impacto que la enfermedad y los tratamientos han producido en estas personas, su grado de funcionalidad social, las secuelas a largo plazo y la reinserción en la vida cotidiana.

Si bien no existe una definición consensuada acerca de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), las dimensiones que se consideran fundamentales han sido ampliamente estudiadas y entre ellas se incluyen las áreas física, social, psicológica, familiar, económica y espiritual (Ferrel 1995; Font y Bayés, 1993 y Wyatt et al 1989). Más aún, la investigación CVRS puede contribuir a ampliar los parámetros de beneficio, indicar la necesidad de realizar intervenciones de apoyo, además de contribuir a la toma de decisiones en política sanitaria (Fallowfield, 2009; Font, 2000).

De todas maneras, la clave para conseguir un seguimiento que responda a las necesidades de las personas que han finalizado los tratamientos, tiene que ver con el desarrollo y la aplicación sistemática de instrumentos de valoración de la calidad de vida que puedan evidenciar de modo efectivo y eficiente las necesidades de este grupo de personas (Rowland et al., 2006). Estas intervenciones están ligadas además, a la posibilidad de reducir la morbilidad psicosocial, así como desarrollar y ofrecer servicios de fácil acceso (Ayanian and Jacobsen, 2006).

En este sentido, la finalización del tratamiento parece no estar directamente relacionada con el bienestar inmediato de los afectados. Es habitual que las energías depositadas en las visitas hospitalarias, controles, pruebas y el desgaste físico y psicológico que comporta el impacto de la enfermedad, hace que los afectados y sus familiares experimenten una sensación de desorientación y desprotección, una vez que se han acabado los tratamientos activos.

Los estudios ref ejan que existen preocupaciones a nivel psicológico en un 10% a 25% de los afectados (Pirl, 2004). Algunas de las áreas que despiertan mayor incertidumbre están relacionadas con los efectos

secundarios de los tratamientos, los cambios en la imagen corporal, posibles secuelas a nivel neurocognitivo y la reincorporación a los roles familiares y sociales. Se suman además, la presencia de ansiedad y temor debido a la disminución de las visitas médicas, la percepción de una falta de protección y vigilancia por parte de los profesionales de la salud, junto al estrés ante una posible recaída (Jacobs et al., 2009; Holland and Reznik, 2005).

Después de haber estado apartados de una vida social activa, este grupo de personas deben enfrentarse también a las expectativas que los demás han puesto en su reincorporación, además de la sobreprotección que pueden ejercer los familiares y amigos del afectado. En este sentido, los afectados pueden sentir una falta de apoyo del tejido social o percibir rechazo debido al estigma que puede provocar la enfermedad.

Las preocupaciones psicológicas pueden estar relacionadas también con una atención exagerada ante la presencia que cualquier síntoma, dificultades en el sueño, dolor, aumento del miedo y pensamientos relacionados con la muerte, incertidumbre hacia el futuro, además de ansiedad relacionada con la imagen corporal o la presencia de alguna discapacidad derivada de la enfermedad (Jacobsen, 2009).

Otro de los aspectos a considerar en la calidad de vida de las personas que han superado la enfermedad, es la manera en que puede verse afectada la sexualidad, con especial interés en los temas relacionados con la imagen corporal, la sexualidad y la capacidad reproductiva. Algunos estudios revelan además, que después de finalizar los tratamientos, algunos afectados y sus parejas pueden necesitar discutir acerca de la propia sexualidad con los profesionales sanitarios. En este sentido, hay algunos estudios que pondrían de relieve que la comunicación acerca de estos temas es pobre y que los afectados consideran que deberían recibir información clara y tener la posibilidad de discutir este tema con mayor detalle (Stread et al., 2001; Hugues, 2000).

El impacto negativo que pueden generar los tratamientos en la sexualidad de los afectados y, como consecuencia, en su vida de pareja, pueden deberse a la presencia de ansiedad, depresión, la preocupación por el funcionamiento y la capacidad de respuesta en la relación sexual y disminución de la libido; además de los cambios en la imagen corporal y la sensación de disminución del propio atractivo. Esta situación puede afectar también a las parejas, que pueden sentirse desorientados en el momento de reanudar la intimidad, con desconocimiento de la manera en que deben comportarse y la sensación de que pueden dañar o causar dolor a la pareja durante las relaciones íntimas (Tierney, 2008). Los cambios en la imagen corporal pueden incluir cambios visibles, temporales o permanentes, que incluyen modificación en el peso, la presencia de

cicatrices, la amputación o intervención quirúrgica en algún órgano o las ostomías realizadas en el caso del cáncer colorrectal que pueden interferir en las relaciones sexuales durante mucho tiempo posterior a la finalización de los tratamientos (Soothill et al, 2001).

En algunos casos, se produce una menopausia anticipada como consecuencia de los tratamientos, lo que puede provocar sofocos, problemas genitourinarios, insomnio, fatiga y sequedad, entre otros síntomas. En este sentido, el tema de la infertilidad, puede derivarse también de la administración de algunos tratamientos y es otro factor que influye tanto en los pacientes como en sus parejas. Para algunos, la infertilidad puede asociarse a sentimientos de depresión, angustia, rabia y disminución de la propia feminidad para las mujeres, o de virilidad, en el caso de los hombres (Thaler-DeMers, 2001). Una orientación clara acerca de la manera en que se puede preservar la fertilidad antes de los tratamientos, debería ser una información disponible para todas las parejas y no sólo para aquellas parejas consideradas jóvenes o en “edad de procrear”.

En este sentido, no todos los profesionales sanitarios estarían preparados para afrontar claramente la temática relacionada con la sexualidad y la fertilidad (Algier and Kav, 2008). Se puede decir que el argumento se afrontaría, con más frecuencia, si se trata de tumores relacionados con el aparato reproductor, ante la presencia de una persona muy joven o en el momento en que el afectado hace preguntas directas sobre el tema (Hordern y Street, 2007; Katz, 2005).

Como se ha anticipado anteriormente, después de los tratamientos algunas personas pueden sufrir secuelas físicas entre las que se incluyen la presencia del linfedema, en el caso del cáncer de mama, o de alguna discapacidad; y que pueden necesitar recuperación por parte de los servicios de rehabilitación especializados, que no siempre son de fácil acceso. Muchos afectados presentan además fatiga y cansancio durante un período prolongado de tiempo posterior a los tratamientos (Bower, 2005).

Es cierto que muchas de las personas que han superado una enfermedad oncológica pueden continuar trabajando, pero existe un grupo de supervivientes que registra una serie de limitaciones que afectan a las posibilidades de desarrollar normalmente su tarea (Taskila, 2007; Amir and Brocky, 2009). El interés por explorar este ámbito ha crecido en los últimos tiempos. Algunos estudios muestran situaciones de falta de empleo, disminución de las responsabilidades o retiro anticipado, de forma más frecuente que en aquellas personas que no han padecido la enfermedad (Bradley, 2005; Maunsell 2004). Resulta necesario, por lo tanto, realizar estudios específicos que puedan evaluar la influencia de los factores sociales y de los factores relacionados con los tratamientos en la experiencia de los supervivientes de cáncer que deseen continuar con su desarrollo profesional y laboral, sobre todo en poblaciones jóvenes (De Boer, 2009; Frazier et al 2009).

Algunos especialistas en este tema proponen una serie de pasos para mejorar la reincorporación al trabajo y realizarla en manera secuenciada (adaptado de Nieuwenhuijsen et al, 2006):

1. Pedir una cita con un profesional del equipo de salud que pueda ayudarle (terapeuta ocupacional, trabajador social, asociaciones de pacientes, etc.).
2. Mantener el contacto con el empleador o responsable.
3. Continuar las relaciones y contactos con los compañeros de trabajo.
4. Organizar un plan de regreso al trabajo junto a sus responsables.
5. Decidir regresar al trabajo antes de la total recuperación es una elección individual; si se hace, priorizar horarios reducidos y pocas horas al comienzo.
6. Asegurarse de establecer con claridad no sólo el horario sino los días de trabajo y las tareas que realizará, junto a la modalidad en la que irá ampliando el horario hasta cumplir la jornada completa.
7. Facilitar información clara acerca de los próximos controles, visitas o pruebas.

En este sentido, la Liga Italiana para la Lucha contra el Cáncer (LILT), en colaboración con Europa Donna, ha elaborado en el 2008 un manifiesto para los derechos de los trabajadores afectados por un tumor, con el objetivo de asegurar el mantenimiento del puesto de trabajo; la incorporación de distintas modalidades contractuales con horario reducido y flexible; además de la promoción de iniciativas de reinserción laboral con campañas de información y sensibilización de los empleadores (LILT, 2008).

Para que se cumpla un seguimiento completo e integral de las personas que han superado la enfermedad resulta necesaria la implementación de un Plan Nacional de Seguimiento para Supervivientes. Este documento puede constituir un punto de partida y un recurso para la monitorización de necesidades que van más allá de los aspectos clínicos y que se encuentran relacionadas con las necesidades psicológicas y emocionales, así como información y consejo en la reincorporación a la vida laboral.

Un seguimiento integral debería incluir la prevención de co-morbilidad, vigilancia de nuevas enfermedades, detección de riesgo de cáncer entre los familiares del afectado; además de la evaluación continuada del impacto que ha tenido la enfermedad a nivel psicológico, emocional, social, laboral y en la sexualidad y la pareja (Gilbert et al., 2008).

La posibilidad de ofrecer al paciente un resumen escrito del diagnóstico y de los tratamientos que ha recibido, con los siguientes controles que debe realizar, constituye una de las estrategias que se están implementando a nivel internacional y diferentes modelos han sido propuestos por organizaciones reconocidas en el ámbito de la oncología (ASCO, 2008 y LIVESTRONG, 2004).

Algunas de estas incluyen (adaptado de President's Cancer Panel, 2004):

- Disponer, antes del alta hospitalaria, de una copia escrita con el resumen de los tratamientos, el diagnóstico y los controles previstos.
- Ofrecer una infraestructura para el seguimiento integral de los supervivientes.
- Ofrecer programas de formación para que los pacientes puedan acceder a la información necesaria y participar activamente en la toma de decisiones.
- Difundir información acerca de los efectos a largo plazo que ha tenido el cáncer y sus tratamientos, para optimizar los servicios específicos.

Visto que la expectativa de vida de los supervivientes también se ha prolongado, las acciones de seguimiento deberían incluir además, programas educativos de mejora de los hábitos de vida saludables y de técnicas de control y gestión de la propia condición física, para asegurar la prevención de posibles condiciones de co-morbilidad, además del control clínico de una recaída o la aparición de un nuevo tumor. En España, la Universidad de los Pacientes desarrolla desde el año 2006, programas de formación en autocuidado dirigidos a pacientes y familiares, ofreciendo formación acreditada a distintos colectivos de afectados (www.universidadpacientes.org).

Comprender en profundidad lo que necesitan quienes han pasado por esta experiencia en términos de cuidados y de apoyo resulta imprescindible para poder ofrecer un seguimiento asistencial de calidad (Ganz et al., 2008). La Universidad de los Pacientes, en colaboración con la Fundació Laporte, la Universidad Autónoma de Barcelona y las asociaciones de pacientes y voluntarios, ha centrado su interés en conocer cuáles son las necesidades y preferencias de afectados por esta enfermedad y de sus familiares.

En esta línea se han desarrollado distintos estudios como "El paciente Oncológico" del 2003 (<http://www.fundsis.org/docs/Necesidad-y-demanda-del-paciente-oncologico-9.pdf>), "Calidad de la Asistencia Oncológica en España" del 2007 http://www.universitatpacients.org/aules/aula-cancer/docs/evaluacion_calidad_asistencia_oncologica.pdf, "El Valor Terapéutico en Oncología" del 2009 http://www.universitatpacients.org/aules/aula-cancer/docs/valor_terapeutico_oncologia.pdf, Expectativas y necesidades de las asociaciones de pacientes oncológicos (http://www.roche.es/fmfiles/re7127001/ENCUESTA_PACIENTES_ONCOLOGICOS.PDF) del 2010 y otros estudios en vías de publicación, que han puesto en evidencia algunas de las problemáticas y barreras que deben superar los afectados y sus familiares durante las distintas fases de atención.

A partir de esta línea de investigación, se ha detectado la importancia de proponer un estudio cualitativo que pueda revelar las problemáticas relacionadas con el seguimiento emocional, la reinserción social y laboral de quienes han superado la enfermedad, además de las necesidades de seguimiento clínico y control de la enfermedad a medio y largo plazo.

Objetivos



Objetivo general

Conocer las experiencias y necesidades de quienes han superado una enfermedad oncológica y de sus familiares, en relación al impacto emocional, la vida familiar, la reincorporación social y laboral, así como la detección de necesidades relativas al seguimiento clínico a medio y largo plazo.

Objetivos específicos:

- Identificar las necesidades emocionales y psicológicas de los afectados y sus familiares.
- Valorar las necesidades relativas al seguimiento asistencial de las personas que han superado el cáncer.
- Conocer las experiencias de los afectados de cáncer en su reinserción social y laboral.
- Verificar de qué modo se modifican las relaciones familiares e interpersonales después de la experiencia de la enfermedad.
- Valorar la experiencia con el proceso asistencial y los tratamientos recibidos.
- Valorar la percepción subjetiva del estado de salud.

Metodología



Para responder a los objetivos del estudio se utilizaron técnicas de investigación cualitativa entre las que se encuentran las entrevistas semi-estructuradas a los informadores claves y la realización de grupos de discusión o grupos focales con afectados y familiares/cuidadores. Para el desarrollo del estudio se siguieron las fases que se detallan a continuación:

Fase 1. Revisión bibliográfica

Fase 2. Recogida de datos:

2.1 Entrevistas semi-estructuradas con expertos

2.2 Realización de grupos focales con afectados y familiares

Fase 3. Integración y análisis de la información

Fase 4. Elaboración de un informe final

Fase 1. Revisión bibliográfica

Se ha realizado una revisión bibliográfica, mediante diferentes bases de datos, para conocer experiencias a nivel nacional e internacional relacionadas con el tema en estudio.

La búsqueda bibliográfica ha seguido las siguientes etapas:

- Tipo y ámbito de búsqueda: Búsqueda bibliográfica especializada a nivel nacional e internacional.
- Período cronológico: Consulta exhaustiva período (1999-2010).
- Fuentes documentales consultadas: Medline y Proquest Health.

Fase 2. Recogida de datos

La investigación cualitativa constituye un tipo de investigación formativa que ofrece técnicas especializadas para obtener respuestas en profundidad sobre lo que las personas piensan y sobre sus sentimientos. Esto permite a los investigadores comprender mejor las actitudes, creencias, motivaciones y comportamientos de una población determinada (Taylor y Bogdan, 1987; Valles, 1999).

Todos los participantes fueron informados de los objetivos del estudio y los datos personales se trataron con la máxima confidencialidad. Todos los participantes en el estudio firmaron una hoja de consentimiento informado (anexo A).

En el gráfico nº2 se presenta un esquema de la metodología de trabajo utilizada con la inclusión de las distintas fases.

