

# CÁNCER GÁSTRICO

Informe  
de resultados  
Mayo 2018

*Hablando  
entre  
pacientes*

UNA INICIATIVA DE:



Fundación  
**más  
que  
ideas**

Juntos sumamos en salud

CON LA COLABORACIÓN DE:



GRUPO ESPAÑOL MULTIDISCIPLINAR  
EN CÁNCER DIGESTIVO

**SEOR**  
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE  
ONCOLOGÍA RADIOTERÁPICA

CON EL APOYO DE:



ASOCIACIÓN CONTRA EL CÁNCER  
GÁSTRICO Y GASTRECTOMIZADOS

CONVERTIDO EN REALIDAD  
GRACIAS A:

*Lilly*

**Una iniciativa de:**

Fundación MÁS QUE IDEAS

**Autor:**

Fundación MÁS QUE IDEAS

**Profesionales colaboradores:**

Laura Celma (psicóloga), Joaquín Cubiella-Fernández (gastroenterólogo. Representante de la AEG), Jesús García-Foncillas (oncólogo médico. Representante de GEMCAD), Paula Peleteiro (oncóloga radioterápica. Representante de SEOR) y Ana Ruiz (oncóloga médico).

**Diseño y maquetación:**

www.alestudi.com

**Fecha de publicación:**

Mayo 2018

**Para citar esta publicación:**

Cáncer gástrico: hablando entre pacientes (2018).  
Fundación MÁS QUE IDEAS

Informe disponible en formato online en la página web  
de Fundación MÁS QUE IDEAS [www.fundacionmasqueideas.org](http://www.fundacionmasqueideas.org)



**El cáncer gástrico** afecta cada año a más de **8.000 personas** en España. Personas con diferentes historias, necesidades y expectativas que merecen ser escuchadas.

7 de ellos han querido compartir con nosotros su visión de esta enfermedad. Porque son ellos quienes están detrás de las cifras, las estadísticas y los estudios. Son ellos quienes conviven 24 horas al día con este cáncer. Y son ellos, y no la enfermedad, el propósito por el cual todos trabajamos.

**Son expertos en sus propias enfermedades y nos regalan una perspectiva única de esta enfermedad.**

**“Hay que escuchar al paciente. Solo nosotros podemos hablar en primera persona de la enfermedad”**



<b>1. Sobre la iniciativa</b> .....	<b>6</b>
1.1. Descripción.....	6
1.2. Metodología.....	7
<b>2. Análisis de resultados</b> .....	<b>9</b>
2.1. ¿Cómo fue el primer impacto tras la noticia?.....	9
2.2. ¿Creéis que el proceso de diagnóstico fue rápido?.....	11
2.3. ¿Cómo valoráis la información y la comunicación recibida? ...	14
2.4. ¿Tuvisteis acceso a servicios de apoyo psicosocial?.....	20
2.5. ¿Cuáles han sido las principales complicaciones físicas y cuál es vuestra experiencia?.....	23
• Diarrea y cambios de alimentación y nutrición.....	24
• Dolor abdominal, mucositis y reflujo.....	29
• Cansancio.....	32
• Cambios en la imagen personal.....	33
2.6. ¿Cuáles han sido las principales complicaciones psicosociales y cuál es vuestra experiencia?.....	35
• Impacto en planes de futuro y desarrollo personal.....	36
• Repercusiones en amistades y actividades sociales.....	38
• Dificultades emocionales e impacto familiar.....	39
2.7. ¿Cómo mejorar la atención sociosanitaria?.....	44
<b>3. Conclusiones</b> .....	<b>46</b>
<b>4. ¡Gracias!</b> .....	<b>48</b>
<b>5. Bibliografía</b> .....	<b>50</b>

# 1. Sobre la iniciativa

## 1.1. Descripción

### **Cáncer gástrico: hablando entre pacientes**

es un proyecto de investigación social cualitativa que ahonda en la experiencia de un grupo de personas diagnosticadas de un cáncer gástrico. Esta iniciativa nace de nuestra convicción de que las vivencias de cada paciente aportan un conocimiento de gran valor que ningún otro agente sociosanitario puede proporcionar.

Hemos querido conocer cómo viven las personas con cáncer gástrico y para ello hemos acudido a la fuente más fiable: los propios pacientes. Acceder a esta información nos ayuda a saber y entender -o, al menos, aproximarnos- qué sensaciones experimentan los pacientes tras una gastrectomía, cómo viven su día a día haciendo frente a síntomas como la diarrea o el reflujo, cómo ha cambiado su vida tras el diagnóstico, qué expectativas tienen con respecto a la enfermedad o qué les ha servido o les hubiese gustado tener para mejorar su bienestar tras el diagnóstico, entre otros.

Este informe recoge el análisis de los aspectos más destacados por un grupo de 7 personas con cáncer gástrico. La muestra es reducida porque hemos querido priorizar la información cualitativa y profundizar en sus vivencias,

en lo que hay detrás de lo aparente, en sus opiniones y expectativas, en lo que piensan y sienten.

Leer este documento es un ejercicio que nos permite tomar conciencia de la complejidad de esta enfermedad cuando se vive en primera persona. Es una enfermedad distinta para cada persona pero si damos más cabida a que hablen los pacientes -y mejor aún, a que les escuchemos con atención- nos daremos cuenta de qué aspectos realmente están funcionando en la actualidad y cuáles necesitan más atención por parte de los profesionales y organizaciones de la salud.

Escuchando con atención sus experiencias y testimonios podemos identificar muchos elementos comunes. Algunos de ellos serán evidentes para los profesionales y gestores sanitarios pero quizá no sean considerados prioritarios. Y otros pueden sorprendernos al desconocer el alcance del impacto que una enfermedad así puede llegar a tener si no se dispone de los recursos de apoyo necesarios.

Por todo ello, creemos que la lectura de este informe es necesaria para todas aquellas personas interesadas en el cáncer gástrico. Porque aquí encontrarán información desde una pers-



pectiva diferente, no tan habitual en las publicaciones científicas. Información que parte del paciente y que habla del paciente, no de la enfermedad. Habla de la vida con el cáncer gástrico y de cómo los recursos y servicios sociosanitarios están ayudando o podrían ayudarles a vivir mejor con esta enfermedad.

## 1.2 Metodología

La técnica que hemos empleado para la obtención de datos es el grupo focal, empleando la revisión bibliográfica para preparar el diseño y desarrollo de la reunión, fundamentar el análisis y profundizar en los conocimientos adquiridos.

Durante el grupo focal se debatieron de forma libre aquellas cuestiones propuestas por los moderadores de la dinámica, en este caso, la Fundación MÁS QUE IDEAS. Esta técnica se enmarca dentro de la investigación socio-cualitativa, a través de la cual se consigue acceder a información valiosa a través de la interacción entre sus miembros y de sus reacciones a los temas propuestos por los moderadores.

El grupo de trabajo con pacientes tuvo lugar el 21 de diciembre de 2017 y se debatió a lo largo de 4 horas acerca del proceso de diagnóstico así como de la fase posterior de tratamiento, de la convivencia con los efectos se-

cundarios, y de las repercusiones de la enfermedad en la vida cotidiana de los pacientes y familiares. El grupo focal tenía los siguientes principales propósitos:

- Identificación, priorización y exploración de las necesidades y dificultades de índole asistencial, física, emocional y social de la persona con cáncer gástrico.
- Valoración de los recursos existentes para hacer frente a las dificultades asociadas al proceso de la enfermedad, y detección de estrategias y apoyos que favorecen el afrontamiento de la enfermedad.
- Detección de soluciones, áreas de mejora y recursos para dar respuesta a las necesidades y para mejorar la calidad asistencial de las personas con cáncer gástrico.

Las herramientas utilizadas para la recogida de información fueron la grabadora de audio y el registro de notas a través de diversos materiales de trabajo (post-its, folios de ejercicios, carteles con síntesis de la información, adhesivos para priorización).

La selección de participantes fue realizada por Fundación MÁS QUE IDEAS con el apoyo de organizaciones y sociedades científicas colaboradoras del proyecto, así como de profesionales sanitarios. La participación de cada persona fue valorada de forma individual a través de entrevista telefónica.

Los criterios de selección preestablecidos fueron los siguientes:



**Comunidad autónoma de residencia:** personas de diferente procedencia geográfica con el fin de ofrecer una visión más amplia en función de los recursos y servicios disponibles en sus territorios.



**Edad y género:** personas de distintas edades y género con el propósito de considerar las diferentes percepciones en función de su situación vital y para dar cobertura a diferentes consideraciones vivenciales en función del género.



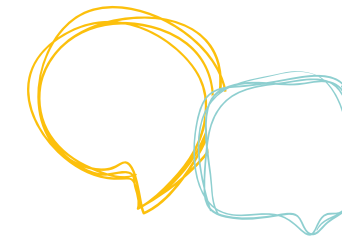
**Capacidad de comprensión y comunicación:** personas comunicativas que sean conscientes de su proceso de salud y enfermedad, y deseen compartir sus experiencias y opiniones con una actitud proactiva con el grupo.



**Situación emocional:** personas con un estado de salud emocional estable y cuya participación en el grupo no tuviera repercusiones negativas en su bienestar.

**Limitaciones:** La selección de participantes presentó dificultades relacionadas con la identificación de candidatos idóneos. Gracias a la colaboración de un profesional médico conseguimos completar la selección de participantes. Por ello, cuatro de los siete participantes son pacientes del mismo centro hospitalario. Esto debe tenerse en cuenta para un análisis idóneo de los resultados de este informe, ya que la mitad de los participantes han tenido un itinerario asistencial bastante similar. Por otro lado, solo dos de las siete personas son mujeres por lo que no hemos conseguido cumplir con el requisito inicial deseado de paridad de género. Las variables edad y pronóstico también deben ser consideradas. El participante más joven tenía 50 años por lo que no se contemplan las experiencias de la población más joven. Y, además, debe considerarse que este informe recoge la experiencia de un grupo de personas cuyos pronósticos son más favorables en comparación con otros pacientes.

## 2. Análisis de resultados



La experiencia y perspectiva del paciente en relación con el proceso de la enfermedad ha sido analizado en función de diferentes temas, presentados en este informe en formato de pregunta. El análisis comienza desde los momentos iniciales del diagnóstico y va adentrándose en la convivencia con las diferentes complicaciones asociadas a la enfermedad.

### 2.1. ¿Cómo fue el primer impacto tras la noticia?

El diagnóstico supuso un impacto importante en la vida de los participantes, quienes **no pudieron prepararse previamente para la noticia por no sospechar de la posibilidad de un cáncer gástrico.**

**El diagnóstico fue una sorpresa para los participantes. A pesar de los síntomas, los participantes no lo sospechaban.**

Visto con la perspectiva que da el tiempo, sí que reconocen haber tenido síntomas claros previos al diagnóstico, que suponían señales de que algo no iba bien como, por ejemplo, dolores, acidez, vómitos esporá-

dicos o pesadez de estómago. Sin embargo, en ese momento admiten que no esperaban una noticia tan alarmante como es la existencia de un cáncer gástrico.

Hay dos personas que preveían cierto riesgo debido a antecedentes de cáncer digestivo en sus familias. Sin embargo, también destacan el intenso impacto que supuso la enfermedad en sus vidas y cómo han tenido que afrontar una preocupación añadida, como es la posibilidad de una predisposición hereditaria que afecte a otros miembros de sus familias.

“EL CÁNCER ES UNA APISONADORA QUE TE PASA POR ENCIMA”

La incredulidad ante la noticia y el temor que ocasiona esta enfermedad provocó que estos momentos iniciales fueran vividos por varios de los participantes como una **etapa de shock emocional, en la que el cáncer se convierte en el protagonista absoluto de sus vidas.** A través de sus palabras, se transmite una sensación de **pérdida de control** y de seguridad de sus vidas, ya que empiezan a tener miedo en relación al presente y futuro. Pero, por otro lado, otros participantes también destacan que

aceptaron rápidamente la noticia, haciendo referencia a una fortaleza psicológica que les sirvió para hacer frente a esta difícil situación.

“ME QUEDÉ IMPACTADA.  
AL PRINCIPIO ME ENTRABAN MUCHAS GANAS  
DE LLORAR PERO ME CONTENÍA”

Por tanto, existe cierta diferencia entre aquellos pacientes que refieren haber asimilado la situación desde el principio y afirman no haber tenido dificultades de índole psicológica y aquellos que han requerido un proceso de aceptación.

**El estigma que acompaña a la palabra “cáncer” tuvo un peso importante en estos momentos iniciales.** Varios participantes hacen referencia a la carga emocional que supone esta palabra y cómo incluso afecta a la forma en que el personal sanitario y médico puede informarte. El cáncer tiene unas connotaciones ligadas a sufrimiento y muerte, que influye en el afrontamiento y aceptación de la enfermedad, especialmente en los momentos iniciales.

” “ME DIJERON ÚLCERA Y CÁNCER Y YO LLORÉ.  
LA PALABRA CÁNCER ME COSTÓ  
MUCHO DECIRLA Y DIGERIRLA”

“NO TE LO CREES AL PRINCIPIO.  
ADEMÁS NO TE DICEN LA PALABRA,  
LO LLAMAN PEQUEÑA ANOMALÍA.

EL DOCTOR NO ME DECÍA QUE TENÍA CÁNCER,  
SINO UNA ENFERMEDAD, Y NO LO ASIMILAS”

La reacción ante la noticia difiere en función de cada persona, si bien están de acuerdo en que supuso un momento de ruptura con su vida normal. Vivieron este cambio drástico con intensa preocupación, no solo en relación a sus planes presentes y futuros, sino también en la afectación que la enfermedad ocasionase en la familia.

