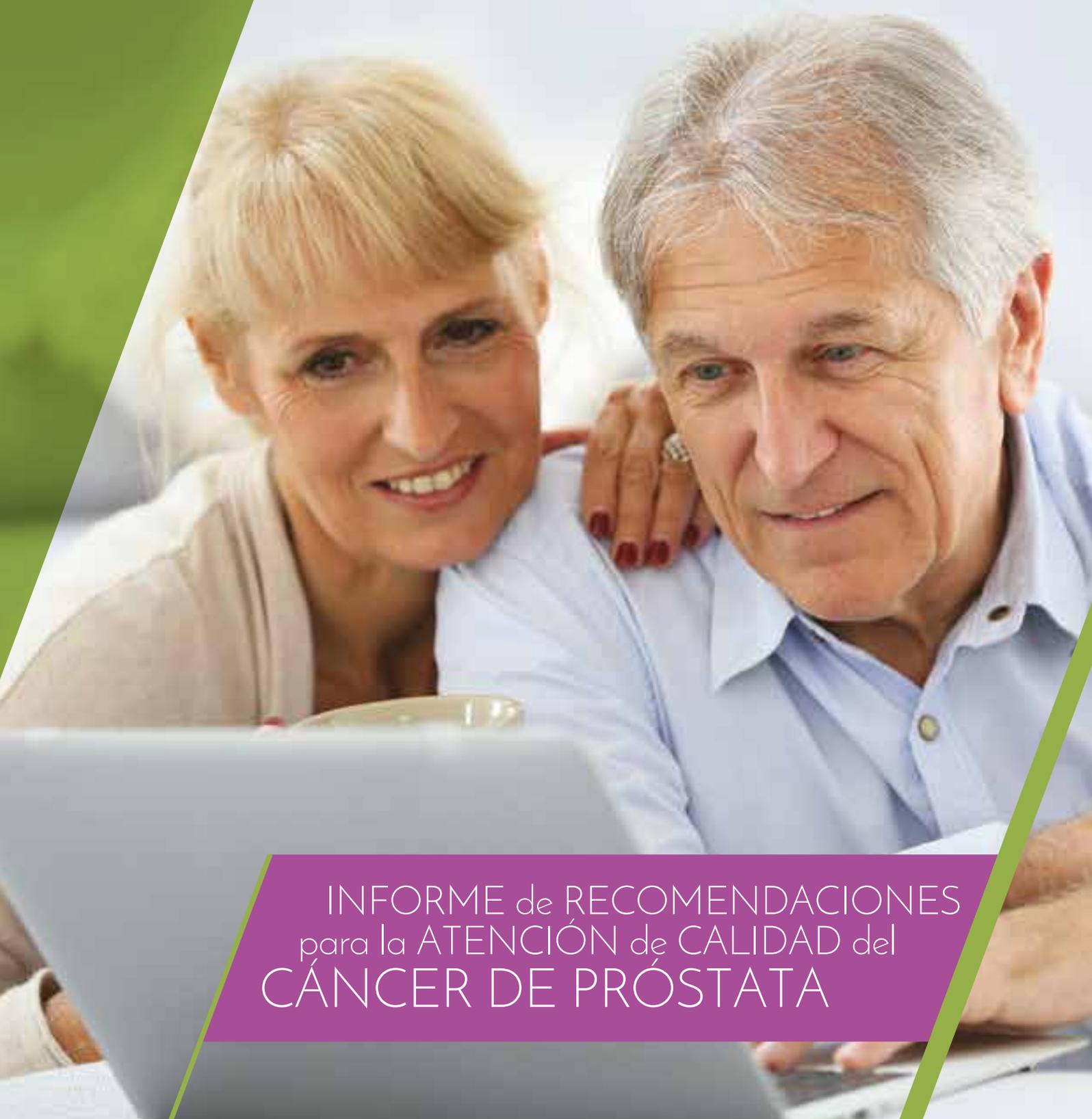


Una división de
gepac
PACIENTES/
CÁNCER

 **cáncer/**
PRÓSTATA
ESPAÑA



INFORME de RECOMENDACIONES
para la ATENCIÓN de CALIDAD del
CÁNCER DE PRÓSTATA



cáncer/
PRÓSTATA
ESPAÑA

ÍNDICE

<i>Índice</i>	1
<i>Introducción</i>	2
<i>Incidencia y epidemiología</i>	3
<i>El tratamiento del cáncer de próstata</i>	5
<i>Calidad de vida de los pacientes con cáncer de próstata</i>	6
<i>El autocuidado</i>	7
<i>Justificación social</i>	7
<i>El proceso asistencial del cáncer de próstata en España</i>	9
<i>Resumen de recomendaciones para las buenas prácticas y la atención integral de calidad orientada al paciente con cáncer de próstata</i>	10
<i>Objetivos</i>	16
<i>Metodología</i>	17
<i>Desarrollo de las fases del estudio</i>	18
<i>Recogida de datos cualitativos</i>	22
<i>Grupo de trabajo Pacientes / Familiares / Cuidadores</i>	22
<i>Desarrollo y conclusiones grupo de trabajo pacientes / familiares / cuidadores</i>	23
<i>Grupo de trabajo pacientes, familiares y cuidadores</i>	26
<i>Grupo de trabajo Profesionales Sanitarios</i>	33
<i>Desarrollo y conclusiones grupo de trabajo profesionales sanitarios</i>	42
<i>Necesidades de información a través del proceso asistencial y el ciclo evolutivo del cáncer de próstata</i>	56
<i>Anexos</i>	60
<i>Testimonios de los participantes en el Grupo de Pacientes, familiares y cuidadores</i>	60
<i>Bibliografía</i>	63



INTRODUCCIÓN

En febrero de 2017 GEPAC, Grupo Español de Pacientes con Cáncer, inició este proyecto para identificar las necesidades y expectativas de los pacientes con Cáncer de Próstata en España, incluyendo la perspectiva de familiares y cuidadores, con el objetivo de obtener las bases de información que permitieran proponer una guía de consenso para las buenas prácticas y la atención integral de calidad focalizada a éste grupo de pacientes, tanto desde la práctica clínica como social.

Es sabido que el sistema sanitario global está cambiando hacia un modelo de atención centrado en las necesidades de los pacientes. Los cambios que se están produciendo a nivel social, son debidos a que los pacientes reclaman una mayor implicación en el autocuidado y promueven la participación en la toma de decisiones relativas a su propia salud¹.

En este contexto, organizaciones como **GEPAC**, han demostrado cumplir un rol relevante en la promoción de los derechos de los pacientes y ciudadanos, al fomentar una mayor participación y un aumento de la democratización y transparencia en los sistemas sanitarios.

La identificación del cáncer como uno de los problemas sanitarios más relevantes, su creciente incidencia y carácter como enfermedad crónica y en ocasiones también mortal, apuntan hacia la necesidad de una evaluación de la experiencia de los pacientes, sus familiares y cuidadores, integrando además su perspectiva en el modelo asistencial que dan sentido a este estudio que se detalla a continuación.

¹Jovell, A., Navarro Rubio, M.D., Fernández Maldonado, L., Blancafort, S. (2006) Nuevo Rol del paciente en el sistema sanitario. Atención Primaria, 38 (3): 234-7.



INCIDENCIA Y EPIDEMIOLOGÍA



El cáncer de próstata constituye un problema de salud pública a nivel mundial, debido a su alta prevalencia, a que es una de las principales causas de muerte en varones españoles y a que afecta a la calidad de vida de los pacientes. Se posiciona como la neoplasia más frecuente en varones de países desarrollados. A nivel mundial es el segundo cáncer más diagnosticado en los hombres. En Europa y España es, desde hace unos años, el primero en número de diagnósticos (436.500 en Europa en 2012 y 32.641 en España en 2014, seguido de colon y recto, con 23.482 nuevos casos en España, pulmón con 22.455 casos y vejiga urinaria con 16.756 casos²).

La prevalencia del cáncer de próstata está aumentando y es previsible que esta tendencia continúe debido a varios factores, como la detección de un mayor número de casos en fases más precoces de la enfermedad, el aumento de la supervivencia gracias a mejoras diagnósticas y terapéuticas y la mayor esperanza de vida de la población.

En España, igual que en muchos países occidentales, se confirma esta afirmación. La incidencia en diagnósticos aumentó drásticamente desde principios de los años 90, seguramente a causa de la introducción y generalización del uso del test del antígeno prostático específico (PSA).³

Esta introducción, junto al desarrollo de nuevas técnicas de diagnóstico, ha permitido detectar tumores en estadios iniciales de buen pronóstico que, junto con el descenso de la mortalidad, han generado un perfil de paciente que corresponde al de varón sexualmente activo, en edad fértil y laboral, con una amplia expectativa de vida.

² Informe REDECAN 2014: Estimaciones de la incidencia y la supervivencia del cáncer en España y su situación en Europa.

³ Larrañaga, N. et al. R. Prostate cancer incidence trends in Spain before and during the prostate-specific antigen era: impact on mortality. *Annals of Oncology*. May 2010, Vol. 21 Issue suppl_3, p83-89.



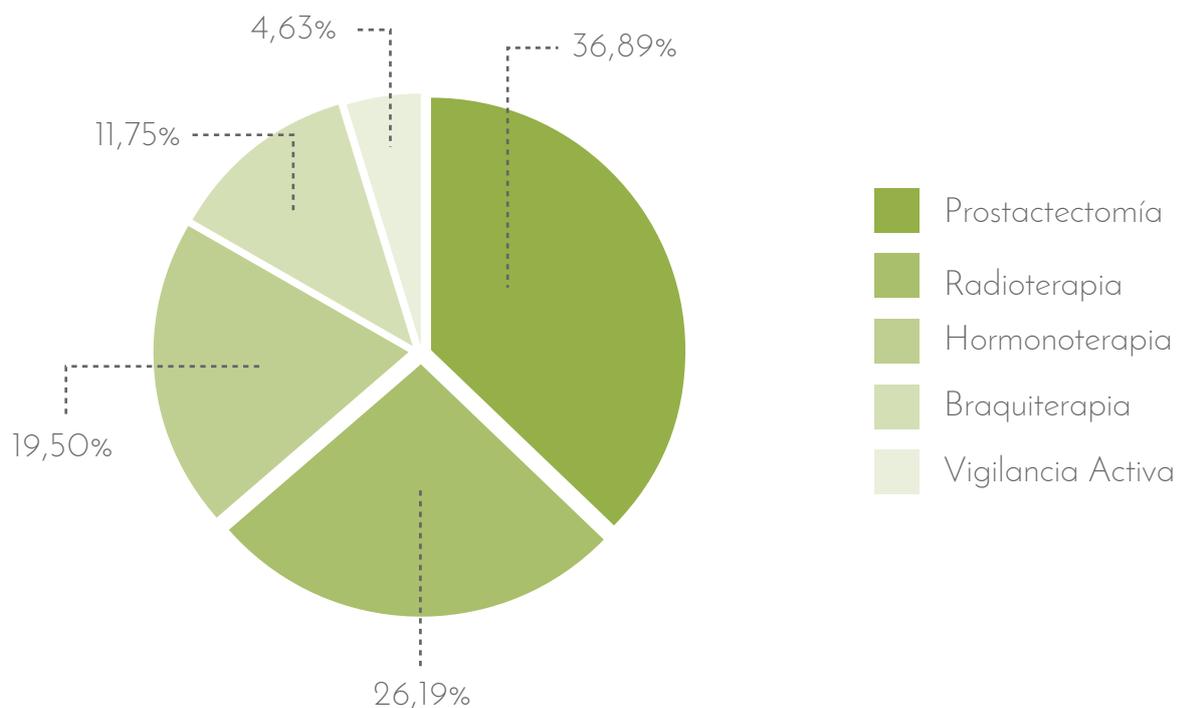
Epidemiología del diagnóstico y tratamiento del Cáncer de Próstata

El **90%** de los cánceres de próstata se diagnostican en fase **temprana**, por lo que se puede ofrecer tratamiento curativo con cirugía radical de la próstata, radioterapia, braquiterapia y criocirugía.

El **6%** de los casos debutan con **enfermedad localmente avanzada** y son necesarios tratamientos más agresivos basados en la radioterapia y hormonoterapia o bloqueo hormonal, suprimiendo la testosterona en sangre.

El **4%** restante corresponde a diagnósticos con **metástasis a distancia**, generalmente en los huesos. En estos casos el tratamiento no es curativo sino paliativo, y se trata mediante hormonoterapia, inhibiendo la síntesis de testosterona en los testículos⁴.

Así, las opciones terapéuticas más utilizadas en los pacientes que han sido diagnosticados de cáncer de próstata son:



⁴ Asociación Española de Urología: Registro Nacional de Cáncer de Próstata en España



EL TRATAMIENTO DEL CÁNCER DE PRÓSTATA

En los últimos años hemos mejorado y ampliado las opciones de tratamientos debido a los avances que se han hecho en investigación que han permitido el desarrollo de nuevos tratamientos para el cáncer de próstata, como **radiofármacos, bifosfonatos, inhibidores de la angiogénesis, inmunoterapia y fármacos que actúan sobre la diferenciación celular**. Todo contribuye a que, cada vez más, el cáncer de próstata tenga más pacientes en remisión. El tratamiento individualizado, además, comienza a imponerse tomando en cuenta factores como la edad, la expectativa de vida, el estadio de la enfermedad, la existencia de comorbilidades y la probabilidad de que cada tipo de tratamiento sea curativo.

Las guías de práctica clínica permiten a los profesionales sanitarios manejar la variabilidad del tratamiento y la estrategia terapéutica. Basadas en la evidencia científica, orientan sobre la idoneidad de cada tratamiento dependiendo de la situación clínica de cada paciente. El objetivo es encontrar un equilibrio entre el beneficio clínico específico y los efectos adversos, debido a que siempre hay que sopesar significativamente la calidad de vida del hombre con cáncer de próstata.

Es necesario entonces tomar en cuenta ese perfil de efectos adversos en el proceso de toma de decisiones siendo además imperativo tomar en cuenta las preferencias del paciente, su perspectiva sobre el valor del beneficio terapéutico y el impacto de cada decisión sobre la calidad de vida.



CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON CÁNCER DE PRÓSTATA

Algunos estudios han puesto en evidencia que las evaluaciones médicas de los síntomas no se correlacionan bien con las autoevaluaciones de la calidad de vida relacionadas con la salud en la perspectiva de los pacientes con cáncer de próstata en estadio temprano y avanzado⁵. Por ello, se hace necesario comprender de mejor manera los componentes de la calidad de vida del paciente después del diagnóstico y tratamiento del cáncer de próstata.

