

## Revista Electrónica de Salud y Mujer - Mayo 2003

### Primer estudio que analiza cómo vive el paciente y su familia el cáncer

*Confían en el equipo médico, pero consideran el tiempo del diagnóstico demasiado largo*



La actitud del paciente frente a la enfermedad depende del tipo de cáncer y de la gravedad, pero también de la edad y de la relación con familiares, amigos y compañeros. La ausencia de un entorno social de apoyo puede suponer el aislamiento y la estigmatización. Estos son algunos de los resultados del primer estudio que se hace para conocer las experiencias y percepciones de los pacientes y sus familiares, una iniciativa de la Fundación SIS (Salud Innovación Sociedad), realizado por la Fundación Biblioteca Joseph Laporte y que ha contado con el apoyo y colaboración de varias instituciones, como la Asociación Española contra el Cáncer, Asociación Española contra el cáncer de Granada, Institut Català d'Oncologia y la Universitat Autònoma de Barcelona. Ha contado con el patrocinio de la Unidad de Oncología de Novartis.

El objetivo de este estudio ha sido obtener información sobre las actitudes, vivencias y conductas de los pacientes afectados de cáncer desde que son informados de la existencia de la enfermedad, e identificar las necesidades de atención sanitaria y social de los enfermos tal y como son percibidas y expresadas por éstos y sus familiares. El estudio se ha llevado a cabo con entrevistas semiestructuradas, exhaustivas y personalizadas en distintas fases de la enfermedad, a cerca de 60 pacientes (cáncer de mama, próstata, pulmón, colorectal, leucemia...)

Es común en los pacientes la despersonalización, la pérdida de equilibrio emocional, el miedo y las tensiones asociadas a la espera de los resultados, un tiempo que consideran demasiado largo. La enfermedad se vive como una amenaza, con la idea constante de la muerte y la palabra cáncer se convierte en tabú, un concepto que debería cambiar, según señala Cecilia Plañiol, presidenta de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), " los que trabajamos en la Asociación lo hacemos para darle un sentido de lucha a la enfermedad, no de muerte".

### **La familia se involucra tanto como el paciente**

En nuestro país hay unos 400.000 pacientes con cáncer y cada año se suman 150.000 nuevos casos y 90.000 fallecimientos, "es difícil encontrar una sola familia española que no esté afectada de algún modo por el cáncer", señala la presidenta de la AECC que cuenta con 13.000 voluntarios en todo el país, muchos de ellos ofreciendo apoyo en los hospitales y domicilios, tanto a pacientes como a familiares, "la familia se involucra tanto como si fuera el propio enfermo".

La edad es un factor que influye en la percepción de la enfermedad, los pacientes jóvenes destinan toda la energía a luchar contra ella, mientras que los mayores buscan una "convivencia" con el cáncer.

La gravedad y el tipo de cáncer también intervienen en la actitud; en pacientes con leucemia existe una gran afectación emocional y una cierta sensación de ausencia de control sobre la enfermedad. En cáncer de pulmón suele existir una gran incapacitación física y una percepción de extrema gravedad. En el caso de los tumores de colon, los pacientes de este estudio se mostraron más esperanzados al identificar el tratamiento como curativo. En cuanto a las personas afectadas por tumores de mama o de próstata expresaban su preocupación a los cambios físicos.

### **Confianza en el equipo médico**

El derrumbe emocional se produce en el momento que se comunica el diagnóstico, si hasta ese momento el paciente ha sido activo, una vez conocida la enfermedad se vuelve pasivo, se pone totalmente en manos del oncólogo, y su equipo, y es la figura principal en todo el proceso. Según el doctor Albert Jovell, director de la Fundación Biblioteca Joseph Laporte, que ha participado en el diseño y realización del estudio, hay una percepción de que se accede a los mejores tratamientos y de que hay, en los servicios de Oncología del país, "un nivel elevado de conocimientos y una gran capacidad de acción contra el cáncer".

Los pacientes y familiares manifestaron su preocupación sobre la angustia y tensión debido a la falta de información, e incertidumbre en los tiempos de espera, tanto para conocer los resultados, como para atender las urgencias médicas, iniciar el tratamiento o las sucesivas visitas al médico.

Según este estudio los pacientes más activos creen que hay una comunicación incompleta con el médico. Para los responsables del estudio, podría deberse a una falta de formación del profesional para comunicar o para proporcionar información veraz y completa en situaciones de incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad.

Desde las familias también se percibe una falta de información sobre la predisposición familiar a padecer cáncer y sobre ayudas de tipo social o psicológico, incluidos grupos de ayuda mutua. Con respecto al trabajo, la mayor parte de las personas lo sitúan en un segundo plano en relación a la lucha contra la enfermedad y suele ser abandonado por las personas más mayores.

Este estudio, según sus responsables, permitirá documentar y orientar la mejora organizativa y de calidad asistencial del tratamiento oncológico en España, siguiendo las necesidades expresadas por los pacientes y sus familiares.