

El paciente oncológico: la visión de los pacientes y sus familias

Dr. Albert J. Jovell

El pasado 7 de mayo se presentaron en Madrid los resultados del estudio El Paciente Oncológico. Los objetivos genéricos del estudio fueron: obtener información sobre las actitudes, vivencias y conductas de los pacientes afectados de cáncer desde que son informados de la existencia de la enfermedad hasta el momento de la realización del estudio; e identificar las necesidades de atención sanitaria y social de los enfermos de cáncer tal y cómo son percibidas y expresadas por éstos y sus familiares.



El Dr. Albert J. Novell es el Director General de la Fundación Biblioteca Josep Laporte. Profesor Asociado de Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública. Facultad de Medicina y Cirugía de la Universidad Autónoma de Barcelona.

El estudio es una iniciativa de la Fundación Salud, Innovación y Sociedad (SIS); cuya realización han llevado a cabo la Fundación Biblioteca Josep Laporte y STRATEGIC, y que ha contado con el asesoramiento científico de la Dra M^a Dolores Navarro Rubio y el apoyo institucional de la Asociación Española Contra el Cáncer (aecc), la Asociación Española Contra el Cáncer de Granada, el Institut Català d'Oncologia (ICO) y la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB). El estudio ha contado asimismo con el patrocinio de la Unidad de Oncología de Novartis. El mismo ha sido posible por la colaboración altruista y desinteresada de pacientes con cáncer y sus familiares.

El estudio es **complejo**, al obligar a las personas a recordar, posiblemente, uno de los momentos más difíciles de su vida, e **innovador**, al dirigirse de forma directa a los pacientes y a sus familiares utilizando una metodología cualitativa que permite obtener más información sobre la profundidad de estos temas de la que se obtendría a través de una encuesta realizada mediante un cuestionario cerrado-estructurado. El estudio se ha realizado en tres fases. En una primera se realizaron **entrevistas semiestructuradas** siguiendo un guión específico a 59 pacientes oncológicos segmentados según criterios de edad, sexo, tipo de cáncer,

fase de tratamiento y estadio de la enfermedad. En una segunda fase se aplicó la metodología de entrevistas en profundidad para construir 10 **historias o testimonios de vida** completos de la enfermedad que englobaran la información recogida en la primera fase. Ya en la tercera y última fase, se presentaron los 10 tipos obtenidos a 6 **grupos focales independientes** constituidos por enfermos, familiares y mixtos de familiares y enfermos, con el propósito de validar y complementar los resultados obtenidos en las dos primeras fases.



Los resultados del estudio resumen en diferentes áreas las vivencias y necesidades percibidas y expresadas por los pacientes oncológicos y sus familias. El cáncer supone para las personas afectadas una ruptura brusca con la vida cotidiana, lo que conduce a un proceso de despersonalización en donde **el yo-persona es reemplazado por el yo-cáncer**. No cabe ninguna duda que ello es consecuencia de la importante alteración emocional que acompaña al daño orgánico producido por la enfermedad, y a la que posiblemente no se le presta la atención médica necesaria. Esta situación conduce a un **proceso cíclico** de lucha, esperanza y resignación asociado inevitablemente a los sentimientos de miedo y

capacidad de curación. Este proceso está condicionado por el tipo de tumor, la edad, la gravedad de la enfermedad y el grado de apoyo social y psicológico del entorno del enfermo. Con respecto a la atención médica recibida, los resultados del estudio ponen de manifiesto la existencia de una insatisfacción respecto a la atención recibida en la asistencia que precedía al momento del diagnóstico y una satisfacción con la atención recibida en los servicios de oncología, una vez el tumor ya ha sido diagnosticado. La atención previa al diagnóstico se caracteriza por ser un proceso lento y poco informado que, a veces, supone una **demora en el diagnóstico**. Asimismo, se produce una transición de un paciente más activo en el período anterior al diagnóstico, a un paciente más pasivo y dependiente en el período de tratamiento.