“AL PRINCIPIO SE TE PARA TODO,  
MENOS TU CABEZA.  
SOLO HAY DOLOR Y TU CABEZA  
YA NO SUEÑA”

” “TUVE QUE PARAR TODO Y PONERME DURO  
CON LA ENFERMEDAD”

Este impacto inicial de la noticia puede paliarse, según los participantes, gracias a una buena comunicación por parte de los profesionales sanitarios. Transmitir esperanza aporta seguridad y confianza en el paciente. Además, hacen referencia a la red de apoyo social -amigos y familiares- como una vía para ir aceptando la enfermedad poco a poco.

### ¿Cómo paliar el impacto inicial?

- Preparando al paciente previamente al diagnóstico
- Cuidando la comunicación con el paciente: transmitir esperanza
- Normalizando la palabra “cáncer”

## 2.2 ¿Creéis que el proceso de diagnóstico fue rápido?

“ESTOY CONTENTO CON TODO EL PROCESO.  
ME LO DETECTARON POR CASUALIDAD PERO LA  
MÉDICO DIGESTIVO FUE MUY ÁGIL Y ME DIO CITA  
AL DÍA SIGUIENTE, ME HICIERON LA PRUEBA Y A  
LOS 7 DÍAS ME DIERON EL DIAGNÓSTICO”

Los participantes perciben agilidad en el proceso de diagnóstico, especialmente cuando se produce la derivación a la atención especializada. Todos confirman que el procedimiento de pruebas diagnósticas fue rápido y se muestran muy satisfechos con la atención recibida en este proceso.

### Mi sensación es que el proceso diagnóstico fue rápido

CONSENSO



### Tengo la percepción de que el diagnóstico podría haberse realizado antes

DISCREPANCIAS



Donde existe más diferencia de opiniones es sobre la posibilidad de un diagnóstico más precoz. **Si bien todos avalan que las pruebas diagnósticas fueron realizadas de forma ágil, hay algunos participantes que muestran sus dudas sobre si estas podrían haberse iniciado anteriormente** y conseguir así un diagnóstico más precoz. Es importante mencionar que dos de las tres personas que consideran que el diagnóstico no podría haberse realizado antes, son personas con antecedentes familiares en cáncer digestivo y, por tanto, estaban en seguimiento médico por tal motivo.

Los participantes ponen el énfasis en **la detección de primeras sospechas e indicios por parte de la Atención Primaria, y la importancia de una rápida derivación** a los médicos especialistas. Consideran que su papel es fundamental en un sistema que reconocen protocolizado y que la figura del médico de Atención Primaria debe ser quien derive lo antes posible ante presencia de síntomas, ya que opinan que el proceso diagnóstico en casos de cáncer digestivo es muy dinámico cuando el paciente ya está en el hospital.

“UNA VEZ QUE ENTRAS AL ESPECIALISTA, TODO VA MUY RÁPIDO. EL PRINCIPAL PROBLEMA ES LA DERIVACIÓN DE ATENCIÓN PRIMARIA”

“EL MÉDICO DE CABECERA ME HIZO TODAS LAS PRUEBAS, EXCEPTO LA GASTROSCOPIA O EL TAC, LAS ÚNICAS QUE PODÍAN DETECTAR MI TIPO DE CÁNCER. TODAS LAS PRUEBAS ME DABAN NEGATIVO, INCLUSO CUANDO YO NOTABA UN BULTO EN EL ESTÓMAGO”

A pesar de esta rapidez percibida en el proceso diagnóstico en el ámbito hospitalario, sí que hay **dos personas que reconocen haber recurrido a contactos personales para agilizar estos procesos**, manifestando que lo hicieron porque las pruebas se demoraban más de lo deseado. Por tanto, se detectan **diferencias en las listas de espera en función de lugar de residencia** y/o hospital de referencia.

“PEDÍ CITA Y ME LA DIERON PARA 3 MESES PERO NO SÉ POR QUÉ ME LLAMARON DE OTRO HOSPITAL Y ME DIJERON QUE LO HACÍAN ANTES. Y ME LO HICIERON EN MENOS DE UN MES”

“CUANDO ME DIERON CITA PARA LA GASTROSCOPIA, ¡ME LA DIERON PARA 3 MESES! AUNQUE COMO TRABAJABA EN EL HOSPITAL, ME LO ADELANTARON A 10 DÍAS”

“MI HIJO ES ENFERMERO Y CONOCÍA AL CIRUJANO. Y MI MUJER TAMBIÉN TRABAJABA EN MEDICINA. ENTRE ELLOS LO AGILIZARON Y PUDIERON HACER UNA GASTROSCOPIA Y UN TAC”

Por otro lado, también **hacen referencia al papel del propio paciente** ya que, en ocasiones, puede demorar la visita al médico ante la presencia de síntomas (varios de ellos reconocen haber sido reacios a acudir al médico) o incluso llegan a obviarlos al aprender cómo manejarlos en el día a día. En este sentido varios hacen referencia a cómo a través de algunos medicamentos o la dieta consiguieron paliar signos que alertaban sobre la presencia de un cáncer gástrico. También hacen referencia cómo el haber tomado determinadas decisiones podría haber ayudado a conseguir un diagnóstico más temprano.

“MI PROBLEMA ES QUE NEGABA EL DOLOR Y TIRABA DE DIETA Y OMEPRAZOL. DEBERÍA HABER IDO AL MÉDICO CUANDO COMENZARON LOS SÍNTOMAS. NO IBA NO POR MIEDO, SINO POR DESIDIA”

“EMPECÉ A TOMAR ALMAX® Y SE ME QUITABA EL DOLOR. Y APRENDÍ QUE COMIENDO UN POCO DE PAN TAMBIÉN SE ME QUITABA”

“EL DIAGNOSTICO PODRÍA HABERSE REALIZADO ANTES. TENÍA MUCHAS MOLESTIAS Y ACIDEZ, E IBA MUCHO AL MÉDICO. TENÍA QUE HABER IDO A OTRO SITIO Y HACER OTRAS PRUEBAS. PERO COMO ME SENTÍA FÍSICAMENTE MÁS O MENOS BIEN Y NO PERDÍ PESO, SEGUÍ ASÍ”



### ¿Cómo lograr diagnósticos más precoces?

- Reforzar papel de la Atención Primaria y agilizar la derivación
- Reducir las listas de espera para pruebas diagnósticas
- Favorecer que las personas acudan al médico lo antes posible ante la presencia de síntomas
- Seguimiento médico a personas con alto riesgo

### 2.3. ¿Cómo valoráis la información y la comunicación recibida?

El periodo previo e inmediatamente posterior a la noticia del diagnóstico es vivido habitualmente como una etapa de intensa incertidumbre. Esta es una emoción muy característica en las personas con cáncer y está relacionada con el desconocimiento de lo que sucederá y la vulnerabilidad que ello ocasiona.

Los participantes están muy satisfechos con la información recibida y la comunicación con los sanitarios

En este sentido, los participantes destacan la información y la comunicación con el personal sanitario como las herramientas idóneas para reducir esta incertidumbre y paliar el impacto inicial que ocasiona la noticia del diagnóstico.

Salvo una persona, todos están **satisfechos con la información recibida y la comunicación mantenida con los profesionales sanitarios** en el diagnóstico. Consideran que la información fue la idónea y les gustó la forma en que recibieron la noticia del diagnóstico.

#### La información que me ofrecieron en el diagnóstico fue la idónea



#### Me hubiera gustado haber recibido la noticia del diagnóstico de otra forma



Hacen especial hincapié en el tono empleado por los médicos. **Dan más importancia a la forma que al contenido de la comunicación.** Un tono relajado y cercano les transmite seguridad y confianza, y todos los participantes **afirman sentirse escuchados** por sus médicos.

“EL MÉDICO FUE MUY CERCANO. ERA CARINOSO Y DULCE, Y SE PREPARABA LA CONSULTA. LA FORMA EN QUE SE DIRIGIÓ A MÍ FUE MUY AGRADABLE”

“QUIZÁ NO ME ENTERARA DE TODO PERO LE DIJE AL CIRUJANO QUE EL TONO QUE HABÍA USADO NO LO CAMBIARA NUNCA, PORQUE ME DABA TRANQUILIDAD”

Un aspecto que interfiere mucho en la comunicación está relacionado con la situación emocional, de bloqueo o de falta de comprensión del paciente. Y es que reconocen que en **muchas ocasiones han salido de consulta sin haber comprendido la información.** Según sus experiencias, resulta muy útil **acudir acompañado a consulta** para una mejor retención e interpretación de la información.

“A MÍ ME DICEN COSAS, Y MI AMIGA QUE ME ACOMPAÑA ME ASEGURA QUE LA DOCTORA ME HA DICHO ALGO Y YO NO ME ACUERDO”

Además, proponen la **información escrita como complemento a la verbal** (breve, clara y con un lenguaje adaptado), ya que ayuda posteriormente a analizarla y entenderla de forma idónea. Y sugieren **información más visual** que ayude a comprender y asimilar mejor la enfermedad como, por ejemplo, documentales, películas, videos, etc.

“MI ONCÓLOGA ME HIZO DIBUJOS PARA EXPLICAR MEJOR LA INFORMACIÓN”

“VIDEOS COMO EL DE JARABE DE PALO EXPLICAN TAMBIÉN MUCHO. ES MÁS DIDÁCTICO QUE EL CLÁSICO INFORME MÉDICO EN EL QUE NO TE ENTERAS DE NADA”

“CUANDO TE DAN LA INFORMACIÓN PONES CARA DE QUE TE ESTÁS ENTERANDO DE TODO PERO NO TE ESTÁS ENTERANDO DE NADA. SI LUEGO HAY INFORMACIÓN ESCRITA Y CON CLARIDAD, AYUDA MUCHÍSIMO”

Varios confirman que fue crucial para el afrontamiento inicial de la enfermedad que sus médicos les dijeran que el pronóstico era favorable y que no iban a morir de ello. Asegurar con certeza tal afirmación presenta riesgos, si bien lo interpretamos como una prueba de la **importancia de transmitir esperanza al paciente**, en



un momento de especial vulnerabilidad como es el post-diagnóstico. Quizá no pueda asegurarse que el paciente vaya a sobrevivir, pero se puede transmitir otras realidades que le den confianza y seguridad para afrontar los siguientes pasos.

“EL CIRUJANO ME DIO UNA GRAN TRANQUILIDAD.  
ME DIJO QUE DE ESO NO IBA A MORIR,  
Y QUE HABÍA OPERADO A CIENTOS DE PERSONAS.  
ESO FUE LO QUE MÁS ME TRANQUILIZÓ”

“ES FUNDAMENTAL SI TE ADELANTAN  
QUE NO TE VAS A MORIR DE ESTO,  
PARA AFRONTARLO CON MAYOR ENTEREZA”

No se olvidan del papel de la enfermería. **Los participantes consideran que la enfermera tiene un rol relevante en todo el proceso de apoyo e información.** Sin embargo, también destacan que no siempre se dispone de personal de enfermería que esté especializado y que incluso en determinadas épocas del año hay mucha presencia de enfermeras con poca experiencia en el manejo de personas con cáncer gástrico.

“UNA SEMANA DESPUÉS DE LA GASTROSCOPIA  
TENÍA EL DIAGNÓSTICO, Y YA ME ESTABA ESPERANDO  
UNA ENFERMERA PARA EXPLICARME EL PROCESO.  
ESTO TE FACILITA TODO”

Si bien están satisfechos con la información recibida, cuatro participantes admiten haber acudido a Internet para tener un conocimiento adicional que les ayudase a entender su enfermedad y el proceso. El efecto ocasionado es dispar, habiendo generado una incertidumbre y ansiedad añadida en algún caso, mientras que en otros aportó seguridad al ser más consciente de los próximos pasos. De cualquier forma, **todos ponen de manifiesto la importancia de ser cauto y precavido cuando acudes a internet para buscar información**, ya que existe mucha información que no es veraz, no está actualizada o no se adapta a la particularidad de un paciente en concreto, pudiendo generarle más confusión e incertidumbre. Es importante, por tanto, saber a qué páginas web acudir.

“ACUDÍ A INTERNET PARA VER LA OPERACIÓN.  
ES INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA”

“ME VINO FATAL. FUI A BUSCAR SEGÚN MIS  
SÍNTOMAS, SIN MI DIAGNÓSTICO.  
ME SALÍA QUE ERA PERITONITIS  
Y DECÍA QUE PODÍA MORIRME MAÑANA””

“A MÍ ME VINO BIEN  
PERO PORQUE SABÍA DÓNDE ACUDIR”

No solicitaron una segunda opinión médica y solo dos personas leyeron los consentimientos informados

Otro aspecto clave en relación con la información recibida o a las expectativas ante esa información está relacionado con la segunda opinión médica. En este sentido, cabe destacar que ninguno de los participantes solicitó una segunda opinión médica -tampoco fueron informados de esta posibilidad-. Y todos afirman que, si volvieran atrás sabiendo lo que saben ahora, seguirían sin pedir una segunda opinión ya que **afirman tener una confianza absoluta en el equipo médico.**

“NO HE LEÍDO EL CONSENTIMIENTO INFORMADO  
PORQUE PARECE LA DECLARACIÓN DE LA RENTA”

Quizá sea esta confianza la que explique que mayoritariamente no hayan leído los documentos de consentimiento informados previos a las pruebas diagnósticas o tratamientos.