Gráfico nº 2: Fases de la metodología de estudio



2.1 Realización de las entrevistas semi estructuradas a los expertos:

- Elaboración del guión de la entrevista semi-estructurada.
- Los ámbitos temáticos que se contemplaron en el guión de las entrevistas incluyeron las necesidades relativas a los siguientes ámbitos: seguimiento de los aspectos clínicos; aspectos psicológicos y emocionales incluyendo la relación de pareja y temas relacionados con la sexualidad y fertilidad, así también con las necesidades relativas a la reincorporación laboral. La pregunta final incluyó la propuesta de estrategias de mejora para el seguimiento de afectados y sus familiares. El anexo B presenta el guión utilizado para conducir las entrevistas semi-estructuradas.
- Selección de los profesionales y líderes de asociaciones de pacientes y voluntarios a entrevistar.
- Se llevaron a cabo un total de 9 entrevistas semi-estructuradas. El trabajo de campo, conducción de las entrevistas y análisis de datos, se coordinó por miembros de la Fundación Josep Laporte (FJL), específicamente entrenados en este tipo de técnica de recogida de la información. Las entrevistas se desarrollaron durante 2009 y 2010.
- Las sesiones se grabaron y se transcribieron para el posterior análisis de los datos.

2.2 Grupos de discusión o grupos focales con afectados y familiares

Durante el año 2010 se realizaron 4 grupos de discusión con afectados (8-10 participantes) como se describe a continuación:

Grupo 1: realizado en la ciudad de Madrid el día 18 de Marzo, afectados de 18 a 40 años de edad.

Grupo 2: realizado en la ciudad de Madrid el día 23 de Abril, afectados de 41 a 60 años de edad.

Grupo 3: realizado en la ciudad Barcelona el día 28 de Abril, afectados mayores de 61 años.

Grupo 4: realizado en la ciudad de Cádiz el día 20 de Mayo de 2010, familiares y cuidadores.

Se diseñó una muestra teórica y los candidatos a participar cumplieron los siguientes criterios de inclusión:

Grupo de Afectados	Grupo de familiares
<ul style="list-style-type: none">▪ Mayores de 18 años▪ Varón o mujer▪ Haber padecido una enfermedad oncológica▪ Haber finalizado los tratamientos al menos 2 años antes▪ Que deseen participar al estudio	<ul style="list-style-type: none">▪ Ser familiar directo de un afectado que haya concluido los tratamientos al menos 2 años antes▪ Poseer distintos grados de filiación (pareja/hijo/etc.)▪ Que deseen participar en el estudio

Para el grupo de afectados se incluyeron/consideraron personas mayores de 18 años, varones y mujeres que hayan padecido una enfermedad oncológica (se han considerado las más prevalentes) y que en el momento del estudio habían concluido los tratamientos al menos 2 años antes y que desearan participar en el estudio. Para el grupo de familiares se incluyeron a miembros con relación de filiación directa, considerando importante el rol del cuidador principal. La duración de las sesiones fue de aproximadamente una hora y media. No se incluyeron en el estudio a personas supervivientes de cáncer infantil.

Los grupos fueron moderados por un miembro del equipo de investigación de la FJL, experto en este tipo de técnicas. La función del moderador fue la de facilitar el debate, además de evitar conflictos o el liderazgo por parte de alguno de los participantes, dando la posibilidad de intervenir a todos los participantes por igual (Kitzinger, 1995). Así, la discusión abierta de los participantes permitió la generación de un debate con una respuesta emocional a un área temática particular o más general, dependiendo de las necesidades específicas del estudio, en cada momento.

En una primera parte, se invitó a los participantes a dar su opinión sobre un argumento determinado y, en un segundo momento, se les pidió que identificaran estrategias de mejora con las que se confeccionó un listado de recomendaciones consensuado por todos los participantes que se apuntaron en un panel o pizarra a la vista de todos. Esta validación por parte de los miembros del grupo constituye uno de los criterios de calidad en investigación cualitativa (Cohen and Crabtree, 2008; Tong et al, 2007; Calderón C, 2002).

Fase 3. Integración y análisis de la información

Para realizar el análisis de los datos se siguió la metodología que se menciona a continuación:

- Síntesis de la información obtenida a través de las fases anteriores.
- Análisis de datos cualitativos. El análisis de los datos se ha realizado a través del análisis del contenido. Las técnicas utilizadas han sido la expansión constante (por ejemplo, añadiendo nuevas preguntas a las entrevistas para captar ideas aportadas en entrevistas anteriores), el muestreo teórico (se seleccionaron determinados perfiles de participantes para obtener un amplio abanico de visiones) y comparación continua, por la que la información se va contrastando y comparando con la información previa a medida que se va obteniendo (Hernández Sampieri et al., 2008; Pope and Mays, 2006).

Síntesis de la información obtenida a través de las fases anteriores.

Análisis de datos cualitativos. El análisis de los datos se ha realizado a través del análisis del contenido. Las técnicas utilizadas han sido la expansión constante (por ejemplo, añadiendo nuevas preguntas a las entrevistas para captar ideas aportadas en entrevistas anteriores), el muestreo teórico (se seleccionaron determinados perfiles de participantes para obtener un amplio abanico de visiones) y comparación continua, por la que la información se va contrastando y comparando con la información previa a medida que se va obteniendo (Hernández Sampieri et al., 2008; Pope and Mays, 2006).

Se cuenta con el registro fotográfico con los resultados de las sesiones de los grupos de discusión (anexo C).

Fase 4. Elaboración de un informe final

Elaboración de un documento de trabajo que incluye los objetivos del estudio, la metodología establecida, los resultados, las conclusiones y las recomendaciones elaboradas respecto al tema objeto de estudio.

Resultados



1. La opinión de los expertos

- Aspectos relacionados con el seguimiento clínico
- Hacia una rehabilitación completa
- Seguimiento emocional de los afectados
- Impacto en la vida de pareja y familiar
- Reinserción laboral
- Programas de formación en hábitos de vida saludable
- Aspectos de mejora

2. Grupos de discusión

2.1 Los afectados

- Impacto en la calidad de vida
- Seguimiento clínico
- Seguimiento emocional y psicológico
- La vida de pareja
- Entorno familiar y social
- Trabajo y reinserción laboral
- Cambio en las prioridades vitales
- Estrategias de mejora

2.2 Los familiares y cuidadores

- Aspectos relacionados con el seguimiento clínico
- Impacto en la calidad de vida de la familia
- Impacto en la vida social y laboral del cuidador

1. La opinión de los expertos

- Aspectos relacionados con el seguimiento clínico
- Hacia una rehabilitación completa
- Seguimiento emocional de los afectados
- Impacto en la vida de pareja y familiar
- Reinserción laboral
- Programas de formación en hábitos de vida saludable
- Aspectos de mejora

Aspectos relacionados con el seguimiento clínico

Entre los aspectos relacionados con el seguimiento clínico los expertos señalan que se siguen protocolos, pero que la aplicación de los mismos puede depender del centro asistencial o de la comunidad autónoma donde se aplique.

E1: "Aunque puede haber variaciones en función de la enfermedad, el tratamiento recibido y el protocolo de cada servicio, suelen ser cada 3 meses los 3 primeros años; cada 6 el 4º y 5º año y, posteriormente, anuales. El objetivo de estas revisiones no es sólo determinar la situación de la enfermedad, sino también valorar la toxicidad y secuelas del tratamiento, así como las necesidades de rehabilitación o consulta con otros especialistas."

E2: "... Después, más a nivel de organización del seguimiento concreto, yo pienso que se tiene que estandarizar, en esta patología por todo lo que sabemos y por las necesidades del enfermo ... se tendría que hacer un seguimiento trimestral, con coordinación con atención primaria, un seguimiento psicológico adecuado, trabajar mucho todos los factores de riesgo que hemos detectado, o sea intentar estandarizar. Hemos estandarizado mucho el abordaje inicial de esta enfermedad y estamos todavía trabajándolo, pero en cambio falta una visión a largo plazo..."

E3: "En la mayoría de los sitios hay una serie de protocolos de seguimiento que, habitualmente, también se basan en las recomendaciones, digamos de las sociedades científicas, internacionales o nacionales, como puede ser la ASCO, la ESMO o la SEOM."

La situación ha mejorado mucho en el tiempo en relación a la detección con la implementación de las Unidades Funcionales. Además, se ha conseguido optimizar la respuesta cuando se presenta una

urgencia; en cambio, existiría mucha variabilidad en el seguimiento a las personas que han superado la enfermedad y no presentan complicaciones graves, según opinan los expertos.

E2: "Sobre todo cuando nos referimos a un enfermo que presuponemos que está yendo bien, le hemos hecho un tratamiento, ha ido bien y se le tiene que hacer un seguimiento que en cada patología será diferente claro... Ha mejorado mucho toda la atención continuada, por ejemplo que el paciente tiene una duda, un problema... ha habido conciencia de mejorarla... Pero en cambio cuando un paciente tiene sus problemas de salud, pero está estable, es decir que no hay ninguna complicación añadida, es cuando hay mucha variabilidad en la práctica."

Para algunos, el proceso de seguimiento requiere un desarrollado continuado y, para ello, sería conveniente optimizar los recursos disponibles e identificar estructuras que pudieran realizar la monitorización clínica de este grupo específico de afectados.

E2: "Hemos empezado a trabajar mucho, por ejemplo cuando un paciente tiene síntomas, cómo se deriva y cómo se diagnostica y cómo se trata, en esto hemos hecho pasos de avanzar, de poner recursos en el territorio... Pero ya la parte más de seguimiento, es decir que ya hemos pasado una etapa muy importante, y ahora vamos a definir cómo evoluciona el paciente..."

E4: "...Porque los primeros años hay unos controles trimestrales, que se espacian a semestrales, que pasan a ser anuales. ...Depende de la patología, a lo mejor a partir del cuarto o quinto año se espacian a revisiones anuales, pero en el seguimiento...yo creo que algunos pacientes sí que están teniendo secuelas y, a veces, tienen cosas que no saben si las asocian a la enfermedad o no."

E5: "Creo que ahora nos encontramos frente a dos problemas; uno producto del éxito en términos de supervivencia, tenemos un gran volumen de pacientes que tenemos que seguir, que están acostumbrados a ser seguidos periódicamente por los profesionales y esto, cuando se alarga muchos años, los profesionales progresivamente tienen la percepción de que no hace falta que los pacientes sean seguidos en un ámbito hospitalario y por tanto que podrían ser seguidos, ser otro ámbito como la atención primaria (AP); pero la AP prefiere, por otro lado, que estos pacientes continúen siendo seguidos en el hospital."

E6: "Está aumentando la supervivencia en una forma tan rápida que el sistema no es capaz de abordar."

Existe la necesidad de continuar investigando las secuelas a largo plazo de este colectivo para poder anticipar y vigilar la presencia de otras patologías derivadas de los tratamientos para garantizar la calidad de vida de los pacientes.

E1: *“Cada vez más, los oncólogos médicos y radioterápicos están concienciados de que no sólo es importante curar el cáncer, sino también preservar la calidad de vida del paciente tras los tratamientos. En la actualidad, la sanidad pública cubre prácticamente todos los aspectos médicos para permitir una correcta rehabilitación del paciente. Sin embargo, hay secuelas sobre las que es necesario investigar en detalle pues se desconoce su impacto real (en términos de prevalencia), por ejemplo, la toxicidad neurológica (hay indicios de deterioro cognitivo a consecuencia de ciertos fármacos), o la diabetes, la hipertensión y las cardiopatías.”*

E5: *“Y después, por otro lado, yo creo que de estos pacientes seguidos a largo plazo, lo que no sabemos bien es qué necesidades realmente tienen... es decir, qué supone ser un superviviente a largo plazo.”*

E7: *“En ese sentido, sí que tendría que estar mucho más controlado. Las personas de larga supervivencia, las secuelas que podemos tener porque bueno, en un estado normal, una persona con mi edad, el problema cardíaco que he tenido no lo tendría. Son cosas que hay que controlar porque tienes un tratamiento a tus espaldas y ese tratamiento puede tener unas secuelas a largo plazo.”*

Para el seguimiento de largos supervivientes se considera fundamental la presencia de un oncólogo de referencia que pudiera ejercer de coordinador o líder del equipo multidisciplinar y que conozca la historia de cáncer anterior. La opinión de los expertos es que las patologías relacionadas a largo plazo deberían ser vigiladas por los expertos en oncología. No obstante, es evidente que el volumen de pacientes en relación a la cantidad de profesionales disponibles es otro argumento que se debe afrontar con brevedad. Queda pendiente entonces la estructura y el modo en que serán tratados los afectados al finalizar los tratamientos.

E3: *“...Como por ejemplo salud ósea, en mujeres con cáncer de mama, o en hombres con cáncer de próstata, riesgos cardiovasculares en pacientes con tumores germinales del testículo, problemas de fertilidad después de tratamiento de linfoma o tumores en jóvenes, esto no está reglado y seguramente habría que tener un médico de referencia... un médico tutor o un oncólogo tutor.”*

E5: *“Los pacientes, en general, por lo menos con los que yo he hablado, prefieren ser seguidos por la persona que les ha cuidado, con lo cual se produce un volumen de pacientes y de seguimiento a largo plazo que, sobre todo en algunos tipos de cáncer de larga supervivencia, como cáncer de mama, pero también en colon o vejiga urinaria, etc, genera un gran volumen de pacientes.”*

E4: *“...El oncólogo que te trata, luego si tienes cualquier problema de una enfermedad de éste tipo, sobrepeso, hipertensión, cualquier cosa de éstas, sería en tu médico de familia como en cualquier otra persona normal y yo creo que no siempre eres uno más, nosotros no somos uno más.”*

E6: "Yo creo que el paciente oncológico no quiere dejar a su oncólogo."

E9: "Se les trata esa enfermedad nueva que puede surgir como una enfermedad aislada, no dentro de un programa de supervivientes, y eso es lo que yo creo que falta ...eso es lo que falta."

Los expertos coinciden en que la atención a los supervivientes debe considerarse desde un abordaje integral e interdisciplinar, con la participación de distintos profesionales especialistas en el cuidado y total recuperación de los afectados.

E1: "...Y, por supuesto, mejorar todos los aspectos de la rehabilitación que no sólo son físicos/funcionales, sino también ocupacionales y psicológicos. La rehabilitación ha de ser planteada en todas las áreas del funcionamiento personal."

E9: "Yo creo que hay poca gente que tiene consciencia de la necesidad que hay y, como no están enfermos, entonces en dónde encajan... ¿Dentro del hospital encajan? Yo pienso que sí, porque han sido enfermos y tienen cuestiones médicas o psicológicas, pues hay que ayudarles. Pero muchas veces el proceso psicológico puede ser muy variable, según el proceso médico que hayan tenido previamente, según el sistema de apoyo, recursos personales, recursos económicos, nivel sociocultural."

Sin lugar a dudas, la optimización de los recursos disponibles implica una mejora en la coordinación de los servicios actuales y de los niveles de atención, especialmente entre atención primaria y hospitalaria.

E1: "Por otra parte, señalar la necesidad de que los niveles asistenciales se coordinen mejor para facilitar un buen seguimiento y control de las posibles secuelas, tanto preventivo, como curativo o de rehabilitación, así como del manejo de las recidivas o extensión de la enfermedad."

E2: "Pues el médico y la enfermera son los interlocutores que han de trabajar mucho la parte de coordinación, desde que podamos tener un teléfono único; desde circuitos bien establecidos, desde una política de comunicación más continuada. Yo creo que eso se puede mejorar muchísimo."

Es evidente que los expertos se cuestionan dónde se debería realizar este seguimiento y para ello reflexionan acerca de la posibilidad de crear unidades especiales o clínicas creadas específicamente.

E9: "Las llamaría clínicas del superviviente, en las que hubiera personal médico, de enfermería, y desde luego, psicólogos. Vemos que hay gente que tiene problemas, como se dice, 'down the road', es decir, en el camino y no inmediatos, no a los seis meses o al año de acabar el tratamiento, sino 5 años después, 4 años después, tiempo después... Y no hay protocolos, no hay clínicas, no hay información para el superviviente una vez que acaba el tratamiento."