Las dimensiones que integran la calidad de vida en oncología se pueden definir como:

- Estado funcional o función física: realización de actividades de autocuidado, el estado funcional, la movilidad, la actividad física y la función de rol, el trabajo y las tareas domésticas.
- Síntomas físicos relacionados con la enfermedad y el tratamiento: impotencia, incontinencia, fatiga, dolor, etc.
- Función psicológica: ansiedad y la depresión
- Función social y familiar: interrupción de las actividades sociales normales: familia, trabajo, comunidad, economía, etc
- Dimensión espiritual o existencial
- Satisfacción con los cuidados médicos

La identificación y comprensión de cada una de las consecuencias físicas y psicosociales de la enfermedad y cómo se comportan a través del estadio de la enfermedad y los diversos tratamientos se hace crítico para integrar a los pacientes con cáncer de próstata en el proceso de toma de decisiones que afectan su salud.

Aunque se ha hablado mucho del empoderamiento del paciente y su participación en la toma de decisiones, las barreras en la comunicación médico-paciente y el bajo nivel de alfabetización en salud de la población general limitan la comprensión del paciente de la compleja información sobre los tratamientos y sus probables resultados de calidad de vida. Todo ello condiciona la participación de los pacientes en el proceso de toma de decisiones.

⁵ Litwin, Marck et al: Differences in urologist and patient assessment of health related quality of life in men with prostate cancer: results of the capture database. The Journal of Urology. Vol. 159, Issue 6, June 1998, Pag 1988-1992



EL AUTOCUIDADO

El autocuidado ha sido reconocido como un recurso para la promoción de salud y gestión de los procesos de salud/enfermedad, presentando mayor importancia en lo que concierne a enfermedades crónicas que son la principal causa de mortalidad y morbilidad en todo el mundo.

El autocuidado es el foco y resultado de la promoción de la salud y de las intervenciones para gestionar la enfermedad; implica la planificación de actividades de aprendizaje para aumentar los conocimientos y capacidades de los individuos y familias de cara a las necesidades identificadas.

Las actividades de aprendizaje implican el conocimiento de los individuos sobre su condición de salud, la propuesta de tratamiento y formación y oportunidad de entrenamiento de:

1. Monitorización de signos y síntomas relacionados con la enfermedad e identificación de alteraciones (incluidos efectos adversos);
2. Interpretación del significado de esas señales y síntomas;
3. Evaluación de las opciones disponibles para gestionar eficazmente los cambios;
4. Selección e implantación de las acciones consensuadas con un equipo multidisciplinar que pueda integrar en la práctica clínica los hallazgos de este estudio.

JUSTIFICACIÓN SOCIAL

Una sociedad más consciente de la realidad de sus miembros es una sociedad más preparada para hacer frente a las diversas dificultades que tienen cada uno de los colectivos que la conforman. El compromiso de una sociedad debe incluir la prevención, identificación, eliminación y paliación de todos aquellos factores que incidan en un deterioro de la salud de las personas. Por ello, es de vital importancia dar a conocer la percepción, experiencia y necesidades de las personas diagnosticadas con Cáncer de Próstata y de sus familiares.



El diagnóstico de esta enfermedad produce un serio impacto en sus vidas ocasionando necesidades de ámbito físico, social, emocional y laboral que repercuten en su bienestar e influyen en la capacidad de afrontamiento de la enfermedad.

Estas circunstancias tienen un efecto directo en aquellas personas que acompañan al paciente en su día a día y que se responsabilizan de su cuidado. A raíz del diagnóstico de su ser querido, tienen que hacer frente a una serie de acontecimientos que pueden afectar a su salud física y emocional. Pero, además, su vida social, económica y laboral puede verse deteriorada como consecuencia de este cuidado.

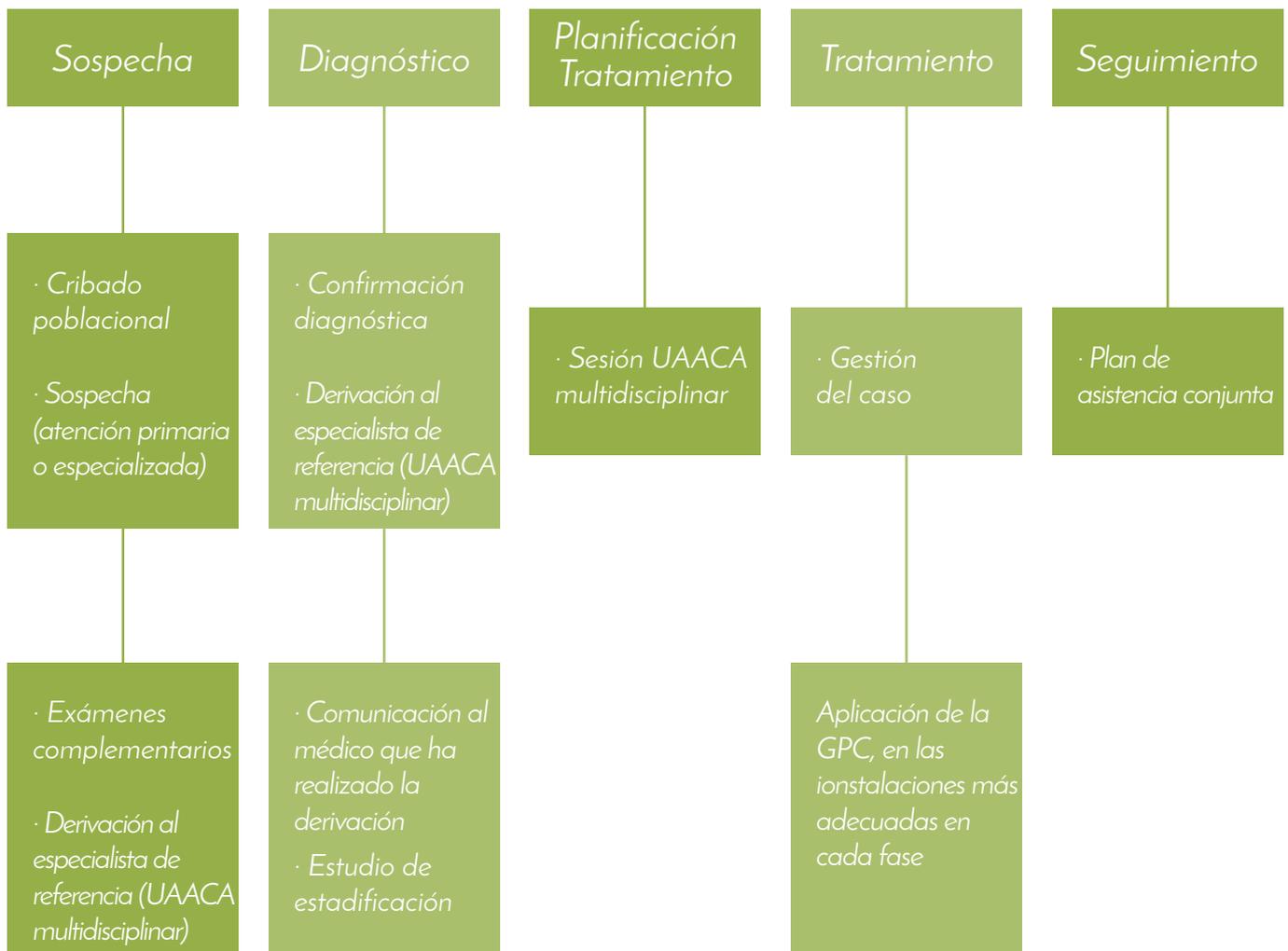
La sociedad sabe poco acerca del modo en que el cáncer de próstata impacta en la calidad de vida de quienes lo padecen y de su entorno familiar. Es necesario que estas necesidades se reconozcan y que se realice un esfuerzo conjunto entre agentes de salud, profesionales sanitarios, investigadores, organizaciones de pacientes y profesionales de la política sanitaria, estableciendo las medidas y herramientas idóneas que favorezcan una mejor atención socio-sanitaria. Además, un mayor conocimiento de esta problemática tendrá efectos directos en una mayor sensibilización social hacia los pacientes con Cáncer de Próstata, que se traducirá en un mejor acompañamiento y soporte hacia este colectivo.



EL PROCESO ASISTENCIAL DEL CÁNCER DE PRÓSTATA EN ESPAÑA

Según un informe⁶ publicado en 2013 por el MSSSI (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad) el proceso de atención al paciente con cáncer se puede representar de la siguiente forma:

UAACA Multidisciplinar



⁶ Informe, estudios e investigación 2013: Unidades asistenciales del área del cáncer Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Subdirección general de Calidad y Cohesión. MSSSI.



RESUMEN DE RECOMENDACIONES PARA LAS BUENAS PRÁCTICAS Y LA ATENCIÓN INTEGRAL DE CALIDAD ORIENTADA AL PACIENTE CON CÁNCER DE PRÓSTATA

Hacia una atención de calidad, en la perspectiva de los pacientes con cáncer de próstata

La atención oncológica de calidad en el cáncer de próstata sigue un modelo de atención centrada en el paciente, en el que intervienen todos los niveles asistenciales y múltiples profesionales sanitarios, que actúan coordinadamente para garantizar la continuidad asistencial a todo lo largo del proceso de la enfermedad, incluyendo la consideración a las necesidades de los largos supervivientes.

Integración de Atención Primaria

Promover recursos dirigidos a aumentar la capacidad de Atención Primaria para que participe en el circuito oncológico. Esto incluye la promoción de una formación adecuada y la disponibilidad de guías de práctica clínica consensuadas dirigidas a este nivel asistencial. La misión de Atención Primaria es preventiva, estando preparada además para identificar grupos de riesgo y síntomas en etapa precoz. También debe formar parte del seguimiento de los pacientes durante y después del tratamiento hospitalario.

Mejora de la eficiencia en la percepción del paciente, del proceso asistencial

Evaluar los resultados clínicos en oncología es esencial. Pero no sólo deben ser considerados indicadores como supervivencia, recidiva, o extensión de la enfermedad. Se hace imprescindible ampliar el rango de visión a las variables físicas y psico-sociales que impactan en la calidad de vida del paciente.

Es necesario mejorar el seguimiento de los pacientes que ya han pasado la fase inicial del tratamiento. Para ello, deben participar diferentes servicios asistenciales con dedicación variable según la fase de la enfermedad, y las necesidades del paciente. Debe generarse una estrecha colaboración entre especializada y primaria, para prevenir y atender mejor las posibles complicaciones y detectar precozmente las recidivas.



Necesidades de información

Los pacientes cada vez demandan más información sobre su proceso, se preocupan por conocer el ciclo evolutivo de la enfermedad, desde su diagnóstico hasta la supervivencia. La participación activa del paciente ha sido considerada un recurso eficaz para mejorar la adherencia a las pautas médicas, el autocuidado y la tolerancia de los tratamientos. Por todo ello, se hace imprescindible promover la información al paciente en todos los niveles asistenciales y por todos los profesionales sanitarios, con especial énfasis en los aspectos que impacten su calidad de vida, y tomando en cuenta aspectos clínicos y psico-sociales. La percepción de los pacientes es que los profesionales sanitarios evitan la información sobre los efectos adversos y las secuelas a medio y largo plazo. Un paciente informado es un paciente formado sobre su patología y le hace menos vulnerable a abandonar su tratamiento médico, o creer en mitos y pseudoterapias.

Relación médico-paciente

Carencia de una formación estructurada específica sobre la comunicación médico-paciente.

La comunicación médico-paciente debe ser afectiva e interactiva, basada en la confianza y construida a través del diálogo, en el que de forma espontánea y serena se permiten preguntas y respuestas tanto por parte del paciente como del profesional médico. El lenguaje debe ser claro y adaptado al grado de alfabetización en salud de cada paciente y de sus familiares o cuidadores, con énfasis sobre los aspectos relevantes del ciclo evolutivo de la enfermedad y los tratamientos.

Una buena comunicación contribuye a mejorar el cumplimiento de las pautas médicas, la adherencia a los tratamiento farmacológicos y la comunicación de los síntomas y los efectos adversos, además que facilita la comprensión e identificación de las necesidades no atendidas, con la consecuente derivación a los especialistas.

Desarrollar y promover las habilidades de comunicación de los profesionales



sanitarios, mejora los resultados en términos de satisfacción y entendimiento entre médico y paciente. Los profesionales sanitarios deben estar preparados para desarrollar entrevistas más efectivas, en las que el paciente pueda obtener respuestas a sus necesidades de información y comprensión no sólo desde el punto de vista clínico sino también psicológico.

Toma de decisiones

Los pacientes con cáncer de próstata (independientemente de la etapa de la enfermedad) tienen derecho a participar, hasta donde quiera tomar parte, en la elección del tratamiento, incluidos los ensayos clínicos que deben ser considerados como posible opción terapéutica desde diagnóstico. Ante situaciones en las que existen diversas alternativas diagnósticas y terapéuticas los pacientes deben ser informados de manera precisa y completa por el especialista que mejor conozca cada opción, asegurando la comprensión de los beneficios y riesgos, así como los efectos adversos y posibles secuelas a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. Y en la supervivencia.

Abordaje interdisciplinar

Promover el abordaje interdisciplinar del cáncer de próstata, siendo recomendable organizar unidades funcionales. Lo funcional, a diferencia de lo orgánico o estructural, no obliga a un grupo profesional propio sino que persigue generar los mecanismos necesarios para asegurar la participación de profesionales expertos en cada necesidad terapéutica y asistencial del cuidado y tratamiento del paciente con cáncer de próstata, y en todas las etapas de la enfermedad, incorporando la calidad de vida del paciente como el eje del proceso de toma de decisiones. Aunque el trabajo debe ser interdisciplinario, el paciente valora la identificación de un profesional de referencia, que coordina la atención y el seguimiento.

El tratamiento del cáncer de próstata debe estar basado en la mejor evidencia científica disponible. Deben intervenir profesionales sanitarios con experiencia y competencia suficientes, que comparten objetivos y que están coordinados, teniendo en cuenta que el primer tratamiento puede ser determinante para el pronóstico futuro de la



enfermedad. Por ello es importante que el plan de tratamiento se decida por consenso en equipos interdisciplinarios, donde, además de otros profesionales, deben estar representados urología, oncología médica y oncología radioterápica, tomando en cuenta además las preferencias del paciente.

Los cuidados de soporte o cuidados paliativos deben integrarse como parte del plan de tratamiento, de acuerdo a las necesidades del paciente, a lo largo de todo el ciclo de la enfermedad. Es importante generar una cultura de atención a los síntomas, especialmente al dolor.

Es necesario destacar la eficiencia y relevancia de enfermería durante el tratamiento y seguimiento del cáncer de próstata, particularmente en la gestión de casos, en la coordinación entre niveles, y como facilitador de información y control de las recomendaciones terapéuticas y preventivas.

La incorporación de otras especialidades que participan de los cuidados del paciente con cáncer de próstata, y que se ocupan de aspectos físicos, psicológicos, y sociales, deben ser integradas desde el principio y con un peso específico que permita mejorar la calidad de vida, con perspectiva de prevención y manejo de efectos adversos y secuelas.