## Aspectos más destacados en la comunicación e información sanitario - paciente



Escuchar y comprender al profesional médico



Mejorar habilidades de comunicación de sanitarios



Información veraz y transmitir esperanza



Evitar dicotomía en la información

## 1. Escuchar al profesional médico:

El miedo y el estrés propio de la consulta dificulta que los pacientes asimilen e interpreten la información de forma idónea. Según los participantes, esto genera **que algunas personas entienden o escuchan lo que quieren entender o escuchar**. Es importante que los profesionales sanitarios sean conscientes de esta posibilidad, para asegurarse de que el paciente y el familiar han entendido correctamente la información que se ha transmitido.

“TE VUELCAN UNA GRAN CANTIDAD DE INFORMACIÓN Y ESCUCHAS LO QUE QUIERES ESCUCHAR”

Refieren que incluso han tenido deseos de llevar una grabadora a consulta, para poder escuchar la información en un contexto más tranquilo y sereno, y así les sirva para analizar la información de forma más objetiva.

En el grupo también se menciona que esta dificultad **para captar adecuadamente la información también proviene de la poca formación del paciente en este ámbito**. Nadie nos enseña a ser pacientes y, de un día para otro, la persona pasa a formar parte de un complejo engranaje asistencial cargado de palabras técnicas, y dentro de un proceso emocional de espe-

cial dificultad. Por ello, es tan necesario ofrecer información como educación y formación al paciente para capacitarle para tomar decisiones de forma autónoma y que sea consciente de su proceso de enfermedad.

“MENOS MAL QUE SIEMPRE HE IDO CON MI MUJER PORQUE, COMO BUENA PROFESORA, ES MÁS ANALÍTICA Y SE QUEDA CON MÁS INFORMACIÓN”

Del mismo modo, los familiares son un recurso informativo imprescindible tanto para pacientes como para los médicos. Los participantes defienden la importancia de **acudir acompañados a las consultas, ya que pueden retener más información** y posteriormente contrastar lo que uno y otro han entendido de la conversación con el médico.

“SI ALGUIEN VIENE CONTIGO, SE PROCESA MEJOR DESPUÉS. ES TANTA LA CANTIDAD DE INFORMACIÓN QUE TE DAN QUE UNO ESTÁ FOCALIZADO EN LO QUE QUIERE ESCUCHAR”

Complementar la información oral con escrita y gráfica puede ayudar, además, a una mejor comprensión y asimilación.

“SI ESTÁ ESCRITO LUEGO LO PUEDES ANALIZAR MEJOR EN CASA”

## 2. Mejorar habilidades de comunicación de sanitarios:

Están muy satisfechos del trato y la comunicación empleada por los profesionales sanitarios pero son conscientes de que no siempre sucede. E incluso algunos refieren haber tenido malas experiencias.

“EL MÉDICO DEBE FORMARSE EN HABILIDADES SOCIALES, QUE EN SU TRABAJO TIENE QUE TENERLO. LOS QUE HEMOS SIDO COMERCIALES SABEMOS QUE EL VENDEDOR NACE O SE HACE”

En este punto consideran **crucial que el paciente se sienta escuchado** y ponen de manifiesto que es el paciente quien es conocedor de su realidad y su voz, por tanto, es única en este proceso.

“HAY QUE ESCUCHAR AL PACIENTE EN EL MANEJO DE EFECTOS SECUNDARIOS. YO PUEDO HABLAR EN PRIMERA PERSONA DE LO QUE ES UNA MUCOSITIS”

Y, por otro lado, refuerzan la importancia de que los profesionales sanitarios cuiden la **comunicación verbal y no verbal, poniendo especial énfasis en lo segundo**. Destacan la importancia de la forma en que se transmite la información, ya que ello ayuda a reducir el impacto inicial de la noticia.

“EL TONO ES LO IMPORTANTE. Y HAY ALGUNOS QUE SE DEDICAN MÁS A ESCRIBIR QUE A MIRARTE Y ESCUCHARTE. NO SÉ SI TENGO QUE ESPERAR A TENER QUE HABLAR OTRA VEZ”

## 3. Ser veraces y realistas y, a la vez, transmitir esperanza:

Consideran que la información debe ser veraz, de forma que permita al paciente ser consciente de su realidad. Esto ayuda a que asimile su situación. Pero, de igual forma, creen que es importante que el paciente salga de la consulta con algo positivo que le dé esperanza.

“CUANDO TE COMUNICAN LO QUE TIENES, NO HAY QUE OCULTAR NADA. HAY QUE EXPLICARLO CLARO”

“DEBEN SER FRANCOS. DEBEN DECIR ESTO ES Y ESTA ES LA SOLUCIÓN O POR LO MENOS LA SOLUCIÓN QUE ELLOS PIENSAN”

## 4. Evitar la dicotomía en la información recibida:

Tener cáncer gástrico exige estar en contacto con diferentes profesionales sanitarios: médicos de distintas disciplinas médicas, enfermeras, auxiliares, etc. Y **cada contacto con personal sanitario trae consigo la transmisión de cierta información que,**

según varios participantes, a veces es contradictoria o distinta. Por ello, defienden la importancia de la coordinación asistencial y de cierto consenso acerca de la información o la propuesta terapéutica que se transmite al paciente. Los participantes señalan varias experiencias en las que han recibido información dispar y que les generó especial malestar e inseguridad.

“NO SIEMPRE DECÍAN LO MISMO. HASTA QUE EMPEZARON A CONSENSUARLO EN LAS REUNIONES QUE TENÍAN LOS JUEVES”

“ME OPERÓ UNA DOCTORA EXTRAORDINARIA. DESPUÉS DE ESTAR OPERADO, LE DIJO A MI MUJER QUE LO MEJOR SERÍA NO DARME NI QUIMIOTERAPIA NI RADIOTERAPIA, Y QUE EL TIEMPO QUE DIOS ME DIERA QUE TUVIERA CALIDAD DE VIDA. AFORTUNADAMENTE, LUEGO NOS PASARON A LOS ESPECIALISTAS DE QUIMIO Y RADIO, Y GRACIAS A ELLOS AQUÍ SIGO”

## 2.4. ¿Tuvisteis acceso a servicios de apoyo psicosocial?

Todos los participantes ponen de manifiesto la importancia de tener acceso a profesionales y recursos psicosociales para dar respuesta a necesidades de índole emocional, familiar, laboral

y económica que pueden surgir como consecuencia de la enfermedad.

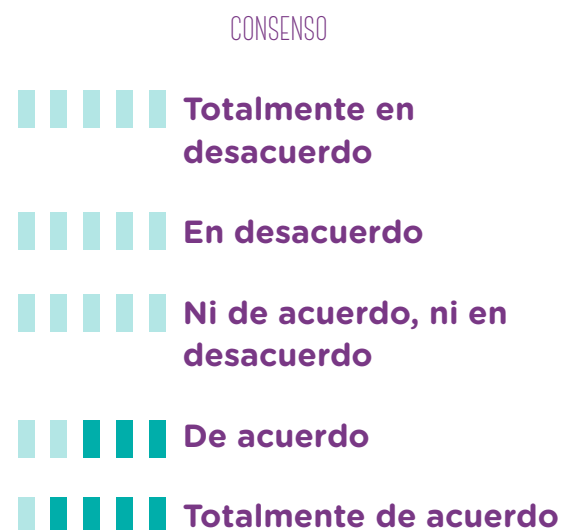
No recibieron información sobre recursos de apoyo psicosocial y les hubiese gustado apoyo específico para la familia

Sin embargo, ninguno de ellos recibió información sobre estos recursos y consideran muy relevante favorecer el acceso a recursos de apoyo psicosocial desde el momento inicial, inmediatamente después del diagnóstico del cáncer gástrico.

Tuve toda la información necesaria sobre recursos como asociaciones de pacientes, psicólogos o trabajadores sociales



Me hubiera gustado que mi familia tuviera apoyo específico



Reconocen la importancia de estos servicios pero, por un lado, desconocen la labor realizada por los trabajadores sociales y las asociaciones de pacientes y, por otro lado, la mayoría manifiesta que no utilizarían estos servicios. Sin embargo, creen que podría ser muy útil para otros pacientes o incluso para sus propias familias. Por ello, defienden que se debería mejorar el conocimiento social sobre la labor realizada por los trabajadores sociales y facilitar el acceso a estos profesionales especialmente al inicio del proceso.

“YO ME VALÍ CON LOS AMIGOS. PERO HAY GENTE A LA QUE LES HARÍA FALTA”

“DEBERÍAN OFRECER ESTA POSIBILIDAD EN CUALQUIER MOMENTO, PERO ESPECIALMENTE AL PRINCIPIO. CUANDO TE MANDAN AL CIRUJANO Y ESTE SE COORDINA CON EL ONCÓLOGO, EN ESTE MISMO PROCESO PODRÍAN INFORMARTE DE ESE RECURSO”

“NO ESTÁ DE MÁS QUE IGUAL QUE AL PRINCIPIO TE HABLAN DE ESTO Y LO OTRO, TE OFREZCAN UN TRABAJADOR SOCIAL POR SI QUIERES QUE TE ATIENDA”

A lo largo de la reunión, hacen mención en muchas ocasiones al impacto del cáncer gástrico en la familia y, por ello, defienden que deberían recibir apoyo específico dirigido a ofrecerles más información y soporte. Este apoyo, plantean, podría ir enfocado a explicar a los familiares el proceso, no solo con relación a la enfermedad sino también desde el plano del paciente, para que comprendan las diferentes situaciones emocionales que pueden darse y consigan afrontarlas con los recursos más adecuados. Además, también sería conveniente ofrecer formación a los familiares que vayan a ser cuidadores activos, para resolver todas las dudas que tengan en relación con el apoyo más idóneo a prestar.

“EXPLICARLES LOS CAMBIOS DE HUMOR, LA SITUACIÓN EN LA QUE PUEDE ESTAR EL PACIENTE, QUE NO SE AGOBIE SI ESTAMOS CANSADOS”

“YO NO LO NECESITABA PERO MI HERMANA, SIN EMBARGO, SÍ QUE DECÍA QUE ECHABA DE MENOS ACCESO A PSICÓLOGOS”

“ES MUY NECESARIO EL APOYO DE LA FAMILIA PARA EL ENFERMO Y HAY VECES QUE LA FAMILIA ESTÁ PEOR QUE EL PACIENTE. YO A VECES ESTABA MÁS FUERTE QUE LOS DEMÁS Y ERA QUIEN DABA LOS ÁNIMOS. NO NOS DIERON NINGÚN TIPO DE ORIENTACIÓN”

Según varios participantes, el **único recurso de apoyo ofrecido en este sentido fue por parte de voluntarios hospitalarios. Sin embargo, la valoración de este recurso no es muy positiva.** Transmiten que estos voluntarios acudieron a ellos sin solicitud previa y que ellos no lo necesitaban. Con el fin de que este voluntariado sea más efectivo, proponen que sean personas con la misma enfermedad (lo cual ayudaría a empatizar y a tener recomendaciones prácticas), que se informen previamente de quien necesita o desea ese apoyo (porque lo hayan solicitado) y también que se acompañen de profesionales de la psicooncología.

“QUIZÁ ES ÚTIL PARA AQUELLAS PERSONAS QUE ESTÁN SOLAS Y NO TIENEN FAMILIA, Y PUEDE VENIRLES BIEN QUE HAYA ALGUIEN QUE VENGA A DARTER CONVERSACIÓN PORQUE AYUDA. PERO CREO QUE DEBE HACERSE DE OTRA FORMA”

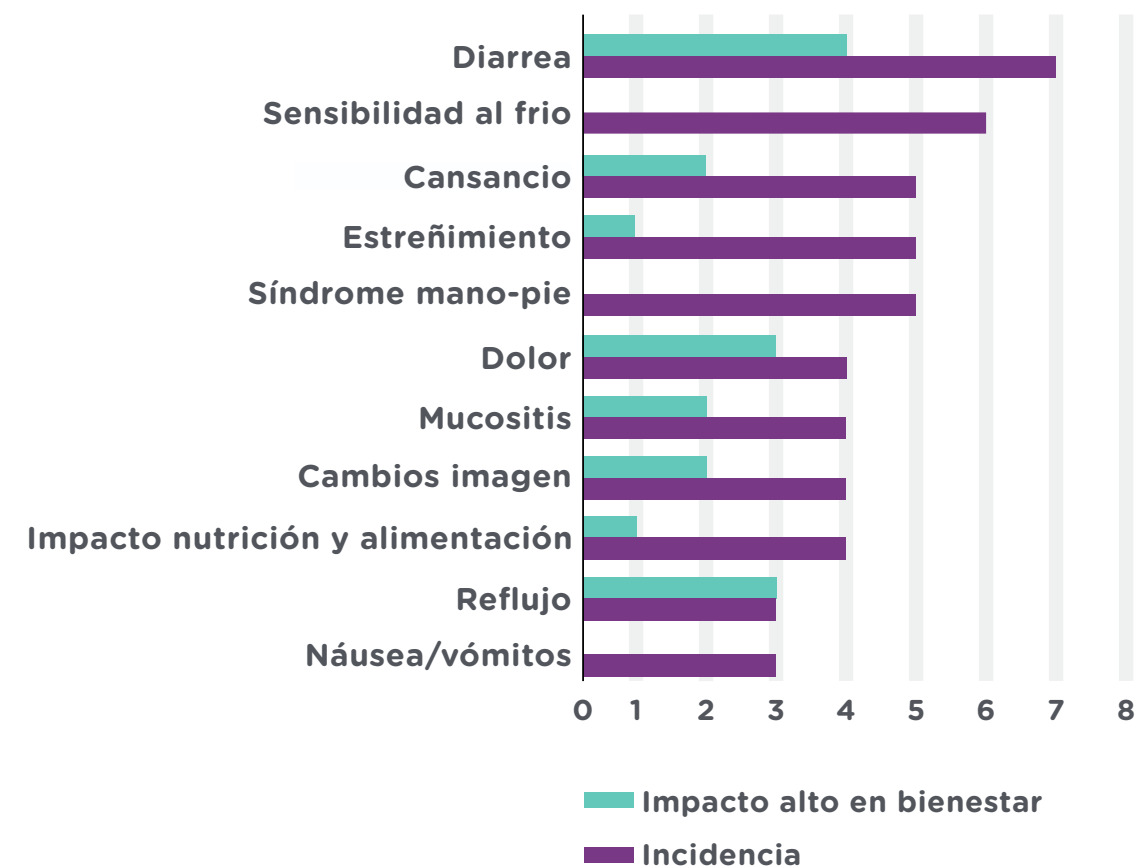
“DEBERÍAN PREGUNTAR QUIÉN QUIERE ESE SERVICIO. QUE SE INFORMARAN ANTES DE QUIÉN PUDIERA NECESITAR ESE ASESORAMIENTO O ESE APOYO. EL PERSONAL DE ENFERMERÍA PODRÍA INFORMARLES, DE QUIÉN ESTÁ SOLO, POR EJEMPLO”

