



CÁNCER  
GÁSTRICO

Hablando  
entre  
pacientes

UNA INICIATIVA DE:



#SumandoenSalud

## ¿CÓMO SE PUEDE MEJORAR LA ATENCIÓN SANITARIA A LOS PACIENTES CON CÁNCER GÁSTRICO?

- El cáncer gástrico afecta cada año a más de 8.000 personas en España
- La Fundación MÁS QUE IDEAS presenta el Informe “Cáncer gástrico: hablando entre pacientes”
- Los pacientes participantes desconocen la labor realizada por los trabajadores sociales y las asociaciones de pacientes

### **Madrid. Miércoles 16 de mayo de 2018**

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. La Fundación MÁS QUE IDEAS ha querido conocer cómo viven las personas con cáncer gástrico y para ello han acudido a la fuente más fiable: los propios pacientes.

“Cáncer gástrico: hablando entre pacientes” es un proyecto de investigación social cualitativa que ahonda en la experiencia de un grupo de siete personas diagnosticadas de un cáncer gástrico. Diego Villalón, presidente y cofundador de MÁS QUE IDEAS, afirma que leer este informe *“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”*.

Este informe, que recoge el análisis de los aspectos más destacados y que es de acceso público a través de la página web de [www.fundacionmasqueideas.org](http://www.fundacionmasqueideas.org), ha contado con la colaboración de la Asociación Española de Gastroenterología (AEG), el Grupo Español Multidisciplinar en Cáncer Digestivo (GEMCAD), y la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR); con el apoyo de la Asociación Contra el Cáncer Gástrico y Gastrectomizados (ACCGG) y se ha convertido en realidad gracias a Lilly.

### **EL CÁNCER GÁSTRICO**

El cáncer gástrico (adenocarcinoma) es la segunda neoplasia gastrointestinal más frecuente y el quinto tumor con más incidencia en el mundo. El riesgo de desarrollar este tipo de cáncer aumenta a partir de los 50 años y es máximo en la séptima década de la vida.



CÁNCER  
GÁSTRICO

Hablando  
entre  
pacientes

UNA INICIATIVA DE:



#SumandoenSalud

Las causas exactas del cáncer gástrico no se conocen, aunque se sabe que existen unos factores de riesgo que favorecen su aparición como nutricionales, ambientales, el consumo de tabaco, enfermedades o condiciones predisponentes y factores genéticos o familiares.

Joaquín Cubiella-Fernández, gastroenterólogo del Complejo Hospitalario Universitario de Ourense, representante de la Asociación Española de Gastroenterología (AEG) y colaborador del informe comenta que *“se estima que en el año 2015 se diagnosticaron 8.456 nuevos casos de cáncer gástrico. Aunque su incidencia se ha reducido progresivamente en las últimas décadas, se sigue asociando a una elevada mortalidad que está relacionada con múltiples factores como el estadio al diagnóstico, curso evolutivo de algunas estirpes tumorales (adenocarcinoma en células de sello), mortalidad asociada al tratamiento quirúrgico, alto riesgo de recidiva tras la cirugía y fármacos con respuestas oncológicas limitadas”*. Cubiella-Fernández afirma que, actualmente, *“los esfuerzos se dirigen a evitar cirugías gástricas innecesarias en aquellos pacientes con cánceres gástricos localmente avanzados o con carcinomatosis a través de una correcta evaluación antes de la cirugía y al uso de tratamientos oncológicos antes de la cirugía (quimioterapia)”*.

En relación con el análisis que se realiza en el informe, el gastroenterólogo reconoce que *“los médicos necesitamos retornos de información como estos, tanto a la hora de establecer prioridades de investigación y recomendaciones para las guías de práctica clínica como, y no podía ser de otra manera, para la valoración individual diaria de los pacientes. Estos estudios nos indican qué necesitan los pacientes y dónde tenemos que mejorar”*.