Abordar con el paciente la enfermedad desde el punto de vista psicológico a fin de superar las barreras sociales y culturales que la enfermedad representa para el hombre con cáncer de próstata.

Cuestión de tiempo

Los pacientes expresan insatisfacción con el proceso asistencial, principalmente en las fases previas al tratamiento. Los tiempos de espera de las citas se perciben como excesivos, y también las derivaciones a especialistas, siendo especialmente sensible el acceso a consulta con oncología médica y oncología radioterápica en las fases precoces de la enfermedad.



La percepción de los pacientes es que los profesionales sanitarios soportan una creciente presión sobre la gestión del tiempo y dificultad para cumplir con las cargas de trabajo en un tiempo óptimo.

Por ello es necesario trabajar con los gestores sanitarios para diseñar mecanismos que permitan reducir el tiempo entre consulta y diagnóstico y entre este y el tratamiento. La coordinación entre los niveles asistenciales y entre los servicios de un mismo nivel es esencial. Las derivaciones deben ser rápidas, evitando la multiplicación de exámenes y consultas no justificadas clínicamente o que bien se podrían concentrar en un solo contacto asistencial. El sistema sanitario debe ser una red orientada a garantizar la continuidad asistencial, la equidad y la calidad en la atención al paciente con cáncer de próstata.

¿Qué ocurriría si los profesionales sanitarios al empezar su trabajo, dedicaran unos momentos a pensar en la dilatada vivencia de sufrimiento que suponen los tiempos de espera para los pacientes y sus familiares, y fueran conscientes de que la percepción del paso del tiempo es radicalmente diferente para ellos y para los pacientes?

-R Bayes, 2009

Segunda opinión médica y acceso a centros de referencia

Los pacientes perciben trabas burocráticas en la gestión de segundas opiniones médicas y para cambiar de hospital. Esto se acentúa cuando el cambio significa acceder a servicios sanitarios en una comunidad autónoma, diferente a la de su lugar de residencia. Es necesario trabajar con las administraciones para generar mecanismos que faciliten ambas cosas, siempre en beneficio del paciente y velando por el mejor aprovechamiento de los recursos sanitarios especializados, en condición de equidad y universalidad.

La sexualidad del paciente con cáncer de próstata

El tratamiento del cáncer de próstata altera el aspecto físico de la sexualidad, desencadenando un impacto emocional que afecta la relación de pareja, o exacerba problemas sexuales pre-existentes. Se hace necesario incorporar en fases tempranas de



la enfermedad y previo a la selección del plan terapéutico, la información necesaria para que el paciente comprenda cómo la enfermedad y el tratamiento puede interferir con su vida sexual y la de su pareja, sobre la base de la indisoluble vinculación de factores orgánicos, psico-emocionales y socioculturales. Se debe además promover la investigación y el desarrollo de medidas preventivas y de rehabilitación relacionadas con la sexualidad de los hombres que conviven con el cáncer de próstata.



OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

· Identificar los problemas sanitarios más relevantes y las posibles mejoras desde un enfoque interdisciplinar en los pacientes con cáncer de próstata, para promover una mayor sensibilización acerca de los derechos y necesidades de este colectivo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Comprensión de los retos y barreras del proceso asistencial en el cáncer de próstata, en perspectiva de los sanitarios y de los pacientes.
- Comprensión de la percepción que tienen los pacientes de los diferentes profesionales sanitarios que participan del proceso asistencial del cáncer de próstata, cómo percibe el paciente la interacción con las distintas especialidades sanitarias: urología, oncología, enfermería, radiología, fisioterapia.
- Conocer las necesidades de información que tienen los pacientes para participar en el proceso de toma de decisiones que afectan su tratamiento del cáncer de próstata.
- Identificar las variables que afectan la calidad de vida de los pacientes con cáncer de próstata, diferenciando las relacionadas con la atención clínica de las relacionadas con otras dimensiones del proceso asistencial.
- Examinar prospectivamente el ajuste psicosocial y la calidad de vida de los hombres diagnosticados con cáncer de próstata. También examinaremos las asociaciones en el tiempo entre la incertidumbre de la enfermedad, la ansiedad y la calidad de vida y el miedo a la progresión.
- Desarrollar una herramienta para el paciente, que facilite el proceso de toma de decisiones compartidas, orientada a casa fase de la enfermedad y que considere las variables relacionadas con el proceso asistencial y con la calidad de vida. La herramienta debe ayudar a los pacientes a tomar la decisión y a los profesionales a proporcionar la información necesaria en tiempo adecuado de acuerdo al curso de la enfermedad.
- Detectar la visión y necesidades específicas de cuidadores principales y familiares de los pacientes con cáncer de próstata, así como el impacto en su propia calidad de vida.
- Generar una guía de buenas prácticas, recomendaciones y estrategias para la



- atención integral de calidad orientada al paciente con cáncer de próstata, alineada con las expectativas y las necesidades de estos y la de su entorno.
- Reforzar el papel del paciente y potenciar su implicación en la decisión terapéutica, teniendo en cuenta sus preferencias.

METODOLOGÍA

Para responder a los objetivos planteados se ha utilizado una metodología cualitativa, mediante la realización de grupos focales con pacientes, familiares y profesionales socio-sanitario.

Diseño del Estudio

Revisión bibliográfica

Análisis y diseño entrevistas semiestructuradas y temas de discusión para focus group

Metodología Cualitativa

*Grupo de trabajo
pacientes / familiares / cuidadores*

*Grupo de trabajo
profesionales sanitarios que
intervienen en oncología*



DESARROLLO DE LAS FASES DEL ESTUDIO

Revisión de la literatura científica y constitución del grupo de trabajo

La revisión bibliográfica se ha centrado en ejemplos de estudios basados en la exploración de la perspectiva de los pacientes, el grado de satisfacción con el cuidado recibido, las debilidades, fortalezas y creencias respecto a métodos de prevención y detección precoz, diagnóstico y tratamiento del cáncer de próstata y las necesidades no cubiertas de los pacientes, así como de sus cuidadores, tomando en cuenta todas las dimensiones que integran la calidad de vida.

Utilizando las herramientas de Google Académico y consultando bases de datos como PubMed-MEDLINE y ScieLo se revisaron 114 artículos de investigación, de revisión narrativa y sistemática, tanto con enfoque cuantitativo como cualitativo. Se eligieron 36 que cumplieron con los criterios de selección, en idiomas español e inglés y con texto completo. Se han revisado también listas de referencias bibliográficas para la identificación adicional de estudios potencialmente elegibles.

Investigación cualitativa

Para responder a los objetivos del estudio se ha utilizado un tipo de investigación cualitativa, basada en grupos focales. Los grupos focales constituyen una técnica cualitativa de recogida de información basada en entrevistas colectivas y semiestructuradas realizadas a grupos homogéneos.

- Un grupo focal integrado por familiares/cuidadores.
- Un grupo focal integrado por profesionales socio-sanitarios estando representados los roles que integran el proceso asistencial en el cáncer de próstata.



Grupo pacientes

Un grupo focal integrado por familiares/cuidadores. Con ayuda de la bibliografía y de expertos clínicos, se definieron los perfiles más característicos de pacientes. A partir de dichos perfiles, se seleccionó a los pacientes a través de un muestreo teórico. En la muestra se representó heterogeneidad en las diferentes variables como edad, sexo, tiempo de vivencia con la enfermedad, estado clínico utilización de servicios, lugar de residencia, nivel de estudios y ocupación. Los participantes, en todos los casos, habían recibido atención en el Sistema Sanitario Público y habían recorrido los distintos niveles asistenciales (Atención Primaria, consultas de Atención Especializada y Hospitalaria). La experiencia en la Sanidad Privada no fue un criterio de exclusión. Algunos pacientes tenían experiencia en los servicios de urgencias. También se seleccionaron distintos perfiles familiares (esposa, hijo/a).

Una vez definidos los criterios de inclusión en el estudio, se invitó a pacientes de forma directa y a sus familiares a participar en el grupo focal y a ser entrevistados. Las personas interesadas recibieron información detallada y recibieron un consentimiento que recogía sus derechos y donde confirmaron su voluntad de participar.

La muestra fue compuesta de la siguiente forma:

- 12 hombres con cáncer de próstata, 6 de los cuales mantenían actividad laboral y 6 se encontraban desempleados, de baja, o retirados.
- Un total de 5 familiares completaron la muestra. 1 hijo, 2 hijas, y 2 parejas.

Se recogieron las opiniones manifestadas por todos los participantes, identificando las necesidades que surgen tras el diagnóstico del cáncer de próstata, y durante el curso de la enfermedad. A partir de un listado de candidatos que se ajustaban a los perfiles deseados, se ofreció a los pacientes y familiares la participación en el estudio, explicando el objetivo de la entrevista y se les garantizó la confidencialidad.

El estudio se orientó a evaluar directamente las necesidades de ayuda percibidas



por el paciente, para priorizar el cuidado que requieren los pacientes de acuerdo con las necesidades de mayor nivel, de manera que permitan la prevención o al menos la reducción de problemas a través de intervenciones tempranas y apropiadas.

Grupo profesionales

Un grupo de profesionales sanitarios, en el que se encuentran representadas las distintas especialidades que intervienen en la atención clínica del cáncer de próstata, a lo largo del ciclo evolutivo de la enfermedad, y también a los que complementan el proceso asistencial desde el punto de vista psicosocial. En este segundo grupo se invitó a participar a representantes de sociedades científicas y profesionales, habiéndose identificado:

- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)
- Grupo Español de Oncología Genitourinaria (SOGUG)
- Asociación Española de Urología (AEU)
- Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR)
- Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO)
- Sociedad Española de Dietética y Ciencias de la Alimentación (SEDCA)
- Sociedad Española del Dolor (SED)
- Asociación Española de Fisioterapia Oncológica (AEFO)
- Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)
- Inspector médico del Instituto Nacional de Seguridad Social
- Experto en rehabilitación oncológica a través del ejercicio físico
- Psicooncólogo
- GEPAC, Grupo Español de Pacientes con Cáncer, quien aportó los resultados de los estudios previos

En el grupo focal de profesionales sanitarios fue presentado el resultado y las conclusiones del grupo focal con pacientes/familiares/cuidadores. Esta discusión permitió la participación en modo teleconferencia, siendo grabado el audio para



posterior consulta y transcripción.

La duración de cada grupo focal fue de 180 minutos y ambos grupos contaron con un moderador.

Entrevistas semiestructuradas

Los grupos focales fueron complementados con entrevistas estructuradas y semiestructuradas presenciales y telefónicas, para profundizar en las experiencias, opiniones, sentimientos y comportamientos tanto de los pacientes y familiares o cuidadores, como de los profesionales socio-sanitarios y otros roles que participan directa o indirectamente en la atención médica o psicosocial del cáncer de próstata.

Guión de entrevista

Se elaboró una guía de preguntas abiertas para conducir los temas de discusión de los grupos, haciendo especial énfasis en la evaluación de la prestación de los servicios socio-sanitarios en las diferentes fases del proceso asistencial del cáncer de próstata, así como las expectativas no cubiertas y propuestas de mejora. Este guión fue adaptado a la composición de cada grupo de trabajo (los perfiles de los integrantes) y ayudó a mantener la conversación alineada con los objetivos genéricos del estudio, promoviendo el surgimiento de la información y la intervención espontánea y equilibrada de los participantes.



RECOGIDA DE DATOS CUALITATIVOS

GRUPO DE TRABAJO PACIENTES / FAMILIARES / CUIDADORES

Para responder a los objetivos generales del estudio, se definieron cinco dimensiones que permiten recorrer el proceso asistencial y la experiencia personal del paciente con cáncer de próstata:

- 1.- Ser paciente con cáncer de próstata, experiencia con la enfermedad.
- 2.- Proceso asistencial y ciclo evolutivo de la enfermedad: Pre-diagnóstico, diagnóstico, tratamiento, post-tratamiento y seguimiento a largo plazo.
- 3.- Experiencia y valoración de la asistencia sanitaria recibida en cada nivel asistencial.
- 4.- Necesidades de información y valoración de la información recibida de los profesionales sanitarios y a lo largo del ciclo evolutivo de la enfermedad.
- 5.- Impacto en el entorno familiar, cambios sociales, impacto relacional, consecuencias laborales y económicas.



DESARROLLO Y CONCLUSIONES GRUPO DE TRABAJO PACIENTES / FAMILIARES / CUIDADORES

Significado de ser paciente con cáncer de próstata, experiencia con la enfermedad

Más allá del diagnóstico de cáncer de próstata, la valoración que el hombre hace de su enfermedad está directamente relacionada con aspectos como: ausencia o presencia de síntomas y la intensidad de éstos, necesidad o no de tratamiento, el tipo de terapia recibida y la información o creencias que tenga la persona sobre la enfermedad.

Algunas barreras sociales y culturales generan dificultades en los hombres para hablar abiertamente del cáncer de próstata y en general de los problemas que afectan su salud son:

1. Enfermar les hace sentir débiles. Y el cáncer de próstata constituye una amenaza al rol del hombre en las distintas dimensiones como familiar, laboral y social.
2. Para el hombre nunca ha sido fácil expresar ansiedad, preocupación o tristeza lo cual muchas veces los hace más vulnerables.
3. El estigma social del cáncer se suma a los efectos secundarios que desestabilizan la relación de pareja y afectan la autoestima del paciente, entre ellos: náuseas, vómitos, incontinencia, impotencia, retención urinaria, disfunción eréctil, diarrea, fatiga y sangre en la orina, entre otros.
4. La dificultad para mantener erecciones o tener relaciones sexuales es un factor que le suele preocupar y le afecta en su virilidad, trayendo problemas de autoestima y autoconcepto.

En general, el cáncer de próstata no siempre se percibe con gravedad, aspecto que aparece relacionado con los síntomas y con los tratamientos y también con la posibilidad de mantener las actividades básicas de la vida diaria. Por eso es fundamental el trabajo en equipo para que el paciente pueda recibir una atención más global.