Hacen referencia a personas que tengan la misma enfermedad como puntos de apoyo. Creen que podría ser una fuente de información y de soporte emocional que les ayudaría a afrontar todo el proceso. Todos dijeron que **habrían contactado con una asociación de pacientes específica de cáncer gástrico en caso de haber existido\***. Por tanto, ponen de manifiesto la importancia de contar con una organización de este tipo, especialmente en las fases iniciales de la enfermedad.

“A MÍ ME VINO BIEN HABLAR CON UNA PERSONA QUE LO TUVO ANTES QUE YO, UN AMIGO. LOS ÁNIMOS DEL CIRUJANO Y DE ESTA PERSONA ME AYUDARON MUCHO A ACEPTARLO”

## 2.5. ¿Cuáles han sido las principales complicaciones físicas y cuál es vuestra experiencia?

### Repercusiones físicas: enfermedad y tratamiento



La diarrea es la repercusión física de alto impacto más destacada por los participantes y todos la han tenido

Por incidencia e impacto, también destacan el cansancio, la mucositis y los cambios en la imagen personal

El dolor y el reflujo\* son consideradas repercusiones con un alto impacto en el bienestar. La proporción incidencia/impacto es mayor que en la diarrea

La sensibilidad al frío, el síndrome mano-pie y las náuseas y vómitos son repercusiones consideradas de menor impacto en la calidad de vida

## DIARREA

“La diarrea viene con un dolor que te pega, que te dobla, que es criminal. Tienes que evacuar donde sea y como sea”

La diarrea es un efecto secundario muy habitual en las personas con cáncer gástrico y que puede llegar a prolongarse en el tiempo tras el tratamiento quirúrgico. Después de una gastrectomía total o subtotal, es habitual que el paciente vaya recuperando progresivamente las escalas funcionales. Sin embargo, esta mejoría no es tan evidente con lo que respecta a la diarrea, que puede persistir incluso transcurrido el año después de la operación<sup>1</sup>.

Esto es lo que ha sucedido en varios de los participantes, quienes manifiestan continuar con problemas de diarrea a pesar del tiempo transcurrido desde la intervención. Además, esta complicación puede relacionarse con otros tratamientos como la quimioterapia<sup>2</sup>, según refieren algunos de ellos al señalar que solo tienen diarrea tras las sesiones de quimioterapia.

“NO ME DA LA DIARREA HASTA LA SEMANA SIGUIENTE A LA QUIMIO”

Todos los participantes señalan haber tenido intensos episodios de diarrea que han afectado a su día a día. Las **repercusiones en la vida del paciente**

**son altas por el dolor ocasionado, la urgencia de evacuación que requiere y la frecuencia** a lo largo del día.

Todo ello puede ocasionar un **deterioro de la autoestima y de la confianza para llevar a cabo actividades sociales** e incluso afecta a las relaciones que tienen con las personas del entorno. Sí bien los participantes hacen también referencia a las complicaciones físicas asociadas a la diarrea (dolor o sensación de malestar), destacan en mayor medida las implicaciones emocionales, sociales y relacionales que conlleva. Así, por ejemplo, señalan cómo puede alterar los planes y actividades sociales e incluso inciden en el malestar personal que les ocasiona.

“A MÍ ME ESTÁ AFECTANDO EN LOS VIAJES, EN LAS VISITAS A LAS CASAS, EN FIESTAS. HOY HE PROCURADO DESAYUNAR SOLO PAN, PORQUE SI COMO OTRA COSA, ESTO EMPIEZA A SONAR Y HAY VECES QUE NO ME DA TIEMPO A LLEGAR”

“YO SUFRÍA MUCHO CUANDO MANCHABA EL CALZONCILLO POR NO LLEGAR A TIEMPO Y MI MUJER ME DECÍA QUE NO ME PREOCUPARA. AL LLEGAR A CASA CUANDO TE DA EL APRETÓN NO ME DABA NI TIEMPO. Y ESTO ERA UN DISGUSTO PARA MÍ”

“TE SUENA EL ESTÓMAGO Y EN ESE MOMENTO DEBES IRTE RÁPIDAMENTE”

“A VECES HE TENIDO QUE SALIR CORRIENDO DE UN BAR NADA MÁS LLEGAR”

**No todos han sido informados del riesgo de diarrea** a consecuencia del tratamiento y, al no leer los consentimientos informados, no eran conscientes de esta complicación. De forma unánime afirman que **les hubiera gustado tener más información** sobre la diarrea y cómo gestionarla. El asesoramiento recibido por algunos de ellos al respecto se centra especialmente en:

- informar sobre los alimentos más y menos idóneos;
- acudir a urgencias en caso de diarreas continuas y;
- tomar Fortasec 2 para paliarlo dependiendo de las deposiciones y evitar la deshidratación

Consideran fundamental ser informados sobre estas cuestiones así como del riesgo de diarrea antes del tratamiento. De esta forma, estarán más preparados para cuando aparezca e incluso podrán evitar, en la medida de lo posible, su aparición.

“LO ÚNICO QUE ME DIJERON LA ONCÓLOGA Y LA FARMACÉUTICA ES QUE, ANTE CUALQUIER SÍNTOMA, SE LO DIJERA”

“A MÍ NO ME INFORMARON DE NADA”

La educación sobre el manejo de la diarrea es crucial, considerando las repercusiones que tienen los hábitos alimentarios del paciente en su incidencia e intensidad. Los participantes afirman haber hecho importantes **cambios en su dieta para prevenir o paliar los episodios de diarrea**. Estos cambios de alimentación -necesarios también para hacer frente al importante impacto nutricional ocasionado por el cáncer de estómago y los tratamientos- requieren un gran sacrificio personal, según los propios participantes. Esto explica que, en ocasiones, reconozcan ser permisivos consigo mismos y hacer excepciones que conllevan un riesgo alto de tener diarrea.

“LA SOPA ME GENERA MUCHO MALESTAR. PREFIERO QUEDARME CON UN POCO DE GANAS QUE PASARLO MAL”

“CUANDO COMO COCIDO SÉ LO QUE ME VA A PASAR”

“SOMOS NOSOTROS LOS QUE VA A VECES  
PROVOCAMOS LAS DIARREAS POR LA  
ALIMENTACIÓN QUE TENEMOS. PERDÓN POR EL  
MAL QUE ME HACE PERO ¡LO BIEN QUE ME SABE!”

En conjunto, el manejo de la diarrea ha sido valorado como una prioridad de primer nivel para mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer gástrico. Pero los participantes también señalan el estreñimiento, como un elemento a considerar como consecuencia de los tratamientos. Algunos participantes señalan cómo tuvieron más capítulos de estreñimiento que de diarrea y como tiene la capacidad de producir un elevado malestar en el paciente.

“LA QUIMIO ME HA PRODUCIDO ESTREÑIMIENTO  
Y HA SIDO HORROROSO. PROBÉ DE TODO  
Y ESTUVE UNA SEMANA QUE NO PODÍA”

A pesar de esta complicación asociada a la quimioterapia, lo habitual es que tras la gastrectomía total los pacientes realicen un mayor número de deposiciones y, además, se produzcan otras alteraciones en referencia a la alimentación y nutrición: necesitan un mayor número de comidas diarias y pierden más peso<sup>3</sup>, y también tienen pérdida de apetito y se producen restricciones en la alimentación<sup>4</sup>.

### Alimentación y nutrición:

El diálogo en torno a la diarrea derivó a aspectos relacionados con la alimentación y nutrición, que van más allá de la diarrea como síntoma. La pérdida de peso a raíz de la intervención -e incluso de forma previa- así como las dificultades en la ingesta de alimentos y la digestión requiere un seguimiento nutricional de estos pacientes, incluso antes de la cirugía<sup>5</sup>.

Este seguimiento es especialmente necesario en este colectivo de pacientes atendiendo a su **considerable pérdida de peso, como consecuencia de la cirugía y otros tratamientos, así como de la propia enfermedad** -en la mayoría de casos esta pérdida se produce antes del diagnóstico, siendo un indicador de sospecha de cáncer gástrico<sup>6-7</sup>.

“PESABA POR ENTONCES  
48 KG Y AHORA 40 KG”

“ME QUEDÉ EN 43 KG  
CUANDO ME OPERARON”

“YO PESABA 74 KG Y ME QUEDÉ EN 61 KG”

“PERDÍ UN 16% DE MI PESO EN 20 DÍAS”

La calidad de vida en las personas con cáncer gástrico está asociada al estado nutricional y por ello es fundamental llevar a cabo un diagnóstico nutricional y realizar un soporte

nutricional desde el inicio<sup>7</sup>. En este sentido, salvo en un caso, todos **han tenido acceso a profesionales especializados en nutrición** y de forma mayoritaria siguen en seguimiento. Solo en dos casos se ha limitado a una consulta inicial sin continuidad.



### Cambios destacados en la alimentación

- Restricción en la dieta
  - Comer despacio
- Sensación de llenado
- Sabor de alimentos
  - Hambre

La enfermedad ha obligado a hacer **cambios en sus dietas** -salvo una persona que previamente ya era cautelosa con la alimentación y no ha necesitado hacer grandes cambios- y afirman haber aprendido sobre qué alimentos les sienta mejor y peor en función de la experiencia, si bien tuvieron una orientación profesional inicial.

“EL DOCTOR SIEMPRE ME HA DICHO QUE LO  
QUE EL CUERPO DE CADA UNO ADMITA ES LA  
ALIMENTACIÓN QUE HAY QUE HACER.  
YO FUI PROBANDO Y VER LO QUE ME PASABA.  
LO ÚNICO QUE ME PASABA ERA LA LECHE  
Y LA NARANJA”

Como cada persona reacciona de forma distinta ante determinados alimentos, sí que han utilizado **la prueba acción-reacción para ir averiguando qué alimentos son más aconsejables** para cada uno de ellos. Así, por ejemplo, mientras el plátano está contraindicado para la gran mayoría, uno de ellos afirma que toma dos cada día sin ocasionarle ningún problema. Además, tres de ellos reconocen que han acudido a otras fuentes de información (internet y publicaciones) para tener más datos sobre cómo lograr una alimentación idónea.

De un día para otro se hacen expertos de su propia alimentación y, más allá de tener una dieta más o menos restringida, todos afirman haber hecho cambios en la forma de alimentación así como hacer frente a diferentes dificultades.

“UN DÍA CENÉ UNA SOPA, DOS HUEVOS  
Y UNA PIEZA DE FRUTA Y ESTUVE LUEGO FATAL.  
LA PRUEBA ES ACCIÓN-REACCIÓN Y AHÍ VAS  
APRENDIENDO QUÉ COMER Y QUÉ NO”

Una de las complicaciones postoperatorias tardías es el **síndrome de Dumping**, y que se presenta en el 20-40% de las personas que han tenido una cirugía gástrica<sup>8</sup>. Hace referencia a la sensación de estar lleno después de comer, debido al paso rápido de los alimentos al intestino al no tener esfínter pilórico<sup>9</sup>. Esto hace que puedan tener sensación de pesadez de

estómago, diarrea o dolor abdominal, entre otros síntomas.

Evitarlo pasa por un cambio de hábitos que varios de los participantes afirman haber realizado, destacando la importancia de **ingerir lentamente**, masticar mucho la comida y comer varias veces al día. Es una forma, dicen, de conseguir reducir la pesadez de estómago y evitar los dolores.