Hacia una rehabilitación completa

Cuando se habla de rehabilitación, los expertos puntualizan la necesidad de considerar el término desde una perspectiva integral que considere no sólo los aspectos clínicos, sino aquellos relacionados con la reintegración a la vida social, laboral y familiar. Asimismo, hacen notar la necesidad de facilitar el acceso a los servicios especializados de fisioterapia, no disponibles en todas las unidades.

E1: "Aunque la sanidad pública cubre prácticamente todos los aspectos médicos para una correcta rehabilitación del paciente con cáncer, se detectan deficiencias en recursos especializados (fisioterapeutas, logopedas) y prestaciones para que los pacientes puedan mantener una adecuada adherencia al tratamiento de contención como en el caso del linfedema."

E3: "Pienso que deberían estar más organizados, más estandarizados, creo que ésto se hace de una manera bastante desigual, depende de las circunstancias."

E4: "Lo primero siempre es la rehabilitación psicológica, que es importantísima. Hay un problema psicológico que perdura a través de muchos años después de padecer la enfermedad, que no se tiene en cuenta para nada. Luego, otros problemas físicos, a veces se tratan; es decir, se trata una rehabilitación por unos períodos cortos de tiempo, si ha afectado la enfermedad a la movilidad, a lo mejor te tratan con x sesiones."

E6: "Sí que vemos que psicológicamente deben seguir siendo atendidos en un servicio de oncología o psico-oncología. Gracias a que el sistema no está tan desestructurado, el cáncer ha pasado a ser como una enfermedad crónica... los pacientes van a tener un seguimiento lo que pasa es que es un seguimiento orgánico, es un seguimiento donde me van a hacer una colonoscopia cada 2 o 5 años o un TAC y para de contar, no voy a pasar por un gabinete de psicología donde me van a preguntar cómo me encuentro, si tengo miedo a recaer, y todo este tipo de cosas que yo creo que son importantes."

E9: "Yo creo que cuando uno está recibiendo los tratamientos está tan concentrado en la parte médica, primero en el conocimiento del sistema sanitario, es que la gente no sabe lo que es entrar en un hospital y entrar en un sistema que a veces es muy complejo, muy anónimo, muy solitario, muy hostil a muchos niveles. Luego, es conocer toda la enfermedad, enfrentarse a los efectos secundarios, o sea que es un proceso tremendamente duro a nivel físico. Y la persona no tiene, espacio mental, por así decirlo, para tomar conciencia de cómo me está afectando ésto de la parte emocional y una parte que remite la parte médica que ya está controlada, que ya está finalizada. Es cuando uno se empieza a plantear 'qué es lo que me ha pasado'."

Seguimiento emocional de los afectados

Es necesario hacer notar que para el grupo de expertos la finalización de los tratamientos es vivida por los pacientes como un momento de desorientación y de gran desgaste emocional.

E1: "En muchos casos, la vuelta a la vida normal tras los tratamientos puede ser inesperadamente difícil o estresante. A pesar de lo deseado que puede llegar a ser este momento, pueden asaltar muchas dudas o preocupaciones... Muchos enfermos de cáncer se sienten decaídos tras el alta médica o la finalización del tratamiento, con sensaciones similares al agotamiento físico y emocional. Otros experimentan una gran ansiedad y preocupación cada vez que tienen que ir a revisión. Algunos hablan del cáncer como una 'espada de Damocles', para expresar que es un temor que siempre les acompaña."

E2: "O sea, el cáncer lo tienen, podemos pensar que ellos entienden que se han curado, pero ellos saben perfectamente que siguen teniendo su enfermedad. Que el médico les diga que ha disminuido el tamaño o que ya pueden estar tranquilos porque han pasado este bache tan importante, pero los enfermos, muchas veces, se van a casa con la enfermedad, sobre todo lo definiría como incertidumbre y desamparo."

E9: "Nosotros vemos mucha gente que se hunde, después de haber terminado el tratamiento, nosotros vemos mucha gente que viene con depresiones, con mucha ansiedad, una vez finalizados los tratamientos."

E4: "Es tan grande el esfuerzo que hacemos por la supervivencia, por afrontar la enfermedad, por afrontar los tratamientos, por no morirnos, que cuando llegamos a superarlo... ¿Qué pasa?, Y ahora qué hago...estamos como perdidos y además es el momento en el que se empiezan a sumar otra serie de problemas adicionales, tanto laborales como familiares y eso hace que nuestro caos sea mucho más grande. Nos cuesta muchísimo trabajo volver a colocar cada cosa en su sitio o volver a adaptarse, yo diría que hay gente que no llega a adaptarse jamás a la nueva situación."

En este sentido, los expertos se detienen a analizar la importancia de que los afectados que necesiten un apoyo emocional en su recuperación puedan tener acceso a estos servicios y que no sea tan complicado realizar consultas con el psico-oncólogo una vez fuera del circuito de tratamientos. Según la opinión de los expertos existen pocas unidades de oncología que integren la participación del profesional de psico-oncología.

E2: "Derivemos a un psico-oncólogo a ese paciente, aunque ese paciente lo pueda buscar él mismo."

E2: *“Yo creo que sí, que es un punto de inflexión de riesgo, yo diría crítico en el cual, si no ayudamos tampoco a los enfermos ellos se pueden encontrar que durante el período a lo mejor de un año una persona haya tenido que dejar de lado su carrera profesional, tenga su relación de pareja totalmente cambiada, bueno ese niño que lo tenían que llevar al cole, ese niño ya ha pensado que es su abuela la que lo lleva al cole.”*

E4: *“Hay muy pocos servicios de oncología o de hematología que tengan un servicio de psicología. Además, deberían estar integrados dentro del equipo médico para que conocieran también el caso del paciente, un servicio privilegiado. Pero una vez que se finaliza el tratamiento, no hay nada.”*

E7: *“Después de los tratamientos, la paciente, muchas veces piensa que ahora va a estar menos controlada, que a lo mejor desde la última revisión hasta la siguiente, que suelen pasar de 3 a 6 meses, dependiendo un poco del tratamiento. Tiene el miedo de que en ese tiempo pueda tener una recaída, entonces bueno, un apoyo psicológico también es importante, en ese momento.”*

Algunos de los expertos piensan, no obstante, que muchos pacientes se reintegran con normalidad a la vida cotidiana después de haber finalizado los tratamientos y, por lo tanto, no sería necesaria la consulta al psico-oncólogo. No obstante para quienes lo necesitaran, se debería facilitar el acceso.

E3: *“Sí, evidentemente, yo creo que habría que facilitar el acceso. De todas formas, vuelvo a insistir, no creo que sea el problema fundamental. Creo que el paciente cuando ha terminado el tratamiento y está bien, la mayoría no necesita un psico-oncólogo, la mayoría, no todos, lo que es verdad que para estos sí que debería haber acceso.”*

Impacto en la vida de pareja y familiar.

La vida de pareja y el impacto que la enfermedad puede haber ocasionado en la relación ha sido otro de los aspectos que se han estudiado. En este sentido, los expertos plantean que sería necesaria una mayor evidencia al respecto, pero que se tienen indicios de que el impacto de la enfermedad puede resultar el detonante de la ruptura de la relación de muchas parejas.

E3: *“El cáncer es una enfermedad de la persona y de la familia de esa persona... Creo que éste es un dato que merecería un estudio mucho más en profundidad porque conoceríamos cosas muy interesantes. A mí me da la impresión de que sí hay cambios importantes en la relación, sobre todo en la relación en mujeres de ciertas edades. Quizás, a lo mejor una mujer de 75 años o de 70 menos, pero seguramente en una mujer de 48, 50, 45 seguro que hay cambios importantes, pero también sinceramente eso no lo hemos medido, esto a mi juicio, no está suficiente estudiado.”*

E4: "Mi experiencia me dice que se dan más casos de separaciones, de divorcios y problemas a raíz de la enfermedad, yo no sabría decir si ésto es motivado por la propia enfermedad o porque la enfermedad es el detonante para sacar a f ote algún problema... Quizá no durante los tratamientos, porque parece que hay una pena por acompañar, pero sí en el momento que finaliza. Normalmente suele coincidir el finalizar el tratamiento con una separación, con un problema laboral y ésto es tremendo para la persona afectada."

E7: "Por supuesto que hay una incidencia de separaciones post tratamientos y durante los tratamientos. Hay muchas parejas que no aceptan, no entienden y la enfermedad les cae demasiado grande y optan por separarse de la pareja. ... Decide separarse o se separa directamente el marido porque no está al nivel para superar esa circunstancia en su vida y directamente opta por mantenerse al margen y ya está. Entonces, eso también a una persona diagnosticada de cáncer es algo que tiene que llevar encima y es un peso muy grande también, no sólo ya la enfermedad, sino la circunstancia..."

E9: "...Pero el cáncer no es el responsable, el cáncer, a lo mejor, es la gotita que colmó el vaso, entonces doblemente doloroso para el superviviente porque es enfrentarse a la enfermedad, a las secuelas de la enfermedad, a las consecuencias de haberla padecido y encima a la ruptura de la pareja."

No sólo han considerado el impacto en la relación de pareja, sino además, el impacto que la experiencia de enfermedad puede producir en la familia en su totalidad, puntualizando que el desgaste que pueden sufrir los cuidadores se debe vigilar con atención, para evitar situaciones de agotamiento. Consideran además, que para los cambios en los roles familiares el apoyo psicológico puede ser un recurso de gran utilidad.

E1: "El cuidado de una persona enferma puede suponer un desgaste físico y emocional para los cuidadores, que en muchas ocasiones, son los familiares directos: cónyuge, hijos, padres, etc."

E2: "El tratamiento activo moviliza y organiza a la familia. En cambio, cuando todo eso para, se tienen que enfrentar a otros ritmos del día a día, la vida es diferente."

E4: "Por tanto llega el cáncer a la familia, da igual quien lo tenga, la familia sufre, la familia necesita un apoyo, necesita acoplarse a la nueva situación, reestructurarse para llevarlo lo mejor posible. Eso probablemente se puede conseguir muy bien con un apoyo psicológico."

E9: "... El cáncer es una enfermedad familiar que afecta a todos los miembros de la familia, de distinta manera, pero afecta. Entonces, suele haber una reestructuración familiar de roles, de

funciones, de responsabilidades dentro de la familia. A nivel familiar, por otra parte, el tema de las expectativas, claro, el paciente acaba su tratamiento y la familia espera que vuelva a funcionar como antes y el paciente no puede, o no llega a funcionar como antes.”

El abordaje de los temas relacionados con la sexualidad y la fertilidad han sido considerados de importancia, pero no se abordan de forma sistemática. La temática parece más habitual si se trata de pacientes jóvenes o que expresamente demandan hablar sobre el tema.

E3: “Pienso que es una cosa importantísima, que no lo abordamos, de manera sistemática, sinceramente.”

E2: “Los profesionales nos movemos un poco cuando visualizamos a parejas jóvenes, pues que a lo mejor tenían un proyecto de tener hijos... Pero en la entrevista inicial normalmente ese tema sale muy poquito... Yo creo que en la mayoría de los casos es un tema muy oculto.”

E5: “Yo creo que, en la gente joven, el tema de la sexualidad y el tema de la fertilidad sí que se aborda, al menos cada vez más... Es un tema que se pregunta en tumores de testículos o en tumores de ovario en mujeres jóvenes, o sea que sí, que creo que se habla. El tema de la sexualidad en mujeres y hombres de edad avanzada, creo que se habla si se pide, y no creo que se hable con una gran comodidad por parte de los profesionales.”

E6: “El tema es que no sabemos, es decir, el médico, el especialista no te habla de estos temas, solamente hay pacientes que lo preguntan pero ellos no lo tienen incluido en su entrevista inicial...”

E9: “En general no, no se abordan, primero porque el personal sanitario no sabe cómo abordarlo y segundo porque al paciente, o al ex paciente, le da vergüenza... pero hay muchos casos en que sí es necesario y sobre todo en la fase de la supervivencia.”

E1: “Algunas personas que han padecido un cáncer experimentan cambios y alteraciones en su funcionamiento sexual como consecuencia de los tratamientos y la localización tumoral. Por ejemplo, en casos de cáncer de mama y tras el tratamiento con quimioterapia y/o tratamiento hormonal, puede aparecer amenorrea, o supresión de la menstruación, que se puede acompañar de síntomas como sofocos, sequedad vaginal, cambios en el sueño o alteraciones emocionales; o por ejemplo, en algunos casos de cáncer de próstata, pueden aparecer problemas de impotencia en el varón.”

En relación a este tema, los cambios en la imagen corporal también constituyen un factor que puede afectar la relación íntima de la pareja y que muchos pacientes no se atreven a comentar, viviendo en soledad situaciones de mucha angustia.

E7: "Luego, también, aparte el tema estético en las mujeres mastectomizadas. Es muy difícil enfrentarse y aceptarse en un primer momento, muchas mujeres no se aceptan y eso hace que sus parejas las rechacen y tengan miedo. Ese es otro tema muy importante desde el punto de vista psicológico pues también se tendría que tratar. No sólo debemos tratar la enfermedad, sino que también debemos tratar el interior de las personas."

Reinserción laboral

Al tomar en consideración los aspectos relacionados con la reincorporación laboral, los expertos señalan dificultades en la flexibilidad de los horarios, la consideración de la nueva situación en la que se encuentra la persona, con la necesidad de adaptación de las tareas, entre otras situaciones.

E1: "...Algunos pacientes sí comentan que se han encontrado con dificultades para volver al trabajo, solicitar los permisos necesarios para recibir los tratamientos o acudir a revisiones médicas. En este sentido, algunos empresarios no facilitan la adaptación del puesto de trabajo a los pacientes que se reincorporan con alguna secuela física o discapacidad."

E2: "Cuando ese enfermo es derivado a un profesional, por la situación que sea, al trabajador social o al psico-oncólogo, es cuando ese tema se empieza a trabajar ya más estrictamente, qué dudas tienes, qué te va a poder pasar, por qué no hablas con tu jefe y le haces un replanteamiento en ese sentido. La flexibilidad horaria, ayudas económicas, este tema formalmente, si no hay intervención concreta de profesionales más expertos, casi ni aparece..."

E5: "Obviamente, eso depende del trabajo, depende del entorno y de la percepción que tiene el paciente de la necesidad de trabajar o no trabajar. Creo que cada vez hay más gente que quiere volver al trabajo y tiene que hacer un esfuerzo para convencer a los empleadores de eso. De que las cosas están bien y de que hará una actividad laboral normal. Yo creo que dentro del proceso de normalización del cáncer se está implementando más. A mí me parece que los grupos de ayuda a los pacientes y organizaciones de pacientes están ayudando mucho a normalizar esta historia y a reivindicar, cuando este retorno laboral no se produce bien."

Según los participantes, en algunos casos, se pueden presentar situaciones de despido o de disminución injustificada de las responsabilidades después de la enfermedad.

E3: "No tenemos una información estructurada... Una persona que se reincorpora al trabajo y luego lo despiden, no es lo más frecuente, sino que hay un cambio en el trabajo en las expectativas.... A lo mejor, si esa persona que tenía que progresar, progresa menos o, a lo mejor, si tenía que tener una cierta posición directiva, la tiene menos."

