

“



# MIRADAS SOBRE EL CÁNCER RENAL

EXPLORANDO LA EXPERIENCIA DE PACIENTES Y PROFESIONALES

”

UNA INICIATIVA DE:



#SumandoenSalud

## 11 propuestas para mejorar la vida de las personas con cáncer renal

- *En España se diagnostican al año casi 7.000 nuevos casos de cáncer de riñón*
- *La ONG, Fundación MÁS QUE IDEAS, presenta un informe que analiza la vivencia de pacientes y profesionales en torno a esta enfermedad*
- *Los pacientes precisan una mayor comunicación con los especialistas, así como poder implicarse más activamente en la elección del proceso terapéutico*

**Madrid 27 de febrero de 2018.-** En el año 2017, se diagnosticaron en España 6.878 nuevos casos de cáncer de riñón<sup>1</sup>; un tumor que se encuentra entre los 10 más frecuentes en nuestro país pese a que no suele ocupar grandes titulares ni espacio en los medios de comunicación. Muchos pacientes con esta enfermedad se enfrentan al diagnóstico con sorpresa y angustia, debido a que generalmente el cáncer renal es asintomático y se diagnostica por un hallazgo casual, ya que no existen marcadores que puedan predecir su presencia y son pruebas de imagen -llevadas a cabo por otros motivos médicos- o la aparición de síntomas clínicos como consecuencia del avance de la enfermedad, lo que da lugar al diagnóstico. Por este motivo, los pacientes demandan más información por parte de los profesionales que les atienden, tanto de las opciones terapéuticas a su alcance como de los recursos de apoyo psicosocial a su disposición.

Estas son algunas de las conclusiones que se desprenden del informe de la Fundación MÁS QUE IDEAS ‘Dos miradas sobre el cáncer renal. Explorando la experiencia de pacientes y profesionales’ ([http://fundacionmasqueideas.org/portfolio/2\\_miradas\\_cancer\\_renal/](http://fundacionmasqueideas.org/portfolio/2_miradas_cancer_renal/)) una iniciativa en la que han participado 21 personas, 11 pacientes y 10 profesionales, que realiza un análisis de las principales necesidades de los afectados en el proceso de la enfermedad.

Para su elaboración también se ha contado con la colaboración de la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha contra las Enfermedades del Riñón (ALCER), la Asociación de Enfermos del Riñón de Cataluña (ADER), la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), la

<sup>1</sup> *Las cifras del cáncer en España*, Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Última consulta febrero 2018. Disponible en: <https://www.seom.org/es/prensa/el-cancer-en-espanyacom/105941-las-cifras-del-cancer-en-espana-2017?showall=1>

“



# MIRADAS SOBRE EL CÁNCER RENAL

EXPLORANDO LA EXPERIENCIA  
DE PACIENTES Y PROFESIONALES

”

UNA INICIATIVA DE:



#SumandoenSalud

Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSyS), la Asociación Española de Urología (AEU), la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.), la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR), y la Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud (SEPCYS); y se ha convertido en realidad gracias al apoyo de Bristol-Myers Squibb.

Mediante la técnica de grupo focal, combinada con entrevistas individuales y el análisis de bibliografía, MÁS QUE IDEAS ha recogido las percepciones, necesidades y dificultades que afrontan los pacientes diagnosticados con cáncer renal, el séptimo tumor más frecuente en España.

Como explica Teresa Terrén, portavoz de MÁS QUE IDEAS, “esta iniciativa nos ha permitido hacer una aproximación a lo que vive, piensa y siente una persona diagnosticada de un cáncer renal. Y, además, el contar con la opinión y experiencia de los diferentes perfiles profesionales que participan en su abordaje nos ha facilitado desgranar el presente y futuro del mismo. Estas dos miradas tan necesarias sobre el cáncer renal, la de los pacientes y la de los profesionales, nos ayudará a todos a conocer mejor la realidad de las personas que conviven con la enfermedad y a impulsar juntos iniciativas y servicios más acordes con lo que el paciente quiere y necesita”.

## Las percepciones de los pacientes durante el proceso

El documento analiza tanto el momento del diagnóstico como de la fase posterior de tratamiento y la convivencia con los efectos secundarios y repercusiones de la enfermedad en la vida cotidiana de los pacientes y familiares, y -entre otras cosas- refleja la sensación de angustia e incertidumbre, que se prolonga desde el momento del diagnóstico hasta el inicio de las terapias, un periodo de tiempo muy diverso en función de cada persona.

En el trabajo realizado con pacientes y profesionales también se aprecia cómo unos y otros perciben la urgencia y esos plazos de tiempo de manera diferente, lo que en ocasiones “puede derivar en complicaciones para gestionar las prisas lógicas para el paciente”, como señalan las conclusiones del análisis.

Mayte Gómez, paciente con cáncer renal, comenta que “lo más duro fue recibir la noticia de tener cáncer con metástasis, ya de principio. Fue devastador para mí y mi familia”. Ella, como se extrae también de los testimonios de los pacientes participantes en el proyecto, echó en falta más información sobre todo inicialmente, “porque anduve perdida de hospital en hospital en pleno mes de julio porque nadie quería operarme, ni tratarme”.

“



# MIRADAS SOBRE EL CÁNCER RENAL

EXPLORANDO LA EXPERIENCIA  
DE PACIENTES Y PROFESIONALES

”

UNA INICIATIVA DE:



#SumandoenSalud

En el informe se refleja que la mitad de los pacientes consultados afirman que la detección se produjo por una revisión ordinaria debida, por ejemplo, a un reconocimiento de trabajo o ginecológico, mientras que la otra mitad sí que se alarmó por la presencia de sangre en la orina o por tener dolor localizado. Estos síntomas aparecieron por sorpresa y, en un principio, los pacientes lo relacionaron con otras causas como ciática, lumbago o los excesos alimenticios. Por lo que, incluso con la presencia de síntomas, el diagnóstico supuso un impacto y sorpresa para ellos.

## Pacientes informados e implicados

En este sentido, Sandra Vecino, psicooncóloga de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), subraya la importancia que tendría para los pacientes recibir apoyo psicológico desde el momento del diagnóstico, para que dispongan de esta herramienta desde el primer momento. “El cáncer es una enfermedad que, frecuentemente, tiene un importante impacto tanto psicológico como social, los especialistas les podrían proporcionar la información de que existen recursos, muchos gratuitos, donde se les puede ofrecer esa ayuda”.

El informe de MÁS QUE IDEAS, en el que han participado profesionales de las disciplinas de urología, oncología -médica y radioterápica-, nefrología, enfermería, psicooncología y trabajo social, además de representantes de asociaciones de pacientes, también aborda las opciones terapéuticas disponibles en la actualidad para los pacientes con cáncer renal y cómo ellos mismos reclaman un papel más activo en la toma de decisiones junto a sus especialistas.

“Afortunadamente, las alternativas de tratamiento en cáncer renal son cada vez más y más eficaces. Actualmente vivimos una época especialmente dulce en la que de forma muy rápida tenemos que integrar nuevos conocimientos y diferentes fármacos al arsenal terapéutico disponible hasta ahora. Esto, que desde el lado del profesional se vive con gran optimismo e interés, muchas veces es complejo de explicar a una persona sin formación específica, y requiere mucho tiempo y dedicación”, admite el Dr. Juan Francisco Rodríguez-Moreno, oncólogo médico del Centro Integral Oncológico Clara Campal (HM CIOCC), que también ha participado en el análisis.

El especialista en tumores genitourinarios señala que, desde el ámbito sanitario deben hacerse todos los esfuerzos necesarios para hacer el mensaje final cercano, entendible y realmente útil para los pacientes a la hora de tomar decisiones puesto que el paciente “recibe toda la información en un momento de angustia e indefensión”.

“



# MIRADAS SOBRE EL CÁNCER RENAL

EXPLORANDO LA EXPERIENCIA  
DE PACIENTES Y PROFESIONALES

”

UNA INICIATIVA DE:



#SumandoenSalud

## Tratamiento multidisciplinar

A su juicio, la comunicación con los pacientes y disponer de su “visión, expectativas de beneficio, efectos secundarios asumibles, así como sus circunstancias personales, económicas, sociofamiliares, etc. van a ser de mucho interés para el profesional que finalmente haga la prescripción. Además, de su conformidad con el tratamiento se desprenderá un determinado nivel de adhesión al mismo, lo que posiblemente pueda influir en la eficacia. Se trata de una decisión difícil, compleja, que a veces no tiene una única respuesta correcta, y en la que sin duda el consejo y la opinión de los profesionales implicados va a ser crucial. Pero en cualquier caso siempre debe ir acompañada de una discusión abierta y cercana con el protagonista final de la historia que es el paciente”.

La Dra. Carmen González Enguita, uróloga y representante de la Asociación Española de Urología (AEU), confirma otra de las quejas que plasmaron los pacientes, sobre la sensación en ocasiones de no saber qué profesional les está atendiendo. “Es cierto que esto ocurre y no solo en esta patología sino en casi todas las que atendemos los médicos en esta moderna época de la Medicina, donde se han perdido ciertas formas de comportamiento de épocas anteriores. La problemática empieza porque no nos presentamos en ese primer contacto médico-paciente dando por hecho que el paciente sabe quiénes somos y en absoluto esto es así”.

La especialista, que participó a su vez en los grupos de trabajo, subraya que “como responsable de un equipo grande de urólogos, muy jóvenes casi todos ellos, mi mensaje es estricto: es obligatorio que el primer saludo vaya seguido de una presentación que incluye nombre y apellidos, la especialidad y en alguna ocasión el cargo dentro del servicio y/o hospital”.

En el caso del cáncer renal esta identificación es particularmente importante dado el carácter multidisciplinar de los equipos que atienden al paciente. “El cáncer renal es una enfermedad urológica compleja, que necesita del conocimiento y de la experiencia de muchas especialidades para su tratamiento”, añade la Dra. González Enguita. “El análisis multidisciplinar nace de la necesidad de determinar y compartir los diferentes aspectos de la enfermedad con la visión de especialidades diferentes, cuando se requiera un planteamiento terapéutico múltiple. Y será diferente según el tipo de enfermedad avanzada, de la recidiva local, de la metástasis, etc. Estos trabajos se llevan a cabo en el Comité de Tumores Urológicos de composición multidisciplinar”.

“



# MIRADAS SOBRE EL CÁNCER RENAL

EXPLORANDO LA EXPERIENCIA  
DE PACIENTES Y PROFESIONALES

”

UNA INICIATIVA DE:



#SumandoenSalud

Con toda la información recogida, MÁS QUE IDEAS ha elaborado un documento de '11 propuestas para mejorar la vida de las personas con cáncer renal' que se resumen así:

1. **Mejorar la coordinación entre los servicios del hospital.**
2. **Integrar a la Atención Primaria en el cuidado.**
3. **Crear la figura del navegador del paciente.**
4. **Favorecer el acceso del paciente a profesionales especializados en otros ámbitos no necesariamente médicos.**
5. **Definir mejores protocolos para el manejo de efectos secundarios.**
6. **Integrar a los psicólogos y trabajadores sociales dentro del sistema.**
7. **Promover las unidades de cuidados paliativos.**
8. **Potenciar el equipo de enfermería.**
9. **Promover el papel de las asociaciones de pacientes.**
10. **Impulsar proyectos de información dirigidos a pacientes.**
11. **Mejorar habilidades de comunicación de profesionales.**

## **Fundación MÁS QUE IDEAS**

La sociedad en general, y los pacientes en particular, demandamos una actuación global, coordinada y sostenible en el ámbito de la salud. Bajo esta premisa nace el 10 de julio de 2014 la Fundación MÁS QUE IDEAS, organización independiente y sin ánimo de lucro, con clara vocación por las personas que conviven con una enfermedad y convencida de los beneficios del trabajo en red.

Tres son las claves de nuestro trabajo: ilusión, compromiso y transparencia. Con ese espíritu promovemos proyectos horizontales, creativos, sostenibles, éticos y rigurosos en colaboración con los diferentes agentes sociosanitarios. Creemos que, solo así lograremos promover un cambio en el sector

“



2

# MIRADAS SOBRE EL CÁNCER RENAL

EXPLORANDO LA EXPERIENCIA  
DE PACIENTES Y PROFESIONALES

”

UNA INICIATIVA DE:



#SumandoenSalud

basado en la innovación y la cooperación, y que esté orientado al propósito que a todos nos une: mejorar la calidad de vida de los pacientes y su entorno.

Para ello, la fundación trabaja en cuatro líneas prioritarias de actuación: punto de encuentro, formación, acción social e investigación social.

[www.fundacionmasqueideas.org](http://www.fundacionmasqueideas.org)

**Para más información:**

Comunicación MÁS QUE IDEAS

Natalia Bermúdez - Tel: 667 60 33 53

[lacomunicacionde@fundacionmasqueideas.org](mailto:lacomunicacionde@fundacionmasqueideas.org)