“LA INGESTA HAY QUE HACERLA MUY DESPACIO. ES UN APRENDIZAJE PORQUE SOY MUY ANSIOSA PARA COMER PORQUE ANTES COMÍA EN POCO TIEMPO”

“LA PASTA ME VIENE MAL, ME HACE UN BLOQUE PARA COMER Y LO TENGO QUE COMER POCO A POCO Y PARAR CUANDO EMPIEZA A MOLESTAR. ADEMÁS LLENA Y DA HIPO”

“HAY MUCHOS CAMBIOS. LA PRIMERA VEZ TUVE QUE IR A URGENCIAS. HAY QUE MASTICAR MUCHO Y CUANDO MASTICAS TANTO ES COMO UNA PAJA”

**El sabor de los alimentos también puede verse alterado.** Suele ser un efecto secundario propio de la quimioterapia, y puede producir un sabor ácido o metálico en la boca<sup>5</sup> que puede ocasionar cierta aversión a los sabores más intensos. Así ha sucedido en varios participantes, que hacen referencia a la aparición de

este efecto secundario durante el tratamiento.

“CUANDO TOMAS LA MEDICACIÓN EL SABOR CAMBIA TOTALMENTE”

“ES TODO MÁS POTENTE. LOS SALADOS SON MÁS SALADOS. LO DULCE MÁS DULCE”

Por otro lado, algo común en todos es la **sensación de hambre** que han tenido en varios momentos a raíz de la enfermedad, especialmente tras la operación cuando deben permanecer días sin comer ni beber. A día de hoy, continúan teniendo cierta sensación de hambre en algunos casos como consecuencia de determinados alimentos que no deben comer y que les abren el apetito.

“SE VOLVIÓ A REPRODUCIR EL CÁNCER EN EL ESÓFAGO Y SE ME CERRÓ EL ESÓFAGO, Y PASÉ UN HAMBRE... 13 DÍAS SIN COMER NI BEBER”

“ME GUSTA MUCHO LA COMIDA Y LA BEBIDA ES UN SUFRIMIENTO PORQUE SALIVO ME PASO EL DÍA VIENDO EL CANAL COCINA”

Todos estos cambios han generado que, en varios casos, hayan tenido que **variar las rutinas alimentarias en el ámbito familiar**. De esta forma, la familia se ha adaptado a las exigencias dietéticas del paciente si bien procuran, en la medida de lo posible, ir recuperando la alimentación normal.

“MI MUJER HACE LAS COMIDAS PERO LO HACE EN FUNCIÓN MÍA”

Por último, también mencionan los **suplementos nutricionales** como complemento calórico para mantener un estado nutricional idóneo, y cómo, en varios casos, **les producen un dolor intenso en el estómago**. Lo toman como si fuese una medicina pero manifiestan su aversión por estos batidos.

“LOS BATIDOS NO LOS PUEDO NI VER, ME DAN MUCHO DOLOR”

El dolor físico es un síntoma muy invalidante con repercusiones a nivel emocional y social. Los participantes lo han catalogado de alto impacto en su calidad de vida y lo relacionan especialmente con el **malestar físico en la región abdominal, el reflujo y la mucositis**.

El dolor es un síntoma con el que debutan algunos pacientes con cáncer gástrico, especialmente aquel que está localizado en la zona abdominal<sup>2</sup>. Este dolor en esta área es uno de los principales signos de sospecha de este tipo de cáncer, ya que puede indicar que un tumor está empujando nervios, órganos o huesos<sup>10</sup>. Varios de los participantes hacen referencia a **dolores en el estómago previos al diagnóstico y que relacionaban con una gastritis o una úlcera**. Estos dolores fueron la principal razón de acudir al médico.

## DOLOR, REFLUJO Y MUCOSITS

“Vivir con dolor te cambia no solo el día a día sino también tu propia perspectiva ante la vida”

“EMPECÉ CON PESADEZ DE ESTÓMAGO, CON MUCHO DOLOR EN FUNCIÓN DE LO QUE TOMASE”

“DURANTE MUCHO TIEMPO TUVE DOLORES DE ESTÓMAGO Y NADIE LO VIO. ME DECÍAN SIEMPRE QUE ERA GASTRITIS”

A los dolores propios de la enfermedad hay que añadir los producidos como consecuencia de la gastrectomía<sup>8</sup>. Como sucede con otras cirugías mayores, pueden aparecer complicaciones y el dolor es uno de las más habituales<sup>10</sup>. Además, la quimioterapia y la radioterapia son tratamientos que pueden originar malestar físico en el paciente. La experiencia de los participantes en relación con el dolor difiere mucho, ya que ponen el énfasis en causas distintas.

“LO PEOR FUE EL DOLOR TRAS LA OPERACIÓN, LUEGO CON LA QUIMIOTERAPIA NO TUVE”

“LA QUIMIOTERAPIA ME HA PRODUCIDO MUCHOS DOLORES MUSCULARES”

“LO MÁS TRAUMÁTICO FUE LA OPERACIÓN,  
ES LO QUE MÁS DOLOR ME PRODUJO”

Por otro lado, la palabra dolor fue muy repetida durante el transcurso de la reunión, por su relación con diferentes síntomas, especialmente con la diarrea, el reflujo y la mucositis, y por la preocupación y malestar asociado. El **dolor y el sufrimiento son unas de las principales fuentes de preocupación**, incluso más que la propia muerte, según afirma un participante.

Como se ha mencionado anteriormente, los participantes hacen referencia a un malestar físico severo en relación con la diarrea y los problemas digestivos, de ahí que pongan tanta relevancia en el seguimiento nutricional y en el cuidado y autoresponsabilidad de la alimentación.

“LOS SUPLEMENTOS NUTRICIONALES  
ME DAN UN DOLOR DE TRIPA ENORME”

“EL OTRO DÍA ME TOMÉ UNA HAMBURGUESA  
DE TERNERA, TENÍA MUCHAS GANAS  
Y ME DIO UN DOLOR DE TRIPA”

En la dinámica realizada sobre incidencia de repercusiones físicas, solo tres personas afirmaron haber tenido reflujo -quienes además lo catalogaron de alto impacto-. Sin embargo, al dialogar sobre ello la mayoría de participantes afirmaron haberlo teni-

do. Quizá esto tenga que ver por no haber relacionado ese síntoma con la palabra “reflujo”.

Salvo las dos personas con gastrectomía parcial, los demás han tenido reflujo pero solo tres personas refieren seguir teniéndolo. **Definen el reflujo como una sensación de dolor, quemazón y náuseas**, que suele producirse durante la noche al estar en posición horizontal. Ese malestar repentino tiene la capacidad de despertarles y afirman que es de tan alta intensidad que resulta muy difícil recuperar el sueño tras ello. Para evitarlo, inclinan la cama y hablan de algunos productos facilitados en el hospital tras la operación.

“ES HORRIBLE, SIEMPRE ME PASA ESTANDO  
EN LA CAMA. PASO MEDIA HORA INTENTANDO  
VOMITAR. ES AMARILLO, ABRASA Y LA LENGUA  
QUEMA. AHORA HE INCLINADO LA CAMA Y YA NO  
ME PASA TANTAS VECES”

“TENÍA TAL SENSACIÓN DE AHOGO  
QUE DESPERTABA HASTA MI MUJER.  
PORQUE TE VIENE TODO, LOS ÁCIDOS A LA BOCA  
Y A LA NARIZ, E INCLUSO TE AHOGAS  
Y YA NO DESCANSAS BIEN”

“EL DOLOR Y EL AHOGO DEL REFLUJO  
HACE QUE TE DESPIERTES”

El reflujo tiene, por tanto, un alto impacto en la vida del paciente y es por ello que ha captado la atención de la comunidad científica para conseguir **procedimientos quirúrgicos que permitan realizar la gastrectomía con preservación del píloro**, lo cual permitiría reducir el reflujo así como el síndrome de Dumping en personas en estadios iniciales<sup>11</sup>. Sin embargo, todavía no existe un consenso para integrarlo como un estándar de tratamiento en estos casos.

“TE QUITAN EL PÍLORO CUANDO TE EXTRAEN  
TODO EL ESTÓMAGO. TE QUITAN LA TAPA  
Y SUBE EL REFLUJO”

Una de los síntomas severos del tránsito con reflujo es la lesión de la mucosa (mucositis)<sup>7</sup>, si bien también puede aparecer por otros factores. Cuatro participantes hacen referencia a esta complicación y dos de ellos la catalogan de alto impacto en su vida debido al dolor intenso que produce.

“EL DOLOR QUE ME PRODUJO LA MUCOSITIS  
FUE TREMENDO DURANTE EL SEGUNDO PROCESO  
DE QUIMIO. ES PURO DOLOR FÍSICO  
Y QUEMAZÓN”

Al igual que con la diarrea, todos destacan la importancia de **explicar al paciente el riesgo de tener reflujo e informar en qué consiste, qué produce y cómo hacerle frente**. El papel de la enfermería, afirman, podría ser clave como profesional experto en educación sanitaria.

Consideran fundamental explicar los posibles efectos secundarios para estar preparados y prevenidos.

No en todos los casos se informó sobre ello y creen que es necesario que el médico lo explique para preparar al paciente y evitar preocupaciones innecesarias en caso de aparecer.

“DEBERÍA SER OBLIGATORIO EXPLICAR TODOS  
LOS EFECTOS SECUNDARIOS AUNQUE NUNCA  
TE LLEGUEN. PORQUE ASÍ YA  
ESTÁS PREVENIDO”

“A MI SI ME AVISARON DE QUE PODÍA TENERLO.  
ME DIJO QUE TENÍA SOLUCIÓN, VOLVER A OPERAR  
PERO LE DIJE QUE NO”

“SI ME HUBIERA GUSTADO SABERLO, ME HA  
PILLADO POR SORPRESA. ES HORROROSO”



## CANSANCIO

“El cansancio y la apatía te dejan inerte, no tienes ganas de nada, te sientes mal”

El cansancio o fatiga es una repercusión física de la enfermedad y de los tratamientos que ha sido también destacada por los pacientes. No presenta la intensidad de otros síntomas como la diarrea o el dolor, pero tiene el potencial de limitar la autonomía y capacidad de las personas para realizar sus actividades cotidianas.

No todos refieren haber tenido este cansancio pero sí que aquellos que manifiestan haberlo tenido -o continúan teniendo- hacen referencia a que es un cansancio distinto al habitual. Es una sensación de **falta de energía, que dificulta hacer determinadas actividades cotidianas** y que puede afectar al estado de ánimo y a las relaciones sociales.

“NO PUEDES SEGUIR EL RITMO. MIS AMIGOS TIENEN 50 AÑOS Y HAY FINES DE SEMANA QUE NO PUEDO SALIR, TE LIMITA”

Esta falta de energía se traduce en cierta apatía que, si no se afronta, puede hacer que el paciente se aíse y afecte negativamente a su estado de ánimo. De esta forma, hacen referencia a los esfuerzos realizados para hacer frente al cansancio ya

que, según afirma un participante, la única **forma de combatir el cansancio es esforzándose por tener cierta actividad**.

“ES UN FALSO CANSANCIO. SI NO ARRANCAS, NO TE MUEVES. ANTES ANDABA UNA HORA DIARIA Y ME HA COSTADO VOLVER A MOVERME PERO HAY QUE SOBREPONERTE A ELLO”

“YO SOLO QUERÍA ESTAR CON LOS OJOS CERRADOS. TENÍA MUCHOS SÍNTOMAS DE CANSANCIO Y EL SUEÑO SE AGUDIZA”

“HAY QUE HACER EJERCICIO. ES MUY IMPORTANTE”

La etiología de la fatiga asociada al cáncer aun no es conocida, aunque se empiezan a valorar algunos posibles mecanismos biológicos como, por ejemplo, la pérdida del músculo esquelético o la desincronización del ritmo circadiano<sup>12</sup>. Y también influyen otros factores como la pérdida de peso, la anemia -varios de los participantes toman suplementos de la vitamina B12-, determinados tratamientos, el dolor o aspectos psicosociales de la persona<sup>12</sup>. En el caso de los participantes, el origen lo suelen atribuir a la quimioterapia, época en la que el cansancio se hacía más intenso y más limitante en sus vidas.

“CUANDO ESTÁS CON LA QUIMIOTERAPIA, EL CANSANCIO TE DEJA KO, APÁTICO”

“HE DEJADO DE HACER COSAS. TIENEN QUE MIRAR LA FECHA DE LA QUIMIO PARA HACER PLANES”

## CAMBIOS EN LA IMAGEN PERSONAL

“Me quedé sin cejas, medio bigote se cayó, el lado derecho del pecho también se cayó, y la pierna una sí y una no... Lo de la cara fue la leche”

A pesar de que todos los participantes han tenido importantes bajadas de peso, solo cuatro participantes han señalado haber tenido **cambios en la imagen personal**. Dos de ellos afirman que ha tenido un impacto alto en su calidad de vida.

La imagen corporal es un constructo multidimensional que tiene un valor importante en la calidad de vida de las personas con cáncer<sup>13</sup>. **Sus repercusiones van más allá de la índole física** y puede verse acompañado de sentimientos de vergüenza, falta de autoestima o aislamiento social<sup>14-15</sup>.

Los pacientes que hacen referencia a esta repercusión física señalan la **caída del pelo como la única fuente de preocupación y estrés en este**

**sentido**. Dos de las personas reconocen que esta pérdida de pelo les supuso una gran preocupación y afectó a la forma en que afrontaban la enfermedad.

” LLEVABA MUY MAL PERDER EL PELO”

“CUANDO ME RAPÉ EL PELO, YA DIJE QUE NI SE LE OCURRIERA PONERME EL ESPEJO PARA VERME”

Consideran que este efecto secundario **visibiliza la enfermedad** y esto tiene implicaciones a nivel relacional porque les produjo temor a acaparar miradas y la atención de las personas de la calle. Además, al ser visible de forma constante **puede hacer que el paciente se sienta incluso más enfermo**.

“PENSABA QUE ME IBA A MIRAR LA GENTE”

” TE SIENTES ENFERMA, AUNQUE LLEVES SOMBRERO”

“TENÍA TEMOR A PERDER LAS CEJAS PORQUE TE PONE CARA DE ENFERMO”

**Solo una persona fue asesorada en el hospital para hacer frente a la caída del cabello**. Y para hacer frente a esta dificultad, los participantes em-

plearon diferentes recursos: gorros, pelucas y raparse el pelo. Y destacan que, en todo momento, percibieron mucha sensibilidad en el trato con las personas en cuanto a lo que se refiere a la caída del cabello.

“CUANDO SALÍ DE LA ONCÓLOGA, ME PASARON A LA ENFERMERÍA PARA QUE ME DIERAN TODAS LAS INDICACIONES. Y ME ACONSEJARON QUE ME CORTARA EL PELO CORTO PARA CUANDO ME LLEGARA EL MOMENTO”

“COMPRE UNA PELUCA POR MIS PADRES, PARA QUE NO ME VIERAN SIN PELO Y SUPIERAN DE MI ENFERMEDAD”



### Recomendaciones generales para el manejo de los efectos secundarios

- **Información al paciente:**  
De las posibles complicaciones de los tratamientos y ofrecer información sobre su manejo
- **Consultas de enfermería:**  
Reforzar papel como educadoras sanitarias expertas en el manejo de personas con cáncer gástrico
- **Seguimiento nutricional:**  
Inclusión de especialistas de nutrición en equipos asistenciales y atención antes de la cirugía
- **Asesoramiento estético:**  
Acceso a recursos que permitan asesorar al paciente sobre repercusiones en la imagen personal
- **Coordinación asistencial:**  
Abordaje multidisciplinar centrado en la persona y no solo en la enfermedad
- **Acceso a urgencias:**  
Incorporar un protocolo que permita un acceso preferente y derivación inmediata a oncología

## 2.6. ¿Cuáles han sido las principales complicaciones psicosociales y cuál es vuestra experiencia?

¿Qué áreas de vuestra vida se han visto afectadas por el cáncer gástrico?



### Impacto en planes de futuro y desarrollo personal

“Estoy jubilado y tengo muchos proyectos personales. Esto lo que me ha generado es una incertidumbre, aparte de saber que no soy inmortal”



### Impacto en amistades y actividades sociales

“Me he sentido muy querida. La enfermedad ha tenido repercusiones pero de forma positiva”



### Dificultades emocionales

“Ahora me hago una coraza para evitar romperme a llorar”



### Repercusiones familiares

“De vivir de una forma pasas a otra. Y la familia también tiene que amoldarse”



### Repercusiones laborales

“Me echaron del trabajo a raíz de la enfermedad”



### Repercusiones económicas

“Mi mujer dejó de trabajar y perdimos ese sueldo”

¿Y qué área se ha visto más afectada?



Impacto en planes de futuro y desarrollo personal



Dificultades emocionales

Tener un cáncer gástrico conlleva una serie de implicaciones en la vida de los pacientes que van más allá de los síntomas y de las secuelas físicas. Como se ha visto en apartados anteriores, la convivencia con complicaciones físicas como la diarrea, el cansancio o el reflujo tiene unas implicaciones en el ámbito emocional y social de las personas, ya que pueden limitar su autonomía o afectar a su autoestima y bienestar personal.

El mayor impacto de la enfermedad ha sido en los planes de futuro y en el desarrollo personal de los participantes

Y, por otro lado, la propia **enfermedad es un punto de inflexión con capacidad de alterar las diferentes esferas vitales del paciente y su familia**, según los participantes. A tenor de los resultados previos, y de acuerdo con múltiples estudios que avalan el impacto que produce el cáncer en la vida de los pacientes y familiares, resulta comprensible contemplar estas esferas en el abordaje integral de las personas con cáncer gástrico, ya sea a través de la integración de recursos de apoyo psicosocial como de cambios en el ámbito clínico y asistencial que permitan paliar estas repercusiones.

**Todos reconocen que el cáncer gástrico ha afectado a sus vidas personales** de diferentes formas.

Este impacto depende de la situación clínica de cada uno, del contexto familiar y social, de su etapa vital o de sus recursos personales. Sin embargo, de forma casi unánime defienden que la mayor repercusión está relacionada con el impacto en los planes de futuro y en su propio desarrollo personal.

#### IMPACTO EN PLANES FUTURO Y DESARROLLO PERSONAL

“Estoy jubilado y tengo muchos proyectos personales. Esto lo que me ha generado es una incertidumbre, aparte de saber que no soy inmortal”

El cáncer gástrico apareció por sorpresa en sus vidas. No esperaban una enfermedad así, incluso cuando tenían algunos síntomas persistentes que predecían un problema de salud digestivo. Por ello, en un principio se vive como un momento de incredulidad y ruptura con la vida normal.

“TE QUEDAS QUE NO SABES NI POR DONDE HA LLEGADO. TIENES DINERO, FAMILIA, UN ESTATUS Y DE GOLPE A PORRAZO APARECE”

De esta forma, la noticia trastocó sus planes presentes y futuros, y afirman que se vieron obligados a hacer cambios en sus vidas y en sus proyectos personales.

“TENÍA LA SEGURIDAD DE QUE IBA A HACER MÁS COSAS Y ESTO ME LO HA PARADO. MI MUJER HA TENIDO QUE DEJAR DE TRABAJAR Y NOS HA TRASTOCADO UN POCO PORQUE PENSÁBAMOS COMPRAR UNA CARAVANA Y VIAJAR POR EUROPA”

“AL DESARROLLO PERSONAL NO HA AFECTADO POR MI EDAD, PERO ME NOTO QUE HA AFECTADO A TODO LO QUE QUERÍA DESARROLLAR, TODO LO QUE TENÍA QUE HACER”

“YO ERA AUTÓNOMO Y LLEVABA MUCHÍSIMOS AÑOS TRABAJANDO CON LOS CLIENTES Y TODO VA UNIDO. SE DESTROZÓ TODO EL ESQUEMA”

“DEJAR DE TRABAJAR HA SIDO DIFÍCIL. PENSABA VOLVER EN UNOS MESES Y HA SIDO IMPOSIBLE”

“HE ACEPTADO LO DE LA MUERTE, LO HE PENSADO MUCHAS VECES. QUE SEA LO QUE TENGA QUE VENIR”

Además, los planes de futuro se vieron afectados por la toma de conciencia de la temporalidad de la vida. Varios participantes hacen referencia a que el cáncer **les hizo ser conscientes de lo inevitable de la muerte** y, en algunos casos, incluso de las repercusio-

nes de tener una edad avanzada. Esta reflexión supone un punto de inflexión que puede afectar a los proyectos personales que tenían en mente.

“ESTAS EDADES EN LAS QUE TE JUBILAS Y TE VENGA TODO DE ORDEN NATURAL Y QUE, DE PRONTO, LA AGENDA MÉDICA SE CONVIERTE EN UNA PRIORIDAD TODOS LOS DÍAS ESO ES ALGO CON LO QUE QUIERO ACABAR. SÍ QUE ESPERO QUE CUANDO TERMINE PUEDA HACER LOS PLANES DE FUTURO”

Ante la pregunta de si habían desechado, pospuesto o modificado los planes de futuro, **ningún participante afirma haber desechado sus proyectos personales. Hablan de adaptarlos a la nueva realidad y expectativas y también de posponerlos** hasta poder encontrarse mejor.

“HAY QUE SEGUIR SOÑANDO PERO ADAPTÁNDOSE A LA REALIDAD”

“TENGO PENSADO IR A NUEVA YORK CUANDO ME PONGA BIEN”

Además, es importante mencionar que, quizá por la perspectiva del tiempo y la sabiduría de la experiencia, varios hacen un **análisis positivo de los cambios realizados**. Creen necesario hacer algunos cambios para adaptarse a las exigencias propias de la enfermedad, y afirman que muchos de ellos han sido positivos.

“EL IMPACTO MÁS GRANDE ES QUE TIENES QUE CAMBIAR LOS HÁBITOS, PERO A VECES ES PARA MEJOR”

Según las narraciones de los participantes, se intuye que la incertidumbre y la situación emocional influyen en la interpretación que realizan sobre la idoneidad de los planes futuros. Así, por ejemplo, varios de ellos hacen referencia a que el paso del tiempo hace que vuelvas a recuperar los sueños, y también de la **importancia del apoyo familiar y social así como de la aceptación de la enfermedad**, para poder continuar con sus proyectos.

“VOY RECUPERANDO MI FUTURO. DEJÉ DE SOÑAR CON MI PISO EN GALICIA. Y A MEDIDA QUE VA PASANDO EL TIEMPO EMPIEZAS A SOÑAR Y TE DAS CUENTA DE QUE TE VAS PONIENDO BIEN. CUANDO EMPIEZO A VER LADRILLOS EN MI CABEZA ES QUE LA COSA VA BIEN”

“VAS RECUPERANDO TU VIDA PORQUE HABLAS CON LA GENTE, TUS AMIGOS Y LA GENTE CON LA QUE HAS TRABAJADO. Y VES QUE LA GENTE TE APOYA Y ESTÁ AL PIE DEL CAÑÓN”

### REPERCUSIONES EN AMISTADES Y ACTIVIDADES SOCIALES

“Me he sentido muy querida. La enfermedad ha tenido repercusiones pero de forma positiva”

Cinco de los siete participantes señalan que el cáncer gástrico ha tenido implicaciones en su esfera social (amistades, aficiones, etc.). Este aspecto ya fue contemplado previamente, por ejemplo, al explorar las repercusiones de la diarrea y varios de ellos hicieron referencia a cómo afecta al acudir a diferentes entornos sociales (bares, fiestas, casas de amigos, etc.). De igual forma, el cansancio asociado a la enfermedad y los tratamientos también afecta a su día a día, y a las relaciones que mantienen con su entorno.

Por otro lado, se debe reconocer la influencia directa entre lo que denominamos en este apartado “actividades sociales” y el concepto de “desarrollo personal” analizado anteriormente.

Una visión conjunta **permite evidenciar la importancia que atribuyen los participantes a su proyecto de vida y a cómo este puede verse afectado** a consecuencia de la enfermedad.

Por ello, es importante poner la mirada en cómo este tipo de enfermedades también puede incidir en la participación efectiva de los pacientes en

la vida cotidiana y encontrar medidas que permitan paliar este impacto. El **momento más crítico, señalan, es durante la quimioterapia ya que los efectos secundarios no siempre te permiten hacer una vida normal** y requiere adaptarse al estado físico de cada día y organizarse en función de las sesiones terapéuticas.

“LA PRIMERA SEMANA ESTOY MALA Y NO QUIERES NI SALIR. CUANDO ME VOY ENCONTRANDO MEJOR ES CUANDO TE TOCA LA SIGUIENTE SESIÓN”

El dolor, el cansancio, la diarrea o las visitas hospitalarias son algunos de los factores que influyen en su vida social. Y los participantes señalan **la petaca como un elemento que te limita para llevar una vida normal** y, además, es un recordatorio de la enfermedad.

” “ME LIMITA EL CANSANCIO. NO PUEDO NI CAMINAR”

“TIENES QUE ESTAR CON LA PETACA 24-48H. TIENES UNA LIMITACIÓN FÍSICA PORQUE ESTÁS UNIDO A ALGO Y TE RECUERDA A LA ENFERMEDAD”

Pero, por otro lado, todos los participantes afirman que las **repercusiones en el entorno de amistades han sido positivas**. Y hacen referencia a diferentes contextos que han servido de apoyo en este proceso como la familia, los amigos o los compañeros de trabajo.

Fue de gran consuelo contar con esa red incluso cuando hay personas que no saben bien cómo actuar con ellos.

“NOTAS CUANDO LA GENTE ESTÁ EN LA DISTANCIA AUNQUE NO TE LLAMAN, PERO POR LA FORMA QUE SE COMUNICAN POR WHATSAPP. Y OTROS QUE LO HACEN POR COMPROMISO PERO EN ESO PERDONO A O TODO EL MUNDO, LO ENTIENDO”

### DIFICULTADES EMOCIONALES

“Ahora me hago una coraza para evitar romperme a llorar”

El cáncer gástrico tiene afectación también a nivel emocional. Ya sea por el propio diagnóstico como por los cambios producidos a nivel vital, cuatro de los participantes señalan que esta esfera se ha visto afectada a raíz del diagnóstico.

La intensidad del impacto psicológico es mayor en los momentos iniciales, durante el proceso de diagnóstico. Los participantes señalan especialmente la **incredulidad, el miedo y la incertidumbre** que acompaña este proceso. Es un golpe emocional repentino, no esperado, que requiere un proceso de adaptación y que, al principio, se vive de una forma emocionalmente muy intensa. El **impacto es mayor en dos momentos concretos: noticia del diagnóstico y pronóstico** relacionado con la propuesta terapéutica.

“EL TUMOR ERA COMO UNA BOTELLA DE AGUA DENTRO DEL ESTÓMAGO. SE ME VINO EL MUNDO ENCIMA”

“LA SORPRESA MÁS GRANDE FUE CUANDO ME DIJERON QUE NO ERA POSIBLE NI LA OPERACIÓN, QUE NO HABÍA SOLUCIÓN”

Por este motivo, en estos dos momentos la **comunicación médico-paciente es fundamental y debe ser cuidada** para paliar el impacto de la noticia, según los participantes.

“ME DIJERON ÚLCERA Y CÁNCER Y YO LLORÉ. LA PALABRA ME HA COSTADO DECIRLA. Y CADA VEZ QUE LA DECÍA INCONSCIENTEMENTE SE ME SALTABAN LAS LÁGRIMAS”

Tres participantes destacan lo difícil que les resultó digerir y aceptar la palabra “cáncer”. Las connotaciones asociadas a esta palabra (muerte y sufrimiento) han hecho que hayan evitado durante mucho tiempo usarla, por el dolor emocional que les ocasionaba. Hacen referencia que, a pesar de que cada vez conocen a más personas que sobreviven al cáncer, todavía hay una idea generalizada y equivocada de que si te diagnostican esta enfermedad fallecerás en un periodo breve de tiempo.

Esta dificultad de aceptar la enfermedad ha venido acompañada, en ocasiones, de una negación a expresar miedos o preocupaciones. Es destacado señalar cómo varios reconocen haber **inhibido la expresión de emociones** debido a que no querían proyectar sus temores en sus seres queridos. Sin embargo, afirman haber tenido cambios en el estado de ánimo que se han traducido en reacciones de enfado e ira.

“AHORA ME HAGO UNA CORAZA PARA EVITAR ROMPERME A LLORAR CUANDO HABLAMOS DE LA VERDAD. Y CREO QUE LO HAGO POR LOS FAMILIARES, POR NO DEBILITAR MÁS ESA SENSACIÓN DE QUE LO ESTAMOS PASANDO MAL”

“YO ME ENCONTRABA FLOJO, ME QUEDÉ EN 43KG, PERO QUERÍA MOSTRAR A MI MUJER QUE ESTABA BIEN”

Pero esta ausencia de expresión de emociones tan características de la enfermedad oncológica -como el miedo, la tristeza o la incertidumbre- no solo ha sido por una voluntad consciente de no preocupar a seres queridos. Varias personas hacen referencia a que no han llorado porque desde el momento del diagnóstico lo han aceptado **y reconocen cierta fortaleza psicológica**, y cómo han sido ellos los puntos de apoyo de sus familiares. No reconocen, por tanto, sentimientos intensos de miedo o tristeza en ellos mismos.

“NO LLORÉ, NUNCA LLORÉ POR ESTO, SOY MUY FUERTE Y TIRO PA'LANTE PERO MI MUJER EMPEZÓ A LLORAR”

Es indudable que los efectos secundarios han tenido implicaciones emocionales como tristeza o apatía en algunos participantes, y siempre en función de la intensidad y de los cambios que les han supuesto realizar en sus vidas.

“ME HAN DADO QUIMIO, SE ME CAYÓ EL PELO Y FUE UN TRAUMA TREMENDO, AUNQUE LUEGO LO ACEPTÉ Y ME REÍ MUCHÍSIMO”

“LA QUIMIO ME DIO UNAS DIARREAS INCREÍBLES QUE NO PODÍA MOVERME, UNA GRAN APATÍA”

“AL PRINCIPIO OCULTÉ LA PÉRDIDA DEL PELO CON SOMBRERO Y PAÑUELO, ME AFECTÓ MUCHO, ES LO MÁS PALPABLE DE LA ENFERMEDAD Y MÁS VISIBLE”

“NO PUEDO HACER PLANES. HAY VECES QUE HAY BAJONES. MIS PEORES MOMENTOS DE ÁNIMO ES CON LA QUIMIO, CUANDO LLEVO LA PETACA. ANTES DE PONERME LA PETACA, NADA MÁS VER A LA ENFERMERA QUE ME LO VA A PONER, YA ME ENCUENTRO MAL”

Además de los efectos secundarios, otro aspecto clave de afectación emocional está relacionado con el malestar que ocasiona sentir que han perdido -o, al menos, han visto reducida- su autonomía. Valoran mucho este aspecto y reconocen cierta impotencia y frustración al respecto. Este sentimiento de **frustración por la pérdida de autonomía está relacionado con el cuidado y con la dificultad de realizar actividades** cotidianas.

“LO QUE ME HA DERRUMBADO ES DEPENDER DE MI MADRE”

“LA ENFERMEDAD ME CAMBIÓ LA VIDA. ERA INDEPENDIENTE Y AHORA VIVO CON UN FAMILIAR. ME HA AFECTADO MUCHO AUNQUE YA LO LLEVO MEJOR”

“MI MUJER DEJÓ DE TRABAJAR Y AHORA ESTÁ 24 HORAS CONMIGO. SOY INDEPENDIENTE PERO DEPENDIENTE A LA VEZ”

El impacto a nivel familiar es otra importante fuente de estrés y preocupación para ellos. Hacen referencia a que el cáncer gástrico tiene el potencial de afectar emocionalmente a los miembros de la familia y que también obliga a hacer cambios en sus vidas. Reconocen **preocupaciones en la forma en que la enfermedad puede incidir en sus seres queridos** e incluso algunos participantes afirman haber omitido la existencia del cáncer a algunos familiares para evitar el impacto emocional.

“ES UNA ENFERMEDAD QUE APARECE EN TODO LO QUE TIENE QUE VER CON LA CASA. TIENEN QUE ADAPTARSE A TUS HORARIOS Y A TI. TENÍA MIEDO CÓMO LE PUEDE AFECTAR A ELLOS. TENGO MIEDO DE QUE SI ME PASA ALGO QUÉ PASARÁ CON ELLOS”

“LO QUE MÁS ME PREOCUPÓ ES QUE LA FAMILIA LO ACEPTARA. AHORA MISMO LA PREOCUPACIÓN MÁXIMA ES QUE NO HAYA UN COMPONENTE GENÉTICO. ESO LO TENEMOS AHÍ APARCADO PERO YO TENGO MUCHA PREOCUPACIÓN CON ESTO”

“YO EN MI FAMILIA NO LO HE DICHO, PARA QUE NO LE LLEGARA A MIS PADRES, ERA SAGRADO. A VECES SÍ QUE ES CIERTO QUE HE NOTADO QUE ME HUBIERA GUSTADO MÁS APOYO. HE NECESITADO ESE CARIÑO PERO SOLO LO SABEMOS MI HERMANA, SUS HIJOS Y YO. NO PODÍA HACERLES ESO A MIS PADRES. EN LA DISTANCIA ESO SE PUEDE ESCONDER”

A la hora de debatir las repercusiones emocionales, el diálogo deriva en reiteradas ocasiones en el plano familiar, en cómo el cáncer gástrico ha afectado a sus familiares. El impacto psicológico del cáncer ha sido destacado en múltiples estudios y este no solo se produce en el paciente sino también en sus familiares. En este sentido,

enfatan como este impacto ha sido mayor incluso en sus seres queridos que en ellos mismos y **la emoción que más asocian a los familiares es miedo**, a la enfermedad y a la muerte. Al preguntarles cómo vivieron sus familias el diagnóstico, responden casi de forma unánime “fatal” o “muy mal” y varios hacen referencia a que lo vivieron mucho peor que ellos mismos.

“LO PRIMERO QUE PIENSA LA FAMILIA ES QUE ES MORTAL. LO QUE TIENEN ES MIEDO”

Creer que es una enfermedad que afecta a toda la familia y que requiere a sus miembros hacer cambios en su vida. Como se ha descrito previamente, este impacto a nivel familiar hace que sean necesario recursos de apoyo o información específicos para las personas que están alrededor del paciente, según ellos mismos afirman. Refieren que **necesitan tener más seguridad sobre el proceso e información en el cuidado** del propio paciente. Así, por ejemplo, uno de los participantes señala la incertidumbre que ocasionaba en su familiar cómo ofrecer el apoyo más idóneo.

“LA ENFERMEDAD LO ES PARA TODA LA FAMILIA”

La familia no solo debe ser objeto de atención para dar cobertura a las necesidades emocionales que pueden surgir como consecuencia de la enfermedad, sino que también son puntos de apoyo fundamentales para el bienestar físico, emocional y social

del paciente. Todos los participantes hacen referencia al valor de esta contribución y cómo sus seres queridos han sido imprescindibles para su bienestar. El cuidado familiar se destaca especialmente en aquellas personas que han tenido que mudarse para recibir este apoyo. Si bien hacen referencia a la pérdida de autonomía e independencia que esto supone, también destacan el esfuerzo y agradecen todo el soporte que están recibiendo a raíz de la enfermedad.

“A MI ME TOCÓ IRME A CASA DE MI HERMANA PORQUE VIVÍA SOLA. CUANDO YO ESTABA TIRADA, ELLA ME PREGUNTABA CÓMO PODÍA AYUDARME Y CALMARMÉ. Y LO PASABA MUY MAL, PORQUE NECESITABA QUE LE DIJERA CÓMO AYUDARME. YO NO SABÍA CÓMO DECÍRSELO, CÓMO DEFINIRLO, Y CLARO MI HERMANA NO SABÍA QUÉ HACER NI CÓMO HACERLO. ME COSTABA MUCHO PONER NOMBRE A LO QUE ME PASABA”

“SIN MI MUJER NI MIS HIJAS NO SÉ SI HUBIESE SIDO CAPAZ. SIN GENTE ALREDEDOR, VIVIR ESTA ENFERMEDAD ES MUY DIFÍCIL”

Adaptarse a la nueva situación y hacer frente a las dificultades de índole emocional no ha sido fácil en todos los casos. Cada persona se ha apoyado en unos recursos diferentes pero, con carácter general, los participantes hacen referencia a los siguientes:

- Familia y amigos
- Asociaciones de pacientes
- Psicólogos y trabajadores sociales
- Personal del hospital
- Apoyo espiritual

“ESTA ENFERMEDAD ME HA PUESTO LOS PIES EN LA TIERRA”

“HAY QUE IR AL DÍA, POCO A POCO”

“CADA DÍA QUE AMANEZCO ES UNA ALEGRÍA PARA MÍ”

“TENGO UNAS FOTOS HECHAS DEL AMANEZCER DESDE MI CAMA DEL HOSPITAL Y ESO ES POR LO QUE HAY QUE LUCHAR. SER POSITIVO TODOS LOS DÍAS”

“ESTO SÍ QUE ES UNA CARRERA DE FONDO. ESPERO QUE NO APAREZCA OTRA VEZ. Y SI APARECE A POR ELLO OTRA VEZ. PERO LO HACES CON TODA LA IDEA DE QUE LO ESTÁS SUPERANDO”

“YO AHORA NO VOY A UN HOTEL DE DOS ESTRELLAS, AHORA VOY A UN PARADOR, Y EN VEZ DE IR DOS VECES AL AÑO, VOY UNA”

## 2.7. ¿Cómo mejorar la atención sociosanitaria?

En este apartado hemos recopilado todas las propuestas y sugerencias extraídas del análisis de los testimonios de los pacientes, y que parten de su propia experiencia personal con el cáncer gástrico:

### 1. Reforzar la Atención Primaria como aspecto clave para la detección precoz.

Es el lugar idóneo para detectar indicios que predigan la presencia de un cáncer gástrico y permita así agilizar la derivación.

### 2. Preparar al paciente y su familia para la noticia del diagnóstico y del pronóstico.

Es conveniente acompañar e informar adecuadamente al paciente durante las pruebas diagnósticas y, en la medida de lo posible, preparar para paliar el impacto inicial.

### 3. Mejorar habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios.

Es importante que los sanitarios sean capaces de adaptar la información a lo que cada paciente desea y necesita, empleando siempre información veraz, realista y esperanzadora. En esta comunicación deben valorar la importancia de escuchar al paciente, de normalizar la situación y de emplear otros recursos para complementar la in-

formación verbal (guías, videos, material escrito, etc.).

### 4. Promover y mejorar la accesibilidad a recursos de apoyo

Asociaciones de pacientes, psicólogos o trabajadores sociales deben estar más incluidos en el itinerario asistencial y se debe facilitar que los pacientes y familiares los conozcan y puedan acceder a ellos en caso de necesitarlo. De igual forma, se propone una mayor participación del personal de enfermería y la especialización de esta figura asistencial.

### 5. Introducir servicios de apoyo específicos para familiares.

El impacto a nivel familiar hace necesario que se incorporen nuevos recursos que se especialicen en las necesidades concretas de los cuidadores informales.

### 6. Informar de antemano sobre los efectos secundarios y las formas de manejarlos.

La diarrea, el dolor o el cansancio son síntomas con repercusiones graves en el bienestar de los pacientes. Tener información previa ayuda a prevenirlos o a estar preparados en caso de que aparezcan. Además, sería necesario más información y recomendaciones prácticas sobre cómo manejarlos en el día a día.

### 7. Desarrollar innovaciones terapéuticas y quirúrgicas que reduzcan la gravedad de los efectos secundarios.

La mucositis, el cansancio o el reflujo son complicaciones que afectan seriamente a su calidad de vida. Es necesario seguir investigando para desarrollar opciones terapéuticas menos invasivas y que permitan un mejor bienestar del paciente.

### 8. Diagnóstico y seguimiento nutricional de los pacientes.

Las alteraciones nutricionales y los cambios en la dieta hacen imprescindible un abordaje especializado en este sentido, desde el momento del diagnóstico.

### 9. Facilitar el acceso de los pacientes en los servicios de urgencias.

Por la complejidad de la enfermedad, los pacientes proponen acceso preferente e inmediato a oncología a tenor de su gravedad y de las peculiaridades de las complicaciones por las cuales deben ir a urgencias.

### 3. Conclusiones



- Los participantes se muestran **satisfechos con la información recibida** y con la comunicación con los profesionales sanitarios, destacando su calidez y cercanía. Lo que más valoran es recibir información veraz y realista y, además, que transmita esperanza. Además, sugieren que tanto los médicos como los pacientes aprendan a escucharse unos y otros.
- Existe la percepción de que el proceso de diagnóstico se produjo todo lo rápido que fue posible, si bien ponen el foco especialmente en la **necesidad de una mayor agilidad en la derivación de Atención Primaria** a especializada.
- **Desconocen los recursos de apoyo psicosocial** que están a su disposición. No tienen mucho conocimiento de la labor de trabajadores sociales y asociaciones de pacientes y no fueron informados de estos servicios. Consideran muy importante tener información sobre los mismos, especialmente para dar cobertura a las necesidades específicas de los familiares.
- El impacto inicial de la noticia del cáncer gástrico se ve afectado por el **estigma de la palabra “cáncer”** y que todavía se relaciona con muerte y sufrimiento. Varios de ellos afirman lo difícil que les resultó asimilar e incluso

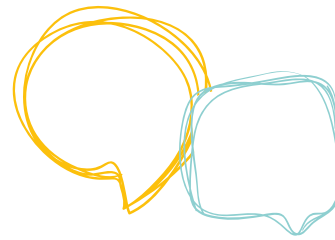
- verbalizar la palabra. La aceptación de la situación pasa por normalizarlo.
- Son conscientes de que existen diferentes tratamientos (o combinaciones o secuenciaciones de tratamientos) en función de cada persona y su situación clínica. Pero existen **dudas acerca del consenso en los protocolos a nivel nacional** o de si depende de cada centro hospitalario.
  - El cambio de dieta es imprescindible y aunque han tenido acceso a especialistas en nutrición, manifiestan que **han ido aprendiendo en función de la experiencia**. El hambre, el dolor, la alteración de los sabores, los problemas para digerir o la sensación de llenado son complicaciones que han afectado a su calidad de vida.
  - **La diarrea es la repercusión física con mayor impacto** en su calidad de vida. Produce dolor y malestar y existe un componente social muy relevante al producir inseguridad para hacer determinados planes o directamente interrumpirlos.
  - El **dolor es muy invalidante** y se destaca especialmente aquel que se produce en la zona abdominal como consecuencia de la cirugía, de la alimentación o de la diarrea, y el reflujo y la mucositis a causa de la quimioterapia.

- El reflujo destaca por el alto impacto que ocasiona en el bienestar de aquellas personas que lo tienen. Produce dolor, vómitos y malestar general cuando están en la cama, dificultando el descanso nocturno. Les hubiese gustado **más información sobre el reflujo para estar preparados**.
- El cansancio afecta a varios de los participantes y se relaciona con una situación de malestar general, por la cual se carece de energía para hacer actividades cotidianas. **El cansancio está muy ligado con sentimientos de apatía y tristeza**. La planificación, en función de las sesiones de quimioterapia, es fundamental para poder organizar adecuadamente sus vidas. La figura del psicólogo también puede ayudar con esta sintomatología.
- El **impacto en la imagen corporal no debe subestimarse**. Quienes reconocen que este impacto afectó a su autoestima manifiestan lo difícil que resultó aceptar estos cambios. Perciben que existe sensibilidad en el trato entre los profesionales y destacan la importancia de ofrecer un asesoramiento inicial.
- Existe insuficiente información con respecto a cómo hacer frente a las repercusiones físicas de la enfermedad. Necesitan **más información práctica sobre cómo convivir con estos síntomas**. El apoyo de personas con la misma enfermedad sería importante ya que saben mejor que

- nadie lo que implica una determinada complicación física.
- La **principal afectación a nivel psicosocial está relacionada con el impacto en los planes de futuro** y desarrollo personal. Han tenido que posponer o adaptar sus proyectos personales -no desechar- y reconocen cierta frustración y malestar por ello.
  - La enfermedad ha ocasionado que la mayoría de los participantes no pueda continuar con determinadas actividades de índole social (trabajo, aficiones, etc.) y consideran que las **repercusiones que el cáncer gástrico ha tenido en su entorno de amistades es positivo**. Tanto la familia, los amigos como los compañeros de trabajo han sido pilares de apoyo muy importantes para ellos.
  - **Cuatro de los siete participantes sí manifiestan un importante impacto de la enfermedad en su esfera emocional**. Hacen referencia como principales fuentes de estrés emocional a la dureza de la noticia del diagnóstico y pronóstico, la convivencia con los efectos secundarios, la preocupación por sus familiares y a la reducción de su autonomía.
  - Todos afirman que **habrían contactado con una asociación de pacientes específica de cáncer gástrico** en caso de haber existido. Consideran que es una fuente de información complementaria así como de apoyo tanto para pacientes como familiares.



## 4. ¡Gracias!



Juntos sumamos en salud. Este es nuestro lema y nuestra forma de trabajar. Y también el de muchas otras personas que nos acompañan y con quienes compartimos muchos sueños e ilusiones. Si este proyecto ha sido posible es gracias a todas ellas.

Qué afortunados somos de haber podido conocer a un grupo de personas, desconocidos al principio del grupo focal y amigos al final del mismo, que aceptaron hacernos el mejor de los regalos: compartir una parte tan importante de sus vidas. Desde la primera toma de contacto telefónico hasta incluso después del grupo focal, la disposición y buena voluntad de cada uno de ellos nos emociona y entusiasma. Compartimos con ellos un día de muchas emociones en el que entre ellos mismos crearon lazos. Lazos especiales que solo conocen aquellos que han vivido una situación difícil y de pronto se sientan frente a otras personas con una experiencia similar. La empatía convierte ese espacio en algo mágico, donde los participantes ríen, lloran, hablan, preguntan, recuerdan, se escuchan, observan, se emocionan... ¿Te imaginas hacer todo eso frente a unos desconocidos? Ellos lo hicieron, se abrieron y no solo nos dieron una información valiosísima sino que también nos re-

galaron un bonito recuerdo de un día que no olvidaremos y que seguro que tendrá continuidad. Gracias a los siete participantes por su generosidad y a todos aquellos pacientes que finalmente no pudieron participar. Este informe también tiene mucho de vosotros.

Nos encanta rodearnos de personas comprometidas que entienden que las empresas deben buscar algo más que beneficios económicos. Lilly es una empresa farmacéutica que ha mostrado interés en este proyecto desde el primer momento. Ha entendido su importancia y ha apostado por ello. Por ello, gracias en nombre de todo el equipo de Fundación MÁS QUE IDEAS por hacerlo posible y confiamos seguir este camino juntos.

Queremos trasladar también nuestro agradecimiento a Laura Celma, Joaquín Cubiella-Fernández, Jesús García-Foncillas, Paula Peleteiro y Ana Ruiz. Profesionales sanitarios de diferentes disciplinas que se esfuerzan a diario por escuchar a los pacientes y encontrar soluciones a sus necesidades. Para nosotros ha sido fundamental tenerlos en este proyecto para avalar su contenido y complementarlo con vuestras sugerencias.

**¡Muchísimas gracias!**

Y, por último, gracias a las sociedades científicas que han respaldado este proyecto desde el primer momento que contactamos con ellas: Asociación Española de Gastroenterología (AEG), Grupo Español Multidisciplinar en Cáncer Digestivo (GEMCAD) y Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR). Vuestra contribución a la sociedad no siempre es conocida pero quienes trabajamos en este mundo de la salud sabemos de la importancia de vuestra labor. Y saber que también estáis cerca de iniciativas pequeñas y modestas como este proyecto es un revulsivo para seguir juntos y buscar nuevas fórmulas de trabajo.

**GRACIAS POR SUMAR EN SALUD**

**#SumandoenSalud**

## 5. Bibliografía



1. Dorcaratto D, Grande L, Ramon JM, Pera M. Calidad de vida en pacientes con cáncer de esófago y de estómago. *Cir Esp*. 2011; 89 (10): 635-44.
2. Página web American Cancer Society: [www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-estomago/tratamiento/quimioterapia.html](http://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-estomago/tratamiento/quimioterapia.html) (acceso Marzo 2018)
3. Jentschura D, Winkler M, Strohmeier N, Rumstadt B, Hagmuller E. Quality-of-life after curative surgery for gastric cancer: a comparison between total gastrectomy and subtotal gastric resection. *Hepatogastroenterology*, 44 (1997), pp. 1137-1142.
4. Kobayashi D, Kodera Y, Fujiwara M, Koike M, Nakayama G, Nakao A. Assessment of quality of life after gastrectomy using EORTC QLQ-C30 and STO22. *World J Surg*, 35 (2011), pp. 357-364.
5. Martín G. Dieta y Cáncer. Soporte nutricional en el paciente oncológico. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).
6. Elizalde I, Soriano A, Castells A. Tumores malignos del estómago. Libro de Gastroenterología y Hepatología. Problemas comunes en la práctica clínica. 2ª edición (2012): 291-298.
7. Tenorio C, Gutiérrez, Arraiza C, Martínez MJ. Soporte nutricional en cáncer gastroesofágico. *Nutrición clínica en medicina*, IX nº2 (2015): 157-172.
8. Página web de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Cáncer gástrico (2017). [www.seom.org/en/info-sobre-el-cancer/estomago?start=9](http://www.seom.org/en/info-sobre-el-cancer/estomago?start=9) (acceso Diciembre 2017).
9. Verdú MA, Hernández MA, De Alcalá D. Guía para el paciente gastrectomizado. Astra Zeneca (2012).
10. Página web Cancer Treatment Centers of America. Pain management for stomach cancer. [www.cancercenter.com/stomach-cancer/pain-management/](http://www.cancercenter.com/stomach-cancer/pain-management/) (acceso Marzo 2018).
11. Saito T, Kurokawa Y, Takiguchi S, Mori M, Doki Y. Current status of function-preserving surgery for gastric cancer. *World J Gastroenterol* 2014 December 14; 20(46): 17297-17304.
12. Página web Asociación Española de Gastroenterología (AEG). [www.aegastro.es](http://www.aegastro.es).
13. Página web Grupo Español Multidisciplinar en Cáncer Digestivo (GEMCAD): [www.gemcad.es](http://www.gemcad.es).
14. Página web Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR). [www.seor.es](http://www.seor.es).
15. Página web Asociación Española contra el Cáncer (AECC). [www.aecc.es](http://www.aecc.es).
16. Castaño F, Villalón D. Fatiga y cáncer: permítete un descanso. *Revista La vida en rosa* (2018). <http://revistalvr.es/la-fatiga-cancer-permitete-descanso%E2%80%A8/>
17. Defrank JT, Mehta CC, Stein KD, Baker F (2007) Body image dissatisfaction in cancer survivors. *Oncol Nurs Forum* 34:E36-E41.
18. Lehmann V, Hagedoorn M, Tuinman MA (2014) Body image in cancer survivors: a systematic review of case-control studies. *J Cancer Surviv* 9:339-348.
19. Rumsey N, Harcourt D (2004) Body image and disfigurement: issues and interventions. *Body Image* 1:83-97.
20. Castaño F, Villalón D. En el amor y en el cáncer. El libro para las parejas de los pacientes. 2ª edición. Madrid. Fundación MÁS QUE IDEAS; 2018.
21. Yu W, Bum Park K, Young Chung H, Kyoung Kwon O, Soo Lee S (2016). Chronological Changes of Quality of Life in Long-Term Survivors after. *Cancer Res Treat*; 48(3):1030-1036.
22. Csendes A, Figueroa M (2014). Situación del cáncer gástrico en el mundo y en Chile. *Rev Chil Cir*; 69(6):502---507.
23. Sanchez R, Sierra FA (2015). ¿Qué es calidad de vida para un paciente con cáncer? *Avances en Psicología Latinoamericana*; 33(3): 371-385
24. Kaptan A, Morita S, Sakamoto J (2005). Quality of life in gastric cancer. *World J Gastroenterol*; 11(21):3189-3196
25. Nakada K, Takahashi M, Ikeda M, Shinichi Kinami, Yoshida M, Uenosono Y, Kawashima Y, Nakao S, Oshio A, Suzukamo Y, Terashima M, Kodera Y (2016). Factors affecting the quality of life of patients after gastrectomy as assessed using the newly developed PG-SAS-45 scale: A nationwide multi-institutional study. *World J Gastroenterol*; 22(40): 8978-8990.
26. Huang K-S, Wang S-H, Chuah S-K, Rau K-M, Lin Y-H, Hsieh M-C, et al. (2017) The effects of hospice-shared care for gastric cancer patients. *PLoS ONE* 12(2).
27. Climent M, Munarriz M, Blazeby JM, Dorcaratto D, Ramon JM, Carrera MJ, Fontane L, Grande L, Pera M (2017). Weight loss and quality of life in patients surviving 2 years after gastric cancer resection. *EJSO*: 1-7.
28. Cooper J, Bath-Hextall F, Cox K, Crosby V, Parsons S (2014). Interventions for health care professionals, organizations and patients to enhance quality of life for people diagnosed with non-curative palliative esophago-gastric cancer: a systematic review protocol of the quantitative evidence. PROSPERO.

UNA INICIATIVA DE:



Fundación

**más  
que  
ideas**

Juntos sumamos en salud

[WWW.FUNDACIONMASQUEIDEAS.ORG](http://WWW.FUNDACIONMASQUEIDEAS.ORG)  
[lasideasde@fundacionmasqueideas.org](mailto:lasideasde@fundacionmasqueideas.org)



#SumandoenSalud