E4: *“Estamos teniendo muchísimos casos de despidos por motivo de baja, el motivo que se alega nunca es la enfermedad, pero es coincidente con que finalizadas las bajas laborales, viene el despido laboral y ésto se está dando mucho. En un momento en el que más necesita la persona recuperar la normalidad, se dan éstos despidos. Luego, otro problema, es que hay personas a las que les dan una incapacidad durante un tiempo, cuando esta incapacidad finaliza y se tienen que volver a reincorporar a la vida laboral, ocurre que a lo mejor esta persona que está capacitada 100% para el trabajo, no puede desempeñar el trabajo que desempeñaba antes y ahí está teniendo problemas. Otras veces, han estado cobrando durante un tiempo la incapacidad y ha desaparecido su puesto de trabajo y tienen que volver a buscar un trabajo...”*

E9: *“...No son pocas las veces que nos encontramos con gente que trabaja en empresas privadas y, de pronto, se buscan excusas en la empresa, evidentemente no les pueden echar por haber tenido un cáncer, pero siempre hay alguna otra excusa. Gente que ha rendido mucho anteriormente y ahora no puede rendir igual... Tenemos gente de la lavandería o auxiliares que están cargando mucho peso y que las operan de un cáncer de mama y luego la reincorporación y hemos tenido gente aquí con muchos problemas, porque a lo mejor era gente que no había tenido muy buena relación dentro de su grupo de trabajo y luego al reincorporarse van pidiendo que se modifiquen las condiciones de trabajo, las tareas que tienen que hacer y se encuentran con muchos problemas.”*

Sería necesario, además, garantizar los permisos necesarios para la realización de pruebas de control o la posibilidad de continuar con tratamientos de mantenimiento, en el caso de enfermedad avanzada, sin que esto constituya un problema en el ámbito laboral del afectado.

E6: *“Entonces, el pedir días para una colonoscopia, que son 2 días, porque tienes que estar todo un día inactivo porque tienes que hacer una preparación al día siguiente también tienes que estar de baja, pues sí que tienes problemas. Las mutuas de accidente deberían tener también el conocimiento de que un enfermo con cáncer de colon u otro tipo de cáncer, va a tener que estar mas días de baja.”*

E7: *“El tema laboral en personas que están en edad de trabajar es un problema añadido... Es lógico y normal después de unos tratamientos como son los oncológicos volver a reanudar tus actividades profesionales te cuesta... Antes no va a ser, porque tienes unos efectos secundarios y muchas veces, ese puesto de trabajo lo pierdes. Hay muchas personas que tienen metástasis y que tienen que llevar unos tratamientos continuos y su posibilidad de encontrar trabajo es nula... Es un problema que tiene que abordar la administración, muchas veces, los efectos secundarios nos limitan en los trabajos. En ese tema también se tendrían que reconocer minusvalías.”*

Al plantear si habría que implementar una política de regulación en este sector, las posturas no son coincidentes. Los expertos centran la atención en la necesidad de potenciar una reincorporación paulatina al puesto laboral con una cierta flexibilidad y adaptada a la nueva situación del afectado, pero no se termina de definir con claridad la oportunidad de implementar políticas laborales específicas.

E3: "Pues habría que planteárselo porque hay un millón y medio de personas en este país que han superado un cáncer, o sea, que habría que planteárselo ¿no? Creo que la respuesta es sí."

E4: "Tendría que haber una reincorporación paulatina al puesto de trabajo y tendría que haber una ley para proteger, porque realmente un paciente oncológico, está totalmente desamparado. Yo creo que tenemos una Ley muy antigua; esta Ley no recoge el cáncer porque antes se morían todos y ahora no nos morimos, y como seguimos vivos necesitamos una nueva forma... Y personas que a lo mejor no pueden desempeñar un puesto de trabajo, puedan desempeñarlo."

E7: "...De la noche a la mañana tienes que reincorporarte a tu puesto de trabajo o con las mismas horas que hacías antes de la enfermedad y, muchas veces, eso no es posible porque hay personas que se tienen que volver a dar de baja porque no pueden seguir el ritmo que tenían antes de la enfermedad. Eso sí que tendría que estar más protegido y la reinserción laboral debería estar controlada para empezar con media jornada, ampliarlas a jornadas completas, pasar un tiempo. Sí que tendría que haber un protocolo en ese sentido..."

Programas de formación en hábitos de vida saludables

En relación a la posibilidad de ofrecer programas de formación y orientación a este colectivo, sobre la incorporación de hábitos de vida saludables, los expertos están de acuerdo en la necesidad de implementar este tipo de actividades de manera sistemática, ya que se ha comprobado su beneficio.

E3: "Bueno, se ha descrito que en mujeres con cáncer de mama el evitar que engorden y que hagan ejercicio físico regular, puede tener relevancia a la hora de la recaída. Esto es fundamental, y puede ser más fundamental que hacerle una radiografía de tórax cada cuatro meses."

E5: "Esto, evidentemente, se tendrían que hacer programas de educación... Por ejemplo, la dieta es probablemente un gran vacío que, aparte de recomendaciones genéricas, con la dieta mediterránea y algo de ejercicio moderado, que todos decimos, pero nadie sabe bien qué quiere decir."

Aspectos de mejora

Finalmente, los expertos expusieron las estrategias que se podrían implementar para mejorar las condiciones de seguimiento de las personas que han superado la enfermedad. La calidad de vida general,

ha sido el primer tema a considerar y han reiterado la necesidad de que el seguimiento considere los aspectos fundamentales de la persona como son, además de los clínicos, los emocionales, los sociales y los laborales.

E1: "El avance en los aspectos vinculados a la calidad de vida y la mejora de la atención de los efectos adversos de la enfermedad o del tratamiento, como es la atención psico-oncológica, la rehabilitación del linfedema o de otros efectos, debe ser un motivo de atención de los diferentes servicios sanitarios".

E2: "Y a nivel de aspectos, ya más concretos, que yo considero que están omitidos, todo el tema no clínico sino emocional, sexual, social, yo creo que ahí tiene que ver mucho la formación de los profesionales."

E3: "Y, en todos ellos, creo que hay facetas no relacionadas con cuestiones estrictamente clínicas como son cuestiones laborales, cuestiones psicológicas, cuestiones de relación familiar, cuestiones de la vida personal que deberían tratarse de una manera proactiva".

El seguimiento de las personas que han superado la enfermedad debería realizarse a partir de un plan estandarizado que pudiera detallar los pasos a seguir después de la finalización de los tratamientos.

E1: "Un resumen conciso del proceso, así como un resumen de las posibles complicaciones en el futuro inmediato que requieren seguimiento y vigilancia... Información acerca de riesgos futuros, detección temprana de efectos secundarios derivados de la enfermedad y los tratamientos, prevención de secuelas físicas y psicosociales, así como el tratamiento psicológico de las mismas y necesidad de relacionarse con otras personas que han pasado por una experiencia similar a la suya."

Se reitera la necesidad de facilitar el acceso a un seguimiento de tipo psicológico para aquellos que lo necesiten y advierten de la importancia de implementar este servicio en todas las unidades de oncología.

E4: "Sería muy importante el apoyo psicológico del que hablamos que tendría que haberse iniciado previamente y tendría que tener una continuidad. Sería muy importante que los pacientes oncológicos fueran sometidos a unas revisiones periódicas de x cosas de su salud, como hábitos de vida, si tienen sobrepeso, si tienen diabetes y todas estas personas que tienen unos posibles riesgos que se controlasen y se previnieran, antes de que aparecieran los problemas serios."

E9: "Sin embargo, el sistema no está equipado para atender a las necesidades que no sean estrictamente físicas. Los hospitales y al médico fundamentalmente le entrenan para tratar la enfermedad, no a la persona."

Así pues, sería necesario que se constatasen las necesidades reales de este grupo de afectados, para poder coordinar y organizar los servicios disponibles.

E5: "Tratar de identificar esas necesidades y ver qué utilización de recursos están haciendo esos pacientes, tanto de tratamientos alternativos, como complementarios, como de visitas extra hospitalarias a psicólogos."

En este sentido, algunos expertos proponen la creación u organización de unidades especiales o clínicas orientadas al seguimiento de este grupo de personas.

E7: "Yo creo que debería haber una unidad especializada en oncología, una unidad donde se hiciera ese seguimiento durante el diagnóstico y tratamiento y que yo tengo la esperanza que algún día se pueda conseguir."

E9: "Primero, que hay cada vez más supervivientes de cáncer y más supervivientes jóvenes, eso amplía el abanico de necesidades que tienen los supervivientes. Lo segundo, es que esta gente tiene necesidades que no se satisfacen, que no se abordan y que no se tratan... Primero, que el superviviente tiene problemas de adaptación física, emocional, laboral y social y que es una población muy vulnerable a todos los niveles porque es una población que ha sufrido mucho, tanto física como emocionalmente, y eso les hace muy vulnerables y entonces necesitan ayuda, y esa ayuda no está ahí. Por último, sugeriría que se crearan clínicas de supervivientes en las que hubiera una atención integral."

Se destaca que, las asociaciones de pacientes pueden aportar a los afectados información y orientación; además de la propia experiencia y gestión de los efectos secundarios que pudieran permanecer. Se constata además, la necesidad de un reconocimiento institucional y la participación activa en la toma de decisiones sanitarias.

E6: "Tenemos la familia, es la que nos va a tratar con cariño y tal, pero muchas veces, no va a resolver todas las dudas que tenemos por la enfermedad. Entonces, para esto está la familia grande, que no tenemos vínculo de sangre, pero tenemos el vínculo que padecemos de la misma enfermedad y, entonces, en otros países funciona ya como obligatorio...En España parece que la cultura de las asociaciones va a ir para arriba..."

E7: "Hay una parte muy importante en esto que son los grupos de ayuda mutua de las asociaciones que deberían estar reconocidas institucionalmente, deberíamos formar parte en las decisiones, deberíamos tener interlocutores válidos, que muchas veces, los tenemos pero más todavía. Desde el trabajo de las asociaciones creemos que nos cuesta mucho sacar adelante organizaciones que no son lucrativas... pero es por un ideal."

Entre las recomendaciones se ha planteado además la necesidad de implementar planes de formación en estilos de vida saludables.

E3: "...Pues habría que identificar los problemas de salud relacionados con el tratamiento con la enfermedad, como puede ser el riesgo cardiovascular, etc., monitorizarlos, e incidir en estilos de vida saludable, para prevenir las recurrencias y mejorar la salud general."

E4: "Cualquier persona que hubiera pasado por un cáncer, que entrase en estos programas y que tuviera su información y su seguimiento; las dos cosas, una formación en hábitos de vida saludable y un seguimiento de los problemas que la enfermedad le puede ocasionar."

En el siguiente apartado se presentan los resultados del debate llevado a cabo durante la realización de los grupos focales.

2. Resultados de los grupos de discusión

- Los afectados**
- Impacto en la calidad de vida
 - Seguimiento clínico
 - Seguimiento emocional y psicológico
 - La vida de pareja
 - Entorno familiar y social
 - Trabajo y reinserción laboral
 - Cambio en las prioridades vitales
 - Estrategias de mejora

Impacto en la calidad de vida

Las experiencias que comentan los afectados y sus familiares hablan de muchas dificultades, una vez concluidos los tratamientos. La calidad de vida de quienes han superado la enfermedad se recupera con el tiempo y para algunos de ellos, no es completa.

GA8: "Me quité ambas mamas, tenía 41 años, un niño pequeño, luego se sale, se sigue adelante... He pasado un año muy mala, casi no podía ni andar con la quimio y con el tratamiento me quedé casi inválida. Desde luego estoy bien, sigo trabajando, no he dejado mi trabajo, pero no estoy al 100%, el 90% se queda allí, mi calidad de vida ha disminuido, tengo que hacer todo con mucho cuidado, me canso mucho, pero estoy bien..."

GA3: *"La calidad de vida no es total..."*

Los participantes en el estudio comentan las dificultades que se han presentado una vez acabados los tratamientos y el hecho de tener que enfrentarse a la vida cotidiana.

GA4: *"...Y bueno, han pasado 8 años...he deseado olvidarlo todo, ya me empiezo a acordar de cosas, pero la verdad es que no quiero saber nada, o sea, es como que lo niego completamente, no tengo intención de recordarlo."*

GA1: *"Yo estuve de baja los 18 meses...enfrentarte con la gente... ver cómo te mira la gente sin decirte nada, es que ni saben qué decirte y que bajas al comedor en la empresa y te miran a ver si llevas peluca, eso es muy duro."*

GA6: *"A mí me detectaron un cáncer de mama hace 10 años, tenía el niño muy chiquitín, tenía dos años casi tres y fue muy duro, muy duro para mí. Pero al tener el niño tan pequeño, me empujó mucho a luchar, me ayudó mucho la psico-oncóloga."*

El haber terminado los tratamientos constituye un primer paso importante, pero para algunos afectados, el tiempo de recuperación es largo, con la preocupación añadida de no saber si los síntomas que se presentan son un resultado de los tratamientos o patologías nuevas.

GA8: *"Lo que pasa es que como tardamos tanto en recuperarnos y en encontrarnos...ya no sabemos si es por la enfermedad, por los tratamientos o por la edad..."*

Uno de los síntomas que más mencionan los participantes en el estudio y sus cuidadores, es la presencia de fatiga y el cansancio excesivo en la realización de las actividades cotidianas.

GA8: *"A mí han llegado a creer que tenía síndrome de fatiga crónica, porque es que tenía un cansancio..."*

GA4: *"Vamos a ver, yo siempre me encuentro bien, pero muy cansada, yo para venir aquí he tenido que hacer una siesta, porque sin dormir yo la siesta, pues no ando..."*

Seguimiento clínico

La opinión general hacia el seguimiento clínico es muy satisfactoria por parte de la mayoría de los participantes en el estudio, aunque muchos de ellos, se lamentan de la falta de información al final del itinerario de tratamientos, como una forma de dar conclusión a la etapa que termina y recibir orientación en la que se comienza.

GM7: *A ver, yo el seguimiento pienso clínicamente, muy bien, perfecto, cuando llegué a la recuperación puede ser porque hace 25 años, no había en aquella época ni un seguimiento psicológico y prácticamente los fisioterapeutas no tenían aun ninguna...pero el seguimiento médico perfecto y continuo haciendo revisión aún."*

GA6: *"...Yo echo en falta información de final, si es que hay un final, porque yo creo que no lo hay. Eso es enfrentarme cada vez a lo mismo cada 6 meses, es libertad vigilada, libertad condicional..."*

Muchos de ellos comentan la necesidad de haber recibido durante los tratamientos una serie de pautas o de preparación al final de los mismos para poder volver a la vida normal, con expectativas realistas en relación a la propia condición física y emocional. En este sentido, se describe además, el estado de desgaste emocional en el que se encuentran los afectados una vez acabados los tratamientos.

GJ3: *"Yo estoy de acuerdo con A, yo creo que mucha clase de pautas se deberían introducir en el propio tratamiento, a modo de un asesoramiento psicológico, una vez que uno termina un tratamiento. Estás agotado emocionalmente, físicamente, lo único que quieres es retornar a una vida normal, incluso inconscientemente tienes un acto de rebeldía, de por qué has tenido que pasar por esa situación..."*

GJ3: *"Después del periodo de rebeldía, yo creo que vuelves un poco a decir, 'cuidate, mira las consecuencias de lo que puede ocurrirte', entonces sí es bueno que tú sigas lo que te han dicho y necesitas sentirte, otra vez, una persona normal'..."*

Una de las temáticas recurrentes planteadas en los grupos de discusión se relaciona con el sentimiento de abandono, una vez que se deja de frecuentar tan asiduamente la estructura hospitalaria. Para algunos, puede constituir una sensación de alarma y ansiedad ante la aparición de síntomas menores.

GA5: *"Llega un momento en que se ha acabado, no te dicen que se ha acabado, no estamos sanos, pero se ha acabado... y es ahí donde te encuentras solo y donde necesitas parte de lo que tenemos ahí escrito, esa información de qué me va a pasar, alguien me debería haber explicado qué problemas me puedo encontrar y cómo hacer frente a los mismos..."*

GA7: *"Empiezan como a desaparecer y te encuentras solo con la realidad; encima, sigues pareciendo enfermo, con lo cual..."*

GA7: *"De estar un poco abandonado..."*

Para algunos deberían incluirse indicaciones relacionadas con la alimentación y a la evitación de conductas de riesgo.