Fases del ciclo evolutivo del cáncer de próstata

La fase de detección y diagnóstico se identifica como el momento de mayor dificultad por los siguientes motivos:

1. Es común el sentimiento de insatisfacción con los tiempos de espera en las citas.
2. La comunicación de resultados de las pruebas diagnósticas y la derivación entre servicios y especialidades. No hay una "hoja de ruta del paciente" que le ayude a comprender los pasos que se deben cumplir, hay desconocimiento de los objetivos de cada prueba diagnóstica y sobre cómo interpretar los resultados. Los pacientes en esta fase observan falta de tacto y de habilidades de comunicación en la atención.
3. Es un momento de especial vulnerabilidad y también por ello se incrementa la sensibilidad ante la fragmentación de los servicios y la poca o ninguna coordinación entre los distintos niveles asistenciales, al menos hasta llegar a la fase de tratamiento.
4. El punto anterior lleva al paciente a un abandono temporal del sistema público persiguiendo una atención más rápida y eficaz en la atención privada. Pero se vuelve al sistema público para la fase de intervención. También se observa una utilización eventual del servicio de urgencias como "un atajo" para acelerar el proceso diagnóstico. La percepción de los pacientes, en general, es de fragmentación entre los servicios y departamentos incluso dentro de un mismo hospital y poca o ninguna coordinación entre los distintos niveles asistenciales, al menos hasta llegar a la fase de tratamiento donde parece mejorar esta coordinación.
5. Existen trabas burocráticas. No es fácil gestionar una segunda opinión médica o cambiar de hospital o de comunidad autónoma. La mayoría de los hombres, o de los familiares, que se interesaban en una segunda opinión médica estaba insatisfecho con la información recibida sobre los tratamientos, o presentaban dudas sobre las opciones terapéuticas recomendadas. Esto sucede porque una vez confirmado el diagnóstico surge la preocupación sobre los efectos adversos, que



tienden a considerarse como “mal menor” por los profesionales sanitarios.

6. Con respecto a los roles profesionales, los pacientes también tienen dudas sobre la responsabilidad del urólogo y del oncólogo médico o el oncólogo radioterápico en el manejo del cáncer de próstata. Se observa cierta inquietud en pacientes tratados desde urología porque no comprenden que no tengan acceso a una consulta de oncología: *“¿si tengo cáncer, por qué no me ha citado un oncólogo?”*.

7. Una vez definido el diagnóstico y sobre todo al comenzar la fase de tratamiento mejora la percepción de la calidad de la atención sanitaria, quizá explicable por la intervención más directa de enfermería. Pero sigue requiriéndose una mayor atención a la comunicación médico-paciente en esta fase, cuando el paciente necesita comprender todas las opciones de tratamiento, lo que cada uno de ellos ofrece en beneficios terapéuticos (reducción de síntomas, disminución del tumor, potencial curativo, etc) y también en efectos adversos. Pero no sólo eso, también es importante valorar los aspectos “logísticos”: número de visitas y tiempos de permanencia en el hospital, pruebas de seguimiento, duración de los tratamientos, etc.

8. Los pacientes desearían que no se produjeran cambios continuos de médico. Éstos aumentan la percepción de falta de organización y generan desconfianza, haciendo muy difícil la relación médico-paciente.



GRUPO DE TRABAJO PACIENTES, FAMILIARES Y CUIDADORES

Necesidades de información y valoración de la información recibida

La fase de diagnóstico y selección de tratamiento son principalmente reconocidas como las más sensibles a las necesidades de información, porque para los pacientes todo es nuevo. Hace falta profundizar sobre el valor de las pruebas diagnósticas, la interpretación de sus resultados y cómo esto influye sobre la selección de un tratamiento. Muchas veces el paciente se queda con una opinión que no es la correcta, por lo que hace falta un entrenamiento en habilidades de comunicación a los profesionales sanitarios. “Yo pensé que conmigo iban a experimentar y por eso no veía claro el objetivo del ensayo”

Los pacientes no tienen acceso uniforme a información de alta calidad sobre las opciones de tratamiento y no comprenden algunas opciones de tratamiento como la vigilancia activa. Cabe significar que un paciente informado es un paciente que tiene más control, disminuye su ansiedad y es más consciente de su proceso facilitando la adherencia en muchos casos.

Los pacientes no tienen acceso uniforme a participar en el proceso de toma de decisiones ni reciben orientación adecuada para comprender todas las opciones de tratamiento, esta situación resulta muy difícil para los pacientes, sobre todo para los más mayores. Los pacientes jóvenes y los familiares se preocupan por conocer todas las opciones disponibles y son más propensos a la segunda opinión médica y a la búsqueda de información en internet. En este punto muchas veces el profesional no vuelve a citar para discutir el por qué de la decisión que se tomó y la toma de decisión puede ser errónea “yo lo de la radioterapia he leído que es malo por internet y por eso descarte esa opción”

Los pacientes no reciben información y apoyo adecuados con respecto a los efectos adversos relacionados con el tratamiento. Muchas veces un efecto adverso común le genera



un cúmulo de emociones negativas, es importante informar para evitar esas situaciones. Es importante explicar también la figura de cuidados paliativos donde la percepción general es que intervienen al final de la vida, pero no es así, tienen un papel importante en el control de síntomas en el paciente oncológico

Hay mucha preocupación sobre el potencial curativo de cada tratamiento, pero también sobre la calidad de vida esperada, en relación con los efectos secundarios, y la percepción es que los profesionales sanitarios evitan la información sobre los efectos adversos y las secuelas a medio y largo plazo. Tanto pacientes como familiares expresan que les ayudaría mucho recibir información de forma impresa, aparte de disponer más tiempo para realizar preguntas. “No sabía que podía preguntar porque yo lo veo como ocupado”.

Las secuelas sobre la salud ósea no se manejan adecuadamente, la prevención y/o el manejo activo de los efectos adversos de la terapia de privación de andrógenos (ADT) requiere mejoras. Hace falta unificar la información sobre las pautas de intervención en las metástasis óseas y el uso de bifosfonatos, los pacientes no entienden cuándo se deben utilizar, ni los beneficios del tratamiento, los pacientes no saben reconocer cuáles son los síntomas de una posible recaída si se está informado se puede intervenir más a tiempo y cronificar la enfermedad.

Los tratamientos farmacológicos y radioterápicos parecen ser mejor percibidos por los pacientes en comparación con los quirúrgicos, porque estos se asocian con más frecuencia a secuelas como incontinencia e impotencia. “Mi médico me explicó los riesgos de cada tratamiento desde el enfoque de la calidad de vida y las posibles secuelas físicas”. *“Para mí fue importante mantener esa conversación y me ayudó a pensar lo que no quería o lo que me daba temor”.*

Los aspectos valorados positivamente por los participantes en la interacción con los profesionales sanitarios no sólo consideran la información recibida y la accesibilidad del



lenguaje sino sobre todo a los aspectos humanos de la relación. Sentirse escuchados, atendidos, confiados, poder expresar su malestar, se consideran elementos imprescindibles y motivadores en la asistencia sanitaria. Las demandas relativas a la escucha, la empatía, el respeto y la calidez en el trato se resaltan en el discurso de manera constante y aparecen asociadas, según la opinión de los usuarios, a la satisfacción experimentada en relación con el medio sanitario. Los pacientes reconocen que cuando no se produce una comunicación cercana, sucede un bloqueo que afecta su comprensión de las explicaciones médicas, acusan resistencia a realizar preguntas, sienten malestar y aumenta su vulnerabilidad, lo cual puede ocasionar deseo de abandono y ruptura con el profesional concreto o, en algunos casos, con el sistema sanitario. “Yo después que obtuve una remisión me sentí peor, mi líbido estaba afectada, en mi trabajo me encontraba desorientado, me faltaba mayor orientación en el cambio de la actividad física y nutricional y mi vida cambió, no sabía cómo encauzar todo”

La atención interdisciplinar no llega a los pacientes porque estos no siempre tienen acceso a recibir información directa y equilibrada de las distintas especialidades. La percepción de los pacientes es que el proceso asistencial cubre necesidades terapéuticas, clínicas, pero ofrece poco para mejorar la calidad de vida. Hace falta desarrollar intervenciones de soporte durante el tratamiento y para recuperar las secuelas y los efectos tardíos.

Tal vez el cáncer de próstata no se percibe tan agresivo, ni se relaciona con estados de deterioro tan severos como en cánceres de páncreas o pulmón, pero la calidad de vida se puede ver muy mermada, no solo para el paciente sino también para su red social de apoyo, en especial las parejas. En definitiva el manejo psicosocial de la enfermedad debería ser una regla de buena práctica clínica en especial en aquellos tratamientos que provocan secuelas relacionadas con la sexualidad, o las funciones básicas. La información sobre los efectos adversos de la enfermedad y de los tratamientos no solo debería quedar como una “advertencia” al paciente, sino que éstos



efectos deben ser entendidos con total claridad y para ello el médico debe profundizar y dedicar tiempo de calidad y una preparación exquisita para la comunicación clara y precisa con el paciente.

Impacto familiar, psicosocial, relacional, laboral y económico

Los hombres que conviven con cáncer de próstata tienen con frecuencia dificultades que van más allá de sus necesidades médicas, esto incluye necesidades sociales, financieras, emocionales y familiares. Estas necesidades modifican la calidad de vida y a menudo duran toda la vida.

Las necesidades de apoyo psicosocial aparecen más a menudo cuando el paciente sufre la pérdida de identidad ante el diagnóstico. Esto significa un cambio en su rol a nivel familiar y laboral, afectando además la actividad social. Tanto la enfermedad como los tratamientos impactan en la condición física y producen consecuencias emocionales. Los síntomas recuerdan la condición de “paciente” pero también lo hacen las secuelas, y estas no son comprendidas.

Se detectaron más y mayores necesidades insatisfechas en pacientes mayores y solos, retirados, sin hijos cerca, porque carecen de sistemas de apoyo familiares y sociales y tienen menos oportunidades de resiliencia. En presencia de una pareja, el paciente se puede sentir más respaldado en el manejo de la carga emocional pero también genera mayores inquietudes con respecto a las secuelas que afectan la sexualidad.

La situación financiera de los pacientes con cáncer de próstata merece especial atención. Hay un desconocimiento general sobre la disponibilidad de recursos sociales y cómo afrontar las necesidades financieras. La pérdida de identidad y los cambios hacen difícil la vuelta al trabajo.



Falta orientación para el seguimiento de la atención a los largos supervivientes, debido a que sus necesidades son desconocidas, pero les toca enfrentarse a situaciones adversas como: trabajo, familia, pareja, rutina, etc que afectan su calidad de vida. Todas estas situaciones hacen que se sientan incomprendidos y, por lo tanto, sean una población vulnerable a nivel emocional.

Seguimiento tras el tratamiento, y en la supervivencia

El objetivo del seguimiento es evaluar el mantenimiento de la respuesta terapéutica obtenida, así como detectar precozmente los signos y síntomas que pudieran sugerir la progresión de la enfermedad, es decir, la recaída de tipo clínico o bioquímico del paciente.

El seguimiento consta de consultas con el especialista, de preferencia el mismo médico quien indicó y/o realizó el tratamiento, y la realización de pruebas que permitan identificar cualquier cambio de síntomas o evaluar la presencia y características de una progresión.

Dada la heterogeneidad clínica de la enfermedad, se reconoce que no existe una fórmula única, pero para la mayoría de los pacientes pareciera lógico pensar que deberían ser considerados no sólo los cambios en los niveles de PSA, sino que deberían incorporarse de acuerdo a las características de cada caso otras herramientas diagnósticas como tanto rectal cuando no se haya extirpado la próstata, los cuestionarios breves del dolor (como el Brief Pain Inventory), la analítica completa con bioquímica y hemograma, pruebas de imagen u otra prueba que sea considerada por el médico que lidera el seguimiento. Todo ello integrado en una perspectiva multidisciplinar, en la que se identifiquen también efectos adversos o tardíos relacionados con la enfermedad o el tratamiento, el control de síntomas para mejorar la calidad de vida.



Los pacientes en general quisieran tener más información sobre la frecuencia de las consultas médicas de seguimiento, qué pruebas deben ser realizadas para su condición, cuál es la probabilidad de que su cáncer reaparezca y cómo se deben interpretar los síntomas y los criterios, clínicos y morfológicos, para definir una posible progresión. Muchos pacientes refieren que su seguimiento se basa únicamente en la medición de las variaciones de los niveles de PSA, cuya cinética es sin duda importante como marcador pronóstico, pero no es el único factor a considerar. Se hace necesario mejorar la información al paciente durante el seguimiento y también anticipar las pruebas necesarias para detectar precozmente cualquier cambio en la progresión de la enfermedad.

“Me gustaría que alguien me aclarase las dudas, por ejemplo, nunca me explican si, aunque el PSA siga bajando, ¿la enfermedad puede seguir avanzando? En los últimos análisis a mi padre le ha ido subiendo la fosfatasa alcalina, y ha pasado de 86 a 114 y luego a 140. Sé que este puede ser un indicativo de metástasis ósea. Su médico dice que por ahora los niveles no son alarmantes, si sigue subiendo me imagino que llegará un momento en el que sí sea alarmante. Yo quisiera saber si hay algo que podamos hacer o alguien que nos dé una segunda opinión sobre esto. ¿No sería recomendable que le hicieran una prueba de imagen?”

Testimonio de hijo de paciente

Experiencia y valoración de la atención sanitaria recibida en cada nivel asistencial

Los pacientes refieren un primer contacto con el sistema sanitario que se produce habitualmente en Atención Primaria, bien a través de revisiones rutinarias o ante la presencia de síntomas. También se encuentran accesos directos a Atención Especializada



de forma directa, generalmente en urología. Se observa en ocasiones una alternancia de utilización de servicios sanitarios públicos y privados.

El tratamiento del cáncer de próstata, como ocurre en la mayoría de los tumores, es en teoría un tratamiento interdisciplinar, en el que distintas especialidades trabajan juntas para consensuar las decisiones y ofrecer al paciente la mejor atención a su enfermedad. Pero los pacientes rara vez perciben esta “interdisciplinariedad” y tampoco alcanzan a comprender la responsabilidad que cada una de las especialidades tiene sobre el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad.

¿Qué tan importante es para el paciente tener las consultas del tratamiento y el seguimiento con el mismo médico?

Los pacientes enfocan esta percepción en el conocimiento previo que tiene el médico, sea cual sea la especialidad, sobre el caso de cada paciente en particular. Pareciera importante que sea siempre el mismo médico quien realice el seguimiento, pero en la práctica clínica esto no ocurre, y son muchos los pacientes que interactúan con distintos médicos, incluyendo residentes.

Se piensa que el ser atendido por un médico diferente interrumpe el proceso, esto genera una percepción de ruptura en la construcción de la relación médico-paciente y para el caso de una enfermedad como el cáncer esto puede significar un retroceso en la generación de confianza. Sin embargo, haría falta evaluar si esta percepción puede cambiar consiguiendo un conocimiento perfecto de la historia de cada paciente, manejada de forma homogénea por los distintos profesionales que fuesen a intervenir en el plan terapéutico y el seguimiento de un paciente en concreto. Este es un tema en el cual se debe indagar con mayor rigor.



