



La Fundación MÁS QUE IDEAS publica el informe
“La vida con un cáncer de vejiga. De tú a tú con las personas protagonistas”

Reconocer los síntomas del cáncer de vejiga y la recuperación tras la cirugía: prioridades según los pacientes

- El cáncer de vejiga es el quinto cáncer más frecuente en España, pero apenas existe información en la sociedad.
- El principal desafío para los pacientes son las repercusiones de la cistectomía radical.
- Este informe recoge las principales necesidades y propuestas de los pacientes.

Madrid (15.06.22). El cáncer de vejiga es uno de los diez tipos de cáncer más frecuentes en el mundo (más de 570.000 casos nuevos cada año¹). En España, es el quinto (cuarto entre hombres y decimoquinto entre mujeres), siendo más de 20.000 personas las diagnosticadas cada año¹.

A pesar de su alta prevalencia, se sabe muy poco de la experiencia vivida por las personas afectadas. ‘La vida con un cáncer de vejiga. De tú a tú con las personas protagonistas’, es un proyecto de investigación social cualitativa que ahonda en la experiencia de un grupo de personas diagnosticadas de esta enfermedad y permite conocer cómo viven el proceso, cuáles son sus principales dificultades y cómo les ha impactado la enfermedad en sus vidas.

Teresa Terrén, presidenta y cofundadora de Fundación MÁS QUE IDEAS, ha comentado que “es muy importante identificar y conocer las necesidades de las personas afectadas por un cáncer de vejiga para ofrecerles la atención asistencial multidisciplinar que requieren. De ahí el interés por conocer sus diferentes realidades, necesidades y expectativas. La experiencia de cada persona es un conocimiento de gran valor que debe evaluarse y tenerse en cuenta”.

Este informe, apoyado por la Alianza Merck-Pfizer, que recoge el análisis de los aspectos más destacados y es de acceso público y gratuito a través de la página web www.fundacionmasqueideas.org, ha contado con la colaboración altruista de nueve personas con cáncer de vejiga y de un comité formado por nueve profesionales de diferentes disciplinas sanitarias representantes de las siguientes entidades colaboradoras: Asociación española Contra el Cáncer, Asociación Española de Urología (AEU), Sociedad Española de enfermería oncológica (SEEO), Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC) y Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR).

El informe ha sido presentado en la tertulia *online* ‘Cáncer de vejiga: conversando con las personas protagonistas’ (enlace <https://youtu.be/OedsTHMwZkY>).

DESCONOCIMIENTO DEL CÁNCER DE VEJIGA

En el acto de presentación del informe se ha abordado el poco conocimiento sobre esta enfermedad en la población, lo que da lugar al desconocimiento de los factores de riesgo, a no

¹ Las cifras del cáncer en España 2021 (SEOM)



identificar los síntomas de alerta y, en algunos casos, a no conseguir un diagnóstico precoz que es vital para un buen pronóstico y lograr la curación.

En este sentido, Carmen González-Enguita, uróloga, jefa del Servicio Corporativo de Urología del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz y responsable del Área del Paciente de AEU, ha destacado que “el síntoma que debe poner en alerta para sospechar de un cáncer de vejiga y acudir a consulta con atención primaria o urología es la hematuria, es decir, la presencia de sangre en la orina. Especialmente, es motivo para no demorarse en acudir al médico, aquella que ocurre en una determinada edad (a mitad/segunda mitad de la vida), en personas fumadoras, cuando se da sin otro síntoma asociado, de repente, o ante una orina muy oscura y/o con coágulos”.

La importancia de la educación sobre los síntomas es una de las principales conclusiones del informe. Las personas participantes del estudio señalaron la necesidad de realizar campañas de sensibilización y concienciación dirigidas a la sociedad y los colectivos sanitarios. Tal y como se señala en el informe: “Deberían existir campañas de sensibilización para la población y para los médicos y que en ellas se transmita claramente que orinar sangre no es normal”.

LAS PRINCIPALES DIFICULTADES DE LAS PERSONAS CON CÁNCER DE VEJIGA

Con la confirmación del diagnóstico de un cáncer de vejiga comienza un proceso de aceptación constante que impacta cada día en todas las esferas de la vida de la persona diagnosticada. Así lo ha apuntado Miguel Mediavilla, psicólogo sanitario experto en psicooncología y cuidados paliativos de la Asociación Española Contra el Cáncer, al comentar que “las repercusiones de la enfermedad, tanto en el paciente como en el entorno familiar, son múltiples y conllevan el riesgo de desarrollo de reacciones emocionales desadaptativas y, en algunos casos, trastornos psicológicos”.