GA6: “Yo creo que el tema de la alimentación es muy importante e inf uye mucho y, sin embargo, los médicos no lo dicen...”

Seguimiento emocional y psicológico

Los participantes coinciden en que, una vez que se han concluido los tratamientos activos, se sienten muy desorientados y agotados emocionalmente, como consecuencia de lo que ha supuesto el enfrentarse a las visitas, pruebas y efectos de los tratamientos.

GJ2: “Sobre todo yo en las primeras revisiones esas... que se hacen cada 3 meses, son muy seguidas, desde luego ahí hay apoyo fijo [refiriéndose al seguimiento clínico], pero el apoyo psicológico que hacen no es suficiente, la sanidad es física no es psíquica...”

GA8: “Una vez terminas, te quedas totalmente... no sabes de qué va la vida, no sabes qué puedes hacer, estaría bien que hubiesen psicólogos, personas que te ayudaran con tu vida... que no fuera solamente un oncólogo, que hubiera un oncólogo, un psicólogo, ... y que no tengas que recurrir de manera particular.”

Los afectados reclaman un seguimiento psicológico y emocional, sobre todo en el proceso de reincorporación a la vida normal después de que se ha superado la enfermedad. Muchos de ellos comentan las dificultades de acceso a profesionales competentes y la falta de integración asistencial.

GA1: “Cuando terminas el tratamiento... cuando sales de un cáncer, la parte psíquica, la parte mental, debería haber alguien que te dijera ‘tienes que cuidar ésto...’ porque si no, claro que terminas en un psiquiatra... y si te vas por lo privado, te tienes que gastar una pasta impresionante...”

GA7: “... Bueno y el tema de psicólogo, yo he querido buscármelo y me lo he buscado yo, por eso buscas las asociaciones, porque te encuentras un poco abandonado cuando acaba, después de que has estado ahí enganchado a unos tratamientos...”

GJ5: “Yo creo que dependiendo también del tratamiento que hayas recibido se tiene que hacer un apoyo psicológico mayor o menor... Lo pasé muy mal y, de hecho, he tenido depresiones cada X tiempo y sigo yendo al psiquiatra, y sigo tomando antidepresivos...”

Las expectativas de afectados y familiares en relación al éxito que supone haber vencido la enfermedad, parece contrastar con la percepción de desorientación y abatimiento que experimentan los afectados. Las dificultades que afronta parecen complejas de comunicar al profesional sanitario y, por ello, consideran que se podrían prevenir con un seguimiento especializado.

GJ4: "Puede pasar... pero yo no tuve esa sensación de decir 'bueno ahora voy a hacer todo tal'. Mi caso no fue así. En mi caso, yo estuve bastante hundida, inmediatamente después..."

A esto debe sumarse el temor que sufren los afectados a una posible recidiva y que, para muchos de ellos, puede constituir un impacto importante en la calidad de vida.

GJ3: "Bueno, ahora ya me pasa menos, pero el año siguiente al tratamiento era todo el rato pensando en que podía recaer"

GJ4: "Y hoy todavía voy, es que la semana pasada tuve que ir a revisión otra vez y todavía me causa esa sensación de...estoy en la sala de espera callada mirando al suelo, porque no quiero mirar a mi alrededor..."

Algunos han mencionado la preocupación recurrente durante los primeros años, mientras que para otros, puede transformarse casi en una obsesión.

GA1: "La mala calidad de vida, en mi opinión es porque cada vez que te duele la espalda, dices 'ya estamos'..."

GA2: "Yo creo que también hay otras cosas que, por ejemplo en leucemias o en cáncer de pecho, en el caso del pecho pasan 5 años y tienes un gran porcentaje de que la enfermedad esté curada para siempre. En cambio, en otras enfermedades, cuanto más pasa el tiempo, más posibilidades tienes caer en una recaída porque es matemático, todo el mundo recae en ésta enfermedad, tienes que ser cuerdo, no te puedes engañar..."

La vida de pareja

Los cambios en la imagen corporal, algunos temporales y otros permanentes, obligan a los afectados a pasar por un proceso difícil de adaptación.

GA2: "Yo pienso que ahí tenéis un papel, para el cáncer de pecho sobre todo muy importante, los que habéis pasado por ello..."

GJ4: "...Pero para una chica de repente quedarte calva es muy, muy duro, te resulta muy complicado mirarte al espejo y verte ese pelo y dices 'puf, madre mía'..."

GJ5: "Ese pelo, cuando tenías algo, porque era como...no tenía ni cejas, ni pestañas, ni nada de nada, eso es algo... te hinchas..."

El asesoramiento y consejo en relación a la mejora del aspecto físico, así también como el contacto con tiendas y lugares de ventas especializadas para las prótesis, resulta fundamental para quienes necesitan mejorar el aspecto físico.

GJ4: "Hace un tiempo ví en la tele que a las señoras les enseñaban a maquillarse y si la peluca... No es una cosa tan normal, es que tienes una cara..."

Entre las sugerencias que han propuesto los afectados resulta indispensable la posibilidad de ofrecer una cirugía plástica para los afectados que la necesiten, sobre todo en aquellos afectados jóvenes.

GJ1: "Yo lo he hecho, yo tenía el abdomen deformado completamente...es que pasan completamente, es que te cosen, te grapan directamente..."

Sin dudas, la situación de enfermedad afecta a la pareja en su totalidad y conlleva cambios a los que es necesario adaptarse. Para algunas parejas el estrés que se produce es demasiado y una vez concluidos los tratamientos deciden separarse; mientras que para otros la experiencia refuerza la relación.

GA1: "... Después de una experiencia así, yo creo que... hay varios casos, hay hombres que no soportan la tensión y se separan o al revés, que les une muchísimo la enfermedad y el marido apoya a la mujer, o la mujer al marido."

La temática relacionada con la sexualidad ha despertado en los participantes de distintas edades la ocasión para hablar de un tema que parece poco abordado en la consulta con el profesional sanitario y que constituye otro factor importante a tener en cuenta cuando se valora la calidad de vida.

GA8: "... Como no tenía menopausia, me la tuvieron que provocar tuve una menopausia provocada muy temprana, falta de relaciones porque no tienes apetito y tal, falta de una serie de cosas, pues tu vida cambia mucho."

GA7: "El médico exclusivamente trata y habla de la enfermedad. Pero sí que es un aspecto importante de nuestras vidas y de nuestra satisfacción, en nuestros proyectos que vayamos haciendo y de eso en general no hablamos y, a veces, el no hablar evita el solucionar algunos aspectos que podrían serlo..."

Para los entrevistados, resultaría más fácil hablar del modo en que se ve afectada la vida íntima de pareja con el ginecólogo que con el profesional de oncología.

GA1: *“La única fue mi ginecóloga porque yo le pregunté...”*

GA6: *“Los ginecólogos sí...”*

GA1: *“Pero porque yo le dije mira ‘estoy así’ o ‘mi marido está así’... ‘pues que no tengo ningún tipo de apetencia’ ‘pues sí que es normal’...”*

GJ2: *“Bueno yo, como lo mío fue de ovario, mi ginecólogo para mí el mejor ginecólogo del mundo... Me bajó la libido, me imagino como a todos, mis inquietudes, sequedades, cosas, todo eso siempre lo hablé con él y siempre me dijo las cosas que eran normales, lo que a lo mejor no podía serlo tanto y cómo remediarlo.”*

Se suman además, los cambios en la imagen corporal y el hecho de no sentirse atractivo, problema que se presenta sobre todo en las jóvenes, pero no es un tema exclusivo de las mujeres.

GM6: *“Claro, a mí el pecho me lo quitaron y, la verdad, en aquellos momentos me daba pánico de que me tocara mi marido, no quería, no lo aceptaba, a mí me falta una cosa en mi cuerpo y no lo acepto. Luego, a partir del año sí, luego que te vaya pasando, que yo ya son 29 años, o sea que éstos son muchos años...”*

GM3: *“Y respecto a consultar al médico, yo tuve una bolsa durante 10 años. Así como el cáncer de mama para una mujer, que es duro también, el que tengas que llevar una bolsa, te tengas que ir a la cama...Entonces se lo pregunté al médico y me dijo que podía hacer una vida totalmente normal y no le volví a preguntar nada más. Tuve que adaptarme, aceptarlo desde el primer día como te tenías que poner unas gafas y hasta el día que me la quitaron...”*

Para algunos participantes el hecho de poder consultar con el propio oncólogo y recibir la orientación y el seguimiento de un psicólogo favoreció la adaptación a la nueva situación y una vivencia que provocó menos sufrimiento.

GM7: *“Depende del tipo de medicamentos que tomes; por eso, sí que hace muy bien el psicólogo y un buen médico y entonces: duda que salía, porque salían sobre la relación sexual, pues podía consultar...”*

GJ1: *“Es verdad que de ellos no surge hablar de ese tipo de conversaciones...yo el día que salí del hospital ... con esa bolsa colgando de ahí, lo primero que pensé es ‘¿quién va a querer meterse en la cama conmigo? Luego está la gente que te quiere y resulta que no pasa nada, pero tu primera*

sensación es de pánico...El médico debería decirte directamente 'pues mira tranquilo' o 'vas a tener estos problemas'..."

En este sentido, si se habla de fertilidad, para muchos se ha visto afectada por los tratamientos, generando gran preocupación; que algunos asumen con resignación, y para otros, constituye una renuncia importante.

GJ4: "A mi sí, la infertilidad sí, y de hecho durante varios años también me tuvo preocupada, luego llegó un momento en el que igual maduré y pensé 'bueno, si no puedo tener hijos, tampoco se va a acabar el mundo', o sea mucha gente no los tiene y no pasa nada. Entonces superé un poco ese momento y dije 'si la vida me viene así, ¿qué le voy a hacer?', además como son cosas que no están en mi mano, ya ha pasado, ya lo he perdido, entonces ya dije 'si no puedo, no puedo y si puedo, pues podré' y ya está."

GJ2: "Yo tuve un efecto secundario que era que no podía tener hijos, porque cuando a mí me pasó no estaba esto de un ovario u otro, así me remitieron a otra persona en la clínica de fertilidad que en todo momento estuvo en contacto con el ginecólogo y con el oncólogo para ver cómo aplicaban los tratamientos... y me dejaron primero tener un hijo, y cuando tuve los dos...me sacaron todo el aparato reproductor."

Entorno familiar y social

Otra de las necesidades presentadas por los participantes ha estado relacionada con apoyo que consideraran necesario para sus cuidadores o familiares.

GJ3: "...Eso sí, yo creo que se debería asesorar de otra manera a la gente que está cuidando."

GJ4: "Yo no me atrevería a decir si lo pasan peor, mejor o menos mal, pero es distinto porque el sufrimiento psicológico lo tenemos todos..."

GJ3: "Yo creo que es importante formar o intentar apoyar a los cuidadores. No sólo en el sentido de que supervisen el desarrollo de la enfermedad, sino en el hecho de estar con una persona que, de por sí, está sufriendo y puede ser incluso muy hiriente para su ambiente ..."

Algunos participantes han comentado que la familia ha constituido su principal apoyo pero que, en ocasiones, se han sentido demasiado protegidos por haber estado enfermos.

GA2: "Llegó un momento en casa que dije ya está bien, no estoy loca, tengo un mieloma. Había como un complot y me daban la razón en todo, esto no te ayuda a mejorar. Empecé a notar que

estaba bien, cuando empecé a tener bronquillas, no me daban golpes, pero no me daban la razón en todo... O sea, que para ir adelante, no vale que te arropen demasiado..."

El entorno social también se ve alterado y el círculo de amigos cambia o se refuerza a partir de la experiencia de enfermedad.

GJ5: "A mí me han llegado a retirar el saludo por estar enferma."

GA6: "Porque estás muy vulnerable, yo en mi trabajo y casi en todo el círculo de amistades no les comente nada, porque no soportaba que me llamaran por teléfono y 'ay pobrecita...' Eso a mí me daba más miedo, la gente queriéndote consolar te asusta más..."

GA2: "Y se pierden los amigos..."

GA6: "Ahí es donde te das cuenta quiénes son tus buenos amigos, los de verdad y los que no... Hay amigos que no me volvieron a llamar, que no saben qué decirte..."

La necesidad de poder compartir con otros afectados que han pasado por la misma experiencia, es valorada por los participantes positivamente. Este es un aporte fundamental que realiza el voluntariado y que han considerado debe estar aún mas presente en los hospitales y centros asistenciales.

GM4: "Yo lo que pienso es que en el momento en que pude salir, me hubiera gustado saber de un lugar donde pudiera compartir un poco, encontrar alguna persona que estuviese pasando una cosa como lo mío...Hasta que he conocido el que yo buscaba, un grupo de mujeres que se dedican a ir a ver a mujeres operadas de cáncer de mama... Ya hace 14 años que soy voluntaria y estoy en el hospital en la planta de oncología..."

GM3: "Por eso decía yo lo de la gente del voluntariado y en esos momentos, en los cuales te planteas poder superarlo o no lo podré superar, si ves que otra persona ha salido pues te inf uye una moral grandísima. Y yo también, por eso, me hice voluntario, estuve hasta el año pasado, lo tuve que dejar por ciertas circunstancias, pero yo veo que la acción del voluntariado, sobre todo, en el periodo que estás en el hospital, es fundamental, porque es una luz."

GM4: "Yo pienso que es una cosa buena y que iría bien que funcione y que muchos hospitales lo tuvieran..."

GJ4: "Para mí ha sido muy duro superarlo... a partir del día que yo acabé el tratamiento fue una autentica batalla y ya estaba curada... Me cuesta un esfuerzo hablar con la gente y me cuesta esfuerzo abrirme en un tema así, entonces si existiera un taller en el que todo el mundo está recientemente curado..."

Trabajo y reinserción laboral

En relación a la vuelta al trabajo, la discusión se centró en la necesidad de encontrar apoyo y orientación para poder continuar con las actividades profesionales, además de concluir que a una edad joven, muchos desean continuar trabajando y creciendo profesionalmente.

GA2: *“Sigo trabajando porque a los 43 no tiene uno una edad de quedar parado, y aparte de ésto, no podía permitirme el lujo, hay que decirlo todo”.*

GA5: *“...Digamos que mi vida ha cambiado totalmente pero se ha ido normalizando y digamos que ahora desempeño con ilusión la profesión y actividades que llevo a cabo.”*

Para algunos de ellos, el trabajo se ha transformado además, en un recurso para poder centrar las preocupaciones en otros sectores, además de la enfermedad, aunque reconocen que los compañeros de trabajo no saben cómo comportarse ante una persona afectada.

GA1: *“Yo lo decía antes, que yo no había dejado de trabajar... y yo creo que me ayudó el estar trabajando por un lado, o sea, la preocupación del trabajo me ayudó pero es como todo. Por otro lado, eso de que no sabían cómo tratarme, que mucha gente no sabía qué decirme...eso fue muy desagradable...”*

GA4: *“Yo en cambio...yo no pedí baja, coincidí el tratamiento con las vacaciones... y, en cuanto al trabajo, me costó enfrentarme por primera a vez a mis compañeros con mi peluca, pensaba que me iban a mirar como un bicho raro, me costó un poco, lloré nada más llegar, se me pasó y me vino bien...”*

Se reconoce, además, que en el momento de la reincorporación laboral, el rendimiento de afectados no es total y que se cansan con facilidad. Esto suele presentarse en aquellos casos donde la reincorporación no es secuenciada y, por lo tanto, los afectados regresan al puesto de trabajo a cumplir el horario completo. Para muchos de ellos, es una situación difícil de sostener porque todavía no se encuentran recuperados totalmente.