GRUPO DE TRABAJO PROFESIONALES SANITARIOS

En relación a lo preguntado por definición de los **retos y barreras del proceso asistencial** en el cáncer de próstata surgieron las siguientes categorías:

Categoría	Definición
Barreras económicas	<ul style="list-style-type: none">· Falta de acceso o equidad en España en relación a los tratamientos· Los recortes en sanidad en el ámbito social impiden contratar a profesionales como psicólogos, terapeutas ocupacionales, nutricionistas, fisioterapeutas, todos estos profesionales formados en oncología, descuidando así aspectos que son relevantes para los pacientes.
Barreras en la prevención y el diagnóstico precoz	<ul style="list-style-type: none">· Existe controversia y diferencias en la percepción de valor del diagnóstico precoz entre Atención Primaria y Especializada, sobre todo sobre el uso de la prueba de PSA en pacientes asintomáticos. A fin de unificar el mensaje que reciben los hombres en riesgo de desarrollar cáncer de próstata, sería necesario establecer unos criterios comunes que permitan identificar cuándo y cómo se debe acceder a cada prueba.
Barreras que afectan el seguimiento clínico de la enfermedad	<ul style="list-style-type: none">· No hay uniformidad de criterio en la responsabilidad clínica que cada rol sanitario tiene sobre el paciente con cáncer de próstata. Existen controversias sobre la idoneidad de la intervención desde urología o desde oncología médica o radioterápica. Hay oncólogos que piensan que desde el inicio debe participar oncología médica u oncología radioterápica, independientemente de la intervención del urólogo.
Barreras en la atención integral de las necesidades en todas las dimensiones de la calidad de vida	<ul style="list-style-type: none">· No existe armonización en la arquitectura de los comités de tumores que deciden sobre el cáncer de próstata. No siempre se integran los mismos roles sanitarios ni hay protocolos estandarizados de intervención multidisciplinar.· Falta de reconocimiento e integración de otras especialidades que atienden las dimensiones de la calidad de vida en el proceso asistencial del cáncer de próstata, como rehabilitadores, nutricionistas, fisioterapeutas, especialistas de geriatría, traumatólogos, reumatólogos, etc.
Barreras en la comunicación	<ul style="list-style-type: none">· Falta de habilidades de comunicación de profesionales sanitarios al momento de comunicar el diagnóstico o la progresión de la enfermedad.· Los profesionales sanitarios no reciben formación estructurada específica sobre la comunicación médico-paciente, ni durante la carrera ni en la práctica clínica.· Los profesionales sanitarios carecen de recursos de apoyo para el manejo de la carga emocional de la profesión y la prevención del síndrome del "burn-out".



<i>Barreras en la promoción de una visión holística de las necesidades de los pacientes</i>	<i>· Los profesionales sanitarios se beneficiarían de recibir información sobre el beneficio potencial que ofrecen otros roles sanitarios y de atención social, y sus áreas de intervención para mejorar la calidad de vida de los pacientes con cáncer de próstata</i>
<i>Barreras en la intervención de enfermería</i>	<i>· La carga de tareas administrativas satura en ocasiones al servicio de enfermería. · La falta de reconocimiento de la especialidad es una barrera para la promoción del rol de enfermería oncológica como un pilar clave para apoyar la intervención clínica, para detectar las necesidades y para facilitar el acceso a la información de los pacientes.</i>
<i>Barreras en la promoción de recursos de apoyo a pacientes y familiares</i>	<i>· Los profesionales sanitarios se beneficiarían de conocer el trabajo de las organizaciones de pacientes y pueden encontrar en ese conocimiento un recurso de apoyo para la atención integral del paciente, para cubrir sus necesidades de información y de integración social y para mejorar su calidad de vida.</i>

Es interesante establecer la relación con la opinión de los pacientes sobre los distintos roles profesionales que actualmente intervienen, y los que sería deseable que intervinieran, en la atención interdisciplinar del cáncer de próstata. Estas opiniones son muy relevantes para poder organizar una hoja de ruta del paciente que incluya derivaciones hacia servicios complementarios, menos “clínicos” que son fundamentales para la mejora de la calidad de vida.

Enfermería/

Es un profesional muy bien valorado por los pacientes, sobre todo cuando se establece la primera toma de contacto, pero hay percepción de sobrecarga en su trabajo. Los pacientes opinan que disponen de poco tiempo para establecer una relación y diálogo, sin embargo, es el profesional sanitario hacia quien los pacientes se sienten más agradecidos.

Nutricionista/

Los pacientes reconocen la importancia y existencia de este profesional, pero se lamentan porque no se ofrece el acceso a una consulta con un nutricionista como parte del proceso asistencial, al menos no de forma homogénea ni estandarizada.



Los pacientes refieren que perciben dificultades para identificar a un profesional especializado en oncología que les de unas pautas que se ajusten a sus necesidades. Esto provoca que se recurra a fuentes de información externas que en ocasiones no sólo advierten sobre nutrición, sino que proponen el consumo de medicina alternativa y suplementos.

Fisioterapeuta/

Los pacientes desconocen las posibilidades que ofrece la fisioterapia para el manejo de síntomas y la recuperación de las secuelas. Actualmente la visión del fisioterapeuta no está integrada en los comités interdisciplinarios, al menos no de forma estandarizada. Tampoco se reconocen los beneficios que este profesional sanitario puede aportar a la mejora de la calidad de vida del paciente pese a la existencia de evidencia sobre algunas de las secuelas del cáncer de próstata.

Psicooncólogo/

Los pacientes en general reconocen al “psicólogo”, aunque no siempre la percepción de su idoneidad es positiva. Existe cierto estigma hacia la necesidad de atención psicológica, por lo que no se reconoce la necesidad. Mucho más desconocida es la figura del psicooncólogo, además este profesional rara vez su acceso está disponible en el proceso asistencial.

Los pacientes que asisten a terapia con un psicooncólogo se muestran muy satisfechos y reconocen la utilidad para manejar la carga emocional de la enfermedad, expresando además el beneficio para la mejora de la relación médico-paciente, las relaciones familiares y sociales, la planificación de consultas, la recuperación de la sensación de control, entre otros beneficios.

Rehabilitadores Físicos/

Hay un desconocimiento general sobre su función. La definición de este profesional en cuanto a sus funciones y la utilidad de su trabajo no es homogéneamente percibida. El acceso a rehabilitadores físicos no está protocolizado, al menos no de forma



estandarizada ni homogénea en el proceso asistencial del cáncer de próstata.

Oncología Radioterápica/

El rol del oncólogo radioterápico es bien percibido, aunque se le identifica más con un profesional técnico de radiología y radioterapia, y no como un oncólogo.

Los pacientes no saben reconocer las diferencias y las semejanzas entre un oncólogo médico y un oncólogo radioterápico.

Se reconoce buena atención, pero la presencia de tanta “maquinaria” hace que se pierda cercanía. Los pacientes desearían tener más acceso al diálogo con este profesional, más allá de las sesiones de radioterapia.

Los pacientes que por las características de su enfermedad y de su tratamiento se encuentran en seguimiento desde oncología radioterápica se muestran en general satisfechos.

Oncología Médica/

El rol del oncólogo médico es de fácil identificación y reconocimiento para los hombres, y le asocian rápidamente con el cáncer de próstata. Es en general bien percibido.

Los pacientes quisieran ser bien informados sobre los beneficios esperados y también los efectos adversos de las opciones de tratamiento. Quieren conocer los tratamientos disponibles y por qué más o menos indicados para su condición. Todo esto con el objetivo de participar en un diálogo que permita elegir de forma consensuada el tratamiento de su enfermedad.

Los pacientes diagnosticados con cáncer de próstata que no han tenido acceso a una consulta con un oncólogo, no comprenden por qué. Algunos tienen inquietudes acerca de los tratamientos propuestos y se preguntan si sería la misma orientación en la perspectiva del oncólogo médico.

Es necesario informar a los pacientes sobre las competencias clínicas de cada rol sanitario (oncólogo médico, urólogo, oncólogo radioterápico), y la intervención que sobre el diagnóstico, tratamiento y seguimiento del cáncer de próstata tiene cada uno de ellos.



Urología/

El rol del urólogo es reconocido entre pacientes, aunque no le asocian con el tratamiento del cáncer de próstata, o con el seguimiento tras el tratamiento, de forma inmediata.

Los pacientes en general se muestran satisfechos con las intervenciones del urólogo pero desearían poder además consultar con un oncólogo para tener una mejor comprensión de la enfermedad y de los posibles tratamientos.

El urólogo parece más sensible ante las secuelas relacionadas con la impotencia y la incontinencia aunque esto no implique que se informe adecuadamente o que se ofrezca tratamiento y rehabilitación de las funciones físicas afectadas.

Anatomía Patológica/

Para los pacientes el anatomo-patólogo es, en general, un rol sanitario “de laboratorio”. Muchos no conocen el alcance de su trabajo, ni tienen acceso a una consulta o conversación directa.

Los informes de anatomía-patológica son difíciles de comprender y no siempre son explicados al paciente.

Las necesidades de habilidades de comunicación por parte de los profesionales sanitarios.

Habilidades de comunicación	<ul style="list-style-type: none">· El uso de habilidades de comunicación efectiva, aumenta la precisión diagnóstica, la eficiencia en términos de adherencia al tratamiento y construye un apoyo para el paciente.· El profesional sanitario debe estimular la participación del paciente.· Reforzar la comunicación con preguntas abiertas y preguntando las dudas.· Es indispensable preguntar al paciente que ha entendido porque muchas veces el estrés de la consulta médica afecta la capacidad de comprensión y de retención del mensaje, y ocurre que hay pacientes que al salir de la consulta tienen una percepción errónea de la información recibida.



<p>Administración de la información en el ciclo evolutivo de la enfermedad.</p>	<ul style="list-style-type: none">· La comunicación es una de las competencias básicas en la profesión médica.· La "administración y dosificación" de la información al paciente es un reto para los profesionales sanitarios porque no todos procesan y asimilan la información al mismo ritmo.· Es necesario establecer unas pautas sobre la información mínima que todo paciente debería conocer en cada momento del ciclo evolutivo de la enfermedad, creando un "algoritmo" de información que curse paralelo a los algoritmos de tratamiento.· Los profesionales sanitarios tienen una responsabilidad sobre la educación y formación del paciente sobre su enfermedad. Deben conocer qué recursos y recomendaciones ayudan a gestionar la información, promoviendo que el paciente sea activo.· La utilización de fuentes de información escritas, materiales desarrollados por organizaciones de pacientes, o establecer guiones de preguntas, pueden ayudar a los profesionales en la gestión de la información y favorece la comunicación médico-paciente.
<p>Características de la comunicación médico-paciente</p>	<ul style="list-style-type: none">· La comunicación debe ser interactiva, permitiendo intercambiar preguntas y respuestas, clarificaciones, y niveles de negociación.· Altos niveles de adherencia están asociados sólo con aquellos modelos de comunicación que toman en consideración las actitudes, las creencias y las preferencias de los pacientes permitiendo un proceso de negociación con un mayor acuerdo y comprensión.· La incertidumbre distrae la atención e interfiere con la precisión, la eficiencia y la relación. Por ello la información debe ser precisa, y fácil de comprender para el paciente.· La comunicación debe ser flexible, permitiendo un repertorio de habilidades que permitan, al profesional sanitario, aproximarse en forma diferente a los distintos pacientes o bien al mismo paciente pero en diferentes circunstancias· La repetición, la reiteración, el feedback, son elementos esenciales de una comunicación efectiva.

Examinar prospectivamente el ajuste psicosocial y la calidad de vida de los hombres diagnosticados con cáncer de próstata. También examinaremos las asociaciones en el tiempo entre la incertidumbre de la enfermedad, la ansiedad y la calidad de vida y el miedo a la progresión.

Respetar los tiempos/

Saber el momento y cómo se gestiona la información.



Saber detectar las necesidades/

Derivar acorde a la problemática que tenga el paciente (psicóncólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, neurólogo, nutricionista, etc)

Problemas Jurídicos/

Informar al paciente sobre la disponibilidad de recursos de asesoría legal y jurídica, especializados en el área sanitaria. Las organizaciones de pacientes son una fuente de información sobre estos recursos.

Impacto emocional/

Dar herramientas de soporte para el impacto que la enfermedad genera en el área emocional, caracterizado por:

- Pensamientos negativos
- Preocupación, altibajos emocionales.
- Pérdida de ilusión.
- Cambios en las relaciones personales y familiares
- Miedo a la progresión de la enfermedad
- Miedo a la recaída
- Miedo a la resistencia a los tratamientos
- Cambios en la sexualidad
- Temor a ser juzgado por las secuelas de la enfermedad
- Estigmatización de la palabra cáncer

Preparación de consulta/

Ayudar a los pacientes para que puedan prepararse las consultas con su médico, fomentar ese vínculo y educarle para que sean activos en su proceso

Problemas de pareja/

Necesidad de desarrollar herramientas de comunicación por parte del paciente



Adaptación a las fases de la enfermedad y el cambio de roles en la pareja, y las familias.

Aprender a convivir con la enfermedad.

Cambios en la sexualidad: impotencia, orgasmo, eyaculación seca, miedo a la incontinencia durante el acto sexual.

Problemas de autoestima y autoconcepto/

Cambios en la percepción de la virilidad masculina.

Aceptación de la enfermedad y la condición de "paciente".

Opinión que tiene el paciente de sí mismo.

Valoración sobre las cogniciones, emociones y sentimiento que tiene hacia sí mismo.

Pérdida de la libido o miedo a los problemas de erección.

Consecuencias de los cambios en la sexualidad/

La libido se suele ver afectada generando problemas de autoestima, autoconcepto e incluso generando dudas sobre la condición sexual y la virilidad. No solo afecta a nivel personal al paciente sino a la pareja, generando inseguridad en ambos. Es una variable importante a explorar. A nivel psicológico es un área de intervención en la mayoría de los pacientes.

Estado funcional o función física/

Es necesario favorecer siempre la autonomía del paciente, asegurando el mantenimiento de las funciones físicas y la independencia sobre las actividades básicas de la vida diaria.

Vulnerabilidad del paciente ante los mitos y pseudoterapias/

La condición de vulnerabilidad, el miedo al fracaso de los tratamientos o la evolución la enfermedad y la desinformación generan un caldo de cultivo propicio para buscar respuestas "fuera" del proceso asistencial, favoreciendo la incorporación de pseudoterapias. La mejor herramienta para combatir los mitos y esta vulnerabilidad es la información basada en la evidencia y la comunicación médico-paciente.



Factores emocionales de intervención/

Se deben prevenir, identificar y tratar a tiempo las consecuencias psicológicas tales como: ansiedad y depresión, trastorno mixto, dificultad para dormir, autoestima, cambio de percepción personal, etc.

Intervención en el área familiar/

Interrupción de las actividades sociales normales de la familia, viéndose afectado el entorno laboral, social, y también la condición económica, sobre todo en las fases de tratamiento y en el estadio avanzado de la enfermedad.

Ruptura familiar por cambios en la dinámica y la gestión de las funciones: el paciente pasa a ser "dependiente".