Este impacto en la vida de los pacientes se analiza en el informe presentado, y se refleja en algunos de los testimonios de las personas participantes del estudio como: “Es un proceso de aceptación constante: primero que tengo cáncer después que me van a operar, después las secuelas que vienen... y que voy a ser una paciente crónica”.

Los tratamientos para abordar el cáncer de vejiga (resección transuretral, cirugía, quimioterapia, inmunoterapia, radioterapia y quimiorradioterapia) pueden producir efectos secundarios y secuelas que varían en función de las estrategias terapéuticas y, en el caso de la extirpación de la vejiga, del tipo de reconstrucción que se realice (urostomía o neovejiga).

“Los efectos secundarios y toxicidades dependerán del estadio de la enfermedad, las comorbilidades del paciente y del tratamiento que se realice. Por ello, es imprescindible realizar una valoración integral e individualizada”, ha comentado Raquel Álvarez, enfermera oncológica del Hospital Universitari Vall d’Hebron y miembro de SEEO. A lo que Yolanda Fernández de Dios, persona con cáncer de vejiga y presidenta de la Asociación Balear de Crohn, Colitis y Ostomizados (ABACCO), ha añadido que, en relación con los efectos secundarios que más preocupan a las personas con cáncer de vejiga, “hay que diferenciar entre aquellas personas que han podido conservar la vejiga y las que no”. En caso de las primeras, ha continuado, “hablaríamos del miedo a recaer, las molestias en la vejiga o incontinencia urinaria, entre otros”.



La cirugía forma parte del tratamiento estándar para la mayoría de las personas con cáncer de vejiga. De los diferentes tipos, son las secuelas de la cistectomía radical las más difíciles de abordar, derivadas de la propia complejidad de la extirpación de la vejiga, así como de la posterior cirugía reconstructiva para seguir eliminando la orina. Fdez. de Dios ha recalcado que “los pacientes a los cuales se les ha extirpado la vejiga, además del miedo a recaer, tienen que afrontar el impacto físico y psicológico de la propia urostomía”.

Así, la cistectomía radical es un punto de inflexión de gran vulnerabilidad y de aceptación, ya que supone un gran cambio a nivel funcional y corporal. Como ha apuntado Mediavilla, “el cáncer supone enfrentarse a la incertidumbre y a una amenaza que va más allá del propio ámbito de la salud. Por todo ello, lo primero que necesita el paciente, y también la familia, es confianza y seguridad, tanto en el propio entorno familiar como en el equipo médico”.

Según los participantes del estudio, esta confianza se lograría con más información sobre las secuelas de la intervención, un asesoramiento práctico para el autocuidado y mayor acceso a enfermeras estomaterapeutas, programas de rehabilitación posterior y recursos de apoyo emocional. Glez.-Enguita, al respecto de estas necesidades ha comentado que “es muy importante que se informe al paciente de lo que la operación lleva implícito. Además de los problemas de la derivación urinaria, se producen alteraciones en la sexualidad, al estar implicadas estructuras anatómicas y neurovasculares que afectan a la misma”. Fdez. de Dios ha añadido que “antes de la intervención quirúrgica es necesario que los pacientes conozcan las repercusiones, y es obligado asegurarse de que la persona afectada lo ha entendido, para poder luego estar en las mejores condiciones de adaptación”.

Las múltiples esferas que pueden verse afectadas a consecuencia de la enfermedad y los tratamientos requieren de un abordaje multidisciplinar que, tal y como ha señalado Álvarez, “vaya encaminado a ofrecer un adecuado manejo de los efectos secundarios y a una mejora de la calidad de vida y la toma de decisiones compartidas”.

Por todo ello, Terrén ha concluido que “creemos que este informe ofrece información desde una perspectiva diferente y no tan habitual. Información que habla de personas con cáncer de vejiga, y no de la enfermedad en sí misma, y que invita a la reflexión sobre su cuidado para mejorar y adaptar la atención sanitaria a lo que realmente preocupa, quieren y necesitan las personas afectadas”.

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 las personas que conviven con una enfermedad y su entorno.

Para más información:

Fundación MÁS QUE IDEAS

Teresa Terrén: 674 265 211

lacomunicacionde@fundacionmasqueideas.org