



CÁNCER DE PRÓSTATA EN PRIMERA PERSONA

Una iniciativa de:



Fundación
**más
que
ideas**

Juntos sumamos en salud

La sexualidad, la incontinencia y la PSA-fobia: las principales dificultades de las personas con cáncer de próstata

- Todos los participantes de la iniciativa “Cáncer de próstata en primera persona” afirman haber tenido dificultades de ámbito sexual
- La incontinencia es más humillante para la persona que la disfunción eréctil
- La PSA-fobia, uno de los miedos más recurrentes de las personas con cáncer de próstata

Madrid, a 15 de marzo de 2017

El cáncer de próstata es el segundo cáncer más frecuente en nuestro país, y el primero entre la población masculina. Más de 27.000 personas en España son diagnosticadas de esta enfermedad cada año, representando el 21% de todos los cánceres en varones¹.

“Cáncer de próstata en primera persona” quiere dar voz a los hombres diagnosticados con un cáncer de próstata. Para ello, reunimos a ocho personas con cáncer de próstata de diferentes perfiles y procedencias, y dialogamos con ellos, utilizando la técnica de grupo focal, para conocer sus opiniones, experiencias y percepciones ante el proceso de la enfermedad.

Esta nueva iniciativa de Fundación MÁS QUE IDEAS ha contado con la colaboración de la Asociación Española de Urología (AEU), el Grupo Español de Oncología Genitourinaria (SOGUG), la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR) y el Grupo de Tumores Urológicos (SEOR-URONCOR), y se ha convertido en realidad gracias a IPSEN.

Diego Villalón, trabajador social, coordinador de esta iniciativa y Presidente de Fundación MÁS QUE IDEAS afirma que esta iniciativa *“nos ha permitido detectar cuáles son las principales necesidades que aparecen tras el diagnóstico y también saber qué recursos, apoyos e información serían útiles para mejorar sus vidas. La información reflejada en este informe nos ayudará a todos a conocer mejor la realidad de la persona con cáncer de próstata y a impulsar iniciativas y servicios más acordes con lo que el paciente necesita”*.

¹ Según datos de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)

En el vídeo de presentación

(<https://www.youtube.com/watch?v=BKnqd9tRtfl&feature=youtu.be>), Juan Campos, paciente con cáncer de próstata, nos habla en primera persona de la enfermedad y de sus principales dificultades después del diagnóstico y además, Diego Villalón explica los motivos que llevaron a MÁS QUE IDEAS a desarrollar esta iniciativa y presenta las principales conclusiones del informe.



Tanto el informe completo como el ejecutivo están disponibles en formato digital en la web de Fundación MÁS QUE IDEAS www.fundacionmasqueideas.org, pudiendo solicitarlos también a través del correo electrónico lasideasde@fundacionmasqueideas.org.

Las principales dificultades de las personas con cáncer de próstata

Las principales dificultades identificadas por los participantes se dan en la etapa de tratamiento y son prácticamente coincidentes con los efectos secundarios que enuncia Enrique Gallardo, oncólogo médico y miembro del Grupo Español de Oncología Genitourinaria (SOGUG): *“como regla general, aunque con distinta incidencia y gravedad dependiendo de los tratamientos (cirugía y radioterapia), tenemos la incontinencia urinaria, la estenosis uretral, la disfunción eréctil (conocida como impotencia) y los trastornos intestinales”*.

¿CUÁLES FUERON SUS PRINCIPALES DIFICULTADES A CONSECUENCIA DE LOS TRATAMIENTOS?



Alteraciones sexuales



Alteraciones urinarias



Dificultades emocionales



*Pérdida de memoria /
déficit cognitivo*



*Falta de abordaje apropiado de efectos
secundarios y secuelas*

Alteraciones sexuales

Todos los participantes afirman haber tenido dificultades de ámbito sexual a raíz de los tratamientos. La disfunción eréctil es una de las principales complicaciones que puede surgir como consecuencia de la cirugía, la radioterapia y el tratamiento hormonal en cáncer de próstata, puede prolongarse en el tiempo y es uno de los factores que más preocupa e inquieta al paciente afectando a la percepción de masculinidad que tiene el paciente de sí mismo.

Rosanna Mirapeix, psicooncóloga y oncosexóloga del Hospital Parc Taulí de Sabadell, afirma que *“no hay que olvidar que vivimos en una sociedad donde la virilidad todavía se mide por el tamaño y por la capacidad de penetración del pene, de manera que, frecuentemente, el paciente asocia la pérdida de la función eréctil con la pérdida de su ‘masculinidad’, lo que en muchas ocasiones implica rabia, tristeza, sensación de vulnerabilidad, pérdida de la autoconfianza...y todo ello puede afectar su vida personal, social y sexual, produciéndose cambios a nivel cognitivo, emocional y conductual (‘ya no soy un hombre’, ansiedad y depresión concomitante, aislamiento social)”*.

Sin embargo, un aspecto destacado defendido por muchos de los participantes es que la situación devenida a consecuencia de la disfunción eréctil les ha permitido descubrir otro tipo de sexualidad, no centrada en la penetración y que es igualmente placentera. Uno de los participantes comentaba:

“He encajado la historia de otra manera. Entiendo que hay otra forma de hacer sexo de la que hemos estado haciendo toda la vida”

La información y el asesoramiento médico para abordar las dificultades de ámbito sexual han ayudado a varios de los participantes a adoptar técnicas que les han permitido desarrollar una vida sexual plena y placentera. El uso de prótesis, de medicaciones orales o inyectadas, o de geles intrauretrales son opciones y recursos para facilitar las relaciones sexuales.