#### **EL DIAGNÓSTICO: REACCIONES EMOCIONALES**

La reacción ante la noticia de un diagnóstico de cáncer gástrico difiere en función de cada persona, si bien los participantes 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 con sus planes presentes y futuros, sino también en la afectación que la enfermedad ocasionase en la familia.

“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”



CÁNCER  
GÁSTRICO

Hablando  
entre  
pacientes

UNA INICIATIVA DE:



#SumandoenSalud

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. Reconocen la importancia de estos servicios pero, por un lado, ninguno de ellos recibió información sobre estos recursos y por otro, desconocen la labor realizada por los trabajadores sociales y las asociaciones de pacientes.

Todos dijeron que habrían contactado con una asociación de pacientes específica de cáncer gástrico en caso de haber existido. Y es que en el momento de la realización del grupo focal, aún no se había constituido la Asociación Contra el Cáncer Gástrico y Gastrectomizados (ACGG). 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”

Según Laura Celma, psicóloga clínica de la Clínica Nuestra Señora del Pilar de Zaragoza, coordinadora asistencial de Neuroactive y colaboradora del informe, *“es primordial que los profesionales médicos a la vez que informan al paciente sobre el diagnóstico compartan con él los recursos que existen a su disposición y a la de sus familiares, fundamentalmente asociaciones de pacientes, trabajadores sociales, psicólogos... con el propósito de que conozcan dicha información independientemente de que hagan uso o no de ella, ya que el hecho en sí mismo de tener la información genera tranquilidad, seguridad y normalización”*.

Celma destaca que *“es importante hablar y comunicarse con los allegados, puede ayudar más el hablar que el callar la enfermedad. Se piensa que el hablar de la enfermedad genera preocupación a los familiares, pero genera más incomunicación el ocultar lo que sientes. Compartir los sentimientos hace que la relación se fortalezca y genera más vínculo”*.

# CÁNCER GÁSTRICO

*Hablando entre pacientes*

UNA INICIATIVA DE:

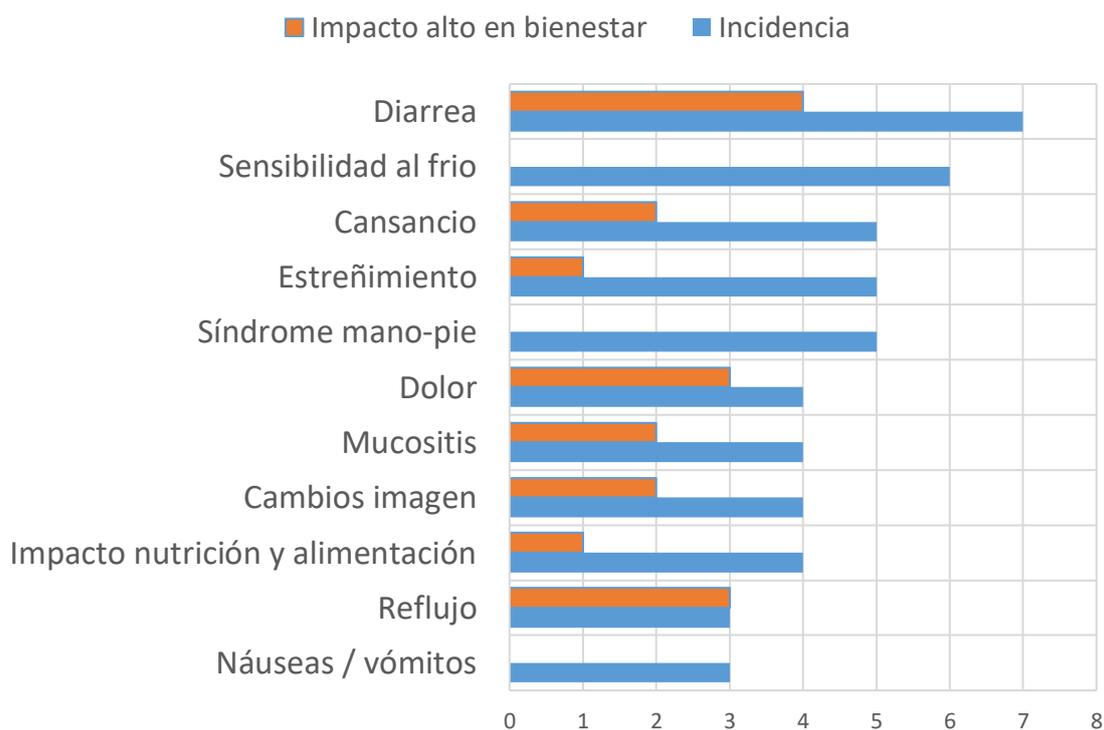


#SumandoenSalud

## PRINCIPALES REPERCUSIONES FÍSICAS: ENFERMEDAD Y TRATAMIENTO

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.

### Repercusiones físicas: enfermedad y tratamiento



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.



CÁNCER  
GÁSTRICO

Hablando  
entre  
pacientes

UNA INICIATIVA DE:



#SumandoenSalud

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

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.

En este sentido, los participantes han catalogado el dolor físico 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. Es un síntoma muy invalidante con repercusiones a nivel emocional y social.

“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”

En este sentido, Celma incide en que *“el hecho de conocer cómo se pueden gestionar los efectos secundarios de la mejor manera posible a través de los diferentes profesionales, no sólo médicos, sino también psicólogos, nutricionistas, enfermeras, etc. va a producir mayor control sobre los mismos. Sobre todo, preguntar y no tener miedo a preguntar desde el principio”*.

El dolor es un síntoma con el que debutan algunos pacientes con cáncer gástrico, especialmente aquel que está localizado en la zona abdominal. 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. Varios de los participantes hacen referencia a dolores en el estómago



CÁNCER  
GÁSTRICO

Hablando  
entre  
pacientes

UNA INICIATIVA DE:



#SumandoenSalud

“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”

previos al diagnóstico y que relacionaban con una gastritis o una úlcera. Estos dolores fueron la principal razón de acudir al médico.

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

Los participantes también destacaron, como principales efectos secundarios con impacto en su calidad de vida, el síndrome de Dumping, presente en el 20-40% de las personas que han tenido una cirugía gástrica -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-, los reflujo, el cansancio, así como los cambios en la imagen personal.

### ¿Cómo mejorar la atención socio sanitaria?

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, y son las siguientes:

- 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.



**CÁNCER  
GÁSTRICO**

*Hablando  
entre  
pacientes*

UNA INICIATIVA DE:



#SumandoenSalud

**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 información 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.



CÁNCER  
GÁSTRICO

Hablando  
entre  
pacientes

UNA INICIATIVA DE:



#SumandoenSalud

#### 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.

Por todo ello, Villalón concluye que *“creemos que la lectura de este informe es necesaria para todas aquellas personas interesadas en el cáncer gástrico. Porque aquí encontrarán información desde una perspectiva 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”*.

#### Fundación MÁS QUE IDEAS

La sociedad en general, y los pacientes en particular, demandamos una actuación global, coordinada y sostenible en el ámbito de la salud. Bajo esta premisa nace el 10 de julio de 2014 la Fundación MÁS QUE IDEAS, organización independiente y sin ánimo de lucro, con clara vocación por las personas que conviven con una enfermedad y convencida de los beneficios del trabajo en red. Tres son las claves de nuestro trabajo: ilusión, compromiso y transparencia. Con ese espíritu promovemos proyectos horizontales, creativos, sostenibles, éticos y rigurosos en colaboración con los diferentes agentes sociosanitarios. Creemos que, solo así lograremos promover un cambio en el sector basado en la innovación y la cooperación, y que esté orientado al propósito que a todos nos une: mejorar la calidad de vida de los pacientes y su entorno. Para ello, la fundación trabaja en cuatro líneas prioritarias de actuación: punto de encuentro, formación, acción social e investigación social.

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

#### Para más información:

Comunicación MÁS QUE IDEAS

Natalia Bermúdez - Tel: 667 60 33 53

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