Se debe trabajar en el desarrollo de herramientas que permitan restaurar la percepción familiar, reorganizando las funciones cuando sea necesario, y estrechando los vínculos.



DESARROLLO Y CONCLUSIONES GRUPO DE TRABAJO PROFESIONALES SANITARIOS

Las barreras que detectaron los profesionales no están alejadas de lo explicado por los pacientes, pues éstos reconocen muchos factores como falta de tiempo, ausencia de un estándar de unidades multidisciplinarias de patologías de la próstata, barreras para acceder a otras especialidades menos “obvias” como fisioterapeutas, nutricionistas, traumatólogos, geriatras, etc., aunque estas sean relevantes para la calidad de vida de los pacientes.

Barreras de tiempo

El factor tiempo ha sido un tema recurrente en las discusiones con los profesionales sanitarios. Se reconoce la presión sobre la gestión del tiempo y la dificultad para cumplir con las cargas de trabajo en un tiempo óptimo. La comunicación médico-paciente es un área muy sensible a la gestión y disponibilidad de tiempo. Si realmente queremos mejorar esta comunicación, y la percepción de los pacientes sobre el proceso asistencial, tenemos que resolver el problema de cómo disponer de un sistema que permita que los profesionales sanitarios cuenten con el tiempo necesario para aprender, manejar y poner en práctica las habilidades en las interacciones, la gestión de la información y el diálogo con sus pacientes. Es preocupante considerar que el "sistema" presiona para lograr una "mayor eficiencia" pensando de forma numérica, lo cuantitativo sobre lo cualitativo y nos pone peligrosamente cerca del límite cuando se trata de tiempo. De alguna manera, las consultas pueden llegar a ser demasiado cortas para efectuar bien el trabajo desde una perspectiva comunicacional o médica. La verdadera eficiencia tiene que considerar el rendimiento clínico en términos de la satisfacción del paciente, la precisión y la calidad de la atención clínica, y no sólo del tiempo utilizado por consulta.

Competencias sobre la gestión clínica del cáncer de próstata

En el grupo focal con pacientes se identificó la necesidad de dialogar sobre las competencias de los tres roles profesionales que más jerarquía han tenido y tienen en el



seguimiento y tratamiento del cáncer de próstata: urología, oncología médica y oncología radioterápica. Se recurrió por ello a la búsqueda de bibliografía que permitiera poner en valor las diferencias de cada rol. Cada uno de estos tres profesionales sanitarios tiene argumentos suficientemente sólidos para protagonizar el proceso asistencial del cáncer de próstata. Podría decirse que el urólogo está ampliamente familiarizado con la historia natural de los cánceres urológicos y de hecho por mucho tiempo se ha debatido sobre la idoneidad o no de identificar como una especialidad la uro-oncología. Sin embargo, si bien el abordaje quirúrgico es una alternativa en el tratamiento del cáncer de próstata, no es menos cierto que hay muchas circunstancias en las que es preciso recurrir a quimioterapia y a diversos fármacos que son sin duda mejor conocidos por el oncólogo clínico, o a la radioterapia, mejor conocida por el oncólogo radioterápico, o la combinación de ambos procedimientos.

La oncología médica y la oncología radioterápica, especialidades reconocidas por el Sistema MIR a nivel europeo e internacional, han progresado de manera extraordinaria en los últimos años y se han posicionado como alternativas de reconocida eficacia frente a la cirugía en tumores primarios y, por supuesto, como adyuvancia en otras muchas circunstancias. Actualmente, ambas especialidades ofrecen tratamientos a pacientes con cáncer de próstata en todos los estadios clínicos. Por ejemplo, los oncólogos radioterápicos disponen de tratamientos mínimamente invasivos y cuasi ambulatorios como la braquiterapia, la cual en los últimos diez años se ha convertido en una modalidad curativa cada vez más utilizada en estadios iniciales. También juegan un papel central, tanto en la paliación de síntomas como en pacientes oligometastásicos, en los que la combinación con otros tratamientos promete nuevas oportunidades para estos pacientes. Por su parte, la oncología médica se ha nutrido de los avances en el conocimiento de los mecanismos biológicos más básicos de este tumor permitiendo disponer no sólo de quimioterapia, sino también de terapias dirigidas como los antiandrogénicos, combinaciones y secuencias de fármacos o inmunoterapia.



La colaboración entre estas especialidades es cada día más necesaria, incluso obligada, y cada día en mayor número de casos. Se debe por tanto consensuar el mejor esquema en el que el trabajo conjunto permita definir estrategias individuales en tumores concretos y en casos concretos. Todo ello en beneficio del paciente.

Es por lo tanto razonable pensar, desde la perspectiva de la oncología tal cual evoluciona actualmente, que sea necesaria la colaboración de varios expertos, y que se evalúe entre todos los profesionales quién debe liderar la coordinación del plan terapéutico. Acomodarse todos con inteligencia al progreso asistencial es la clave.

Unidades interdisciplinarias para la atención del cáncer de próstata

La investigación en cáncer de próstata ha permitido avances y desarrollos muy importantes, tanto en el diagnóstico como en las distintas modalidades de tratamiento, y las tecnologías o la farmacología asociada, en un período muy corto de tiempo. Las numerosas novedades existentes han provocado un gran cambio en el manejo de la enfermedad, en cada una de sus fases, donde ahora se dispone de diversas opciones terapéuticas incluso para el cáncer de próstata metastásico: hormonoterapia, tratamiento con quimioterapia, avances en la terapia postcitostática y nuevos agentes como anticuerpos monoclonales, radioterapia externa, interna, intraoperatoria o guiada por imagen, bifosfonatos para las metástasis óseas, entre otras.

Existen tres especialidades médicas implicadas de manera directa y de fácil acceso (dependiendo del estadio de la enfermedad) para los pacientes en el manejo del cáncer de próstata: urología, radioterapia y oncología médica. Pero son muchos los profesionales sanitarios que participan en el ciclo asistencial del cáncer de próstata: Anatomía Patológica, Farmacia, Medicina Nuclear, Radiodiagnóstico, Oncología

⁷ Informe, estudios e investigación 2013: Unidades asistenciales del área del cáncer Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Subdirección general de Calidad y Cohesión. MSSSI.



Médica, Oncología Radioterápica, Cirugía y Urología. Y también deberían participar fisioterapia, geriatría, rehabilitación, reumatólogos, especialistas en paliativos, enfermería oncológica, trabajadores sociales, psicooncólogos, sexólogos, etc.

Según el informe *“Unidades asistenciales del área del cáncer Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad”*⁷, el equipo básico específico de la unidad multidisciplinar de cáncer urológico debe incluir uno o más profesionales de cada una de las siguientes especialidades:

- Urólogo
- Oncólogo médico
- Oncólogo radioterápico
- Especialista en diagnóstico por la imagen
- Anatomopatólogo, con especial formación y dedicación a la patología genitourinaria.
- Enfermera con formación avanzada en el manejo del cáncer urológico
- Un coordinador administrativo
- Un miembro del equipo debe tener responsabilidades sobre aspectos relacionados con el trato e información a pacientes y familiares
- Un miembro del equipo debe estar designado como la persona responsable de asegurar el reclutamiento en ensayos clínicos y otros estudios de investigación que se realicen en la unidad multidisciplinar

El equipo multidisciplinar «ampliado», incluye además uno o varios de los especialistas siguientes:

- Una enfermera estomaterapéuta
- Un miembro del equipo de cuidados paliativos (médico o enfermera)
- Un psico-oncólogo clínico / psiquiatra
- Un rehabilitador

Siguiendo el mismo informe, los aspectos clave de un desarrollo óptimo de la actividad



propia del comité de tumores pueden resumirse en los siguientes puntos:

- Disponer de un protocolo o guía clínica acordada por los miembros del comité.
- Participación de profesionales de todas las especialidades diagnósticas y terapéuticas del centro (o de los centros de referencia cuando el hospital no disponga de una especialidad, como en el caso de la oncología radioterápica).
 - El comité revisa todos los casos presentados y debatidos.
 - El tratamiento decidido en el comité debe ser realizado por el especialista que participó en la decisión terapéutica multidisciplinaria
 - Los resultados de la estadificación y las decisiones terapéuticas deben quedar registrados en la historia clínica del paciente, en forma de plan terapéutico.

Tomando en cuenta la discusión del grupo focal de pacientes y la perspectiva de los profesionales sanitarios, creemos que el paciente con cáncer de próstata se beneficiaría del trabajo conjunto y los esfuerzos de colaboración de las sociedades médicas implicadas en él y del impulso de modelos de intervención interdisciplinar, donde todos los profesionales sanitarios pudieran enriquecer con su visión el beneficio de su especialidad, para promover la atención integral con énfasis no sólo en las necesidades clínicas sino en la calidad de vida del paciente.

Actualmente, no se cuenta con modelos estandarizados ni de implantación homogénea para la atención del cáncer de próstata. Se intenta trabajar en equipos interdisciplinares, pero la formación de estos equipos responde a las posibilidades y disponibilidad de recursos de cada centro, al número de casos atendidos, a las especialidades que se encuentran activas en cada centro asistencial e incluso a la capacidad de liderazgo y negociación de los profesionales sanitarios que los impulsan. La interacción de los equipos no está siempre equilibrada en el sentido que todos tengan el mismo nivel y peso de intervención.

⁸ Sternberg CN, Krainer M, Oh WK, Bracarda S, Bellmunt J, Ozen H, Zlotta A, Beer TM, Oudard S, Rauchenwald M, Skoneczna I, Borner MM, Fitzpatrick JM. The medical management of prostate cancer: a multidisciplinary team approach. BJU Int. 2006 Sep 6



La revista *BJU International* (*British Journal of Urology*) publicó un artículo de revisión⁸ en el que se explicaban los beneficios que se observan tras la asociación de un grupo médico multidisciplinar. Dichas observaciones se pusieron de manifiesto tras la puesta en marcha de dos ensayos clínicos que estudiaron el tratamiento del cáncer de próstata. Algunos de los obstáculos detectados por el equipo de expertos de diferentes países invitados a trabajar conjuntamente, fueron:

- La ausencia de interacción entre urólogos, oncólogos médicos y oncólogos radioterápicos en el pasado.
- Tener el prejuicio que hace pensar que la colaboración entre departamentos puede no beneficiar a los pacientes.
- Carecer de “feedback” entre oncólogos médicos, urólogos y oncólogos radioterápicos.
- La falta de comunicación entre departamentos desde las primeras etapas de la enfermedad en el tratamiento de los casos complicados.
- La diferencia de opiniones y de protocolos entre urólogos y oncólogos médicos en la administración de un determinado fármaco.

Si bien estos hallazgos pueden no reflejar con fidelidad la situación actual, por el tiempo transcurrido desde su publicación (2006) hasta este momento (2017), sirve de orientación sobre las áreas que deben ser evaluadas y define algunas de las barreras heredadas para la formación de equipos interdisciplinarios. Si algo ha ocurrido en estos once años de avances en investigación y cambio de paradigmas en el tratamiento de la enfermedad ha sido añadir complejidad a la práctica clínica. Y no podemos perder de vista el cambio de rol en la demanda de información y la capacidad de decisión del paciente. Por todo ello parece imprescindible recomendar un ejercicio de consenso entre urólogos y oncólogos médicos y radioterápicos, integrando además a otras especialidades que juegan un papel clave en el diagnóstico (anatomía patológica, o radiólogos o especialistas en diagnóstico por imagen, por ejemplo) o el tratamiento y seguimiento del



paciente (enfermería oncológica, o especialista de cuidados paliativos o de soporte, por ejemplo), para armonizar los protocolos de actuación, con una visión más amplia, en la que el foco vaya más allá del tratamiento per se y tome en cuenta todo el ciclo evolutivo de la enfermedad y todos los componentes del proceso asistencial.

No pretendemos, con este documento, establecer las bases de las unidades que preferimos llamar “interdisciplinarias” porque sugiere, quizás de forma más clara, la interacción transversal, pero si queremos subrayar que es relevante que estas unidades funcionen como un equipo integrado en el marco de la red asistencial.

Porque estamos en la era de la súper especialización en uno o dos tumores por profesional, lo que conlleva a que estructuras muy jerarquizadas, como la organización en Servicios Clínicos, vaya siendo desplazada por organizaciones multidisciplinares como los comités de tumores, en los que especialistas de todas las áreas deciden lo mejor para cada paciente. En estos momentos, al menos en discurso, se dice que el paciente ocupa el centro de la organización de los hospitales, aunque falta mucho para que esto sea una realidad tangible para el paciente. Probablemente, en el futuro estas estructuras jerárquicas tradicionales se deberán adaptar a la nueva situación, apareciendo unidades funcionales o de gestión por tumores.

Será muy interesante entonces, desarrollar por consenso diagramas de flujo colaborativos que permitan comprender (por todos los profesionales) las mejores capacidades de cada especialidad, y también la información que se da a los pacientes, quién informa y qué se informa.

Creemos, tras el trabajo con los grupos, que los pacientes se beneficiarían de tener acceso directo a determinadas especialidades, como por ejemplo, anatomía patológica, para mejor comprensión del diagnóstico y para reforzar la percepción del “equipo interdisciplinar” que está detrás de su diagnóstico y tratamiento.



“Formar un grupo multidisciplinar entre médicos especialistas en urología, oncología y radiología para tratar el cáncer de próstata requiere un sistema educativo y de formación que facilite y optimice las relaciones entre los profesionales de las diferentes ramas. En la actualidad, en algunos países, se reconoce la subespecialidad de urología oncológica, mientras que, a su vez, en algunos departamentos de oncología ya se admite la necesidad de disponer de una estructura nueva que refuerce la experiencia adquirida de ambas especialidades en el tratamiento del cáncer de próstata. Se empieza a abrir, así, el camino del trabajo conjunto entre especialidades médicas para la resolución de los problemas de salud. De esta manera, las preguntas sin contestar en el ámbito de la biomedicina, y que hasta ahora se respondían por separado según las ramas en que ésta se dividía, ahora parece que pueden empezar a encararse y a revisarse desde un punto de vista más global”.

Sternberg et al. *The medical management of prostate cancer: a multidisciplinary team approach. BJU Int. 2006 Sep 6.*

Este modelo, sin embargo, parece de difícil implantación en la actualidad porque los modelos basados en las jerarquías y las estructuras horizontales han estado implantados durante décadas, y la transición hacia una interacción más horizontal y colaborativa requiere tiempo y recursos.

El reto de la armonización en los criterios de diagnóstico precoz

Se detectó cierta controversia y diferencias en la percepción del valor del diagnóstico precoz entre atención primaria y especializada. El resultado de esa controversia es visible para los pacientes y provoca un comportamiento muy laxo hacia las revisiones médicas e incluso hacia el reconocimiento de síntomas precoces.