GA5: *“Esos problemas los hemos tenido, antes, durante, y después...yo creo que el tratamiento es duro y que al final lo lleva uno en las espaldas. Entonces, cuando uno se incorpora, tratas de seguir a los que han sido tus compañeros y ves que en algunos momentos te descuelgas por cansancio, o por agotamiento y quizás eso, no sabemos manifestarlo o ponerlo en activo para que todo el mundo también entienda situaciones de ese estilo, y se lleven a cabo en adelante.”*

GM3: *“Otra de las cosas que a mí me ha favorecido mucho es que, al ir al trabajo, te aceptan tal y como eres, y no me pusieron ninguna traba, sino que fueron todo ayudas.”*

Para otros, la situación de enfermedad motivó una falta de renovación del contrato de trabajo, con el consecuente impacto a nivel económico que esta situación produce, sobre todo en familias con niños en edad escolar.

GA2: "En mi caso me echaron, así de claro, no me han renovado el contrato y me han dicho que la empresa no podía asumir. Teníamos una hipoteca, tres niños 14, 16 y 18 años y un sólo sueldo... Teníamos dificultades incluso para pagar los medicamentos."

GM3: "Pero que ha habido gente que en su trabajo le han dado otro puesto, y te digo porque tenía una discapacidad. A otras personas, no le han querido no sólo por lo que psicológicamente entraña, sino también por lo económicamente. En mi caso, que era la única fuente de ingresos que estaba en casa, pues fijaros si a mí me dicen 'oye que no vienes a trabajar', pues no se qué actitud habría...es que te desprecien porque tengas la enfermedad..."

Algunos de los participantes han comentado la necesidad de omitir el tema de la enfermedad durante las entrevistas de trabajo.

GJ3: "Yo, cuando he ido a un trabajo, nunca, por supuesto en una entrevista, no es una conversación que salga naturalmente. Yo nunca lo he contado, yo nunca he hablado de ello..."

GA2: "En mi trabajo nadie sabe que he tenido un mieloma ni nada, lo que me estoy ganando es lo que trabajo yo, me tratan igual que a los demás."

Muchos de los participantes en el estudio comentan que han sido jubilados de forma anticipada. Para algunos ha sido bien recibido, pero existe un grupo de afectados que consideran que les hubiera gustado seguir trabajando.

GJ3: "Yo era funcionaria y me jubilaron, yo la verdad siempre me tomo las cosas bien como vengan. En mi caso me lo tomé bien, para hacer cosas que no había podido hacer mientras estuve trabajando... pero la verdad es que considero que te hacen eso y es un poco una faena, yo me lo tomé bien, pero me imagino que habrá gente que la jubilen y les tiene que hundir..."

GM2: "...Mi hermana no quería que le dieran la invalidez, ella quería ir a trabajar y cuando fue y le dieron la invalidez imagínate como estaba..."

En situaciones como las que se describen anteriormente, los participantes opinaron que debería existir algún tipo de regulación que impidiera tanto los despidos, como las jubilaciones anticipadas que no estuvieran consensuadas por los propios afectados. Consideraron que no puede dejarse a la buena voluntad y sensibilidad del empleador, sino que debe estar protegido por una ley.

GJ1: “Yo, desde luego, creo que no hay que regularlo, pero no me parece que esté bien dejarlo a la sensibilidad tampoco...”

GJ4: “Tú no te encuentras bien, pero bueno por eso está un poco la buena voluntad del empleador, que acepte esa situación.”

Entre las ideas que proponen se ha sugerido una reincorporación paulatina a la actividad laboral, según las condiciones del afectado y con un horario reducido al inicio, hasta la total recuperación.

GJ3: “Entonces, yo creo que lo más importante es que se atenga a la ley. Tú tienes derecho a estar de baja el tiempo que tengas que estar de baja, si a la vuelta de tu baja médica tú no eres capaz de seguir el ritmo de trabajo, por el motivo que sea, sí que me parece un gesto de buena voluntad meterte en un puesto con menor responsabilidad. Darte una jornada reducida, porque ahora mismo no soy capaz de tener esta carga de trabajo, o no soy capaz de ciertas responsabilidades”

GA8: “Es que a una persona que ha estado enferma, muy enferma...de repente estar de baja en su casa y ahora te levantas a las 7 de la mañana, empiezas a las 8 y plegas a las 5, el cuerpo no aguanta...”

Otros han relatado la vuelta al trabajo como una situación vivida con mucha ansiedad por parte del enfermo y mucha expectación en relación a los demás. Para los afectados ha surgido también la preocupación relacionada con la posibilidad de ser tan eficientes como antes.

GA6: “De todos formas hay un aspecto, ya en el tema trabajo, en mi caso hubo mucha ansiedad antes de... yo sudaba frío por las noches... Vuelvo, no vuelvo, a ver si ahora me meten en un rincón...Si hubiese tenido esa tranquilidad de que al principio va a ser f ojito, vas a trabajar sólo unas horas...”

GA2: “No es que quieras cambiar, yo tenía un déficit de atención impresionante y no me podía enfrentar a un grupo de chavales de 15 años, son 6 horas diarias, aguantando risitas y tonterías. Yo estaba con mis cosas un día faltas y otro día no vas, un día te duele la cabeza y otro día te apetece llorar, o sea tú no puedes estar ahí psíquicamente.”

GA5: “La empresa se fija en sus aspectos... pero, si en un momento determinado has tenido esa penuria de la enfermedad ¿Por qué no facilitar la reinserción? Sin hacer daño a la empresa. Sobre todo del aspecto profesional, es decir si yo soy ingeniero y voy al campo a hacer puentes y a llevar las direcciones de obra, a lo mejor en un momento dado eso en esa época no puedo, pero sí que puedo mirar un plano...o hacer otra función...”

Cambio en las prioridades vitales

La experiencia de la enfermedad también tiene aristas positivas y, según han comentado los participantes, aporta una nueva visión de la vida modificando la escala de prioridades vitales.

GJ1: "Pero pierdes ese miedo, probablemente pierdes mucho miedo, te quitas mucho miedo de encima y eso es una gozada..."

GJ5: "Sinceramente, es una motivación porque también allí cuando estás enfermo, yo recuerdo que tenía una lista de cosas que quería hacer cuando saliese del hospital... 'comerme una tortilla de patatas'..."

GJ5: "Totalmente, yo vivo al día, hago planes pero realmente vivo al día, ¿para qué voy a hacer planes. A mí me ha cambiado totalmente la forma de ver la vida."

Estrategias de mejora

Entre las estrategias de mejora, los participantes consideran esencial la implementación de un seguimiento integral, que contemple la participación de un equipo multidisciplinar, coordinado por el oncólogo.

GA1: "Lo que habíamos hablado de que tengas algo que te contemple totalmente como una persona, un tratamiento global o integral que tengas un oncólogo que sea el que te guíe pero no solo..."

GA2: "Un psico-oncólogo..."

GA1: "Que haya un equipo multidisciplinar..."

GA6: "Que puedas acudir a unos especialistas que sepan lo que tú has tenido..."

La posibilidad de consultar con un profesional de la psico-oncología aún después de haber finalizado los tratamientos, constituye otra estrategia de ayuda para poder recibir orientación y seguimiento en aspectos emocionales y de relación de pareja, según la opinión de los participantes.

GJ5: "Alguien que te asesore, que te asesore en dudas, en situaciones psicológicas, en miedos, en sexualidad incluso. Porque no vas a volver al oncólogo para preguntarle si supuestamente no te pasa nada y no te toca tu cita, tu revisión. Tú puedes tener dudas, se te plantean ya dudas en el día a día, de alguna manera, que te puedan dar una pauta..."

GJ2: "Un gabinete asesor se podría llamar, o algo así. Que diera pues eso apoyo psicológico, preguntas cortas, que pudieran comentar cosas funcionales de tu vida, en general..."

El seguimiento integral, debería incluir además, indicaciones y seguimiento para la incorporación de hábitos de vida saludables relacionados con la alimentación y el ejercicio.

GM6: "Eso que decía, caminar, ejercicio, alimentación..."

Desearían poder consultar con el equipo de salud la oportunidad de incorporar algunas terapias complementarias.

GA4: "Información de medicina alternativa y complementaria."

La posibilidad de recibir información después de los tratamientos para poder entender cuál es el itinerario que se seguirá. Además, se puntualizó la necesidad de formar a los profesionales sanitarios en habilidades de comunicación.

GA5: "La ayuda en información, en saber entender la enfermedad..."

GA6: "Entrenar a los médicos para saber dar las malas noticias, porque a mi médico cuando me dio la noticia, me dio una sentencia de muerte..."

Además de la comunicación entre profesionales se hizo presente la necesidad de mayor coordinación entre niveles asistenciales.

GJ2: "Comunicación entre los especialistas... pero resulta que los especialistas no se hablan entre ellos. Entonces tienes al cirujano que te dice A, luego el otro que te dice B..."

Han sugerido además, la posibilidad de realizar consultas rápidas, tal vez a través de un teléfono de orientación.

GJ4: "Yo creo que algún tipo de ayuda, un sitio donde poder consultar, porque incluso, y hoy en día con más motivo, un sitio donde tú puedas hacer consultas cortas. Consultas rápidas, un número de teléfono, o incluso por internet..."

Han considerado fundamental la implementación de un acompañamiento y orientación en la reinserción a la vida laboral, con políticas diseñadas específicamente.

GA1: "Que se regule quizás la cosa del trabajo...que la gente que haya pasado por el cáncer...o una enfermedad grave...que esté por escrito que haya un periodo de reinserción..."

GJ1: "Pues yo sí creo que sería interesante tener algo de asesoramiento laboral..."

GJ4: "Como algo de reinserción, algo que te lo facilite..."

GA1: "Como los niños pequeños, la adaptación de los niños que poquito a poco...que nos den tiempo a adaptarnos..."

GM3: "Entonces, hasta que te incorporas al mundo laboral, y después también, tener la mente ocupada..."

Otro factor, no menos importante, sobre todo para los grupos jóvenes, es la posibilidad de realizar cirugía estética.

GJ1: "Otra cosa, que yo sí que lo he hecho, ahora que hablamos de las cicatrices, cirugía estética"

Los afectados han pensado que se debería vigilar también a los familiares, para conocer el impacto emocional que significó la enfermedad y ofrecer apoyo y orientación.

GA8: "La familia necesita mucha ayuda...La mujer para atender al marido, el marido para saber cómo tratar a esa mujer que no sabe si la acaricia va a sentirse mal o no, si la acaricia va a alejarse de mí..."

Las salas de espera también podrían mejorarse para transformar el lugar en un ambiente más acogedor.

GM3: "A mí, una de las cosas que más me impactaron fue el primer día que fui a darme la quimio, la sala de espera...Aquello parecía el corredor de la muerte, fue lo que más me impactó..."

La posibilidad de conocer y compartir con otros que hayan pasado por la misma experiencia ha resultado una aportación clave para los afectados.

GJ3: Una cosa que se me ocurre a mí, es poner en contacto la gente que acaba de terminar con gente que lleve tiempo, y que les comenten cómo es la cosa después de muchos años."

Por último, han lanzado un mensaje de positividad y han declarado que el aspecto más importante en la recuperación es la afectividad y la capacidad de expresar y recibir afecto.

GJ1: "Para mí hay una cosa que no he mencionado, es que soy un romántico, para mí lo más importante de todo, que le podemos decir a toda la gente que este en esto, es amarse... no sé si suena cursilón o no, es lo más importante..."

- Los familiares y cuidadores**
- Aspectos relacionados con el seguimiento clínico
 - Impacto en la calidad de vida de la familia
 - Impacto en la vida social y laboral del cuidador

Aspectos relacionados con el seguimiento clínico

Al igual que los afectados, los cuidadores han coincidido en la sensación de abandono que se experimenta con la conclusión de los tratamientos y la menor frecuencia al centro asistencial.

GF6: “Cuando termina la enfermedad, por lo menos en el caso de mi marido... De buenas a primera llegamos a casa, estábamos durmiendo todos juntos en casa, que era la primera vez en muchos meses, estábamos como desubicados porque no estábamos acostumbrados...”

GF12: “Como contaba ella, la primera que vez que dormimos juntos cuando terminó la enfermedad, fue como una pequeña crisis matrimonial. Sí, es curioso, nos reímos ahora, pero después de 6 meses sin dormir juntos...”

Se ha comentado la necesidad de recibir información acerca del impacto que produce la enfermedad sobre los cuidadores, además de la manera en que pueden gestionar las emociones. La normalización de la vida del cuidador en aspectos como el trabajo o las relaciones sociales, son cuestiones que quedan aún poco tratadas, según han opinado los familiares.

GF1: “A partir de ahí...yo quiero dar el punto de vista del cuidador, porque creo que del enfermo hay muchos foros y mucha gente que se ocupa de ello. Donde creo que hay una carencia absoluta, es del lado del cuidador, ¿Quién cuida al cuidador? ¿Quién le da sustento al cuidador?”

GF9: “Tú mismo...”

GF10: “Como no te cuides tú...”

Impacto en la calidad de vida de la familia

El cuidador se ve sometido a una serie de renunciadas y a un desgaste emocional que en ocasiones puede superarle.

GF9: “...El cuidador ahí está mediatizado, porque lógicamente, te tienes que adaptar y no te cabe forma de rebelión. Lo tienes que aceptar, pero evidentemente, hay una situación que tú puedes decir ‘estoy cansado’. Y esta realidad es la que tienes.”

GF1: “Yo la enfermedad la comparo a un agujero negro, que se define como sitio en el espacio que absorbe energía. Te absorbe, si eres el cuidador de todos los días, te absorbe tu vida profesional, porque se ve muy afectada, luego lo negocias como puedes, te afecta la vida de la pareja...”

GF1: *“Eso que tú estás diciendo es muy importante, porque el enfermo ve fundamental su horizonte en curarse, tiene sus tratamientos, teniendo un horizonte claro ‘curarse de la enfermedad’. El cuidador no ve el horizonte.”*

La vida de pareja se ve afectada por la experiencia de la enfermedad, y la capacidad de hacer proyectos de futuro, queda mediatizada por las condiciones en las que se encuentre el enfermo.

GF2: *“La gente normal no se acuesta con miedo...”*

GF1: *“Hay una característica que es sobre todo para los enfermos adultos... Eso para el entorno que tiene el enfermo es terrible porque es una dedicación absoluta y si es dentro de la pareja peor todavía ¿no? Deja de haber un proyecto común para haber un proyecto de hoy. O sea, la relación dentro de la pareja es inexistente, no hay proyecto común. El proyecto común es llegar a hoy a las 7 de la tarde y después veremos.”*

Surgen además, una serie de dudas relacionadas con la intimidad y que necesitarían consultar con el equipo de profesionales y recibir una respuesta adaptada a su lenguaje, como ellos mismos han comentado.

GF3: *“...Cuando terminó el tratamiento y se encontró un poquito mejor, preguntarle cosas de la vida sexual y eso, si, ‘como lo hacemos’ ‘qué hacemos’. No sé, de principio dices ‘¿con protección?’, con mucho cuidado porque la enfermedad está ahí todavía... Yo desde luego, quieras o no quieras, te echas atrás...”*

GF5: *“Depende mucho del médico que le toque a cada paciente, nosotros porque hemos tenido suerte, pero si hubiese sido otro médico...A lo mejor otro médico es más cerrado y se limita solamente a lo que es la enfermedad, cuando el paciente, lo mismo que el cuidador, necesita esas informaciones tenemos esa suerte, que hemos preguntado y él nos ha contestado, además nos ha contestado a la capacidad nuestra a la forma en que hablamos...”*

GF9: *“A veces que dices ‘la sexualidad no tiene que verse afectada’ que disparate...”*

Impacto en la vida social y laboral del cuidador

Los cuidadores han visto afectada también su vida social, consecuencia de la enfermedad y de la actitud que toma el enfermo ante la posibilidad o no de comentarlo con el entorno.