Alteraciones urinarias

A diferencia de las alteraciones sexuales, no todos los participantes han tenido incontinencia urinaria a consecuencia de los tratamientos. Pero sí que se destaca, incluso entre quienes no la han tenido, que la incontinencia puede llegar a ser más humillante para la persona que la disfunción eréctil, pudiendo tener repercusiones emocionales y sociales de mayor alcance.

“Recuerdo mi primer paseo con el pañal puesto. Al principio me daba miedo salir a la calle y sientes que la gente te va mirando. Piensas que eres objeto de las miradas”

Los participantes resaltan la importancia de acceder a programas de rehabilitación que permiten ejercitar el suelo pélvico, y eliminar o reducir la incontinencia, en algunos casos. A diferencia del abordaje de las dificultades de ámbito sexual -que se considera insuficiente-, sí que se cree que existe una mayor implementación de servicios de apoyo frente a la incontinencia.

Bernardino Miñana, urólogo y Presidente de la Asociación Española de Urología (AEU) a este respecto comenta que *“disponer de consultas específicas de rehabilitación de suelo pélvico con personal especializado que va monitorizando el volumen de las pérdidas diarias y haciendo un programa y seguimiento individualizado, resulta trascendente en el proceso de atención de estos pacientes. Esto permite una recuperación más precoz de la continencia urinaria. Igualmente, en los casos en los que persista la misma con suficiente intensidad para alterar su calidad de vida, se dispone de recursos quirúrgicos capaces de solucionarlo”*.

Dificultades emocionales

Otro de los miedos más recurrentes que experimentan los participantes no está ligado a los efectos o secuelas de los tratamientos, sino que tiene que ver con el seguimiento clínico de su enfermedad. Uno de los participantes lo define como “PSA-fobia”, haciendo referencia a la incertidumbre que experimenta la persona ante posibles cambios en los niveles del PSA.

“Existe una cierta PSA-fobia entre quienes estamos diagnosticados de un cáncer de próstata. Cuando lo ves subir piensas que se estará reactivando el tumor. Siempre estamos pendientes de que todo vaya bien y el PSA se mantenga en ciertos niveles”

La situación psicológica de la persona es importante incluso para afrontar las secuelas de los tratamientos, tal y como sucede con las alteraciones sexuales, en las que la confianza en uno mismo y la autoestima influyen en la respuesta sexual.

Los participantes señalaron diferentes vías a través de las cuales se puede lograr una situación emocional estable durante el proceso de la enfermedad:

1. Acceder a profesionales de la psicooncología.
2. Permitirse el desahogo emocional, dialogar y compartir las inquietudes. Las organizaciones de pacientes son un recurso muy idóneo para encontrar apoyo y un espacio para el desahogo pero no existe ninguna asociación específica para las personas con cáncer de próstata.
3. Mejorar la interacción con el profesional médico.

Juan Campos, paciente de cáncer de próstata y protagonista del vídeo, incide en la importancia de crear asociaciones de pacientes específicas en cáncer de próstata, comenta que *“las personas que tenemos cáncer de próstata muchas veces no sabemos dónde acudir y dónde resolver las preguntas que nos hacemos por ejemplo sobre sexualidad o incontinencia. Creo que debería crearse una asociación de pacientes porque son muchos los hombres que tienen cáncer de próstata y sería muy bueno poder contar con este recurso”*.

Falta de abordaje apropiado de efectos secundarios y secuelas

Los participantes estuvieron de acuerdo en que es necesario un abordaje más continuo e integral de los efectos secundarios y secuelas de los tratamientos. Para ello, proponen incluir otros profesionales en el equipo asistencial (psicología, enfermería especializada en cáncer de próstata, sexología, etc.) y favorecer el acceso a programas de rehabilitación del suelo pélvico.

A este respecto Iván Henríquez, oncólogo radioterápico y miembro de la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR) y del Grupo de Tumores Urológicos (SEOR-URONCOR) afirma que *“el mejor escenario a nivel hospitalario es el "Comité de Tumores", en España más del 90% de los hospitales lo tienen, y es donde deben estar oncólogos radioterápicos, oncólogos médicos, urólogos, radiólogos, patólogos, medicina nuclear, enfermería y la llamada ‘gestora de casos’ o persona encargada de gestionar, vehicular y organizar las actividades que se generan a través del comité”*.

Según los participantes, los profesionales que les han tratado están preparados y formados para el tratamiento del tumor, pero la asistencia que han recibido no contempla un abordaje apropiado y completo de lo que sucede a consecuencia de los tratamientos.

“Mi mayor preocupación tuvo que ver con la sexualidad y la incontinencia. No me preocupaba otra cosa. Pero no tuve ninguna orientación especializada ni información sobre ello. Se necesita un mayor abordaje de estas secuelas”

Las dificultades para un abordaje especializado se podrían suplir con el acceso a otros profesionales que tengan más experiencia en el manejo de estas secuelas. Profesionales como sexólogos, andrólogos o psicólogos podrían ayudar a abordar secuelas con tanta relevancia para el paciente como la disfunción eréctil o la incontinencia urinaria, pero no siempre se tiene acceso a estos recursos.

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

Para más información:

Comunicación MÁS QUE IDEAS

Natalia Bermúdez - Tel: 667 60 33 53

lacomunicacionde@fundacionmasqueideas.org