⁹Sternberg CN, Krainer M, Oh WK, Bracarda S, Bellmunt J, Ozen H, Zlotta A, Beer TM, Oudard S, Rauchenwald M, Skoneczna I, Borner MM, Fitzpatrick JM. The medical management of prostate cancer: a multidisciplinary team approach. BJU Int. 2006 Sep 6.



Sería necesario establecer por consenso unos criterios comunes entre urología y atención primaria. Estos deben establecer un algoritmo de interpretación única que permita orientar tanto a pacientes como a profesionales, identificando cuando es recomendable una prueba diagnóstica y en que situaciones se requiere un seguimiento más rígido, identificando grupos de riesgo, etc. Así se puede ofrecer una hoja de ruta al paciente y a los profesionales mejorando así los grupos de trabajos.

La comunicación de los profesionales sanitarios hacia los pacientes

El profesional sanitario se encuentra con barreras importantes que es la carencia de una formación específica en habilidades de comunicación, gestión de la carga emocional de la profesión, y el síndrome del burn-out. Esto afecta su comunicación hacia el paciente.

Es necesario dotar a los profesionales de herramientas que les permitan gestionar las emociones y la comunicación asociada a momentos del ciclo evolutivo de la enfermedad: comunicación del diagnóstico, elección del tratamiento, aclarar dudas, terminología médica y “traducción de términos”, recaída, resistencia al tratamiento, progresión y metástasis, fin de la vida, etc.

El ser un buen comunicador fomenta el vínculo, la confianza, la negociación con el paciente, el respeto, la participación del paciente en la toma de decisiones, entre otros beneficios. Es importante crear grupos de formación estructurada específica sobre la comunicación médico-paciente.

Hacia la especialización en enfermería

El rol de enfermería es fundamental dentro del equipo sanitario, pero la carga de



tareas administrativas satura en ocasiones a la profesión y la falta de reconocimiento de la especialidad es una barrera para la promoción del rol de enfermería oncológica como un pilar clave para apoyar la intervención clínica, para detectar las necesidades y para facilitar el acceso a la información de los pacientes. El crear servicios de hospital de día o atención telefónica, muchas veces le da tranquilidad al paciente. Por lo tanto, es uno de los retos que se debería considerar para acciones futuras.

El valor de la psicología para la comunicación médico-paciente

La experiencia de años dedicados al estudio de las interacciones humanas son sin duda un valor relevante que la psicología aporta al fomento de la relación médico-paciente. La comunicación es eso básicamente, una interacción entre dos o más individuos en muchos aspectos diferentes, pues como decía Watzlawick en uno de sus axiomas: «es imposible no comunicar» y toda interacción, verbal o no verbal, comunica algo.

Los profesionales sanitarios coinciden en el beneficio de las herramientas de comunicación, no sólo hacia el paciente, sino hacia otros profesionales sanitarios. Precisamente el éxito de los equipos de trabajo, para sean interdisciplinarios y no sólo multidisciplinarios, es la comunicación y la capacidad de negociación. Un buen manejo de las interacciones permite integrarse en los equipos de trabajo de manera más satisfactoria. Hay que poner en práctica la medicina asertiva, entendiendo por asertividad la expresión y la defensa de los derechos y opiniones de una forma honesta directa y apropiada, sin violentar los derechos de los demás, y basándose en el respeto de las opiniones, valores y decisiones del otro. La relación médico paciente es una colaboración entre dos expertos: el médico, que es experto en el conocimiento de su ciencia, y el paciente, que es un experto en sí mismo, y en su condición de paciente. Puede que tenga carencias de conocimiento sobre el tratamiento de su enfermedad, pero no sobre cómo se siente, o sobre las cosas



que son relevantes para su calidad de vida.

Desde el punto de partida del entrenamiento en habilidades de comunicación, la interacción de un psicólogo, y mejor aún un psicooncólogo, podría proporcionar a los sanitarios una serie de herramientas que facilitasen la consecución de los objetivos de la comunicación, mediante un aprendizaje del control emocional (a nivel cognitivo, fisiológico y motor) y de técnicas como la escucha activa, la empatía, la forma de proporcionar información útil de forma clara, cómo obtener la máxima información a través de preguntas abiertas o cerradas utilizadas de forma adecuada, resumir la información y enviar mensajes «yo», y otras muchas posibilidades, encaminadas todas ellas a conseguir una comunicación óptima. A su vez, esta interacción dotaría a este profesional de mayores conocimientos y capacidades para atender las necesidades de los pacientes tomando en cuenta también la perspectiva clínica, diseñar intervenciones eficaces dirigidas a la participación activa, a la gestión de los efectos adversos y las secuelas o la carga emocional de la enfermedad, a la adherencia y al cumplimiento de las pautas médicas u otros objetivos determinados. Por todo ello se recomendaría su participación en los grupos de trabajo interdisciplinarios que cubren el proceso asistencial del cáncer de próstata.

Hacia la integración de otras especialidades complementarias en el proceso asistencial del cáncer de próstata

En el grupo de trabajo con los profesionales clínicos comprobamos lo que perciben los pacientes. No es fácil el acceso a otros servicios especializados y esto puede resultar un grave error, porque el paciente buscará fuentes externas que pudieran en algunos casos provocar que este siga terapias no validadas científicamente.

La falta de armonización en la atención integral del paciente con cáncer y los recortes



en sanidad en el ámbito social, impiden contratar a profesionales como psicooncólogos, terapeutas ocupacionales, nutricionistas, fisioterapeutas, entre otros, descuidando así aspectos que son relevantes para los pacientes y que ponen en jaque la seguridad del paciente e incluso la adherencia a los tratamientos.

Las asociaciones de pacientes encontramos cada vez más casos de pacientes que han recurrido a pseudoterapias o a complementos y sustancias para, en el mejor de los casos, ayudar con el manejo de los síntomas o los efectos adversos, pero muchas veces encuentran promesas curativas que resultan demasiado atractivas en un momento de extrema vulnerabilidad y a veces desinformación. Así observamos que un paciente que tiene inquietudes sobre la alimentación, recurre a revistas, herbolarios o a naturópatas, porque el acceso a un nutricionista no está integrado en el proceso asistencial en oncología. Igual ocurre con el dolor o los síntomas físicos.

El 100% del grupo de pacientes y familiares manifestaron inquietudes sin respuesta en esta área. Por su parte los nutricionistas reconocen experimentar dificultades para incorporarse de manera estandarizada y homogénea en los grupos de trabajo. Es indispensable la integración de un nutricionista especializado en oncología que participe en el proceso de atención al paciente con cáncer de próstata, además su valor en la incorporación de hábitos de vida saludables parece ampliamente reconocida.

Detectamos también un desconocimiento general sobre los aportes que la fisioterapia oncológica ofrece a la prevención y recuperación de secuelas o efectos adversos del tratamiento del cáncer de próstata, como incontinencia urinaria y fecal, impotencia, problemas de erección, adaptación a la eyaculación seca, cambios en la masa muscular y ósea, etc. Los profesionales de la fisioterapia oncológica tienen además mucha conciencia sobre el cambio de hábitos, la incorporación de ejercicio físico y las correcciones posturales. Desde esta perspectiva se ofrecen intervenciones de bajo coste y sin embargo de un beneficio muy tangible para el paciente, y para el sistema, que se traducen en reducción de visitas hospitalarias, mejor adaptación a la



enfermedad y los tratamientos, adherencia a pautas médicas, promoción de la participación del paciente, etc.

La asistencia social del paciente con cáncer de próstata

Es importante mantener una perspectiva que reconozca las dimensiones fisiológica, social y psicológica de cada persona. Los aspectos sociales vienen a completar la pirámide de necesidades de los pacientes con cáncer de próstata. Los recortes presupuestarios han castigado de forma muy sensible a algunas partidas destinadas a la atención social y las ayudas destinadas a personas en situación de vulnerabilidad y exclusión social, así como a las ayudas a la dependencia y la incapacidad. Trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, psicooncólogos, y otros profesionales dedicados a los aspectos menos clínicos del cáncer de próstata, demandan un reconocimiento a las necesidades sociales porque estas pueden ser, además, relevantes incluso al finalizar el tratamiento, o en etapas próximas al final de la vida.

En este contexto, debemos destacar el trabajo de las organizaciones de pacientes, que actúan como integradores de las distintas dimensiones, además de constituir fuentes de información y orientación para pacientes y cuidadores, a la vez que actúan como “observatorios” del desempeño del sistema nacional de salud y del proceso asistencial del cáncer de próstata, siempre tomando en cuenta la perspectiva y las expectativas de los pacientes y también de los profesionales.

Los profesionales sanitarios se beneficiarían de conocer el trabajo de las organizaciones de pacientes y pueden encontrar en ese conocimiento un recurso de apoyo para ampliar la visión de las necesidades de información y de integración social y para mejorar la calidad de vida de los pacientes.



El rol de Atención primaria en el cáncer de próstata

El valor de Atención Primaria en el proceso asistencial del cáncer de próstata comienza con el importante papel de la prevención y la promoción de la salud, no sólo educando a los hombres sobre los factores de riesgo y el reconocimiento de los síntomas sino también en la toma de conciencia sobre el diagnóstico precoz. Sin embargo, encontramos que los criterios de diagnóstico precoz y específicamente de cribado son tema de debate y controversia a este nivel. Difícilmente entonces se puede dar un mensaje claro y eficaz, en ausencia de consenso entre los profesionales sanitarios.

Si el diagnóstico de la enfermedad oncológica se ha hecho patente, el médico de atención primaria debería estar preparado para ofrecer un seguimiento continuado del paciente, ayudándole en el manejo de los efectos adversos y previniendo o interviniendo en las enfermedades sobreañadidas que pueden ir surgiendo. En la supervivencia, el médico de atención primaria debería poder colaborar de la reintegración del paciente a una vida normalizada, existen muchas cosas por hacer para ayudarle a reintegrarse a su vida normal y a superar posibles incapacidades que pueden quedar por los tratamientos del cáncer.

En fases avanzadas de la enfermedad, e incluso próximo al final de la vida, el médico de atención primaria podría ser de incalculable valor para intensificar el control de síntomas y promover los mayores apoyos psicosociales al paciente y a las familias.

Para cumplir apropiadamente todas estas funciones, es imprescindible integrar a primaria con otro nivel de responsabilidad, facilitando además los recursos que permitan adquirir los conocimientos necesarios sobre oncología, cuidados paliativos y los problemas de los supervivientes del cáncer. Se hace necesario trabajar para mejorar la comunicación y la coordinación de Atención Primaria con el resto de especialidades y servicios hospitalarios que intervienen en el proceso asistencial del cáncer de próstata. Esto será esencial para mejorar la calidad de atención y la eficiencia global en beneficio de los pacientes.



NECESIDADES DE INFORMACIÓN A TRAVÉS DEL PROCESO ASISTENCIAL Y EL CICLO EVOLUTIVO DEL CÁNCER DE PRÓSTATA

Especialidad	Fase	Procedimientos	Información al paciente
Prevenición Atención Primaria Medicina de Familia	Evaluación de riesgos, prevención y cribado (diagnóstico precoz)	Hombres mayores de 50 años, con o sin antecedentes: Antecedentes médicos y examen físico PSA en sangre (¿debe ser una prueba rutinaria?) Si presenta síntomas, referir a Especialista en Urología.	Información sobre el cáncer de próstata, los factores de riesgo, prevención y pruebas recomendadas como parte de una revisión médica rutinaria, así como las características y procedimientos de cada prueba, y su valor para el diagnóstico precoz.
Urología Oncología médica Oncología Radioterápica	Diagnóstico	Hombres con síntomas coincidentes con cáncer de próstata: · PSA · Tacto rectal · Ecografía transrectal · Biopsia de próstata · Grado (puntuación Gleason) Pruebas diagnóstico por imagen: · RMI · PET TAC · Gammagrafía Ósea · Biopsia ganglios linfáticos	Información sobre el procedimiento de cada prueba, y el valor para el diagnóstico, estadiaje, y elección de tratamiento. Información sobre los plazos de entrega de resultados. Los pacientes tienen dudas sobre la necesidad de iniciar el tratamiento de manera inmediata, generando ansiedad añadida frente a los plazos de espera.
Urología Oncología médica Oncología Radioterápica	Decisión sobre el tratamiento	Vigilancia activa Prostatectomía radical Radioterapia radical Braquiterapia Quimioterapia Terapia de privación de andrógenos Tratamientos las metástasis óseas Radiofármacos Ensayos clínicos	En qué consiste cada tratamiento A qué opciones de tratamiento se puede optar en base al diagnóstico Qué diferencias existen en cuanto al beneficio terapéutico esperado, ponderando los efectos adversos y la calidad de vida estimada en cada tratamiento. Cuándo es recomendable una segunda opinión médica Valoración de la opción de ensayos clínicos como parte del plan de tratamiento



Especialidad	Fase	Procedimientos	Información al paciente
<p>Urología Oncología médica Oncología Radioterápica</p>	<p>Decisión sobre el tratamiento</p>	<p>Toma de decisiones a través de un equipo multidisciplinar. Derivar a otras áreas si lo considera pertinentes Asociaciones de paciente</p>	<p>Los hombres con cáncer de próstata deben tener la oportunidad de hablar con el médico sobre todas las opciones de tratamiento disponibles, incluidos los ensayos clínicos, durante todo el proceso de la enfermedad.</p>
<p>Equipo Interdisciplinar Cáncer de próstata</p>	<p>Acceso a tratamientos</p>	<p>Los hombres con cáncer de próstata (independientemente de la etapa de la enfermedad) deben tener acceso al tratamiento de elección, incluidos los ensayos clínicos si se considera apropiado, independientemente de la ubicación geográfica. Debe considerarse la derivación a una intervención de cuidados paliativos para el tratamiento de los síntomas, incluido el dolor.</p>	<p>Información sobre el plan de tratamiento: duración, vía de administración, procedimiento, frecuencia. Información sobre las pruebas de seguimiento para valorar la respuesta al tratamiento (objetivo de las pruebas, frecuencia, pruebas y procedimientos, resultados esperados, qué cambios se producen -en el plan de tratamiento, ante determinados resultados). Ofrecer un foro donde se trabaje el área sexual, deseabilidad¹⁰, esperanza del futuro, recaída. Incontinencia urinaria, impotencia, nutrición, utilidad de un diario, la importancia del papel de enfermería oncológico. En caso de enfermedad avanzada, debe incorporarse información específica, por ejemplo, sobre las metástasis óseas.</p>

¹⁰ La deseabilidad social es un concepto vinculado al mundo experimental. Acuñado desde la psicología, hace referencia a la necesidad del individuo que se somete a un experimento de quedar bien con el experimentador, hacer lo que se supone que se espera que haga, o favorecer en alguna manera a que se dé el resultado experimental que se quiere.



Especialidad	Fase	Procedimientos	Información al paciente
Enfermería oncológica	Mantenimiento de la calidad de vida	Los hombres con cáncer de próstata deben tener acceso a un plan integral de cuidados y prevención/manejo de efectos adversos, con atención personalizada. Este plan incluye servicios especializados que son apropiados a su etapa de enfermedad para manejar su salud física, emocional, psicológica y sexual.	Los hombres con cáncer de próstata deben tener acceso a información sobre los efectos adversos de cada tratamiento, estableciendo los parámetros y alertas para reportar esos efectos a su equipo médico. Así mismo, deben recibir instrucciones específicas sobre la prevención, manejo y recuperación de esos efectos adversos, y de los servicios especializados disponibles para cada caso.
Enfermería oncológica Fisioterapia y rehabilitación física Psicooncología Nutrición Sexología Geriatría Asociaciones de pacientes	Acceso a otros cuidados	Todos los hombres con cáncer de próstata (y su familia, pareja o cuidador) tienen acceso a especialistas de especialidades complementarias, que participan en la prevención y el manejo de las complicaciones derivadas de la enfermedad y su tratamiento, ya sea física, social, emocional o psicológica.	Información sobre las consecuencias de la enfermedad y su tratamiento, en lo físico, social, emocional, psicológico, sexual, pareja, etc. Información sobre especialidades y servicios complementarios para el manejo de otras dimensiones que cursan en paralelo a la enfermedad.
Enfermería oncológica	Auto-cuidado	Los hombres con cáncer de próstata recibir orientación para apoyar la auto-gestión de los efectos secundarios de su tratamiento, si así lo desean.	Pautas de auto-cuidado y hábitos de vida saludables para el paciente y su familia y ante qué eventos deben acudir al hospital. Manejo de síntomas y efectos adversos, reconocimiento y atención a secuelas.



Especialidad	Fase	Procedimientos	Información al paciente
Atención primaria	Seguimiento durante enfermedad	Los hombres que viven con cáncer de próstata deben tener acceso a un enfoque integrado de su cuidado y bienestar adecuado a la etapa de su enfermedad para el resto de sus vidas. Esto incluirá una clara responsabilidad a través de la atención primaria y especializada. Contacto con Urología, Oncología Médica y Oncología Radioterápica.	Información continua sobre la evolución de la enfermedad y la calidad de vida, orientación sobre el uso de atención primaria y ante qué situaciones es imprescindible la atención por urgencias o en medicina especializada. Prevención de comorbilidades y envejecimiento asociado al cáncer. Información sobre bajas y altas médicas y orientación cualquier duda relacionada con la enfermedad.
Cuidados paliativos	Cuidados paliativos y final de la vida	Los hombres reciben y se benefician, en la etapa avanzada de la enfermedad, de la atención no curativa pero paliativa que no se limita al cuidado al final de su vida sino a proporcionar la mejor calidad de vida posible en todas las dimensiones.	Ofrecer opciones de control de síntomas que mejoran la calidad de vida del paciente hasta el final de la vida. Consensuar las necesidades espirituales al final de la vida.



ANEXOS

TESTIMONIOS DE LOS PARTICIPANTES EN EL GRUPO DE PACIENTES, FAMILIARES Y CUIDADORES

Paciente 57 años

“Una de las cosas más inquietantes fue que mi esposa estaba convencida de que tenía un romance, porque no quería tener relaciones sexuales. No tenía nada que ver con ella. No tenía la energía ni la inclinación de hacer nada. Tampoco puedo mantener una relación sexual normal. Ya no me siento como antes”.

Hija de paciente:

...“con respecto a la atención, yo siempre he ido con mi padre a las consultas y al hospital, y la verdad es que he pasado por varios grados de conformidad. Al principio, nos dieron la noticia el 2 de julio, yo fui sola porque desde hace años tenemos una situación complicada económica y el casi solo trabaja en verano. Todo el mundo nos decía que si no habían llamado para adelantar la cita y que si me dejaban ir a mí sola era porque todo estaba bien. Y allí el médico me dijo que mi padre tenía Cáncer, que su calidad de vida cambiaría pero que su vida no corría peligro. A la siguiente cita fuimos los dos, pero nos recibió otra doctora, la cual nos habló de la operación y nos dijo que lo que nos ofrecía era un tratamiento curativo. Que sería la operación, un par de radiaciones y ya. Le habían hecho un tac y una gammagrafía ósea. Había un ganglio de la pelvis afectado y nada visible en los huesos. Tardaron 2 meses en operarlo, ya que era verano y no había personal, lo cual me enfadó mucho. Tampoco le ofrecieron tratamiento para ese tiempo de espera. Y esto nos producía preocupación porque pensábamos que la enfermedad podía avanzar en ese tiempo. Tampoco me gustó que lo vieran 3 médicos distintos porque no paraban de irse de vacaciones. Lo operaron el 14 de septiembre, al salir el cirujano nos dijo que se veía todo muy bien y que él creía que había sido un éxito. Esperamos hasta diciembre la biopsia de los ganglios y el resultado del PSA, allí nos dijeron que los ganglios sí estaban afectados,



que el PSA seguía subiendo, por lo cual había enfermedad. Fue duro, porque pensábamos que se iba a curar y esto lo cambió todo. Después le mandaron un TAC con contraste de la pelvis y por primera vez tuvo una revisión con el oncólogo, ya que antes solo iba a urología. El oncólogo dijo que no se veía nada en el TAC y que la inflamación de los ganglios había remitido, esto sería en enero o febrero de 2015. Desde esa fecha no ha habido más pruebas de imagen, sólo lo siguen con el PSA. Respecto a los síntomas, siempre nos preguntan que si va con más frecuencia al baño, si le duele algún hueso de forma nueva y poco más. No se habla de otros síntomas o de su calidad de vida. Cuando nos dieron los últimos resultados, fui a hablar con el médico y me dijo que él estaba contento con la progresión. Por qué usa esa palabra, tanto que me costó entender que “progresión” era avance de la enfermedad. No entiendo el lenguaje médico.. La verdad dudo sobre que me esté diciendo bien las cosas o que este siendo todo lo estricto y cuidadoso que debe ser con el tema”.

Hijo de paciente

...”Me da mucho miedo lo que le pase, así que quiero hacer todo lo posible para que mi padre esté bien. Me gustaría que alguien me aclarase las dudas, por ejemplo, nunca me explican si, aunque el PSA siga bajando, la enfermedad puede seguir avanzando? En los últimos análisis a mi padre le ha ido subiendo la fosfatasa alcalina, y ha pasado de 86 a 114 y luego a 140. Sé que este puede ser un indicativo de metástasis ósea. Su médico dice que por ahora lo niveles no son alarmantes, si sigue subiendo me imagino que llegará un momento en el que sí sea alarmante. Yo quisiera saber si hay algo que podamos hacer o alguien que nos dé una segunda opinión sobre esto. No entiendo cómo avanza la enfermedad si ya le han quitado la próstata. ¿Y que pronóstico y qué calidad de vida puede tener él? ¿Y si la enfermedad avanza, esto quiere decir que la medicación no está funcionando?



Paciente con cáncer de próstata avanzado, 7 años de experiencia con la enfermedad

“Estoy metido en un lio. Tengo cáncer de próstata y he sido tratado con hormonoterapia, prostatectomía radical, radioterapia, decapetil y casodex. Mi cáncer siguió avanzando y ahora es metastásico resistente a hormonas (mcrpc). He aprendido mucho de mi enfermedad. Creo que me ayuda a enfrentar los cambios pero no me lo ponen fácil. Y es un problema haber aprendido porque ahora tengo mis propias opiniones y discuto. Ahora por ejemplo, mi oncóloga me propone la quimioterapia con Docetaxel, pero yo no quiero ir por esta vía sin ser previamente tratado con Abiraterona, Enzalutamida, etc..nuevas drogas. En las distintas guías que he podido consultar (AEU-2014-protocoloCRPC; EAU-Guidelines-Prostate Cancer-2016), aconsejan Abiraterona, Enzalutamida, R223 antes de Docetaxel, en mi estado clínico. Creo que la propuesta de mi oncóloga está contaminada por el precio del tratamiento a costa de mi calidad de vida. La buena sanidad es cara”.



BIBLIOGRAFÍA

1. F. González, F. Aizpiri, J.A. Barbado, P.J. Cañones. Síndrome de Burn-out en el médico general. *Medicina General*, 43 (2002), pp. 278-283
2. Moore et al (2010). La comunicación médico paciente: ¿Cuáles son las habilidades efectivas? *Revista médica de Chile*, 138(8), 1047-1054.
3. Informe, estudios e investigación 2013: Unidades asistenciales del área del cáncer Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Subdirección general de Calidad y Cohesión. MSSSI.
4. Jovell, A., Navarro Rubio, M.D., Fernández Maldonado, L., Blancafort, S. (2006) Nuevo Rol del paciente en el sistema sanitario. *Atención Primaria*, 38 (3): 234-7.
5. Informe REDECAN 2014: Estimaciones de la incidencia y la supervivencia del cáncer en España y su situación en Europa.
6. Larrañaga, N. et al: R. Prostate cancer incidence trends in Spain before and during the prostate-specific antigen era: impact on mortality. *Annals of Oncology* . May 2010, Vol. 21 Issue suppl_3, p83-89.
7. Asociación Española de Urología: Registro Nacional de Cáncer de Próstata en España.
8. Litwin, Marck et al: Differences in urologist and patient assessment of health related quality of life in men with prostate cancer: results of the capture database. *The Journal of Urology*. Vol. 159, Issue 6, June 1998, Pag 1988-1992.
9. Vela Navarrete R.. Terminología académica en urología y riesgos profesionales: aviso a responsables. *Actas Urol Esp* [Internet]. 2008 Feb, 32(2): 167-168.
10. Valdagni, Riccardo et al.: The requirements of a specialist Prostate Cancer Unit: A



discussion paper from the European School of Oncology. *European Journal of Cancer* , Volume 47 , Issue 1 , 1 – 7.

11. Sciarra A., Gentile V, Panebianco V.: Multidisciplinary management of Prostate Cancer: how and why. *Am J Clin Exp Urol*. 2013 Dec 25;1(1):12-7.

12. Valdagni, Riccardo et al: Prostate Cancer Unit Initiative in Europe: A position paper by the European School of Oncology. *Critical Reviews in Oncology / Hematology* , Volume 95 , Issue 2 , 133 – 143.

13. Mottet N, Bellmunt J, Briers E, et al. Guidelines on prostate cancer. European Association of Urology (EAU); 2015.]

14. European Partnership Action Against Cancer consensus group Borrás JM, Albrecht T, Audisio R, et al. Policy statement on multidisciplinary cancer care. *Eur J Cancer* 2014;50(3):475-80. [28]

15. Denis L. Prostate cancer unit: the patient's perspective. *Eur Urol* 2011;60:1200-1.

16. Denis L, Steven J, Bossi A, et al. PCA: prostate cancer, patient-centred approach or both? *BJU Int*. Submitted.

17. Denis L, Roobol M, Dourcy-Belle-Rose B. Prostate cancer from the horizon of the patient. *Acta Oncol* 2011;50:148-54.

18. Redmond K. Patients need information: is that clear? *Cancerworld* 2010;43:3.

19. Perera, Roshani & Wotton, Roger: The gold standard prostate cancer journey: from the patient's perspective. *Trends in Urology & Men's Health*, Volume 6, Issue 5, Sept 2015



20. Rees, Jonathan: Complementary not competing quality standards. Trends in Urology & Men's Health, Volume 6, Issue 5, Sept 2015

21. Bellardita L1, Donegani S, Spatuzzi AL, Valdagni R: Multidisciplinary Versus One-on-One Setting: A Qualitative Study of Clinicians' Perceptions of Their Relationship With Patients With Prostate Cancer. J Oncol Pract. 2011 Jan;7(1):e1-5.
Carrigan, V. (2001). Physician executive promotes process for managing change. Physician Executive, 27(6), 34-37.

22. Légaré F1, Turcotte S, Stacey D, Ratté S, Kryworuchko J, Graham ID.: Patients' perceptions of sharing in decisions: a systematic review of interventions to enhance shared decision making in routine clinical practice. Patient. 2012;5(1):1-19.

23. Légaré F1, Ratté S, Gravel K, Graham ID.: Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. Patient Educ Couns. 2008 Dec;73(3):526-35.

24. Sternberg CN, Krainer M, Oh WK, et al. The medical management of prostate cancer: a multidisciplinary team approach. BJU Int 2007;99:22-7.

25. Hipertrofia benigna de próstata / Cáncer de próstata: proceso asistencial integrado. Junta de Andalucía. Consejería de Salud. 2011. ISBN: 84-8486-032-9.

26. A. Suess, J. C. March, M. A. Prieto, M. J. Escudero, E. Cabeza, A. Pallicer: El proceso asistencial de cáncer: necesidades y expectativas de los usuarios. Oncología, 2006; 29 (9):357-367.

27. Berry, D., Ellis, W., Russell, K., Blasko, J., Bush, N., Blumenstein, B., et al. (2006). Factors that predict treatment choice and satisfaction with the decision in men with localized prostate cancer. Clinical Genitourinary Cancer, 12, 219-226.



28. Gómez Lanza, E., Granda Contijoch, M., & Batista Miranda, J. E. (2009). Fisioterapia y manejo paliativo en la incontinencia urinaria en el cáncer de próstata: principio y fin de un camino. *Archivos Españoles de Urología* (Ed. impresa), 62(10), 889-895.
29. Cano, M. J. G. (2011). Respuesta al tratamiento fisioterápico de las complicaciones del cáncer de próstata. *REDUCA (Enfermería, Fisioterapia y Podología)*, 3(2).
30. Valverde Martínez, L. S. (2014). Variabilidad clínica en los protocolos del tratamiento quirúrgico del cáncer de próstata.
31. Sanz, J., & Modolell, E. (2004). Oncología y psicología: un modelo de interacción. *Psicooncología*, 1(1), 3-12.
32. Jovell, A. J. (2006). El paciente del siglo XXI. In *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Vol. 29, pp. 85-90). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
33. García-Sempere, A., & Artells, J. J. (2005). Organización, funcionamiento y expectativas de las organizaciones representativas de pacientes. Encuesta a informadores clave. *Gaceta Sanitaria*, 19(2), 120-126.
34. Silver, E. (1999). La información de los sistemas sanitarios y de los pacientes. *Quark*, (16), 19-22.
35. Jovell-Fernández, A. J., & Navarro-Rubio, M. D. (2006). El paciente existe, luego no lo ignores. *FMC-Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 13(2), 73-77.
36. Pautas de actuación y seguimiento, Cáncer de Próstata. Fundación para la Formación de la Organización Médica Colegial FFMOC. 2014



NOTAS





Una división de



RESUELVE
TUS DUDAS EN
901 220 110
cancerprostata.org

Con el patrocinio de