GF1: *“Eso es lo que pasa, la gente no quiere saber. Si preguntas mucho, porque preguntan mucho, si preguntan poco preguntan poco...Bueno pues, se hace la pregunta de rigor y el enfermo*

en la calle se encuentra muy desubicado y se evitan muchos acontecimientos sociales. Porque si vas a la feria 'oye que buena cara tienes', si no vas es porque te vas a morir..."

El grupo de familiares y cuidadores han hecho referencia también a la cuestión laboral. En algunos casos se ha visto comprometida la carrera profesional a partir de la enfermedad y en otras, se ha comentado la buena disposición de los empleadores para comprender la situación por la que se estaba pasando.

GF2: "Yo, por ejemplo, a nivel laboral, me ha dejado de importar la proyección laboral y sí que me ha empezado a importar de manera exponencial pues la situación en la que pueda estar mi mujer. A lo mejor, tienes una determinada situación laboral que podría adquirir cierto cargo y prefiero no cogerlo, porque prefiero que la gente no tenga que depender de mí..."

GF5: "Yo, personalmente, no he tenido problemas, yo trabajo en la administración pública y bueno la verdad que he tenido jefes que... 'no hace falta que me des una explicación, cuando tú te tengas que ir, te vas... y cuando vienes a la hora que vienes'. Quizás sea un privilegio estar en la administración pública y no sé. Quizás si soy muy trabajador, me dan esa posibilidad por el buen trabajo que hecho, compensar cuando tú necesitas..."

GF2: "Es que yo creo que los que estamos en la administración pública tenemos esa suerte, en las empresas privadas es contado..."

En cuanto a las mejoras, los cuidadores no han dudado en hacer presente las dificultades que implica acompañar al enfermo y estar a su disposición las 24 horas. Han señalado la presencia de situaciones de agotamiento y la necesidad de disponer de tiempo de descanso y de momentos de dedicación personal.

GF1: "Terapia de grupo"

GF8: "Información..."

GF6: "Encontrarte con algún tipo de ayuda...que no sea una baja, que aquí estamos engañando a la seguridad social..."

Los participantes en el grupo de cuidadores han indicado la necesidad de una atención integral que no sólo tenga en cuenta los aspectos físicos, sino también los emocionales. Que en esta vigilancia pueda ser incorporado el cuidador, sobre todo, en situaciones de elevada carga y agotamiento.

GF1: "Este tipo de enfermedad, afecta no solamente al cuerpo, sino también a la mente, a la parte espiritual. No solamente al enfermo, sino también a su entorno, a los más allegados. Entonces, hemos sido capaces de establecer una serie de protocolos para mejorar la forma física pero para el enfermo la otra parte, el cuidado de la parte psicológica, espiritual, emocional es muy corta."

GF9: *“Es que el cuidador también está enfermo...”*

GF12: *“En el sistema de salud, las necesidades solamente se manejan a nivel de necesidades físicas. Se ha creado la figura del enfermero de enlace, se ha creado... todo está relacionado para tratar problemas físicos, pero nada con el tema psíquico. Nosotros lo vemos aquí en el hospital, los enfermeros están pendientes de lo que hace falta, pero nunca nos tratamos del aspecto psíquico...”*

Para finalizar, los cuidadores y familiares han propuesto que en la preparación universitaria de los profesionales de la salud, se incorporen materias relacionadas a la gestión de las emociones y a las posibilidades de comunicar y establecer una relación empática con el enfermo.

GF11: *“Como estrategia de mejora a los alumnos que están haciendo enfermería o medicina, ¿no podría haber una asignatura que se llamara Compasión?... te digo una cosa los oncólogos de este hospital son los más fríos...”*

GF8 *“...Empatizar un poco con el enfermo...”*

Conclusiones



El presente estudio pone de manifiesto las necesidades y expectativas de las personas que han superado un tratamiento oncológico, así también como la opinión de expertos pertenecientes a sociedades científicas y a asociaciones de pacientes. Los resultados muestran una sintonía entre las opiniones y sugerencias de los expertos y las de los propios afectados.

El éxito de los tratamientos innovadores, junto a una incidencia creciente de la enfermedad hace que existan en España alrededor de 1.500.000 de personas que han superado una enfermedad oncológica. Las previsiones indican que se incrementarán un 50% para el 2020 (Eurostat 2010). Es por ello necesario activar una serie de estrategias de atención y de estructuras que puedan ofrecer estos servicios para garantizar la máxima calidad de vida de los afectados y de sus familiares.

Plan de seguimiento estandarizado y unidades de atención específicas.

La finalización de los tratamientos oncológicos y, con ellos, las visitas hospitalarias frecuentes, revisiones y pruebas de control, hacen que los pacientes describan esta situación con un sentimiento de abandono y desorientación acerca del itinerario médico que deberán seguir. Tanto los expertos como los mismos afectados coinciden en la necesidad de disponer de un plan de seguimiento estandarizado que pudiera comunicarse al afectado y a su familia, además de la presentación de los servicios disponibles y una coordinación más ajustada entre los niveles asistenciales y los distintos especialistas, sobre todo para aquellas personas que necesitarán seguir algún tipo de rehabilitación. Los expertos advierten de la necesidad de una mayor investigación de las secuelas a medio y largo plazo y de factores de co-morbilidad como pueden ser la diabetes, cardiopatías, hipertensión arterial y obesidad entre otras. Tanto los expertos como los afectados comparten la idea de contar con clínicas o unidades específicas para supervivientes.

Atención psicológica y emocional

Los afectados se encuentran satisfechos en general con el seguimiento clínico que han tenido pero destacan que sería importante que se complementara la atención con un seguimiento a nivel emocional para quienes lo necesitaran. En este sentido, expertos y afectados, están de acuerdo en que se debería contar con un equipo multidisciplinar. Este equipo debería estar liderado por un oncólogo.

El impacto que produce la enfermedad en la vida familiar y de pareja y el ajuste de roles que se producen, una vez han concluido los tratamientos, puede generar agotamiento emocional, desorientación y ansiedad. La familia debe hacer frente a un cambio en los roles y en la dinámica de relación. Las expectativas que se depositan sobre las personas que han superado la enfermedad pueden provocar un gran estrés y la

sensación de desubicación en el entorno social y familiar, así también como los cambios que se plantean a nivel de identidad y proyectos futuros. En este sentido, la crisis que puede provocar la reinserción a la vida normal puede hacer necesaria la consulta con un especialista. Las personas que han concluido el itinerario terapéutico se encontrarían fuera del sistema asistencial y por lo tanto, con grandes dificultades para acceder a los servicios especializados que, generalmente, tampoco tienen en cuenta su historia anterior de enfermedad. En este caso, los participantes coinciden que se debería facilitar el acceso a los profesionales de psico-oncología, sin perder relación con el equipo que les ha atendido.

Reincorporación a la vida social y laboral

El proceso de rehabilitación debería ser completo y, por lo tanto, deben tenerse en cuenta ya sea los aspectos psicológicos y emocionales, como aquellos relacionados con la reincorporación a la vida social y laboral. En este sentido, tanto los afectados como los expertos han identificado la necesidad de facilitar la reinserción laboral de modo secuenciado y paulatino, con flexibilidad de horarios. Sería importante una valoración de las tareas, en el caso que la persona pudiera presentar secuelas que impidieran realizar alguna actividad específica. La necesidad de investigar en este campo se hace presente a partir de las observaciones de algunos participantes que señalan situaciones donde, después de finalizar los tratamientos, las personas han sufrido un cambio en su posición laboral, disminución de responsabilidades o jubilaciones anticipadas.

Vida familiar

Se ha puesto en evidencia además, la necesidad de atender a las necesidades del cuidador principal para prevenir situaciones de renuncia y claudicación y ofrecer, si fuera necesario, alternativas de descanso, distracción y relevo en los cuidados. Este es un elemento que no suele tenerse en consideración y que puede afectar la dinámica de toda la familia. Por tanto, un seguimiento de la situación del entorno del afectado puede prevenir morbilidad psicológica de otros miembros de la familia.

Rol de las asociaciones de afectados y voluntarios

Los afectados han destacado la importancia de recibir apoyo y orientación por parte de asociaciones de pacientes y organizaciones de voluntarios. Han puesto en evidencia la importancia que tiene el contacto con otros afectados que hayan pasado por la misma experiencia. Las organizaciones de pacientes ofrecen además, apoyo y orientación en cuestiones laborales y penen a disposición del afectado y de su familia recursos y servicios psicológicos. No se debe olvidar que muchos de los voluntarios que asisten a centros asistenciales

son personas que han pasado por la enfermedad y que ofrecen compañía y orientación a través del propio testimonio. Por tanto, se ha considerado importante potenciar la participación de estas organizaciones en la planificación y diseño de estrategias que respondan mejor a las necesidades de este colectivo, además de la implicación en órganos de decisión y de gobierno.

Calidad de vida

Para finalizar, tanto los expertos como los afectados consideran necesaria la implementación de programas de formación destinados a los afectados para la promoción de hábitos de vida saludables. Un plan de seguimiento que tenga en consideración una rehabilitación completa, entendida como física, psicológica y social; que contemple apoyo en el manejo y gestión de los efectos secundarios que puedan permanecer una vez concluidos los tratamientos, pueden conducir a una mejor calidad de vida.

Recomendaciones



A continuación se presentan las recomendaciones realizadas para la mejora en el seguimiento de los afectados una vez finalizados los tratamientos oncológicos. En primer lugar, se exponen las estrategias identificadas por los expertos, y en segundo lugar, las propuestas por los afectados y familiares.

EXPERTOS

- Plan de Seguimiento específico para supervivientes
- Unidades de atención especializadas o Clínicas para Supervivientes
- Atención integral por parte de un equipo multidisciplinar y con un oncólogo de referencia
- Mayor coordinación entre niveles asistenciales y servicios
- Programas de formación para profesionales en habilidades de comunicación
- Facilidad en el acceso a servicios de rehabilitación
- Seguimiento psicológico y orientación en las relaciones familiares y de pareja
- Mayor evidencia acerca del impacto psicológico en personas que han superado los tratamientos y de los efectos secundarios a largo plazo
- Apoyo a través de grupos de ayuda mutua y asociaciones de pacientes
- Programas de formación en estilos de vida saludables para pacientes y cuidadores

AFECTADOS, FAMILIARES Y CUIDADORES

- Clínicas para supervivientes o unidades de atención específicas
- Información clara acerca de los pasos a seguir después de la finalización de los tratamientos
- Seguimiento integral, no sólo de los aspectos clínicos, sino también de los aspectos psicológicos y emocionales tanto para los pacientes como para los familiares
- Importancia de la cirugía plástica
- Información y apoyo en la reincorporación laboral y regulación legal
- Información y orientación en temas relacionados con la pareja y la familia
- Teléfono de contacto para pedir información y consejo
- Contacto con otros afectados que hayan pasado por la misma experiencia a través de grupos de ayuda mutua y asociaciones de pacientes
- Atención a la situación del cuidador principal (prevención del síndrome del cuidador)
- Formación a los profesionales sanitarios en habilidades de comunicación

Bibliografía



1. Amir, Z and Brocky, J. Cancer survivorship and employment: epidemiology. *Occupational Medicine* 2009; 59:373-377.
2. ASCO Cancer Treatments Summaries, 2008. <http://www.cancer.net/patient/Survivorship/ASCO+Cancer+Treatment+Summaries>, con sultado en noviembre de 2009.
3. Ayanian, JZ and Jacobsen, PB. Enhancing research on cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology* 2006; 24:5149-5153.
4. Beesley V, Eakin E, Janda M and Battistutta D. Gynecological Cancer survivors' health behaviors and their associations with quality of life. *Cancer Causes and Control* 2008; 19 (7): 775-782.
5. Bower, J. Prevalence and Causes of Fatigue After Cancer Treatment: The Next Generation of Research. *Journal of Clinical Oncology* 2005; 23(33): 8280-8282.
6. Bradley C, Neumark C, Luo Z, Bedharek H and Schenk M. Employment Outcomes of Men Treated for Prostate Cancer. *Journal of the National Cancer Institute* 2005; 97(13):958-965.
7. Calderón, C. Criterios de Calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): apuntes para un debate necesario. *Revista Española de Salud Pública* 2002; 76:473-482.
8. Canadian Partnership Against Cancer (CPAC). Identifying priorities for cancer survivorship research: Pan Canadian Invitational Workshop, 2008. Consultado por internet en marzo 2010: <http://www.bccancer.bc.ca/NR/rdonlyres/E6F649B9-761C-4C51-89E0-C2F0834B-8DCC/43097/CancerSurvivorshippriorities.pdf> .
9. Cohen, D and Crabtree, B. Evaluative criteria for qualitative research in health care: controversies and recommendations. *Annals of Family Medicine* 2008; 6 (4):331-339.
10. Dapueto J, Servente L, Francolino C and Hahn E. Determinants of quality of life in patients with cancer. *Cancer* 2005; 103 (5):1072-1081.
11. De Boer AGEM, Taskila T, Ojajärvi A, van Dijk F and Verbeek J. Cancer survivors and unemployment: a meta-analysis and meta-regression. *Lancet*, 2009; 301(7): 753-762.
12. Earle CC. Failing to plain is planning to fail: improving the quality of care with survivorship care plans. *Journal of Clinical Oncology* 2006; 24:2277-2285.
13. Fallowfield, L. What is quality of life? Health economics. Published by Hayward Medical Communications, United Kingdom, 2nd Edition, 2009.
14. Ferrel B. and Hassey Dow, K. Quality of Life Among Long-Term Cancer Survivors. *Oncology* 1997; 11(4): 565-571.
15. Font, A. Calidad de vida: modelo de toma de decisiones compartidas oncólogo-paciente. En Francisco Gil (ed.) *Manual de Psico-Oncología* (pp. 225-254). Madrid. Editorial Nova Sidonia Oncología, 2000.
16. Font A. and Bayés R. Desarrollo de un instrumento para la medida de la calidad de vida en enfermedades crónicas. En: Fornis i Santacana M, Anguera Argilaga MT. *Aportaciones recientes a la evaluación psicológica*. Barcelona, Universitas, 1993.
17. Frazier L, Miller V, Horbelt D, Delmore J, Miller B and Averett E. Employment and quality of survivorship among women with cancer: domains not captured by quality of life instruments. *Cancer Control*, 2009; 16 (1): 57-65.
18. Gilbert, S; Miller, D; Hollenbeck, B; Montie, J and Wei JT. Cancer survivorship: challenges and changing paradigms. *Journal of Urology* 2008; 179(2):431-8.
19. Girgis, A and Butow, P. Cancer survivorship: research priorities at the national and international levels.