El servicio de oncología aparece como el lugar **"en el que se puede hablar del cáncer"**, lo que es indicativo de que el cáncer sigue siendo un tema tabú en nuestra sociedad. Los pacientes entrevistados manifestaban una importante dependencia emocional de sus oncólogos que se acompañaba de una necesidad de confiar en ellos y en sus **equipos de profesionales**, así como un reconocimiento positivo a su labor y a su capacidad técnica. Ello supondría la adopción de un **concepto "pediátrico"** de la asistencia oncológica, en el sentido de búsqueda de protección y confianza además de atención sanitaria en los médicos. Sin embargo, tanto los pacientes como los familiares, señalaron la necesidad de un mayor número de oncólogos y de una mayor duración del tiempo de la visita médica. En el caso de las familias, se indicaba la

necesidad de un mayor acceso a servicios de atención social y de cuidados paliativos en los casos de mayor gravedad. Por otro lado, los pacientes creían tener acceso a los mejores tratamientos disponibles.



La atención sanitaria recibida en el proceso de diagnóstico y tratamiento recibe valoraciones específicas por parte de pacientes y familiares. Existe una gran unanimidad con respecto a la **gestión de los tiempos de espera** y a la obtención de una **mejor comunicación médico-paciente**. La incertidumbre asociada a los tiempos de espera supone una vivencia muy negativa para los pacientes y sus familias. Esta se interpreta en términos de demora en la obtención de resultados, de espera de la visita médica y tardanza en acceder a servicios de urgencia o especializados. Esta vivencia de demora se hace más visible cuando se asocia a ausencia de información en la espera y al miedo.

Con respecto a la comunicación, existe una gran coincidencia sobre la existencia de información, sobre todo técnica, unido a un déficit de comunicación y a la sensación de acompañamiento. Existe amabilidad pero se mantiene una actitud distante. Un ejemplo de esta situación sería la información sobre los efectos de los tratamientos, donde los pacientes perciben que reciben una información extensa sobre los mismos pero que ésta no está personalizada a su situación específica. Por otra parte, la información se proporciona de forma secuencial adaptándose a la evolución de la enfermedad en el paciente y a la capacidad de éste para asumir las consecuencias de la misma. Las tensiones asociadas al miedo y a la incertidumbre, la alteración emocional subyacente, y la complejidad técnica asociada al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad dificultan la participación de los pacientes en la toma de decisiones médicas.

La quimioterapia ambulatoria en los hospitales de día también ha sido objeto de valoración en el estudio. Así, mientras que para los pacientes es un **lugar de relación** con otros enfermos, para sus familiares es una zona de reclusión. Ello aparece asociado al miedo a sentirse desatendido si existen problemas una vez se vuelve al domicilio. Los familiares también se quejan de la **falta de coordinación** entre los diferentes servicios que atienden a los pacientes. Además, los familiares expresan la sensación de que la información que reciben es incompleta y muy técnica.

Los resultados del estudio también indicaron una cierta discrepancia entre los familiares y los pacientes. Estos últimos creen en su curación, atribuyen el cáncer

al azar y les preocupan los aspectos relacionados con la enfermedad. Sin embargo, los familiares están más centrados en las consecuencias de los tratamientos, perciben la enfermedad como crónica, les preocupa la predisposición familiar al cáncer y temen la existencia de metástasis. Estas diferencias permiten destacar la importancia del entorno social en la evolución de los pacientes con cáncer. Los pacientes se sienten estigmatizados y reivindican que desaparezca el tabú que rodea a la enfermedad y reivindica su consideración dentro de una **situación de normalidad** en la "que se pueda hablar de ella".



Los resultados de este estudio ponen de manifiesto la existencia de una serie de metáforas del cáncer y la demanda de políticas sanitarias específicas destinadas a satisfacer necesidades específicas de los enfermos y los familiares. Entre las **metáforas** destacan, la aparición del yo-cáncer, la visión del tratamiento como un proceso de "limpieza" de la enfermedad, el retorno a una atención pediátrica, el riesgo de

estigmatización y aislamiento social, y las sensaciones que tienen los pacientes de que se les atiende pero no se les acompaña, se les informa pero no se les comunica, y se les oye pero no se les escucha. Entre las **políticas sanitarias** que se demandan destacan aquellas destinadas a evitar retrasos en el diagnóstico inicial, a promover un modelo de atención global que tenga en cuenta además de la enfermedad orgánica la alteración emocional asociada, a integrar al paciente y sus familias en el modelo asistencial, a entrenar y formar a los profesionales a que comuniquen mejor, a favorecer una mejor coordinación entre servicios médicos, a evitar la discriminación social y laboral de los enfermos, y a promover el desarrollo de servicios de atención continuada, asistencia social y cuidados paliativos.