- Cancer council Australia, Cancer forum, November 2009.
20. Ganz PA, Casillas J, Hahn EE. Ensuring quality care for cancer survivors: implementing the survivorship care plan. *Seminars in Oncology Nursing* 2008; 24(3):208-17.
 21. Hernández Sampieri R, Fernández-Collado C and Baptista Lucio P. *Metodología de la Investigación* (cuarta edición). McGraw Hill Interamericana: México, 2008.
 22. Hewitt M, Greenfield S, Stovall E. *From Cancer Patients to Cancer Survivor: lost in transition*. Washington, DC: National Academies Press, 2006.
 23. Hodgkinson K, Butow P, Hunt GE, Pendlebury S, Hobbs KM, Lo SK, Wain G. The development and evaluation of a measure to assess cancer survivors' unmet supportive care needs: the CaSUN (Cancer Survivors' Unmet Needs measure). *Psychooncology* 2007; 16(9):796-804.
 24. Holland, J and Reznik, I. Pathways for psychosocial care of cancer survivors. *Cancer Supplement* 2005; 104 (11):2624-2635.
 25. Hughes, M.K. Sexuality and the cancer survivor. *Cancer Nursing* 2000; 23 (6): 477-482.
 26. Jacobs L, Palmer S, Schwartz L, DeMichele A, Mao Jun, Carver J, Gracia C, Hill-Kayset Ch, Metz J, Hampshire M, Vachani C, Pucci D and Meadows D. Adult cancer survivorship: evolution, research and planning care. *Cancer Journal Clinics* 2009; 59: 391-410.
 27. Jacobsen, P. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of cancer survivors. *Cancer* 2009; 15: 4419-4429.
 28. Jefford M, Karahalios E, Pollard A, Baravelli C, Carey M, Franklin J, Aranda S and Schofield, P. Survivorship issues following treatment completion—results from focus groups with Australian cancer survivors and health professionals. *Journal of Cancer Survivorship* 2008; (2):1932-2259.
 29. Katz, A. The Sounds of Silence: Sexuality Information for Cancer Patients. *Journal of Clinical Oncology* 2005; 23(1): 238-241.
 30. Kitzinger, J. Qualitative research. Introducing focus group. *British Medical Journal* 1995; 311: 299-302.
 31. LILT Lega Italiana Lotta contro I Tumori. *Manifesto per i diritti dei malatti oncologici*, 2008. Consultado en enero del 2010 http://www.legatumori.it/images/uploads/manifesto_dmo.pdf
 32. LIVESTRONG Care Plan, 2004. <http://es.oncolink.org/oncolife/questions.cfm?es=1> consultado en diciembre de 2009.
 33. Rowland J. and Stefanek M. Introduction: partnering to embrace the future of cancer survivorship research care. *Cancer Supplement* 2008; 112 (11): 2523-2528.
 34. Maunsell e, Drolet M, Brisson J, Brisson Ch, Mâsse B and Deschênes L. Work Situation After Breast Cancer: Results From a Population-Based Study. *Journal of the National Cancer Institute* 2004; 96(24):1813-1822.
 35. Nieuwenhuijsen, J.; Bos-Ransdorp, B.; Uitterhoeve, L.; Sprangers, M. and Verbeek, J. Enhanced Provider Communication and Patient Education Regarding Return to Work in Cancer Survivors Following Curative Treatment: A Pilot Study *Journal of Occupational Rehabilitation* 2006; 6 (4): 647-657.
 36. Parkin DM, Bray F, Ferlay J and Pisani P. *Global Cancer Statistics*, 2002. *Cancer Journal for Clinicians* 2005; 55:74-108.
 37. Pirl, W. Evidence Report on the Occurrence, Assessment, and Treatment of Depression in Cancer Patients. *JNCI Monographs* 2004; (32):32-39.

38. Pope C. and Mays N. *Qualitative Research in Health Care*. Blackwell Publishing, 3rd Edition, BMJ Publishing Group, 2006.
39. President's Cancer Panel. *Living Beyond Cancer: Finding a New Balance*. National Cancer Institute, Department of Health and Human Services, Bethesda, 2004.
40. Richardson, A; Addington-Hall, J; Stark, D; Foster, C; Amir, Z and Sharpe, M. Determining research priorities for cancer survivorship: consultation and evidence review. National Cancer Survivorship Initiative, 2009.
41. Rowland J, Hewitt M and Ganz, P. Cancer Survivorship: A New Challenge in Delivering Quality Cancer Care. *Journal of Clinical Oncology* 2006; 24(32): 5101-5104.
42. Sant M, Allemani C, Santaquilani M, Knijn A, Marchesi F, Capocaccia R and the EUROCARE Working Group. Survival of cancer patients diagnosed in 1995-1999. Results and commentary. *European Journal of Cancer*, 2009; 45 (6):931-991.
43. SEOM Sociedad Española de Oncología Médica. El cáncer en España.com. <http://www.seom.org/es/prensa/el-cancer-en-espanyacom?format=pdf> consultado en febrero de 2010.
44. Soothill K, Morris SM, Harman J, Francis B, Thomas C, McIlmurray MB. The significant unmet needs of cancer patients: probing psychosocial concerns. *Support Care Cancer* 2001; 9(8):597-605.
45. Stead M, Fallowfield L, Brown J and Selby P. Communication about sexual problems and sexual concerns in ovarian cancer: qualitative study. *BMJ* 2001;323:836-837.
46. Taskila, T and Lindbohm, L. Factors affecting cancer survivors' employment and work ability. *Acta Oncologica* 2007; 46: 446-451.
47. Taylor SJ, Bogdan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós; 1987.
48. Thaler-DeMers, D. Intimacy issues: Sexuality, fertility, and relationships. *Seminars in Oncology Nursing* 2001; 17(4): 255-262.
49. Tierney, K. Sexuality: a quality of life issue for cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing* 2008; 24 (2): 71-79.
50. Tong A, Sainsbury P and Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32 item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care* 2007; 19 (6): 349-357.
51. Valles, M. *Técnicas cualitativas de investigación social*. Editorial Síntesis, Madrid, 1999.
52. Zebrack B, Ganz P, Bernaards C, Petersen L and Abraham L. Assessing the impact of cancer: development of a new instrument for long-term survivors. *Psycho-oncology* 2006; 15: 407-421.

Anexos



Anexo A. Hoja de consentimiento informado

HOJA DE CONSENTIMIENTO

La Universidad de los Pacientes junto a la Fundació Josep Laporte está desarrollando un estudio cualitativo del título "Después del Cáncer" para conocer las experiencias y necesidades de las personas que han superado la enfermedad.

El presente estudio está basado en una extensa revisión bibliográfica, una serie de entrevistas semi-estructuradas con informadores claves y la realización de grupos focales con afectados y familiares.

Les recordamos que la participación en este estudio es voluntaria y que podrá retirarse en el momento que lo considere oportuno. Sus datos personales y la información que nos facilite se mantendrán confidenciales para todas las personas externas al equipo de investigación y será utilizadas solo para responder a los objetivos del estudio como lo prevé la Ley orgánica 15/1999, del 13 de Diciembre, de protección de datos personales.

Gracias por su colaboración

NOMBRE Y APELLIDO:

DNI:

Lugar

Fecha

de 2010

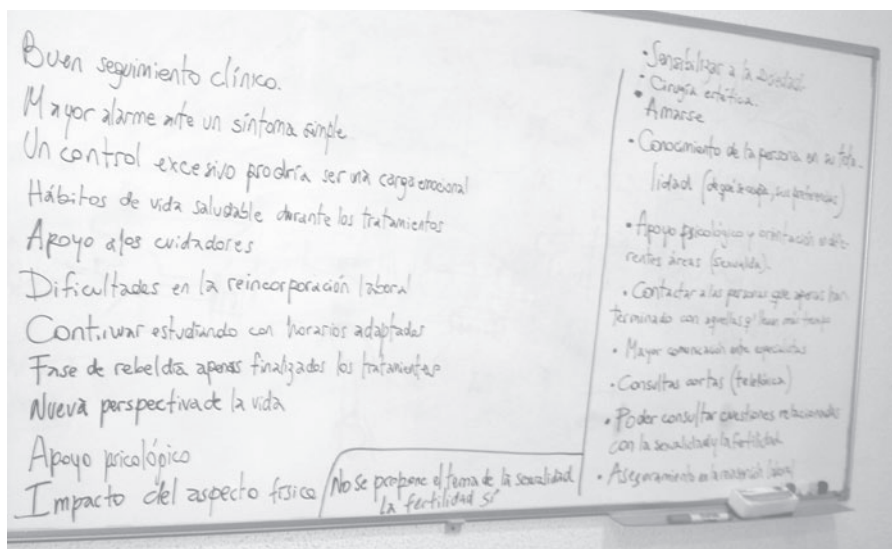
FIRMA

Anexo B. Guión de las entrevistas y los grupos focales

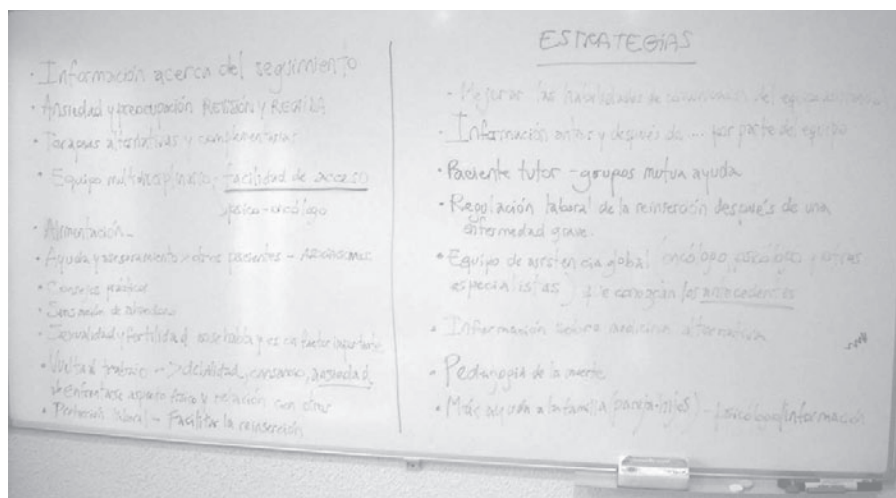
Número	Dimensiones	Preguntas
1	Necesidades relativas al seguimiento clínico	<p>¿Cuál es la situación actual en relación al seguimiento clínico de las personas que han superado la enfermedad?</p> <p>¿Considera que los aspectos relacionados a la co-morbilidad reciben el seguimiento correcto?</p> <p>Piensa que la rehabilitación es completa para los afectados</p> <p>¿Qué estrategias podrían implementarse en este ámbito?</p>
2	Necesidades psicológicas, emocionales/ espirituales	<p>¿Qué ocurre cuando una persona ha terminado los tratamientos? Cómo continúa su vida...</p> <p>Piensa que algunas personas necesitarían un seguimiento psicológico y emocional en el proceso de reinserción a la vida cotidiana.</p> <p>Según su experiencia se producen cambios en la relación de pareja una vez que se ha superado la enfermedad</p> <p>Se abordan en profundidad las problemáticas relacionadas a la sexualidad y a la fertilidad</p> <p>¿Se producen cambios importantes en la familia a raíz de la experiencia de enfermedad?</p> <p>Según su opinión, qué estrategias deberían implementarse en este aspecto.</p>
3	Necesidades sociales y laborales	<p>¿Se ve afectada la vida social de la persona después de la enfermedad?</p> <p>¿Cuáles son las necesidades que han identificado?</p> <p>Existen, según su experiencia, dificultades en la reinserción laboral o situaciones de moobing</p> <p>Qué estrategias deberían implementarse para facilitar el regreso al trabajo/estudio (horario reducido)</p> <p>¿Cree necesaria una política laboral específica en este ámbito?</p>
4	Calidad de vida y estrategias de mejora	<p>¿Cuáles son las recomendaciones claves, que puede aportar para atender mejor las necesidades de quienes han superado la enfermedad?</p>

C. Registro fotográfico de los resultados de las sesiones grupales

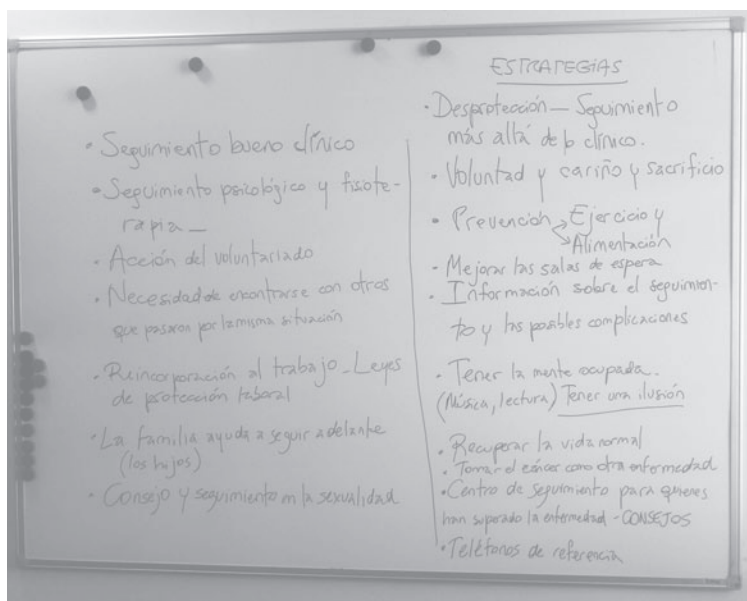
Panel correspondiente a los resultados del grupo 1.



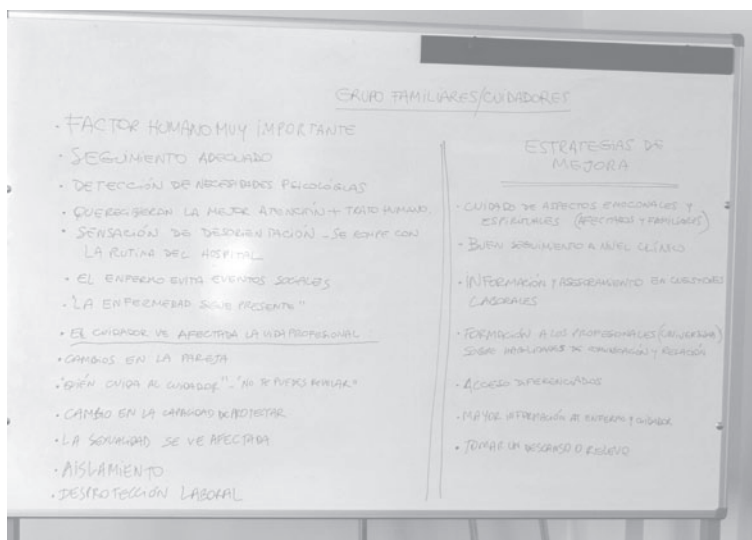
Panel correspondiente a los resultados del grupo 2.



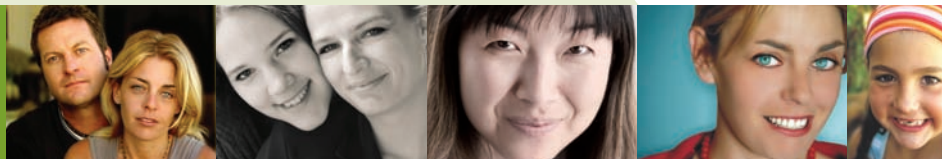
Panel correspondiente a los resultados del grupo 3.



Panel correspondiente a los resultados del grupo 4.



www.universidadpacientes.org



La finalización de los tratamientos oncológicos supone para el afectado y para toda su familia un momento de transición, en ocasiones de desorientación y un desafío para conseguir la rehabilitación total, tanto física como psicológica. En este sentido, una asistencia continuada en la resolución de secuelas que pudieran permanecer, junto a la reinserción social y la reincorporación al mundo laboral, constituyen factores esenciales para garantizar una mejor calidad de vida.

Organizado por:

UNIVERSIDAD DE LOS
PACIENTES



foro español de **pacientes**

Con la colaboración de:



Con el Aval
Científico de:



Con el patrocinio de:

