- FEBRERO 2018 -

WWW.FUNDACIONMASQUEIDEAS.ORG

2 MIRADAS SOBRE EL CÁNCER RENAL

EXPLORANDO LA EXPERIENCIA DE PACIENTES Y PROFESIONALES

UNA INICIATIVA DE: Fundación más que ideas — Juntos sumamos en salud

CON LA COLABORACIÓN DE:

ALCER · ader · aecc Contra el Cáncer · Asociación Española de Trabajo Social y Salud · Asociación Española de Urología · Sociedad Española de Nefrología · SEOR Sociedad Española de Oncología Radioterápica · SEPCyS

CONVERTIDA EN REALIDAD GRACIA A: Bristol-Myers Squibb

Una iniciativa de:
Fundación MÁS QUE IDEAS

Autor:
Fundación MÁS QUE IDEAS

Profesionales participantes del estudio:
Begoña de Cevallos (trabajadora social), Carmen González Enguita (uróloga), Juan Carlos Julián (asociación pacientes), Antonio José Lozano (oncólogo radioterápico), Tatiana Massarrah (enfermera), Saray Rodríguez (psicooncóloga), Juan Francisco Rodríguez-Moreno (oncólogo médico), Patricia de Sequera (nefróloga), Antonio Tombas (asociación de pacientes) y Sandra Vecino (psicooncóloga).

Diseño y maquetación:
Juan Barcia - juanbarcia.com

Fecha de publicación
Febrero de 2018

Para citar esta publicación:
Dos miradas sobre el cáncer renal. Explorando la experiencia de pacientes y profesionales (2018). Fundación MÁS QUE IDEAS

Informe disponible en formato *online* en la página web de Fundación MÁS QUE IDEAS
www.fundacionmasqueideas.org

Licencia Creative Commons

2 MIRADAS SOBRE EL CÁNCER RENAL

EXPLORANDO LA EXPERIENCIA DE PACIENTES Y PROFESIONALES

2

MIRADAS SOBRE EL CÁNCER RENAL

El cáncer renal es una enfermedad que no ocupa páginas de los diarios, ni reportajes en la televisión ni noticias en la radio. Tampoco suelen organizarse actos deportivos o conciertos solidarios que vayan dirigidos a las personas con esta enfermedad. Y, en la misma línea, apenas existen campañas a nivel social que aborden de forma específica este tipo de cáncer.

El cáncer renal no tiene una posición protagonista en la clasificación de enfermedades que más preocupan e interesan a la población, lo cual se explica por su menor incidencia con respecto a otras patologías y porque habitualmente conseguimos curar esta enfermedad asegurando ciertos niveles de calidad de vida en los pacientes.

Pero… **¿qué sucede cuando recibes el diagnóstico de un cáncer renal?**

Desde ese preciso momento esta enfermedad se convierte en protagonista de nuestra vida, con la capacidad de alterar nuestro día a día, nuestros planes de futuro e incluso a nosotros mismos. Todo ello no es poca cosa, teniendo en cuenta que cada año más de 6.000 personas son diagnosticadas de cáncer renal. Estas personas -y no la enfermedad- son las protagonistas de esta iniciativa.

El proceso de la enfermedad es un viaje difícil, complejo y único para cada persona. Son muchas variables y preocupaciones a tener en cuenta: el diagnóstico, el pronóstico, las opciones de tratamiento, la comunicación con el personal sanitario, los efectos secundarios, la relación con la familia y los amigos, las posibles recaídas, el impacto a nivel económico y laboral, la convivencia con los miedos y las incertidumbres…

La experiencia de cada persona con la enfermedad es un conocimiento de gran valor que no debe subestimarse y que da sentido a esta iniciativa. Porque… ¿sabemos realmente cómo se vive con el cáncer renal? ¿Qué aspectos preocupan más y por qué? ¿Qué se necesita para vivir mejor con la enfermedad? ¿Cuáles son los principales temores y cómo se pueden manejar?

Este informe pretende dar respuesta a estas y otras preguntas, de la mano de un grupo de pacientes que generosamente han compartido con todos nosotros sus experiencias y conocimientos. No ha sido nuestro propósito recabar información que pueda extrapolarse a todos los pacientes, sino que hemos querido profundizar y adentrarnos en las historias de un grupo de personas. Por tanto, no debe entenderse como respuestas universales, sino como puntos de reflexión para todos aquellos que quieran mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

A través de sus narraciones, hemos conseguido hacer una aproximación a lo que vive, piensa y siente una persona con esta enfermedad. Estas experiencias son de gran ayuda para definir intervenciones sanitarias más adaptadas a lo que realmente quieren y necesitan los pacientes.

Y no debemos olvidar la otra parte -importantísima- de la ecuación: los profesionales sociosanitarios. Ellos tienen un conocimiento técnico y de práctica clínica que nos ha permitido desgranar el presente y futuro en el abordaje del cáncer renal. Hemos reflexionado con ellos acerca de la atención sanitaria que reciben las personas con cáncer renal y no nos hemos olvidado de las tareas pendientes, aquellos aspectos que quedan por mejorar para ofrecer una atención de excelencia, que combine los últimos avances técnicos con un necesario enfoque humanista e individualizado.

Gracias a todos por hacer posible este proyecto, a través del cual queremos transmitir la necesidad de ofrecer un apoyo adaptado a la realidad de cada persona, para lo cual solo existe una estrategia idónea como punto de partida: conocer su realidad.

Solo así conseguiremos que en el futuro la enfermedad tampoco sea protagonista en la vida de los pacientes.

¿TE SUMAS?

ÍNDICE

EL PROYECTO

a) Descripción y objetivos 09

a) Metodología: ¿cómo lo hemos hecho? 09

ANÁLISIS DE RESULTADOS

1. Principales retos identificados 13

2. Diagnóstico precoz en una enfermedad siliente 14

3. Proceso diagnóstico 17

3.1 La incertidumbre antes del diagnóstico 17

3.2 La noticia del diagnóstico 20

3.3 El impacto de la noticia 24

3.4 Recursos de apoyo 27

3.5 Iniciativa del paciente ante el diagnóstico 29

4. Información, comunicación y toma de decisiones 31

4.1 ¿Tiene información y participa el paciente en la toma de decisiones médicas? 31

4.2 Comunicación con el paciente 38

4.3 Información sobre calidad de vida 42

5. Principales dificultades en el proceso de la enfermedad 47

5.1 Cansancio físico y emocional 47

5.2 Dificultades digestivas y de alimentación e hidratación 51

5.3 Dolor 53

5.4 Ansiedad y miedo 54

5.5 Impacto en planes presentes y futuros 56

5.6 Repercusiones en la familia 60

6. Oportunidades en el tratamiento 64

7. Propuestas: ¡pongámonos en marcha! 66

AGRADECIMIENTO 76

BIBLIOGRAFÍA 78

EL PROYECTO

A) DESCRIPCIÓN Y OBJETIVOS

"Dos miradas sobre el cáncer renal" es un proyecto de investigación social de índole cualitativa que analiza y explora la experiencia de un grupo de personas con cáncer renal a lo largo del proceso de su enfermedad, así como de profesionales implicados en la atención sociosanitaria a estos pacientes.

A través del conocimiento aportado por 21 expertos -11 pacientes y 10 profesionales sociosanitarios-, hacemos una aproximación a lo que vive, siente y necesita una persona tras el diagnóstico de esta enfermedad.

Pacientes y profesionales han compartido con nosotros sus realidades y percepciones en torno a la enfermedad, con el propósito de detectar áreas de principal necesidad y dificultad, así como reflexionar acerca de los pasos a dar para ofrecer un mejor cuidado y apoyo.

¿Qué objetivos concretos perseguimos con esta iniciativa?

- Profundizar en la experiencia vivencial de las personas con cáncer de riñón durante las diferentes fases de la enfermedad, con el propósito de **detectar sus principales dificultades y necesidades.**

- **Valorar la accesibilidad de los recursos** existentes para hacer frente a las repercusiones físicas, emocionales y sociales de la enfermedad y analizar la efectividad de los mismos.

- **Identificar recursos, propuestas y recomendaciones prácticas** de información, formación y apoyo para las personas afectadas por un cáncer renal.

B) METODOLOGÍA: ¿cómo lo hemos hecho?

La información contenida en este informe se ha obtenido a través de tres aproximaciones diferentes: revisión bibliográfica, realización de dos grupos focales y cinco entrevistas telefónicas.

La técnica principal que hemos empleado para la obtención de datos es el grupo focal, empleando la revisión bibliográfica y las entrevistas individuales como estrategias complementarias para fundamentar el análisis y profundizar en los conocimientos adquiridos.

Los grupos focales consistieron en dos reuniones en las que 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 profesionales tuvo lugar el 21 de septiembre de 2017 y el grupo focal con pacientes se realizó el 3 de octubre de 2017. En ambas reuniones se debatió a lo largo de 4 horas acerca del proceso de diagnóstico así como de la fase posterior de tratamiento y de convivencia con los efectos secundarios, y repercusiones de la enfermedad en la vida cotidiana de los pacientes y familiares. Los grupos focales tenían los siguientes principales propósitos:

- Identificación, priorización y exploración de las necesidades y dificultades de índole física, emocional y social de la persona con cáncer renal.

- 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 renal.

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.

MUESTRA. SELECCIÓN DE PARTICIPANTES

a) Grupo focal de pacientes

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 otros profesionales sanitarios. La participación de cada persona fue valorada de forma individual a través de entrevista telefónica, atendiendo a los siguientes criterios de selección:

- 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.

- Tipo de cáncer renal, tiempo desde el diagnóstico, fase de la enfermedad y tratamiento recibido: damos voz a diferentes experiencias en relación a la enfermedad para identificar diferencias o similitudes en función de la situación clínica de los participantes.

- 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.

b) Grupo focal de profesionales

La selección de participantes fue realizada en función de la designación de las sociedades científicas o entidades colaboradoras de la iniciativa, salvo dos casos concretos que fueron elegidos directamente por MÁS QUE IDEAS (Tatiana Massarrah y Juan Francisco Rodríguez-Moreno).

Los criterios elegidos para conformar el grupo fueron los siguientes:

- Diversidad de disciplinas sociosanitarias: personas procedentes de diferentes áreas profesionales con el fin de dar cobertura a diferentes miradas de la situación, logrando así una visión 360º: enfermería, oncología médica, urología, nefrología, trabajo social, psicooncología, oncología radioterápica y asociación de pacientes.

- Experiencia asistencial: personas con experiencia en la atención a personas con cáncer renal.

- Género: paridad en la composición del grupo,

de acuerdo al principio de igualdad y equidad.

PARTICIPANTES:

- **Pacientes:** participación anónima y confidencial, para asegurar un espacio de privacidad en el que pudieran compartir sus experiencias y preocupaciones, sin temor a que fuesen públicamente expuestas.

- **Profesionales:**

Begoña de Cevallos	Trabajadora Social Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSyS)
Carmen González Enguita	Uróloga Asociación Española de Urología (AEU)
Juan Carlos Julián	Director General Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER)
Antonio José Lozano	Oncólogo Radioterápico Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR)
Tatiana Massarrah	Enfermera Hospital Universitario Gregorio Marañón (Madrid)
Saray Rodríguez	Psicooncóloga Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud (SEPCYS)
Juan Francisco Rodríguez-Moreno	Oncólogo Médico Centro Integral Oncológico Clara Campal (HM CIOCC)
Patricia de Sequera	Nefróloga Sociedad Española de Nefrología (S.E.N)
Antonio Tombas	Presidente Asociación de Enfermos del Riñón de Cataluña (ADER)
Sandra Vecino	Psicooncóloga Asociación Española contra el Cáncer (AECC)

ANÁLISIS DE RESULTADOS

1. PRINCIPALES RETOS IDENTIFICADOS

Después de escuchar a quienes más saben sobre el cáncer renal

- profesionales especialistas y pacientes-,

¿cuáles son las principales metas que nos debemos fijar?

- Lograr un diagnóstico precoz de la enfermedad
- Reducir la incertidumbre en el proceso de diagnóstico
- Dar soporte ante el primer impacto del diagnóstico
- Ofrecer apoyo a la unidad familiar
- Mejorar comunicación e información y toma de decisiones conjunta
- Reducir el cansancio físico y emocional del paciente
- Dar soluciones ante las dificultades ocasionadas por lo efectos secundarios de algunos tratamientos, en particular, la diarrea
- Aliviar el dolor físico
- Reducir la ansiedad y el miedo
- Favorecer la adaptación del paciente (impacto en planes)
- Aumentar la supervivencia
- Garantizar el bienestar al final de la vida

Cada uno de estos propósitos ha sido desgranado y analizado dentro del contexto de la experiencia y del manejo de las personas con cáncer renal. En las próximas páginas podrás conocer por qué son retos prioritarios en esta enfermedad y cómo podemos trabajar juntos para ofrecer soluciones a las personas con cáncer renal.

2. DIAGNÓSTICO PRECOZ EN UNA ENFERMEDAD SILENTE

El diagnóstico precoz del cáncer renal es uno de los retos principales señalados por los profesionales sanitarios ya que detectar la enfermedad en sus fases iniciales tiene repercusiones favorables en el pronóstico y, por tanto, en la supervivencia.

Las principales dificultades para conseguirlo son, por un lado, **la ausencia de marcadores que puedan predecir la presencia de enfermedad** como sucede, por ejemplo, en cáncer de próstata, y, por otro, el **carácter asintomático del cáncer renal.**

Por tanto, **las sospechas de enfermedad se producen de forma casual** tras la realización de pruebas de imagen llevadas a cabo por otros motivos o por la aparición de síntomas clínicos, que se producen como consecuencia del avance de la enfermedad.

> Los nefrólogos diagnosticamos el cáncer renal sin querer, porque no lo estamos buscando. Hacemos una ecografía para un diagnóstico de otra enfermedad renal o hipertensión y es ahí cuando aparece (profesional)

> Es una enfermedad muy silente. El diagnóstico se produce por un hallazgo casual muchas veces o porque la enfermedad está avanzada (profesional)

Ante esta problemática, se plantea entre los profesionales la viabilidad de la técnica del *screening* o cribado para aumentar el número de diagnósticos precoces en esta enfermedad. Actualmente se emplea en enfermedades como el cáncer de mama o de colon, y en el grupo de profesionales se reflexionó sobre su aplicabilidad para detectar precozmente el cáncer renal por medio de una ecografía anual a la población a partir de los 40 años.

La sostenibilidad económica de tal medida se puso de manifiesto, si bien se destacó que el primer paso debe ser **estudiar con profundidad si un programa de cribado o *screening* realmente ayudaría a diagnosticar precozmente el cáncer renal,** ya que en otras patologías no se ha conseguido demostrar.

Otro aspecto clínico a considerar está relacionado con las sospechas de cáncer renal al detectar nódulos o masas de origen incierto. Puede darse el caso de personas que tienen una mancha en el riñón que resulta muy difícil saber si es un tumor a través de pruebas de imagen. La alternativa sería realizar una biopsia que permita confirmar o rechazar la sospecha lo antes posible, al igual que sucede en cáncer de mama. Pero la biopsia en el riñón tiene unos riesgos suficientemente altos para que solo sea recomendable en aquellos casos que sean más claros

> A veces detectamos nódulos y masas en el riñón que ni siquiera el mejor de los radiólogos te puede decir si son buenos o malos. Y no siempre puedes o debes hacer una biopsia por los riesgos asociados (profesional)

> Hay situaciones que te obligan a esperar y observar. Existen protocolos de seguimiento y vigilancia para ver cómo evolucionan pero hay mucho por definir y siempre hay cierta incertidumbre (profesional)

Esta circunstancia ocasiona una situación de incertidumbre y dilema en el profesional médico acerca de si intervenir quirúrgicamente con el propósito de garantizar un diagnóstico lo más precoz posible o, por el contrario, esperar y ver cómo evolucionan esos nódulos antes de exponer a la persona a los riesgos asociados a la biopsia. Esta situación de incertidumbre también la experimentan estas personas que todavía no son pacientes (y quizá no lo lleguen a ser) ante una sospecha cuya principal estrategia es, en ocasiones, realizar un seguimiento clínico y radiológico.

Este **dilema entre intervenir o hacer seguimiento en casos de sospechas no tan claras detectadas en pruebas radiológicas es uno de los principales retos de ámbito médico relacionado con el diagnóstico** y que, por supuesto, tiene implicaciones en la gestión emocional de estas personas. Por ello, se destaca la necesidad de hacer avances en la **concreción e implementación de protocolos comunes de seguimiento en caso de incertidumbre,** para evitar diferencias significativas entre centros hospitalarios.

De cualquier forma, **el derecho del paciente a tomar decisiones puede conllevar a la realización de la intervención** a petición del mismo. Quizá por el deseo de no querer vivir con esa incertidumbre, el paciente desee que le realicen la operación incluso cuando no esté tan recomendada la biopsia, pero siempre será necesario consensuar esta opción con el médico y valorar bien el equilibrio entre riesgo-beneficio.

> Hay pacientes que quieren quitarse esas manchas dudosas porque no quieren vivir con esa incertidumbre, mientras que otros prefieren solo vigilarlo. A veces nos vemos obligados a hacer la intervención incluso cuando no hay recomendación de biopsia (profesional)

Destacar también que tanto los profesionales sanitarios como aquellos pacientes que iniciaron su proceso de la mano del médico de familia,

defienden que la **derivación desde la Atención Primaria se produce de forma ágil e inmediata** ante la aparición de síntomas que puedan predecir un cáncer renal. Por tanto, no se considera que la detección tardía del cáncer renal esté relacionada con la demora en la derivación al especialista por parte del médico de familia.

> Si bien es cierto que la Atención Primaria no siempre tiene un ecógrafo, la derivación suele ser inmediata cuando aparecen síntomas (profesional)

Casi la mitad de los pacientes consultados acudieron al médico de familia ante la presencia de síntomas y en todos los casos afirman que la derivación fue inmediata

> Una noche tuve dolores y fue el médico de familia quien vio que era un problema de riñón y me derivó a un nefrólogo (paciente)

> Estoy aquí gracias al médico de familia. Tenía un dolor en la vejiga y me mandó una ecografía. Son una parte fundamental porque son capaces de detectarlo (paciente)

3. PROCESO DIAGNÓSTICO

El diagnóstico del cáncer renal supone un impacto en la vida de los pacientes, pero sus repercusiones comienzan, en muchas ocasiones, incluso antes de recibir la noticia.

El diagnóstico se produce con mucha frecuencia de forma accidental, lo cual se traduce en reacciones de sorpresa e incredulidad del paciente. Esto se debe a que no se espera una noticia de esta índole al no haber síntomas ni haber estado dentro de un proceso de diagnóstico que le haya hecho sospechar o prepararse ante la noticia de un cáncer renal.

> La enfermedad me vino de sorpresa, me pillo sin saber de dónde me venían los tiros (paciente)

> No tenía ningún síntoma. Fue la ginecóloga quien vio algo extraño en el riñón derecho durante una revisión (paciente)

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

3.1. LA INCERTIDUMBRE ANTES DEL DIAGNÓSTICO

Al margen de los casos detectados por casualidad, uno de los aspectos más destacados en la fase de diagnóstico está relacionado con la incertidumbre del paciente antes de recibir la noticia. Esta se produce durante un periodo en el que están inmersos en una sucesión de pruebas diagnósticas, y/o en el que se vive con síntomas y dolencias antes de saber que tienen un cáncer renal.

La mayoría de pacientes manifiesta haber experimentado sensaciones de especial angustia e incertidumbre en esta fase, que transcurrió durante un periodo de tiempo muy diverso en función de cada persona: desde pocos días hasta un mes y medio, con la particularidad de una persona que tuvo que esperar 6 meses.

> Los 8 días anteriores al diagnóstico definitivo fueron los peores de mi vida. No conseguía ni dormir (paciente)

En relación a esta falta de certeza que crea inquietud, los profesionales señalaron que la **percepción de urgencia es distinta para sanitarios y pacientes,** y eso deriva en complicaciones para gestionar las prisas lógicas del paciente.

Esta fase de incertidumbre produce malestar en el paciente pero, según el grupo de profesionales, **también genera angustia a los sanitarios ante la presión del paciente para que se agilice el proceso.** Resulta difícil para el profesional gestionar ese concepto de urgencia. Por ello, los profesionales defienden la importancia de transmitir al paciente que las pruebas forman parte de un proceso de análisis exhaustivo que permite que el diagnóstico sea lo más preciso posible, y eso requiere un tiempo durante el cual el pronóstico de la enfermedad no va a empeorar.

> El cáncer no es una enfermedad urgente en la que haya que intervenir inmediatamente. Pero, a nivel emocional, el paciente sí experimenta esa urgencia, y necesita el diagnóstico y el inicio de tratamiento lo antes posible. Lo que no siempre se corresponde con la urgencia clínica (profesional)

La comunicación es una herramienta clave que los profesionales pueden emplear para contener la ansiedad del paciente. Por ello, se propone que **ante una incertidumbre médica objetiva, los profesionales deben centrarse más en la forma que en el contenido** de lo que dicen. Por lo que, en ocasiones, no es conveniente aportar mucha información sino cuidar más la forma en la que se relacionan con el paciente, con el fin de aportar serenidad y accesibilidad, siempre buscando un correcto equilibrio entre lo que se dice

> Si no tenemos información certera que aportar, debemos prestar especial atención a la forma en que nos comunicamos. El paciente busca contención y seguridad. Y la forma, y no tanto el contenido, le va a tranquilizar en ese momento (profesional)

y cómo se dice. Además, los profesionales reconocen que a veces se producen demoras en las pruebas que no facilitan la relación y trato con el paciente, por lo que sería necesaria una mayor inversión en recursos materiales y humanos.

> Existen retrasos en las pruebas de imagen y en la realización y análisis de biopsias. Hay que mejorar los recursos en los medios radiológicos ya que muchas veces es donde está la demora (profesional)

Se plantea la importancia de **contar con psicólogos incluso antes de dar la noticia del diagnóstico,** con el fin de ofrecer apoyo para manejar esta incertidumbre del paciente. Sin embargo, se destaca que es **poco habitual contar con estos profesionales dentro del sistema de salud** y su presencia en el proceso de diagnóstico es poco frecuente.

> Debe integrarse al psicólogo dentro del proceso asistencial. Normalmente se provee desde fuera y su participación en el diagnóstico no es frecuente (profesional)

Por otro lado, varios pacientes también hacen referencia a la **angustia ocasionada en el contexto de la realización de la ecografía.** Las reacciones del ecografista o las múltiples pasadas del aparato sobre el área de localización de la posible lesión, generó sentimientos de angustia en ellos.

> Cuando me hicieron la ecografía, me pasaron el aparato varias veces. Llamaron a otras personas y estaban todos mirando. Ahí me di cuenta que algo había (paciente)

> El ecografista hizo 3 pasadas en el riñón izquierdo y 12 en el derecho. Esto me hizo sospechar. Miré y vi que era un tumor (paciente)

Resulta llamativo como dos personas afirman que fue el ecografista quien les dio la noticia, y otras dos personas afirman que no obtuvieron respuesta de este profesional, argumentándoles este que no tenía competencias para darles los resultados. El hecho de que el ecografista no transmita la noticia incluso cuando el paciente sepa que algo va mal y lo derive al especialista, hace que el temor se intensifique y ese periodo de tiempo se viva con mayor angustia.

> El propio ecografista me dijo que tenía un tumor grande y que había que operar. Y me llamó la atención que un ecografista me pudiera decir algo así (paciente)

> Al recibir los resultados de la ecografía, miré en Internet. Preguntaba al ecografista pero no me decía nada porque afirmaba no estar autorizado (paciente)

Además, el hecho de disponer con anterioridad a la consulta médica de los resultados de la ecografía hace que algunas personas los lean sin supervisión de un profesional que pueda ayudarles a interpretarlos. Esto presenta riesgos de producir mayor angustia y ansiedad en el paciente y que acuda a otras fuentes de información que quizá no sean tan fiables. E incluso en uno de los casos, el paciente acudió a un amigo médico para que le interpretara los resultados y fue a través de esa persona como conoció el diagnóstico.

Lo aconsejable, según los profesionales, es **esperar a hablar con el médico con el fin de que los**

datos puedan ser explicados y dialogados. Pero reconocen que la angustia de tener que esperar semanas –e incluso meses- para tener una respuesta puede llevar a los pacientes a leerlos y tratar de interpretarlos con anterioridad a la consulta.

> Hay incluso Apps donde puedes ver los resultados de las pruebas y los pacientes hacen sus propias interpretaciones y acuden a consulta angustiados. La solución pasa por la confianza en la relación médico-paciente (profesional)

> Me enviaron una carta donde se indicaba que el cáncer era de grado II. Fui al médico para saber qué significaba eso. No me parecía bien que se mandara una carta tan fría (paciente)

> Me dio la noticia un amigo que es médico, tras leer los resultados que me dieron de la ecografía (paciente)

3.2. LA NOTICIA DEL DIAGNÓSTICO

La noticia del diagnóstico es uno de los momentos más duros del proceso, según los pacientes. Reciben la noticia de mano de diferentes profesionales: radiólogos o especialistas en el diagnóstico por la imagen, ecografistas, urólogos y nefrólogos, principalmente. El hecho de que en esta enfermedad estén implicadas una gran variedad de especialidades médicas hace que, **en ocasiones, los pacientes no sepan qué profesional les está atendiendo.** Esto también fue destacado en el grupo de profesionales, afirmando que es necesario comunicar bien al paciente quién es quién en el proceso y transmitir que existe coordinación entre el equipo médico. Y, por otro lado, esta multidisciplinariedad obliga a que todos los profesionales estén coordinados en la comunicación con el paciente durante todo el proceso, incluida la fase de diagnóstico.

> Al principio pensaba que quien me atendía era nefrólogo y luego me di cuenta que era urólogo (paciente)

> El paciente no siempre sabe distinguir entre el urólogo y el nefrólogo. Hay que empezar explicándole bien este punto (profesional)

Se destaca, tanto por los pacientes como por los profesionales, la importancia que supone la comunicación del diagnóstico en un momento de

especial vulnerabilidad y miedo. En términos generales, los pacientes consideran que es mejorable la forma en que recibieron la noticia. La **mayoría ha tenido malas experiencias en la comunicación durante el proceso diagnóstico,** lo cual se diferencia del proceso de tratamiento en el que la valoración es más positiva

> Hay que tener una buena comunicación previa y eso no se puede cargar en un solo profesional, sino en todo un equipo. La comunicación quizá no solucione todos los problemas del diagnóstico, pero sí que ayuda a menguarlos (profesional)

El urólogo no era capaz de mirarme a los ojos. No se atrevía a decirme que tenía cáncer (paciente)

Me lo dijeron con poca delicadeza. Y no me enteré de la gravedad hasta después de la operación (paciente)

No me lo explicó bien. Hasta que no le preguntamos si era malo no le entendimos (paciente)

Fui al médico un día antes de la operación porque nadie me había explicado nada (paciente)

Nunca entendí, y mira que lo he preguntado, si la enfermedad era grado I o II (paciente)

Fue todo muy rápido. Tan rápido que no me enteré (paciente)

No quería que me dijeran que tenía cáncer y así lo hicieron. Me dieron toda la información que quiero, pero no quiero más (paciente)

Pregunté todo lo que quería saber a la uróloga. Quería salir del túnel y estoy contento con la información (paciente)

Comunicación del diagnóstico. Valoración de los pacientes

Falta de información precisa | Forma no apropiada de dar el diagnóstico | No entendieron (o asimilaron) la información | Buena comunicación de diagnóstico

La importancia de la comunicación también es respaldada por los profesionales sanitarios. Para dar una mala noticia es idóneo, según se propone, que la comunicación se inicie previamente, durante el proceso de diagnóstico, con el fin de preparar a la persona. Además, también coinciden con los pacientes en que la forma de dar el diagnóstico es importante y, para ello, defienden la necesidad de una **mayor dotación de recursos y mejores habilidades de comunicación** por parte de los sanitarios.

> El aumento de los recursos es necesario para la comunicación ya que requiere un espacio adecuado y un tiempo idóneo (profesional)

> Es difícil que el paciente se entere del diagnóstico por una situación de bloqueo emocional. Suele cerrarse y va enterándose en fases posteriores (profesional)

Además, también se menciona otra importante barrera que dificulta la comunicación: el estado emocional del paciente. Y es que durante el proceso de diagnóstico las emociones del paciente se intensifican y reacciones como el **miedo o la ansiedad pueden dificultar la comprensión de la información.** Por ello, se recomienda que acudan a consulta acompañados de familiares, como ha hecho la gran mayoría de los pacientes consultados. El acompañamiento de la familia o amigos ha permitido un mejor soporte emocional y una mejor comprensión del proceso porque, en ocasiones, han sido estos quienes han tomado las riendas y buscado información.

> Menos mal que fui con mi marido a la cita con el médico cuando me dijeron que el riñón izquierdo estaba totalmente afectado (paciente)

> Hay una variable social muy preocupante. Cada vez hay más personas que acuden sin acompañante a la consulta (inmigrantes, personas divorciadas, personas cuyos familiares están trabajando) y afrontan el diagnóstico solas (profesional)

Los profesionales identifican un reto importante en la red de apoyo en torno al paciente: **cada vez hay más personas que acuden solas al médico.** Y eso dificulta el acompañamiento durante todo el proceso. La importancia de que el paciente esté acompañado al hablar con el médico se debe a que la información que cada uno comprende y asimile puede contrastarse entre ellos, y también es una forma de darse soporte mutuo. Sin embargo, cada vez es más frecuente ver a personas que acuden solas por no tener familiares o amigos que puedan acompañarles.

> Fui sola al médico. No tengo familia en Madrid y mi pareja había fallecido cuatro meses antes (paciente)

> Voy solo porque estoy divorciado y mis hijos viven fuera. Además no quiero preocuparles (paciente)

> Hace unos años no concebíamos que no existiese un cuidador principal. Esta realidad es nueva (profesional)

Una propuesta alternativa, ofrecida tanto por profesionales como por pacientes, es la figura del voluntario hospitalario, al que acudir en caso de que los pacientes estén solos y necesiten el **apoyo de otra persona. A este respecto, los pacientes proponen un servicio que consista en el apoyo de voluntarios que hayan tenido cáncer renal y puedan acompañar al paciente con el fin de resolver dudas** y escucharle. Esta opción resulta unánimemente aceptada por los pacientes, a diferencia de la creación de grupos entre iguales. Hay controversias acerca de esta última opción y la mayor parte de pacientes no se sentirían a gusto participando en estas reuniones.

> Hay que tener precaución con los grupos entre pacientes. Hablas con gente que te cuenta cosas que no son tu realidad o puede darte información errónea (paciente)

Cabe señalar, como se destacó en el grupo de profesionales, que no siempre es conocido que las entidades de pacientes suelen ofrecer este tipo de apoyos mediante programas de voluntariado específicamente formados en esa labor o servicios de pacientes mentores que han pasado por situaciones similares a ellos.

De cualquier forma, hay que destacar que cada paciente debe decidir si quiere ir acompañado o no. Por ejemplo, uno de los pacientes consultados afirma que prefirió acudir solo, ya que tiene una actitud positiva y prefirió no preocupar a sus seres queridos.

> Soy muy positivo y me gusta afrontar las cosas solo (paciente)

3.3. EL IMPACTO DE LA NOTICIA

8 de los 11 pacientes consultados reconocen que la noticia del diagnóstico supuso un impacto inicial muy importante. Las connotaciones de **la palabra "cáncer", la falta de factores de riesgo asociados y la sorpresa de la noticia influyeron en ese primer afrontamiento** del diagnóstico. Suele ser muy repentino y genera intensas reacciones de miedo e incertidumbre.

"

Fue un jarro de agua fría. Me preguntaba ¿por qué a mí? (paciente)

Estaba súper nervioso y muerto de miedo. Estaba todo el día pensando en la enfermedad con miedo a que el tumor hubiese invadido la vena cava (paciente)

Me preguntaba "¿por qué yo si no he fumado ni he bebido alcohol?" (paciente)

"

No entiendes por qué tienes un cáncer renal (paciente)

"

El paciente no se lo cree cuando se lo cuentan. No siempre se acepta al principio, resulta complicado (profesional)

El paciente no se espera que le vaya a tocar esta enfermedad. Es un mazazo (profesional)

La **enfermedad suele requerir hacer cambios rápidos en la vida cotidiana** de los pacientes y familiares, y eso supuso un primer impacto importante no solo a nivel emocional –por la incertidumbre que genera-, sino también familiar y social. Sin embargo, pocos de los pacientes consultados acudieron en esos momentos al psicólogo (en la mayoría de estos casos que sí lo hicieron fue por iniciativa propia, sin ofrecimiento desde el hospital) y ninguno al trabajador social.

En la mayoría de casos consultados, la enfermedad obligó, desde el inicio, a hacer cambios en sus vidas y uno de los aspectos más destacados por los pacientes fue el **impacto que ocasionó la noticia en sus planes presentes y futuros.** En este momento inicial temían que el cáncer renal tuviera repercusiones en la vida

que llevaban o que les gustaría tener en un futuro, lo cual les ocasionó sentimientos de frustración, tristeza, preocupación e incertidumbre.

> Fue un tsunami, un trauma enorme porque el diagnóstico me obligó a venir a Madrid y dejar a mi madre, a mi marido y al negocio familiar allí (paciente)

> Todos sabemos que puedes morir en cualquier momento pero tienes unos planes y, de repente, se rompe todo y tienes que pensar solo en la enfermedad (paciente)

El **impacto fue mayor en aquellas personas que estaban a la espera de un trasplante de riñón,** por una enfermedad renal previa. Personas que tienen que lidiar con una situación de especial complejidad, como es la diálisis, con la noticia del diagnóstico de un cáncer renal y de que la esperanza de conseguir un trasplante se aleja.

> Es una dificultad añadida para las personas con tratamiento renal sustitutivo ya que implica, en muchas ocasiones, salir de la lista de espera de trasplantes (profesional)

> La diálisis cambió mi vida y con el diagnóstico del cáncer renal se me cayó el mundo encima (paciente)

No todos vivieron este momento con iguales dificultades. Una actitud proactiva y positiva ante la vida así como experiencias anteriores con el cáncer -que ayudaron a normalizar la noticia-, son las dos causas que esgrimen aquellas personas que afirman no haber tenido incertidumbre ni miedo tras el diagnóstico.

> Soy bastante positivo y me lo tomé muy bien. No tuve miedo ni incertidumbre, me vine arriba (paciente)

> Tenía la experiencia de mi padre y mi tía con cáncer. Ella tuvo también cáncer renal. Eso me ayudó a no tener miedo (paciente)

> No tenía miedo a la palabra cáncer porque en mi familia hay muchos casos y yo misma había tenido cáncer de mama (paciente)

El tiempo que transcurrió desde la noticia del diagnóstico hasta comenzar el tratamiento fue un proceso bastante traumático para varias personas y, en general, de intensa ansiedad y miedo para la mayoría.

Muchos tuvieron que lidiar con el impacto de la noticia del diagnóstico al mismo tiempo que buscaban recursos para acudir a los mejores especialistas o a alguien que les operase en un menor periodo de tiempo. La **mitad de ellos manifiestan que tuvieron que esperar varias semanas para ser intervenidos y lo achacan a la época del año (verano o navidades), las listas de espera o incluso a la indecisión del equipo médico.**

> Como era julio y había vacaciones no había manera de que me operaran en ningún sitio y me obligaban a esperar a septiembre. Por eso tuve que venir a Madrid y a los 10 días de la primera consulta me operaron (paciente)

> En la privada me dijeron que me operarían en 10 días pero preferí acudir al hospital público y tuve que esperar mes y medio por la lista de espera (paciente)

> El diagnóstico fue un poco movido por el cambio de hospital y de médicos (paciente)

> La etapa de diagnóstico fue un horror por la atención recibida. Me costó mucho conseguir que me hicieran la ecografía, después me hicieron de todo y luego no se ponían de acuerdo con el tratamiento, y todo ello con dolores (paciente)

Durante este primer impacto, varios de los pacientes participantes aluden a los entornos familiares y de amistades, como espacios de protección, que les acogieron y apoyaron desde el inicio.

> Lo mejor fue ver la cantidad de gente que tenía alrededor. Me sentía arropado (paciente)

Sin embargo, también hacen referencia a, lo que ellos denominan, "salvadores". Personas que les han aleccionado sobre las causas del cáncer y sobre lo que debían hacer tras el diagnóstico: "Debes irte al campo", "debes cambiar tu vida" o "ha sido por el estrés del trabajo", son frases que varios de ellos han escuchado en varias ocasiones.

> Cuando estás enfermo vienen muchos "salvadores". Uno me dijo "Tú estás enfermo por tus pecados. Si cambias tu vida, tu salud mejorará" (paciente)

A este respecto, los profesionales hacen referencia al **estigma social propio del cáncer que influye en ese primer proceso de aceptación** de la enfermedad.

> Hay que conseguir reducir el estigma del cáncer para evitar que el diagnóstico tenga un menor impacto (profesional)

Y se propone resolver cualquier falso mito o desinformación, así como hacer uso de una buena comunicación que permita **normalizar y naturalizar la enfermedad para facilitar que el paciente pueda aceptarla e integrarla en su vida.** Además, verbalizar la enfermedad y tratarla con naturalidad ayuda al paciente a reducir sus miedos.

> Hablar con naturalidad y pronunciar la enfermedad suele quitarles cierto miedo. Hay que verbalizarla y des-estigmatizar el cáncer (profesional)

3.4. RECURSOS DE APOYO

Resulta llamativo que tanto pacientes como profesionales destaquen la intensidad emocional que supone el proceso de diagnóstico, pero manifiesten **que apenas se ofrezcan desde el ámbito asistencial recursos de apoyo** para hacer frente a las dificultades de este periodo.

Todos los pacientes -salvo dos personas- afirman que desde el hospital **no les informaron en el proceso de diagnóstico de la posibilidad de acceder a un psicólogo, trabajador social, asociación de pacientes o páginas web fiables.** En caso de acudir a estos recursos, lo hicieron por iniciativa propia, por recomendación de personas del entorno o de una asociación de pacientes.

> En el diagnóstico lo pase muy mal pero luchaba yo mismo, sin ayuda de nada. Adelgacé mucho pero sabía que conseguiría salir de ello así que no quise ayuda externa (paciente)

> No tuve el apoyo de nadie que me ofreciera ayuda o se preocupara por cómo estaba. Hay hospitales en los que funciona bien pero en otros no (paciente)

Los **pacientes solo hacen referencia a dos recursos de apoyo conocidos: psicólogos y asociaciones de pacientes.** La experiencia de aquellos pacientes que manifiestan haber acudido a estos recursos fue, en general, bastante dispar ya que algunos refieren buenas experiencias y otros malas en el apoyo recibido.

> Acudí a un psicólogo de una asociación pero la verdad es que no me ayudó mucho (paciente)

> El psicólogo ha sido un gran apoyo para mí. Me conoce muy bien y cuando me vengo abajo sabe sacarme a flote (paciente)

> Desde una asociación me dijeron que mi cáncer era debido a un disgusto que tuve hace unos años y que la medicina tradicional no servía para mi cáncer (paciente)

Por tanto, sería necesario **aumentar los recursos de apoyo** para el paciente durante el proceso de diagnóstico y, así mismo, **mejorar la eficacia de los ya existentes e incorporarlos también dentro del proceso asistencial** ya que, en muchas ocasiones, proceden de entidades externas, como las asociaciones de pacientes que ofrecen atención psicosocial. Una de las dificultades identificadas por los propios profesionales es que **habitualmente los médicos desconocen los recursos y los profesionales de apoyo** que pueden ser de utilidad para el paciente desde el momento del diagnóstico. Y eso podría solventarse con una **integración más adecuada de estos servicios en el proceso** asistencial.

> Hay profesionales que no conocen los recursos que existen para acompañar al paciente (profesional)

> Las relaciones entre las asociaciones de pacientes y los equipos médicos y de enfermería están por desarrollar (profesional)

La información en Internet es otro de los recursos a los que acuden muchas personas tras un diagnóstico de un cáncer. Sin embargo, **la mayoría de pacientes consultados recomiendan evitar Internet** porque mucha de esta información no es certera y, además, puede ocasionar más malestar y ansiedad. Aun así, varios de ellos reconocen que acudieron a Internet para saber más sobre la enfermedad, no solo tras el diagnóstico del cáncer renal sino también en fases posteriores.

> No quise mirar en Internet. Creo que hacerlo es un error porque te puede entrar un miedo que no tienes por qué tener (paciente)

3.5. INICIATIVA DEL PACIENTE ANTE EL DIAGNÓSTICO

Ya sea por falta de recursos de apoyo o por actitudes proactivas personales, la **mayoría de los pacientes mostraron iniciativa en el proceso de diagnóstico** previo al inicio del tratamiento, alejándose del rol tradicional de paciente y tomando decisiones sobre su propio proceso.

> En el trabajo me aconsejaron acudir a profesionales especialistas. Me informé y decidí cambiarme de hospital (paciente)

> Acudí varias veces a urgencias porque no me hacían una ecografía. Lo exigí y a través de un contacto en nefrología lo conseguí (paciente)

> Llamé a un amigo médico y empecé a moverme porque en mi ciudad la infraestructura es mejorable y vine a un hospital de Madrid (paciente)

> Revisé cuál era el mejor hospital y los currículos de los procesionales. En este proceso me auto-dirigí con el consejo de otros (paciente)

> El ecografista me dijo que tenía un tumor y que me buscara yo el hospital... Fuimos a distintos centros gallegos y no me operaban en varias semanas. Lo mismo sucedió en Madrid hasta que dimos con uno que me operó en seguida (paciente)

Esta actitud parece responder más a una evolución en la forma en la que las personas gestionan sus procesos de salud y enfermedad, que al conocimiento exacto que tienen los pacientes con respecto a sus derechos ya que, a modo de ejemplo, **las personas consultadas dicen no conocer la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente**[1] y desconocen que exista fundamento legal que ampara su derecho a la información y a la toma de decisiones autónoma.

> Hay un perfil de paciente que quiere saber estadísticas y datos para contrastar y elegir la mejor opción a su disposición. Preguntan cosas muy concretas como cuántos pacientes has tratado (profesional)

Esta mayor implicación del paciente en la toma de decisiones también fue destacada por los profesionales sanitarios. Si bien manifiestan que todavía hay muchas personas que siguen el itinerario propuesto por el médico, **hay un perfil de paciente que quiere más información y participar más activamente en su proceso.** Sin embargo, también se señala la importancia de explorar la motivación de las preguntas del paciente para averiguar si se plantean desde la necesidad objetiva de tomar una decisión o están motivadas por el miedo. Conocer el motivo ayudará a facilitar la comunicación y a cribar la información que se suministra al paciente.

[1] Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica

4. INFORMACIÓN, COMUNICACIÓN Y TOMA DE DECISIONES

Como se ha reflejado en los apartados anteriores, cuidar la comunicación es fundamental en la relación entre sanitarios y pacientes. Es clave para transmitir cercanía, seguridad y humanidad y para informar de acuerdo a las necesidades concretas de cada persona.

En términos generales, los pacientes refieren más dificultades de comunicación por parte de los sanitarios en la etapa del diagnóstico que en fases posteriores relacionadas con el tratamiento, manejo de efectos secundarios y el seguimiento. Aun así, detectan amplios márgenes de mejora en la información que reciben, la forma en que esta es transmitida y su participación en la toma de decisiones.

4.1. ¿TIENE INFORMACIÓN Y PARTICIPA EL PACIENTE EN LA TOMA DE DECISIONES MÉDICAS?

Los **pacientes consultados afirman que no participaron en la elección del tratamiento.** Recibieron información acerca de los pasos a seguir pero **no les hablaron de otras posibilidades** y ellos mismos no se plantearon otra opción.

Esta situación difiere de lo sugerido por los profesionales médicos, quienes afirman que se intenta informar al paciente e integrarle en las decisiones, aunque admiten que finalmente **el paciente suele hacer lo que el médico le aconseje.**

> Me dieron una sola propuesta, Me dijeron "vamos a hacer esto y si esto no funciona, vamos a hacer esto otro" (paciente)

> Nadie me preguntó qué quería hacer (paciente)

> Al final el paciente va a hacer lo que tú le aconsejes (profesional

> Nadie me informó qué opciones tenía. Me dijeron "hay que operar y quitarlo" (paciente)

> Se intenta implicar en las decisiones y huir de la medicina paternalista pero aún estamos lejos de la medicina de EE.UU. (profesional)

Por consiguiente, tanto profesionales como pacientes confirman que **las decisiones siguen siendo lideradas por los médicos,** si bien la principal diferencia entre ambos reside en la percepción de si se informa o no sobre las opciones terapéuticas. **Mientras los profesionales médicos consideran que ofrecen esa información, la mayoría de los pacientes consultados afirman que no la recibieron.** Esta doble perspectiva fue debatida en el grupo de profesionales, y los representantes de asociaciones de pacientes afirmaban ser conocedores de esta dualidad, relacionándola con el bloqueo emocional del paciente que repercute en la escucha, procesamiento y asimilación de la información y en la toma de una decisión con respecto a su tratamiento.

> La percepción del profesional es que cree que ha informado de las opciones y que el paciente elige. Pero el paciente percibe que no le han dado toda la información (profesional)

> Dar información no garantiza que el paciente esté informado (profesional)

El impacto a nivel emocional afecta en el proceso de toma de decisiones. Por ello, los profesionales afirman **que no todo pasa por una buena comunicación sino que también es necesario un soporte psicológico** para ayudar al paciente a comprender y aceptar su situación.

Además, se debe ser muy cauteloso y determinar con exactitud qué ha entendido el paciente de la información que ha recibido. Por incomprensión o por la intensidad de las emociones, el paciente puede haber interpretado algo distinto de lo que el profesional ha pretendido transmitir. Por eso, se recomienda siempre **valorar con el paciente qué ha entendido** tras cada consulta, porque quizá se pueda llevar una idea equivocada.

El **psicólogo puede ser una figura de apoyo no solo para el paciente sino también para los propios profesionales,** según estos mismos. Podría orientar acerca de la mejor forma de transmitir información, especialmente en situaciones complejas, como sucede al compartir el diagnóstico o el pronóstico.

Los profesionales destacan que la transmisión del diagnóstico se realiza cada vez mejor pero todavía queda un **amplio margen de mejora al compartir con el paciente el pronóstico** de la enfermedad, especialmente cuando la enfermedad es metastásica o ha avanzado.

> Dar el pronóstico cuesta más y no se hace tan bien cuando la cosa se va poniendo fea y la enfermedad avanza (profesional)

Según los médicos participantes, esta dificultad está relacionada con las propias dudas que estos tienen a la hora de determinar el pronóstico. Afirman que cada persona es distinta y la enfermedad, en caso de evolucionar, lo hará de diferente forma. Por tanto, **les resulta difícil determinar qué sucederá y, en consecuencia, les cuesta transmitir esa incertidumbre** al paciente.

> La persona con cáncer renal mestástasico no siempre evolucionará igual. Depende del subtipo de cáncer renal y de cómo responda a los tratamientos. No existe una buena herramienta que te diga cómo le va a ir a ese paciente (profesional)

La transmisión de este pronóstico no debe quitar las esperanzas al paciente desde el principio, ya que no se puede estar completamente seguro de lo que señalan las estadísticas, pero, por otro lado, tampoco se deben dar falsas expectativas.

El consenso entre profesionales es que es importante, siempre que el paciente así lo quiera, hablar del pronóstico, no solo en enfermedad avanzada sino también en fases iniciales (ya que algunos recaen en pocos años y es importante informarles), pero debe hacerse con cautela.

> Hay pacientes que están entre las fases iniciales y avanzadas. Es posible que estén curados pero también existe la opción de recaída en poco tiempo. No son estándar pero empiezan a haber tratamientos preventivos para evitar esa recaída y, por ello, hay que transmitirles esa realidad. Es nuestra obligación decir el pronóstico real, más allá de transmitir seguridad o intranquilidad (profesional)

Informar sobre el pronóstico a través de estadísticas resulta complicado y no siempre es aconsejable. Pero hay pacientes interesados en saberlas y esta información puede resultar determinante a la hora de elegir un tratamiento. Ante la pregunta a los profesionales sobre si se debe dar estadísticas, hubo controversias en la respuesta. Por un lado, se señala que la incertidumbre médica ante el pronóstico se contrarresta, en cierto modo, con las estadísticas y las experiencias clínicas previas, lo cual ayuda en la toma de decisiones. Además, por otro lado, hay un número cada vez más creciente de personas que demandan esa información.

> Cada vez más pacientes quieren tener estadísticas. Exigen que lo sepamos pero no siempre hay una estadística única y es difícil asegurar qué es más probable que pase (profesional)

Sin embargo, también se debate acerca de las motivaciones del paciente ante lo que pregunta y si realmente quiere saber -o no- las respuestas a las preguntas que realiza, o si realmente quiere saber otra cosa. Por ello, **proponen fortalecer el vínculo con el paciente para explorar sus miedos así como sus necesidades objetivas de información.**

> Hay que indagar sobre lo que realmente nos está preguntando. Quiere esperanza, no busca el porcentaje, quiere saber que tiene opciones. Si pregunta por estadísticas está transmitiendo miedo y demanda información objetiva que le sirva para tranquilizarse (profesional)

La participación en la toma de decisiones se hace más relevante en función de las opciones terapéuticas disponibles. Cada vez hay más opciones de tratamiento para el cáncer renal y eso implica un mayor esfuerzo en implicar al paciente a la hora de decidir qué estrategia terapéutica seguir.

> En mi caso no había que participar ya que solo había que operar (paciente)

Como se ha dicho antes, ninguno de los pacientes afirma haber participado en la elección del tratamiento. **Algunos señalan que no fue necesaria su participación en la toma de decisiones ya que solo había una opción terapéutica.** Este aspecto también fue destacado por los profesionales, ya que la cirugía es la única opción recomendada en la mayoría de casos. Sin embargo, los profesionales también señalan que, incluso en estas situaciones, el paciente debe tener voz y capacidad de decisión.

> Cuando solo hay una opción, poca elección existe. Si el tratamiento radical es la cirugía poco más se puede decidir (profesional)

El escenario cambia cuando existen diferentes opciones de tratamiento disponibles, algo que sucede con mayor frecuencia en el entorno del cáncer renal mestastásico. **Cada vez hay más opciones terapéuticas disponibles para estos pacientes y eso requiere un mayor diálogo y una mayor participación del paciente** en la decisión.

> En el entorno de cáncer renal metastásico, hay mucho donde elegir, por lo que hay que informar de todas las alternativas (profesional)

> El oncólogo me dijo que había muchas opciones posibles de tratamiento. No me informó pero me dijo que no me preocupara (paciente)

Sin embargo, en términos generales, los profesionales señalan que, a día de hoy, el **porcentaje de pacientes que se implica en las decisiones es bajo.** Este corresponde, en muchas ocasiones, a un perfil de edad joven que accede a información científica, pregunta y quiere saber más datos sobre las distintas opciones e incluso comorbilidades.

Por lo que se debe adaptar la comunicación a aquellas personas que no quieren participar en las decisiones y con los que, según algunos profesionales, resulta difícil no ser paternalista. Por ello, se indica la necesidad de ser **precavido con la información que se traslada al paciente ya que no siempre desea asumir la responsabilidad** de elegir en un aspecto tan trascendental para su vida.

> Hay pacientes que sienten que les has volcado la información y entran en pánico y piensan "¿Cómo voy a decidir yo si no soy médico?" (profesional)

Si bien los pacientes no recibieron información sobre alternativas o no se sintieron partícipes en la toma de decisiones, sí que **algunos de ellos acudieron a otros especialistas** para contrastar el plan terapéutico.

La **segunda opinión dentro del sistema público no fue solicitada por ninguno de los pacientes** consultados. Pero en torno a la mitad de ellos reconocen haber consultado, en algún momento del proceso, a otros especialistas para contrastar el diagnóstico y la opción estratégica a seguir, siendo en varias ocasiones iniciativa de familiares.

Los pacientes **desconocen el recurso público de la segunda opinión** médica y quienes acudieron a otros profesionales lo hicieron vía consulta de ámbito privado o a través de contactos médicos del entorno personal.

> El principal reto es que el paciente sea partícipe de las decisiones (profesional)

> Mi hija médico se encargó de mover los hilos y verificó que todo era correcto (paciente)

> Muchos pacientes no conocen este recurso ni saben cómo pedirlo (profesional)

El desconocimiento de la segunda opinión médica es también destacado por los profesionales consultados, quienes, además, hacen referencia al **temor de las personas a las reacciones del médico que les atiende.** Si bien es cierto que los profesionales participantes afirman que la segunda opinión es un derecho cada vez más aceptado en la comunidad médica, todavía **existen resistencias y hay médicos que incluso se niegan a la entrega de informes.**

> Hay pacientes que consideran al médico un ser superior y tienen miedo que al solicitar la segunda opinión puedan ofenderle (profesional)

Viendo que muchos pacientes han acudido a contactos para contrastar la información y que muchos de ellos se han sentido perdidos durante el proceso, sería necesario, según los profesionales, **proponer la segunda opinión a aquellas personas que se muestren intranquilas**. Pero destacan la importancia de considerar la forma y el momento del proceso en el que hay que informar sobre ello. La intranquilidad está relacionada con un proceso de "digestión de la información" y de cierta desorientación. Según los profesionales, el **paciente necesita seguridad y sentir que va en buena dirección** y que está en el lugar idóneo.

> No es tanto que no se fíe del médico en muchas ocasiones, sino que va a ciegas y necesita saber que se está haciendo lo que toca (profesional)

El familiar juega un papel importante a la hora de contrastar la información del diagnóstico o tratamiento. Y así lo destacan varios pacientes que afirman que fueron los familiares quienes acudieron a otros especialistas. Este dato también es corroborado por los profesionales, quienes consideran importante valorar cada caso porque esta demanda puede partir de un deseo de aliviar la conciencia del familiar con el fin de sentir que se está haciendo todo lo posible. Y este interés del familiar puede chocar con los deseos del paciente de no querer esa segunda opinión médica, de forma que puede ocasionarle una ansiedad innecesaria.

Por último, los profesionales afirman que la segunda opinión es un **recurso cada vez más factible y más aceptado,** pero reconocen que todavía existen **barreras de índole administrativa** en algunas comunidades autónomas e incluso entre ellas cuando se pretende hacer una consulta a un profesional de otra comunidad.

> Hay comunidades en las que no existen tantas facilidades para la segunda opinión a través del sistema público (profesional)

> Sí que existen problemas de burocracia administrativa entre comunidades (profesional)

Otro aspecto importante a la hora de valorar opciones terapéuticas es la información que se provee a los pacientes sobre los ensayos clínicos. Este aspecto no fue debatido por los pacientes pero sí por los profesionales. Según estos, cada vez se proponen más al paciente y existe mayor participación pero también destacan que la **mayoría de pacientes desconocen qué son los ensayos clínicos y cuáles están en marcha en cáncer renal,** a pesar de que cada vez haya más herramientas que permiten al ciudadano conocer los ensayos clínicos abiertos.

Los profesionales destacan que incluso el **colectivo sanitario no siempre está puntualmente informado sobre los últimos ensayos clínicos** que

están en marcha para cáncer renal, lo cual dificulta la información a suministrar al paciente.

El nuevo rol activo que asumen algunos pacientes hace que incluso sean ellos quienes toman la iniciativa de acudir a centros de investigación y hospitales de referencia para preguntar por los ensayos clínicos que se están desarrollando.

> Cada vez son más las personas que acuden a las unidades de ensayos clínicos para solicitar información. Pero todavía queda un amplio margen de mejora y, poco a poco, está dejando de ser un tema tabú (profesional)

4.2. COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE

La sensibilidad y el tacto por parte de los profesionales son fundamentales para los pacientes. Estos últimos dicen estar **conformes con la relación que mantienen** con ellos, incluso reconociendo que a veces hay dificultades.

Esta conformidad surge porque varios **pacientes afirman entender que no siempre resulta fácil para los sanitarios mostrarse cercanos y empáticos,** haciendo referencia, en primer lugar, a la necesaria distancia emocional que establece el sanitario, aspecto este también destacado por los profesionales.

> A veces no hay humanización y creo que es porque se autoprotegen (paciente)

> La dificultad está relacionada con la distancia emocional. El profesional se protege a sí mismo (profesional)

Esta distancia está relacionada con la forma en la que el profesional maneja sus propias emociones en un contexto en el que se producen situaciones de dolor, enfermedad y muerte. El hecho de que estas circunstancias afecten intensamente al profesional puede tener repercusiones en su trabajo, lo cual lleva a que **algunos prefieran adoptar una actitud más distante** con respecto al paciente.

Por otro lado, también se debate acerca de que las dificultades de comunicación están estrechamente **ligadas a las diferentes personalidades y a los caracteres individuales** y se plantea la controversia acerca del **valor de la comunicación dentro del ejercicio de la profesión. Mientras algunos la consideran un aspecto imprescindible, otros lo valoran como complementario.**

> La comunicación no va ligada con los conocimientos y cada uno tiene su carácter (profesional)

> Es cierto que tenemos poco tiempo de consulta, pero hay gestos que ayudan, como mirar a los ojos (profesional)

> Hay que humanizar el estamento médico pero va con las personalidades (paciente)

> Ven a miles de personas pero deben tener ese aspecto humanitario que requiere la profesión (paciente)

> La comunicación es una asignatura pendiente pero otra cosa es que los profesionales entiendan que es parte de su trabajo (profesional)

Existe comprensión, por tanto, ante las dificultades de comunicación de los sanitarios pero los pacientes también señalan que **dedicarse a esta profesión requiere sensibilidad** y que, independientemente de que se atienda a muchas personas, debe haber siempre un componente humano incorporado en la comunicación verbal y no verbal.

Y eso requiere, según ambas miradas, que los **profesionales mejoren sus habilidades de comunicación, las cuales pueden aprenderse, más allá de los recursos personales** que cada uno tenga. Todos apuestan por la importancia de estas habilidades y también de la posibilidad de mejorarlas a través de una formación más continuada y sistemática.

> Hay que invertir en una formación de calidad en materia de comunicación, que no sea optativa y que forme parte del trabajo (profesional)

El aspecto más a mejorar, según se capta de los mensajes de los pacientes, está relacionado con la falta de empatía. Las personas consultadas echan de menos que el profesional sea consciente de sus problemáticas y de la situación que están viviendo y transmita más interés en la persona y no solo en la enfermedad. De ahí que los pacientes señalen la **empatía como el área fundamental en el que deben formarse** los profesionales.

> Siento que en muchas ocasiones nos ven como un número (paciente)

La comunicación va más allá de la transmisión de información del profesional al paciente. Por ello, se debatió también acerca de lo que el paciente cuenta o no cuenta a los sanitarios.

> Siempre le cuento todo. Incluso cuando se me cae una uña (paciente)

Los **pacientes consultados afirman que no ocultan información al médico.** Dato que no coincide con lo sugerido en el grupo de **profesionales, quienes manifiestan que no siempre comparten lo que les pasa.** Según los sanitarios, los pacientes pueden ocultar información por miedo a las repercusiones que pueda ocasionar decirlo como, por ejemplo, retrasar la aplicación del tratamiento, o por el deseo de negar la enfermedad o el malestar.
O incluso por no darle importancia a algunos aspectos o efectos secundarios y no querer plantear una pregunta que quizá consideran inapropiada.

> Creo que hay pacientes que no cuentan todo lo que les pasa y en la consulta dan su mejor versión porque es una manera de creerse que están bien (profesional)

> Hay miedo a que les paren el tratamiento por culpa de los efectos secundarios. Pasa especialmente en fase avanzada o cuando se agotan las opciones terapéuticas (profesional)

> Hay pacientes que adoptan posiciones defensivas ante los profesionales y no cuentan por temor a preguntar algo que deberían saber. Y, a veces, no hablan porque no le dan importancia a lo que les sucede (profesional)

Por ello, una paciente defendió la importancia de que los profesionales animaran a sus pacientes a contar todos los cambios que detecten.

> No pensaba que el dolor de pies fuera un efecto secundario de la medicación y por eso no lo contaba. Eché de menos que no me hubieran incidido en que contara todo aquello que me pasara (paciente)

Los pacientes afirman que no se trata tanto de ocultar información al médico, sino que, a veces, el **problema está más relacionado con el acceso al profesional cuando una dificultad concreta aparece.** Por ello, defienden la importancia de tener una alta ac cesibilidad a los profesionales para resolver dudas que vayan surgiendo. Casi todos los pacientes manifiestan que tienen esa posibilidad, y que cuentan con un oncólogo de urgencia, pero también hay personas a las que les resulta difícil contactar cuando llaman por teléfono al hospital, apreciándose algunas diferencias de acceso más positivas entre los pacientes consultados que son atendidos en hospitales privados.

> El médico incluso me ha dado su correo electrónico para resolver cualquier duda que tenga (paciente)

> Tengo el teléfono de la enfermera de oncología para que llame en cualquier momento si me ocurre algo (paciente)

> No estaba segura de que el antibiótico para el catarro fuera compatible con mi tratamiento. Y resultaba imposible contactar con alguien en el hospital (paciente)

Además, **la mayoría de pacientes consultados admiten que cuentan a su médico y enfermera aspectos solo relacionados con los efectos secundarios,** así que **no se producen conversaciones sobre las dificultades que pueda estar teniendo en las esferas psicológica y social.** No dar cobertura a estos temas hace que sea difícil detectar necesidades y posteriores derivaciones.

Sin embargo, otros dicen que la confianza con su médico les lleva a hablar abiertamente lo que les sucede, más allá de los efectos secundarios.

Se propone a la enfermera como figura referente en la comunicación con el paciente, profesional con quiénes los pacientes establecen un vínculo más estrecho. **Las consultas de enfermería son claves para dar información práctica pero también para conocer más al paciente, escucharle y detectar sus necesidades.** Este espacio se considera más amistoso y cercano que la consulta médica, donde muchos pacientes se bloquean ante la posibilidad de malas noticias o por estar frente al médico.

Por eso, **el rol de la enfermera es importante como enlace y facilitadora de la comunicación entre todos los integrantes del equipo asistencial y el paciente.** Sus áreas de conocimiento técnico, competencias y perfil especializado, pueden contribuir en el proceso de información, formación y comunicación del paciente. Además, son consideradas como profesionales muy cercanas al paciente, al igual que los técnicos en cuidados auxiliares de enfermería.

> A veces te abres más fácilmente con el médico que con tu familia, ya sea por no cargar a tu familia o porque tienes la suficiente confianza con el médico (paciente)

> La mayoría de los pacientes cuentan al personal de enfermería mucho más que los efectos secundarios, esa es la norma general, ya que se establece con ellos un vínculo más estrecho y que dura un largo periodo de tiempo (profesional)

> En ocasiones los pacientes acuden a la consulta médica, y más a menudo según en la fase de enfermedad en la que se encuentren, centrados en conocer resultados y olvidando reportar lo sucedido durante el tratamiento. En consulta de enfermería, generalmente es dónde el paciente reporta de forma más calmada y detallada los síntomas o eventos ocurridos, y de esta forma la información relevante puede ser transferida al equipo médico (profesional)

4.3. INFORMACIÓN SOBRE CALIDAD DE VIDA

Un hecho destacado por los pacientes consultados es **la falta de información que recibieron en torno a áreas de interés para su bienestar** como, por ejemplo, la alimentación, el trabajo o la fertilidad. Argumentan que la **información se centraba únicamente en la enfermedad y los tratamientos,** pero pocos recibieron asesoramiento acerca de cómo afrontar las dificultades de índole física, emocional y social.

Y esa falta de información repercutió en que **muchos de ellos acudieran a Internet para buscar soluciones** y saber más sobre cómo cuidarse en este proceso. Por ello, se destaca la necesidad de tener más información práctica, del día a día, que ayude a reducir las repercusiones de los efectos secundarios y a manejar mejor los altibajos de la enfermedad.

> Los médicos solo hablan de la enfermedad pero no dicen mucho sobre cambiar hábitos (paciente)

> A veces estás abocado a mirar por Internet. Nadie me dijo si debía comer algo o no, y esa era mi preocupación (paciente)

Cuando se les preguntó acerca de si desde el hospital se les enseñaba a cómo manejar los efectos secundarios, solo una persona hizo referencia a un informe escrito y visual que contenía recomendaciones prácticas y otra persona dice que obtuvo recomendaciones prácticas sobre el manejo de la diarrea desde la farmacia hospitalaria.

> La información simple y práctica para el día a día no te la aclaran en el hospital y vas encontrándola poco a poco (paciente)

Existe la percepción de que a los médicos les preocupa poco los efectos secundarios, y que se centran únicamente en controlar la enfermedad. Y esta percepción hace que acudan a fuentes de información distintas a las hospitalarias, lo cual presenta el riesgo de desinformación, en función del recurso al que se acuda.

> Fui a Cuba a ver a un biólogo que me dio una bebida que me hizo sentir mejor y mis analíticas mejoraron. Tenía la necesidad de buscar cosas porque no me decían qué más podía hacer (paciente)

> Fui a un curandero pero solo una vez. Decía que tenía el título pero no me gustó (paciente)

Por lo que **convendría que la derivación se produjera desde el hospital y los profesionales actuaran de una forma coordinada** para evitar un asesoramiento al paciente que pueda ser contraproducente para su salud.

> La falta de información sobre cómo manejar los efectos secundarios hace que acudan a "medicinas" complementarias , lo que supone un riesgo, o a urgencias (profesional)

> La gente te dice que vayas a diferentes profesionales pero no siempre estás segura de que estos sean conocedores de los tratamientos que te están administrando (paciente)

La mayoría de pacientes defienden que les gustaría conocer los efectos secundarios posibles ya que se asustarían menos en caso de aparecer y les ayudaría a prepararse y reducir la angustia. Si bien también hay otras personas que prefieren no saberlo de inicio, para evitar alarmarse y somatizar estos síntomas. Por lo que sería necesario **dar la opción al paciente para que elija si quiere conocer qué riesgos presenta cada opción de tratamiento** y siempre de forma gradual.

> Si te informan previamente sobre el sangrado de la orina puedes estar preparado y no llevarte tanto susto (paciente)

> Agradezco que desde el principio no me contaran todos los efectos secundarios porque me hubiera agobiado. Me alegro que me hayan dado la información de forma gradual (paciente)

La **nutrición es el ámbito sobre el que demandan más información.** Salvo una persona, el resto de los pacientes no han recibido asesoramiento al respecto y están interesados en saber más sobre este ámbito. Según los pacientes, el hecho de que haya tanta información dispar con respecto a la alimentación, hace que sea más necesario si cabe que desde la asistencia sanitaria que reciben se ofrezca un apoyo especializado.

Creo que es fundamental que nos informen sobre alimentación. No podemos comer determinados alimentos y deberían decírnoslo. No sé cómo pasan esto por alto (paciente)

No me han hecho ninguna recomendación más allá de beber 2 litros de agua al día y comer sin sal. Me hubiera gustado tener algunas pautas (paciente)

Nos dejamos llevar por lo que leemos en otras fuentes (paciente)

Aun así, **también se debate en el grupo de pacientes si la nutrición debe ser o no competencia y responsabilidad de los profesionales médicos,** o si cada persona debe ser autónoma para buscar aquella información que más le interesa. Existe **controversia acerca de la mejor forma de abordar el asesoramiento sobre aspectos nutricionales** y alimenticios.

Quizá es algo que no deban informarte porque no está relacionado con tu enfermedad (paciente)

El oncólogo no tiene por qué hablarte de alimentación ya que quizá no ha estudiado nutrición. Pero te debe derivar a un profesional para que te informe (paciente)

Nadie me ha hablado de alimentación pero no exijo a nadie que me lo diga. No hay que achacar al médico que no nos diga determinadas cosas (paciente)

Los médicos sí que deberían formarse algo sobre nutrición y guiarnos al respecto (paciente)

Por todo ello, en este sentido convendría que los pacientes recibieran información sobre alimentación y nutrición ya que, para la gran mayoría, es una de las cuestiones que más les inquieta y de la que les gustaría asumir la responsabilidad. La derivación al endocrino y/o nutricionista como parte del equipo asistencial se hace necesaria por tanto, sin olvidar que desde las asociaciones de pacientes y otras ONG que trabajan para los pacientes también se puede ofrecer información de este tipo, como se comentó entre los profesionales.

Otro aspecto clave está relacionado con la **información y asesoramiento legal en materia laboral. Ninguno de los pacientes consultados recibió información al respecto** y consideran que es muy importante ya que la enfermedad ha tenido repercusiones en la esfera profesional en muchos de los casos. Nadie les ha preguntado o se ha interesado sobre estos temas en el ámbito hospitalario, a pesar de existir unidades de trabajo social en estos centros y asociaciones de pacientes, desde las que también se ofrecen servicios de integración laboral y asesoramiento a los hospitales y profesionales sanitarios en esta materia, que podrían haberles asesorado.

Por ello, los pacientes proponen más información sobre derechos del paciente en materia laboral (por ejemplo, sobre reducción de jornada, incapacidades y derechos de los cuidadores), y plantean servicios de orientación sociolaboral en los hospitales. También se menciona que las empresas cuentan con servicios de prevención que tienen la responsabilidad de asesorar y guiar al paciente en estos temas pero que no siempre hacen el trabajo que deberían.

> “Las empresas tienen un servicio de prevención que está obligado a darte apoyo sociolaboral pero no siempre lo hacen (paciente)

Es destacado mencionar que **nadie conocía la figura del trabajador social sanitario en el contexto hospitalario** así que quizá una mayor inclusión de este profesional dentro de la asistencia podría ayudar a ofrecer una atención más integral que dé respuesta a las preocupaciones sociolaborales de los pacientes.

5. PRINCIPALES DIFICULTADES EN EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD

El diagnóstico es el punto de partida de un proceso complejo a través del cual cada persona hace frente a una serie de dificultades de índole física, emocional y social. Cada persona es diferente, cuenta con recursos internos y externos distintos, y además las repercusiones de la enfermedad variaran en función del pronóstico, el tipo de tratamiento y los efectos secundarios que tenga.

Sin embargo, hemos querido indagar con los pacientes consultados acerca de aquellas dificultades más comunes o que les ocasionan mayor impacto en su día a día. Los hemos categorizado y analizado en los siguientes apartados.

5.1. CANSANCIO FÍSICO Y EMOCIONAL

El **cansancio es la principal dificultad de ámbito físico y psicosocial** que manifiestan las personas con cáncer renal consultadas y que también ha sido corroborada por los profesionales participantes. Atendiendo al cansancio o fatiga como repercusión de índole física, producido por la propia enfermedad o por los tratamientos, cabe destacar su gran capacidad para afectar a la vida de las personas, quienes **se ven obligadas a hacer cambios en su vida** cotidiana y alterar sus planes, con impacto en la esfera social y laboral.

> Levantarme por las mañanas es un sufrimiento. Tengo que ponerme varias alarmas. Si me dejan, estaría hasta el mediodía en la cama (paciente)

> Es un cansancio que me obliga a descansar continuamente (paciente)

> La enfermedad no me ha limitado pero al final del día llego a casa como borracho del cansancio. Llego y me meto en la cama (paciente)

> Nos vamos atrofiando. En la vida diaria no me muevo como antes e incluso no puedo hacer la compra (paciente)

> Requiere un reseteo del día a día, de las expectativas (paciente)

> No puedo hacer una vida normal. He bajado mi ritmo de vida, voy más lenta (paciente)

Estos cambios producen sentimientos de insatisfacción e impotencia, que se agravan, además, por no saber qué lo causa ni qué puede servir para reducir ese cansancio. Al vincularlo al tratamiento, proponen que los **investigadores consideren la fatiga como aspecto a estudiar y se tenga en cuenta en las nuevas medicaciones.**

> Nadie me ha recomendado nada ni me ha sabido decir por qué aparece este cansancio (paciente)

Si bien es cierto que **nadie les ha ofrecido asesoramiento específico sobre cómo reducir ese cansancio,** sí que la mitad de los pacientes consultados dice que les han recomendado realizar ejercicio físico. Hacer actividad física es idóneo para hacer frente al cansancio pero no parece que los pacientes hayan relacionado esa recomendación con la problemática del cansancio.

> Hago una tabla de gimnasia en casa y voy a una fisioterapeuta que me ayuda con la musculatura. Pero nunca me han sugerido nada desde el hospital (paciente)

Este cansancio además se ha visto agravado en algunos pacientes por otras circunstancias como la diálisis, la fibromialgia o la edad avanzada, lo cual ha ocasionado que no siempre les resulte fácil determinar si está directamente causado por la enfermedad y los tratamientos, o por otros factores. Sin embargo, fuera de esas circunstancias, dicen que **no tenían ese cansancio físico antes de la enfermedad.**

> Llevo 10 años en tratamiento. No me extraña estar cansada pero me limita mucho (paciente)

Acerca de la intensidad y el momento en el que más se ha agudizado la fatiga, las experiencias son bastante dispares. Lo relacionan especialmente con los tratamientos o las metástasis óseas -aquellos pacientes que las tienen- y hay una persona que dice que ya no tiene el cansancio que tuvo en el pasado como consecuencia de una medicación, mientras que otro paciente hace referencia que es ahora, pasados ya varios meses tras la cirugía, cuando ha empezado a cansarse de forma intensa.

Hay otro plano del cansancio que también priorizan los pacientes participantes: la apatía y el cansancio emocional. Lo seleccionan como la principal repercusión de tipo psicosocial.

El cansancio me limitaba y dejé de hacer muchas cosas. Pero con la nueva medicación estoy bien (paciente)

Ha sido meses después de la intervención cuando he comenzado a sentirme cansado. Por las tardes noto un bajón físico y eso que no tomo medicación (paciente)

Los componentes físico y emocional del cansancio pueden estar interrelacionados, si bien definen esta apatía emocional como una sensación de **agotamiento psicológico por tener que ocultar sus sentimientos** hacia sus seres queridos y, por otro lado, por **estar expuesto al sufrimiento que la enfermedad ocasiona en el círculo cercano.**

La procesión va por dentro, sonríes cuando te preguntan cómo te encuentras (paciente)

El sufrimiento de los demás te cansa, te preocupa (paciente)

Es agotador hacer que no se te note para que no sufran más de lo que están sufriendo (paciente)

Le doy muchas vueltas para que no se note (paciente)

Además, es indudable que el tiempo hace mella en ellos y que la incertidumbre propia de la enfermedad puede ocasionar cambios en su estado de ánimo. En algunos casos, el cáncer renal es una enfermedad ya crónica –por la presencia de metástasis- y para otros está muy presente en su día a día por las repercusiones producidas. **Convivir con ello puede llevar al desgaste,** más aun cuando no en todos los casos encuentras soluciones para tus preocupaciones.

Es inevitable que sea emocionalmente duro. Sustos, novedades, cambios de medicación, nuevas expectativas... hay un momento que te preguntas cuándo va a parar esto. Pero no puede parar porque va a ser así siempre (paciente)

Como se ha dicho, este **agotamiento emocional es mayor en aquellas personas con metástasis o en diálisis,** porque la autonomía está más limitada y deben lidiar con más efectos secundarios a largo plazo o crónicos. Convivir con picores en el cuerpo, llagas en la boca, dolores óseos o el síndrome mano-pie no resulta fácil y hace que a veces se sientan cansados y se muestren más apáticos.

La adecuación de las expectativas es importante ya que, según manifiestan, es positivo tener una cierta esperanza pero, por otro lado, no hay que estar mucho tiempo esperando a algo que probablemente no vaya a llegar, y puede ocasionar más frustración.

> A veces tengo bajones por ver cómo tenía la vida antes y cómo la tengo ahora (paciente)

> Poner demasiadas expectativas en algo tampoco es bueno porque quizá no todo funcione para ti (paciente)

> Vivir con la enfermedad te cansa a la larga. Siempre estás pensando en que aparezca una solución, como los tratamientos inmunológicos (paciente)

Este cansancio emocional también se relaciona con el seguimiento y la obsesión, en la que coinciden muchos de los pacientes, por revisar si expulsan sangre al orinar. **El sangrado al orinar es una de las principales fuentes de ansiedad,** según estos. La hematuria es una complicación muy habitual en casos de cáncer renal que se vive con cierto temor y angustia por parte de los pacientes. Su aparición fue interpretada por algunos de ellos como consecuencia de que el tratamiento no estaba funcionando y la enfermedad avanzaba. A este respecto, cabe destacar que solo los hombres dicen tener cierto **pánico y obsesión con el sangrado en la orina y manifiestan que esta sensación les agota emocionalmente.**

> Tras el diagnóstico seguí trabajando para distraerme pero comencé a orinar sangre y me asusté, y ya me quedé en casa (paciente)

> Todos los días me asusto cuando voy a orinar (paciente)

Otra fuente de agotamiento emocional está relacionada, según varios participantes, con los familiares cuidadores. Les resulta duro saber qué las vidas de sus seres queridos hayan tenido que adaptarse y que puedan haberles ocasionado sufrimiento. Y, de igual forma, argumentan que el cuidado a veces es demasiado absorbente, limitando su autonomía y sus posibilidades de hacer aquello que desean.

> Mi familia se ha alineado en cuidarme. A veces excesivamente y puedes llegar a sentir que ya no vales para nada (paciente)

> Te sientes tan protegido que ya no puedes hacer nada. A veces que estén lejos te da un cierto respiro (paciente)

5.2. DIFICULTADES DIGESTIVAS Y DE ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN

Según pacientes y profesionales, **la diarrea es una de las dificultades con mayor impacto** en la vida de las personas con cáncer renal. Este síntoma se agudiza en función de los tratamientos y tiene importantes repercusiones en su bienestar. Los pacientes afirman haber sido previamente conocedores de esta complicación y que, en ocasiones, han recibido información específica sobre qué alimentos son más aconsejables y cuáles deben evitarse.

> Con la actual medicación tengo diarreas durante uno o dos días (paciente)

> Hay que advertir porque las cosas van peor cuando pilla por sorpresa. Deben saber más o menos a qué atenerse (profesional)

Esta diarrea se aborda especialmente desde el ámbito médico, añadiendo fármacos al tratamiento para un mejor control de este síntoma, y también desde enfermería informando al paciente sobre su manejo en el domicilio. Y se aconseja informar previamente de efectos secundarios como este, para que el paciente pueda prepararse y saber a qué atenerse.

De la misma forma, también señalan las **alteraciones del gusto como una de las principales dificultades de ámbito físico.** El intenso diálogo con los pacientes en torno a los aspectos nutricionales y dietéticos

es un reflejo del gran interés que tienen sobre este tema y su **preocupación acerca de la alimentación a llevar a cabo.** Como se ha mostrado anteriormente, refieren mayoritariamente no haber recibido apoyo o información específica en este aspecto.

La información y asesoramiento nutricional son especialmente prioritarios en casos de tratamientos complejos que puedan alterar la función digestiva. Las **personas con metástasis destacan, en mayor medida, la necesidad de apoyo en este sentido y refieren que las medicaciones recibidas les ocasionan alteraciones digestivas** así como dolores en las encías, con la consiguiente repercusión en los hábitos alimentarios.

Además, el sabor de los alimentos puede alterarse como consecuencia de los tratamientos, lo cual hace que no disfruten de la comida como antes.

> Tomo 14 pastillas diarias y eso afecta a mi estómago (paciente)

> Te obsesionas con beber los dos litros y siempre llevas encima la botella de agua (paciente)

> Yo ahora no aprecio el sabor. La comida no me sabe a nada (paciente)

> Me recomendaron beber mucho y me cuesta bastante, pero lo hago porque me obsesiona (paciente)

Otro aspecto destacado es la necesidad de beber dos litros de agua al día y cómo esa obligatoriedad puede llegar a convertirse en una obsesión, según los pacientes. Ya sea porque sienten que tienen que hacerlo o por necesidad biológica -por tener una sensación de sed continua o los labios y boca secos- **se sienten obsesionados con el hábito de beber agua.**

Sin embargo, también se remarca la preocupación por cargar en exceso el otro riñón, lo cual ha producido que alguno haya decidido beber solo cuando tiene sed.

Según los pacientes consultados, este nivel alto de hidratación, unido a los cambios en la función renal, hace que tengan una **mayor asiduidad de la micción** y acudan al baño con mayor asiduidad, incluso durante la noche, ocasionando interrupciones en su descanso.

> Aunque no beba agua, voy al baño siete veces al día, cuando antes solo iba tres (paciente)

> Voy continuamente a orinar, incluso por la noche. Quizá sea porque bebemos más (paciente)

5.3. DOLOR

El dolor tiene una alta capacidad de afectar al bienestar del paciente y, por ello, ha sido destacado como uno de los principales impactos, según los participantes.

Es **especialmente acuciante en las personas con metástasis** y suele tener un abordaje de tipo médico, complementario al tratamiento oncológico.

> Sigo teniendo dolor y molestias desde la operación pero entiendo que es normal porque solo ha pasado un año (paciente)

Este dolor es **relacionado con la enfermedad, la intervención quirúrgica o los efectos secundarios.** Así, por ejemplo, se destaca como **especialmente molesto el síndrome mano-pie.** Este síndrome se refleja por un enrojecimiento, hinchazón y dolor en las palmas de las manos y de los pies, con riesgo de que aparezcan ampollas.

> Hay un tratamiento que me deja las manos y pies rojos, y me produce dolor. Tenía que llevar guantes de hilo de algodón (paciente)

> Es horroroso, dolor en las manos, los pies hinchados, usando cremas todos los días... (paciente)

> A los tres meses me molestaban mucho las manos y los pies, así que me bajaron la medicación (paciente)

En función del tratamiento, el dolor también puede aparecer en otras partes del cuerpo. Así, por ejemplo, algunos hacen referencia a dolores en el costado parecidos a un cólico, o en las encías.

Estrategias para su manejo, aparte de la analgesia, son cambiar las dosis del tratamiento para reducir su toxicidad, pero requiere un diálogo con el paciente para valorar riesgos y beneficios. Y, además, se hace constar entre los profesionales la importancia de dar recursos al paciente: **información sobre cómo convivir con el dolor y minimizar sus repercusiones.**

> La analgesia es importante pero no siempre suficiente. El dolor es muy invalidante a nivel laboral y social y hay que dotar al paciente de herramientas (profesional)

5.4. ANSIEDAD Y MIEDO

Las palabras ansiedad y miedo han surgido en muchas ocasiones durante los grupos de trabajo con profesionales y pacientes, así como en las entrevistas individuales a pacientes. No todos dicen haberlas experimentado, pero sí que la mayoría reconoce haber sentido temor, angustia, incertidumbre y estrés por diferentes circunstancias relacionadas con la enfermedad.

La ansiedad y el miedo son dificultades prioritarias de índole psicosocial, según los pacientes y profesionales, y ambos destacan sus repercusiones en el día a día y en el afrontamiento de la enfermedad.

Las causas del miedo y la ansiedad son variadas pero **destacan el temor al sufrimiento, a las repercusiones de la enfermedad en la unidad familiar, a la recaída o avance del cáncer y a la muerte.**

> El miedo es libre y es complicado manejarlo. Yo tengo miedo siempre (paciente)

El principal miedo y fuente de ansiedad recurrente es aquel que se produce **antes de las revisiones o consultas médicas.** Aquellas personas que están en remisión de la enfermedad, reconocen un intenso miedo que se incrementa en los días previos a la revisión. Preocupación también experimentada por aquellas personas que conviven con la enfermedad, y que se maximiza en los momentos previos a la consulta con el médico, especialmente cuando están a la espera de resultados. **Coinciden que el peor momento es el periodo previo a recibir noticias** del médico. Por ello, sería aconsejable reducir el tiempo de espera entre la realización de las pruebas y la consulta médica.

> Paso miedo cuando voy a hacerme el TAC, lo paso muy mal (paciente)

> El peor momento es la semana previa a los resultados del TAC o el PET. Paso mucho miedo hasta que veo al médico (paciente)

No existe mucho consenso sobre si la experiencia que otorga el tiempo ayuda a encarar mejor esas consultas médicas y si se consigue controlar mejor esa angustia y ansiedad. Hay quienes afirman que con el tiempo acuden con mayor tranquilidad, pero otras personas siguen experimentando las mismas sensaciones y el miedo no se aminora.

> La semana antes de las pruebas lo paso fatal (paciente)

Algunos pacientes temen y les produce angustia pensar en el sufrimiento y en la muerte. Y hablan de la ansiedad que les ocasiona aquello que desconocen, haciendo referencia al final de la vida.

Otra gran preocupación a la que hacen referencia en muchas ocasiones es la relacionada con los familiares. **Temen que la enfermedad les haga sufrir y también el impacto que les ocasionaría si fallecieran.** Este miedo es vivido de diferente manera entre aquellos que tienen familia y aquellos que viven solos, cuyos temores en este sentido no son tan intensos.

Como se ha comentado anteriormente, una importante fuente de estrés y ansiedad está relacionada con la **obsesión,** que varios de ellos manifiestan, **sobre la posibilidad de orinar sangre.** Se entiende como un síntoma de reaparición o reagudización de la enfermedad, por lo que afirman tener cierta angustia cada vez que acuden al baño.

Otra **obsesión recurrente es la relacionada con la hidratación.** Ante las recomendaciones de beber dos litros de agua, varias personas reconocen estar obsesionadas con beber agua, ya que es algo que pueden controlar para que la salud no empeore.

No siempre resulta fácil saber gestionar la ansiedad y el miedo que les acompaña en diferentes momentos y hacen referencia a cuatro **estrategias que ayudan a afrontarlo: acudir a un psicólogo, apoyarse en la familia, hacer meditación o apoyarse en la fe.**

> Lo que más me sirve es la meditación y apoyarme en la familia (paciente)

> Tengo miedo al dolor y al sufrimiento, y que suponga algo nuevo en el riñón (paciente)

> Mi mayor temor es que mi madre me vea morir (paciente)

> Tengo miedo a sufrir y que mi familia lo vea (paciente)

> Tengo miedo a dejar este mundo, lo que conocemos, lo que tenemos, la familia, los amigos... y eso te toca el corazón (paciente)

> Soy el cabeza de familia. Tengo mucho miedo a que me pase algo y lo que suceda con mi familia (paciente)

> Yo tengo fe y me apoyo en mi religión. Me consuela y me ha servido en varios momentos muy difíciles (paciente)

5.5. IMPACTO EN PLANES PRESENTES Y FUTUROS

La enfermedad ha tenido repercusiones en la vida de los pacientes y, en la mayoría de casos, han tenido que **cambiar su cotidianidad y modificar los planes de futuro** que tenían. Este aspecto ha sido destacado como uno de los que mayor repercusión ha tenido en su bienestar.

La incertidumbre propia de la enfermedad ha hecho que muchos no se planteen objetivos a largo plazo e incluso sean cautelosos con aquellos que tienen a corto plazo. Además, dificultades como el cansancio, el dolor y las repercusiones económicas y laborales no ayudan a que puedan continuar con las vidas que tenían antes de la enfermedad.

> Mi vida ha cambiado. Ahora no tengo tanta autonomía. En casa tengo una persona que me ayuda porque yo no puedo ni limpiar (paciente)

Este **impacto es mayor en las personas con enfermedad metastásica,** cuyo tratamiento es crónico y presentan unas necesidades más limitantes para la autonomía de la persona. Esta mayor dificultad también la tienen aquellas personas que, además del cáncer renal, tienen una enfermedad previa que les obliga a acudir a tratamiento renal sustitutivo (diálisis). En estos casos, el impacto en los planes presentes y futuros es mucho mayor que en las demás personas.

> Tenía planes como comprar un apartamento cerca de nuestra hija... Pero ahora no hacemos ningún plan de futuro porque cada 15 días tengo quimioterapia (paciente)

Muchos reconocen que **han tenido que dejar atrás aficiones, planes, proyectos, e incluso, sus vidas profesionales.** Estos cambios han tenido más o menos repercusión en su bienestar, y pueden ser considerados más o menos livianos, pero en todos los casos son un reflejo del carácter limitante que puede tener un cáncer renal.

> El cáncer te limita porque, por ejemplo, no puedes compartir comidas porque no puedes comer de todo (paciente)

> Te cambia la vida. A mí me gustaba la montaña. Desde entonces no he podido hacer nada porque me canso y no soy capaz ni de subir una cuesta (paciente)

> Viajaba mucho y ahora no puedo hacer nada (paciente)

> Al principio me costaba aceptar que no podía planear cosas, ni si quiera a corto plazo (paciente)

> Teníamos pensado viajar al jubilarme y hacer aquello que no habíamos hecho siendo más jóvenes (paciente)

La enfermedad ha tenido repercusiones en la vida profesional de muchos de ellos **ya que 6 de las 11 personas consultadas no trabajan a causa de la enfermedad.** Salvo una persona que estaba jubilada en el momento del diagnóstico, todos tenían edad laboral cuando les detectaron el cáncer renal. Aquellos que continúan su vida profesional tenían un cáncer renal en fase inicial que solo requirió intervención quirúrgica, excepto una persona que sigue desempeñando su trabajo de la misma manera a pesar tener la enfermedad en estado avanzando, y reconocen no tener dificultades significativas, aunque uno de ellos afirma encontrarse muy cansado y no poder seguir llevando el mismo ritmo de antes.

> Desde el primer momento me dieron la baja y ahora sigo sin trabajar pero superviso el negocio (paciente)

> Echo en falta el trabajo porque me gustaba mucho. Me costó dejarlo y al principio lo echaba mucho de menos (paciente)

> He encontrado otras cosas que me gustan en la vida, aunque me ha costado adaptarme (paciente)

Las experiencias con las empresas y los compañeros son variadas. Varios de ellos tenían sus propias empresas, pero entre quienes trabajaban por cuenta ajena hay diversidad de experiencias. Algunos afirman haber tenido apoyo y sensibilidad por parte de las empresas y sus compañeros de trabajo, pero para otros las experiencias no fueron tan positivas.

> Estuve 3 meses de baja pero llamaban continuamente para que me incorporara. Los primeros meses me costó bastante (paciente)

> Me he sentido muy apoyada por mis compañeros y mi jefe me permite ausentarme sin ningún problema cuando voy al tratamiento o citas médicas (paciente)

> Mi jefe intentó embaucarme para que no trabajara tanto y acabó despidiéndome. Lo pasé fatal. Fue una situación desagradable aunque ahora veo que no habría podido aguantar el ritmo de trabajo (paciente)

En este sentido, los profesionales ponen el acento en la **vulnerabilidad de las personas diagnosticadas con un cáncer renal en el momento de la reincorporación laboral,** ya que a veces pierden sus trabajos por no poder conciliar sus responsabilidades con las exigencias de la enfermedad y las visitas médicas.

Además, las repercusiones psicológicas también hay que considerarlas en la vuelta al trabajo. Para muchas personas es una vuelta a la normalidad con efectos positivos en su autoestima, pero es necesario que esa reincorporación sea progresiva y adaptada a cada persona, porque pueden tener todavía dificultades emocionales y presentar síntomas por las toxicidades de los tratamientos que les dificulte trabajar de forma idónea. Volver al trabajo con estas dificultades puede generar más frustración por no poder seguir el ritmo

de antes de la enfermedad y no cumplir con las expectativas.

Como se ha señalado anteriormente en el apartado de *Información sobre calidad de vida*, los pacientes consultados comentan que sería necesario que se ofreciera más información sobre las repercusiones laborales y las herramientas existentes para contener el impacto.

Otro aspecto con capacidad para limitar los planes presentes y futuros es el económico. **La mayoría no ha visto mermada su capacidad económica** tras el diagnóstico. Sin embargo, **3 de los 11 pacientes afirman tener menor poder adquisitivo** a causa de la enfermedad.

> Hay gente que está perdiendo trabajos por no poder conciliarlo con las visitas al hospital, a pesar de que las toxicidades no son tan altas (profesional)

> La mayoría de personas quiere pasar página y quieren volver a normalizar su vida. Y en ese punto es clave volver al trabajo (profesional)

> Económicamente estoy muy resentida porque tengo una paga muy baja y en mis condiciones no sé en qué puedo trabajar (paciente)

> Gasto más dinero porque me estoy tratando en Madrid, y tengo que pagarme los traslados desde Galicia (paciente)

> Antes ganaba más dinero estando en activo. Estaría mucho mejor si no tuviera la enfermedad pero estoy bien (paciente)

Otro aspecto que ha afectado a sus planes es el deterioro cognitivo que manifiestan. La mayoría de pacientes dicen tener problemas de atención y concentración, y lo relacionan con los tratamientos. **Les cuesta más concentrarse y eso hace que no puedan hacer determinadas actividades,** de la forma en que lo hacían antes, como leer o estudiar. Lo relacionan también con haber reducido la actividad de su día a día.

Aun así, **reconocen que han aprendido a vivir el día a día** y a adaptar la vida y sus planes a la nueva situación.

> Ahora tengo problemas para concentrarme. Me cuesta sentarme a estudiar (paciente)

> Mi vida ahora no tiene tanta actividad y eso puede hacerte perder facultades (paciente)

> Se aprende a vivir el presente, sin ponerse objetivos inalcanzables. Sé que no puedo viajar a Japón el mes que viene pero no significa que no pueda acercarme a la playa el fin de semana (paciente)

5.6. REPERCUSIONES EN LA FAMILIA

La familia ha sido una red de apoyo muy importante para los pacientes. Hacen referencia a sus seres queridos en muchos momentos del diálogo ya que han asumido un rol muy activo en sus procesos de enfermedad. La implicación de las familias ha sido, en general, bastante alta, cuidando del paciente, buscando información, consultando a otros especialistas, acompañando a las consultas médicas, etc.

Y, por otro lado, la **familia también ha sido fuente de preocupación para los pacientes.** Ya desde los primeros momentos del diagnóstico, los pacientes señalan su intensa preocupación por la reacción de sus familiares. Temieron el impacto que la enfermedad pudiera ocasionarles y ese es el motivo por el cual varios de ellos reconocen no haber informado de los síntomas o del proceso de diagnóstico a algunos seres queridos.

> Mi familia está a mi lado y mi marido se ha implicado desde el inicio. Compartimos las noticas buenas y las no tan buenas (paciente)

> Solo se lo comenté a mi pareja. No lo compartí con el resto de familiares porque no quería preocuparles ni disgustarles (paciente)

La forma de afrontar la comunicación con la familia es muy distinta entre unos y otros. Hay algunos que afirman hablar con naturalidad con sus familiares, otros que dicen que prefirieren compartirlo con unas personas concretas, otras personas afirman contenerse emocionalmente y otras dicen que comparten sus preocupaciones con aquellas personas más cercanas. No hay un patrón común en la comunicación con la familia. Lo que sí se destaca entre los profesionales es que cada vez hay menos conspiración del silencio en las familias, y es menos frecuente que los familiares oculten información sobre la enfermedad al paciente.

> No se lo dije a mi hija y mis hermanas hasta antes de la intervención. No pararon de llorar. Se lo tomaron muy mal y yo les decía que no iba a pasar nada (paciente)

> No se lo conté a mi madre porque era muy mayor (paciente)

> Fui con mi marido y después de la consulta volvimos en coche a casa. Cuando llegamos, entramos a la habitación y lloramos los dos. Fue un *shock* para él (paciente)

> Antes había mucha conspiración del silencio pero ahora casi todo el mundo sabe lo que tiene (profesional)

Las reacciones de los familiares afectan al paciente y, por ello, a algunos participantes les resulta **difícil compartir sus preocupaciones o necesidades** porque no quieren volcar sus miedos en las personas que más quieren. Casi todos afirman que no cuentan todas sus preocupaciones a sus familiares y también que ocultan determinados sentimientos, para evitar producirles más dolor.

> Solo una vez me derrumbé un poco. Lloré y solté lo que tenía. Es necesario pero no puedes derrumbarte porque tu familia lo sabría (paciente)

> Sí, me guardo algunas cosas y no les hago partícipes de todo para no preocuparles (paciente)

> Me angustia mucho la familia. Ellos sufren porque realmente no saben cómo te encuentras. Pones siempre buena cara pero eso no engaña a mi marido y mi hija (paciente)

Lo que sí destacan algunos pacientes es que **hay familiares que niegan su enfermedad.** Con el propósito de alejarse del dolor que ocasiona la enfermedad, hay seres queridos que prefieren no nombrar la palabra "cáncer" e incluso infravalorar la intensidad de las complicaciones que pueda tener el paciente.

> Para mi marido yo no estoy enferma. Para él estoy delicada. No puedo hablar con él de cosas en caso de que yo falte, así que lo hablo con mi hija (paciente)

> Mis hijos lo niegan. Dicen que tengo algo pero no asimilan que sea cáncer. Se enfadan cuando alguien les dice que estoy enfermo (paciente)

Hacen referencia, de igual modo, a la **sobreprotección** que algunos han sentido de sus familiares. Por los deseos de ayudar y apoyar al paciente, hay algunos seres queridos que están continuamente pendientes de ellos y se implican en exceso. Se valora positivamente la intención pero no niegan que, en ocasiones, se han sentido agobiados y han necesitado un mayor espacio para ellos. El grupo de profesionales hizo referencia a la importancia de evitar esta sobreprotección y tratar de dar la mayor autonomía posible al paciente.

> Está pendiente de mí a todas horas, incluso resulta agobiante (paciente)

> Hay que evitar las burbujas de sobreprotección. Les hacen sentir más vulnerables y les aleja de la normalidad (profesional)

> Mi hermana está pendiente de mí siempre, a veces me siento demasiado protegida. No me deja ni tirar la basura, me hace más enferma de lo que estoy (paciente)

> Con quien más dificultades he tenido ha sido con mi hermana mayor porque quería implicarse mucho y quería cuidarme y yo no quería (paciente)

Los familiares también son afectados del cáncer renal. Y en el grupo de pacientes se hace referencia a que las **repercusiones en la familia son distintas entre aquellos que solo han tenido cirugía y aquellos con enfermedad avanzada que tienen un tratamiento más complejo.** En este segundo caso, el impacto a nivel familiar es más profundo y exige realizar cambios en las dinámicas de la familia.

Algunos familiares se han mudado a las casas de los pacientes para apoyarles durante la enfermedad y, en otras ocasiones, incluso ha derivado que el paciente pueda no cuidar de sus familiares como lo hacía antes. Las **repercusiones que la enfermedad ha tenido en algunos familiares ha sido lo más duro para algunos** de los pacientes.

> Ellos dejaron su casa y vinieron al pueblo donde yo estaba (paciente)

> Hice trastorno a mi familia porque vivo sola y no tengo hijos ni pareja. Les compliqué la vida a mi hermana y a mi madre (paciente)

> Tuve que irme a Madrid y no podía cuidar de mi madre. Se fue a una residencia. Para mí es horroroso pensar que mi madre ha tenido que hacer frente a mi enfermedad sola (paciente)

6. OPORTUNIDADES EN EL TRATAMIENTO

No es objeto de este informe analizar las distintas opciones terapéuticas para el cáncer de riñón ni hacer un análisis exhaustivo de los retos en el abordaje médico de esta enfermedad.

Sin embargo, y teniendo en cuenta que la extirpación del cáncer renal mediante cirugía (nefrectomía parcial o radical y tumorectomía) o ablación (radiofrecuencia, crioterapia...) son los tratamientos usuales para abordar este tipo de cáncer en fases no avanzadas, hemos querido aprovechar la ocasión para consultar a los especialistas médicos cuáles son los principales retos u oportunidades que tenemos por delante para lograr un cambio significativo en la vida de estos pacientes.

Estas son las tres principales oportunidades señaladas:

1. **Antiangiogénicos como tratamiento adyuvante en enfermedad avanzada loco-regionalmente.**

   Esta opción va a permitir intervenir antes de que la enfermedad se haga metastásica. Hay algunos casos en los que tras la cirugía no se detectan nódulos pero sí que se prevé una recidiva posterior. Hasta hoy no había ninguna estrategia para evitar que se produjera y a través de este nuevo enfoque se pretende conseguir que el paciente no recaiga.

2. **Inmunoterapia para personas con cáncer renal metastásico.**

   El tratamiento hasta ahora se basaba en antiangiogénicos e inhibidores de la vía mTOR, los cuales cambiaron la historia natural del cáncer renal hace diez años. Ahora llega la inmunoterapia, que ya se sabía que podría ser útil por el interferón, y gracias a la nueva tecnología y los nuevos medicamentos, se consigue manipular el sistema inmune, logrando resultados en supervivencia mejores en algunos grupos de pacientes que con los antiangiogénicos. Se necesitan más datos para asegurar con exactitud cuál es la mejor combinación o secuenciación de fármacos, pero parece claro que la nueva inmunoterapia será una estrategia más a incorporar en el tratamiento del cáncer renal.

3. **“Radiocirugía extracraneal” o SBRT (“Stereotactic Body Radiation Therapy”)**

Esta nueva tecnología, en fase de estudio, permite administrar con precisión altas dosis de radiación para eliminar las lesiones primarias y metastásicas. Los destinatarios serían personas con menos de cinco lesiones metastásicas, ya que se prevé que aumentará la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes debido a su baja comorbilidad.

Actualmente se considera una alternativa de tratamiento valorable en casos de metástasis suprarrenales, ganglionares, pulmonares y óseas. Como tratamiento inicial del carcinoma renal primario aún se encuentra en fase de estudio, pero es una opción posible a plantear y segura para aquellos pacientes que no son candidatos a cirugía.

“

Un reto principal es la combinación y consenso en los tratamientos, y que podamos así conciliar las terapias y las toxicidades con la calidad de vida (profesional)

“

Los tratamientos serán de administración oral en muchas ocasiones, por lo que el reto será la información al paciente sobre adherencia. Será clave en el manejo de la toxicidad (profesional)

7. PROPUESTAS: ¡PONGÁMONOS EN MARCHA!

1. Mejorar la coordinación entre servicios del hospital
2. Integrar a la Atención Primaria en el cuidado y seguimiento
3. Crear la figura del navegador del paciente
4. Favorecer el acceso a profesionales especialistas
5. Definir mejores protocolos para el manejo de efectos secundarios
6. Integrar a psicólogos y trabajadores sociales en el sistema
7. Promover las unidades de cuidados paliativos
8. Potenciar el equipo de enfermería
9. Promover el papel de las asociaciones de pacientes
10. Impulsar proyectos de información para pacientes
11. Mejorar habilidades de comunicación de profesionales

11 PROPUESTAS PARA MEJORAR LA VIDA DE LAS PERSONAS CON CÁNCER RENAL

1. **Mejorar la coordinación entre los servicios** del hospital. Hay que transmitir confianza al paciente y, para ello, es necesario **reorganizar estos procesos para que la actuación sea lo más coordinada posible** y se transmita una información común.

> Hubo mucha indecisión por parte de los médicos y cada día me decían una cosa distinta (paciente)

> En el diagnóstico hubo mucha disparidad de opiniones. Me parecía que había poca coordinación (paciente)

> No hay que alarmar al paciente y lo conveniente es que los médicos implicados hablen antes de sentarse con el paciente y así vea que hay coordinación (profesional)

> Los profesionales debemos estar coordinados y que todos, independientemente de quien hable con el paciente, lo hagamos de forma adecuada (profesional)

El esfuerzo de estar conectado y coordinado con otros servicios suele partir de la particularidad de cada persona y no suele estar apoyado por el sistema de salud. Por lo que proponen **invertir recursos en este tema con el propósito de promover el trabajo en red dentro del hospital.** La situación actual es de súper especialización médica que está permitiendo un mayor conocimiento específico de áreas concretas y, a su vez, que no se aborde a la persona de forma integral.

El historial clínico es un recurso para el diálogo interprofesional pero, según los profesionales, no es suficiente y requiere una comunicación directa entre ellos, lo cual en la práctica no siempre sucede.

Esta coordinación seguirá siendo necesaria después de la remisión de la enfermedad. Muchas personas tendrán una función renal límite o insuficiente tras la extirpación de un riñón o parte del mismo, lo cual es factor de riesgo para desarrollar una insuficiencia renal. Por ello, es necesario ofrecer un soporte nefrológico que se complemente con el seguimiento que se ofrezca desde los servicios de urología.

> La especialización está llevando a la fragmentación. No hay un médico que lleve todas las cosas del paciente de forma global (profesional)

> Hay una historia clínica compartida pero no hay el roce del día a día (profesional)

2. **Integrar a la Atención Primaria en el cuidado.** Se manifiesta, entre los profesionales, que los tratamientos y el seguimiento son a largo plazo y, por ello, la implicación de los médicos de familia es fundamental. Para ello sugieren **mejorar la conexión entre la Atención Primaria y Especializada,** y promover el contacto con estos profesionales con el fin de ofrecer un seguimiento e información al paciente más continuado e integral.

   Además, hay otras dificultades añadidas que hay que considerar: el poco tiempo de consulta en atención primaria y el **temor de algunos médicos y enfermeras de familia de intervenir sobre una persona con cáncer,** prefiriendo derivarlo al especialista.

   Los profesionales defienden que es necesario poner en valor a la Atención Primaria ya que son las personas referentes en el cuidado global de los pacientes.

> Hay médicos de Atención Primaria que están por la labor pero les falta información (profesional)

> El recurso de la Atención Primaria está infrautilizado. Deben estar conectados con el hospital (profesional)

3. **Crear la figura del navegador del paciente,** es decir, una persona que, a través de una metodología de gestión de casos, acompañe a la persona desde el inicio de la enfermedad. En el grupo de pacientes, se plantea que esta figura pueda ser una **persona de enfermería o un voluntario formado** que haya tenido cáncer renal. Los profesionales, en cambio, sugieren que este papel pueda ser realizado desde la **Atención Primaria o desde enfermería,** esto último es como generalmente se hace, porque, de esta forma, el seguimiento sería más efectivo. Cabe destacar que el manejo de la sintomatología de la enfermedad, así como el de los efectos secundarios de los tratamientos de un paciente oncológico, requiere llevarse a cabo por un profesional sanitario y no por un voluntario formado. Ahora bien, esta última figura, también conocida como "pacientes mentores" puede ayudar a facilitar cierta información al paciente y también ser la persona de referencia para las familias, ya que los pacientes participantes señalan también la importancia de que haya **una persona formada que hable con los familiares,** les informe sobre el proceso y también sobre cómo ofrecer el mejor apoyo al paciente.

> Es necesaria una persona que hable con el paciente y sepa los problemas que tiene, y te indique los pasos a dar y donde acudir porque en el hospital te sientes perdido (paciente)

> Lo ideal sería la gestión de casos desde Atención Primaria o enfermería, pero no siempre sucede porque no se invierte en esta área (profesional)

4. **Favorecer el acceso del paciente a profesionales especialistas** en otros ámbitos no necesariamente médicos. Lo habitual es que la atención se centre más en aspectos médicos, y no se produzca la derivación a especialistas en áreas de interés para el bienestar del paciente.

   Las repercusiones de la enfermedad llegan a las esferas laborales, nutricionales, sexuales, etc. por lo que sería conveniente facilitar que las personas con cáncer renal tengan la oportunidad de acceder a asesoramiento específico para hacer frente a los obstáculos que vayan encontrando.

> Estaría bien tener acceso a nutricionistas o endocrinos. Quizá a través del gestor de casos (paciente)

5. **Definir mejores protocolos para el manejo de efectos secundarios.** Los pacientes no cuentan con información concreta sobre cómo vivir con los síntomas que van apareciendo como consecuencia del cáncer renal y los tratamientos. Y señalan la necesidad de crear protocolos que sirvan para un mejor manejo de los mismos, y también que se compartan con ellos para mejorar el autocuidado. Piden **más investigación sobre cómo reducir los efectos secundarios** y cómo convivir con los mismos.

Además, los profesionales señalan que este **seguimiento debe ser más exhaustivo** con el fin de detectar a tiempo aquellas complicaciones que vayan apareciendo y mejorar la accesibilidad.

Los profesionales también señalan la importancia de seguir estudiando la adecuación de los tratamientos con el abordaje de los efectos secundarios, y tener **más información acerca de cuándo es necesario hacer paradas en el tratamiento, bajar dosis o añadir** fármacos para tratar complicaciones como las náuseas o la diarrea.

> No puedes citar al paciente en un mes porque va a venir con mil dudas y va a ser difícil reconducirle (profesional)

> Hay que dar recomendaciones para los efectos secundarios y accesibilidad para resolver dudas (profesional)

> Falta un protocolo bien conocido por todos que integre recomendaciones ante las diferentes complicaciones que puedan surgir (paciente)

6. **Integrar a los psicólogos y trabajadores sociales dentro del sistema.** El personal médico y de enfermería no tienen la capacidad de dar respuesta a todas las repercusiones ocasionadas por el cáncer renal. Pero sí que pueden ser capaces de derivar y ofrecer información al paciente sobre recursos a su disposición, lo cual se lograría con una mayor inclusión de profesionales como los psicólogos y trabajadores sociales. Estos últimos están en todos los hospitales pero el **trabajo social es una disciplina muy desconocida** entre pacientes y profesionales. En cambio, el papel del **psicólogo es más conocido pero no tiene tanta presencia en los centros hospitalarios.**

Por tanto, se anima a una mejor inclusión de ambas figuras en el proceso asistencial y mayor conocimiento y comunicación entre estos profesionales y el equipo médico y de

enfermería, bien a través de contar con estas disciplinas en los hospitales o bien a través de una mejor coordinación con las asociaciones de pacientes.

La inclusión de estas profesiones en el abordaje cotidiano del paciente sería muy bien recibida entre la comunidad médica, según los profesionales médicos consultados, ya que les supondría tener más recursos para dar respuesta a las necesidades del paciente y les ahorraría trabajo. Además, su inclusión **permitiría que pudieran acceder al historial clínico y compartir información con el resto de profesionales sanitarios.** A día de hoy, los trabajadores sociales, al no ser profesional sanitario, solo pueden acceder al historial en algunos hospitales, y los psicólogos, al ser en muchas ocasiones externos procedentes de asociaciones de pacientes y ONG, tampoco tienen acceso.

> Los psicólogos deberían estar mejor integrados en los servicios de oncología, dentro de los procesos (profesional)

> El psicooncólogo debe estar incluido como un especialista más en el equipo dentro del proceso. Habría que estudiar cuál sería el impacto de la introducción del psicólogo en el sistema (profesional)

> Al trabajador social no se le conoce porque no forma parte del equipo. A veces se le piden soluciones puntuales y urgentes y no da tiempo a dar una solución factible (profesional)

> El abordaje físico y emocional debe ir de la mano, si no el paciente está condenado al fracaso, ya sea médico o psicológico (profesional)

En relación a las unidades de Trabajo Social, también se propone la posibilidad de crear **servicios específicos de orientación sociolaboral,** que permita un asesoramiento especializado en materia de derechos del paciente con respecto al terreno profesional.

A través de los trabajadores sociales se lograría una mayor coordinación entre el sistema de salud y el de servicios sociales, aspecto especialmente importante para la atención a aquellas personas con cáncer renal con menos recursos.

> Debe haber más trabajadores sociales, especialmente en zonas deprimidas con problemas sociales. Hay pacientes que no toman medicación por no tener recursos económicos (profesional)

7. **Promover las unidades de cuidados paliativos,** con el propósito de dar apoyo a las personas con cáncer renal, especialmente cuando afrontan el proceso al final de la vida. Son necesarios más equipos de paliativos que estén formados por equipos multidisciplinarios y que exista mayor comunicación con los demás servicios del hospital. Habitualmente se activa este servicio al final de la vida y es recomendable incorporarlo previamente para un mejor cuidado del paciente y su familia.

   Además, se debe favorecer la accesibilidad de los pacientes y familias a estas unidades a través de servicios domiciliarios especializados y con cobertura durante todo el día. Desde estos servicios se puede formar a cuidadores y familiares para ofrecer el mejor apoyo posible a aquellas personas cuyas enfermedades ya no se pueden curar. Y también orientar en temas relevantes en esta fase como son la alimentación, la higiene personal, aspectos sociales, la limpieza de la casa, etc.

> Los cuidados paliativos ofrecen cuidado y educación al final de la vida, reduciendo la ansiedad familiar y mejorando el bienestar del paciente (profesional)

8. **Potenciar el equipo de enfermería.** Se concibe a la enfermera como una profesional con altos conocimientos técnicos que puede servir como puente y facilitadora de la comunicación entre los médicos y pacientes.

   Además, es una persona de referencia en el entrenamiento, formación, información y detección de necesidades de los pacientes. Probablemente es el profesional idóneo para adquirir una visión global del paciente y movilizar los recursos necesarios para dar respuesta a sus problemáticas de índole física, emocional y social.

> La enfermera podría ser la persona que te acercara toda la información. Puede ser el cauce para conseguir una mayor humanización (paciente)

> La enfermería tiene amplios conocimientos técnicos y puede quitarle peso al médico. Tiene las competencias y las capacidades, y está cerca del paciente y del médico (paciente)

9. **Promover el papel de las asociaciones de pacientes** en el apoyo a las personas con cáncer renal. Plantean que pueden tener un papel importante en el manejo de algunos efectos secundarios, como el dolor o el cansancio. Son repercusiones que tienen impacto no solo en la esfera física sino también emocional y social, y desde estas entidades se **podría dar herramientas para un mejor manejo.** Es un espacio reconocible para el paciente y donde **es más fácil que la persona explique con más sinceridad las dificultades** que está teniendo y se active en la búsqueda de soluciones.

> El dolor no es solo un síntoma físico sino que presenta mucha incapacidad laboral y social. Y ahí las asociaciones pueden ayudar mucho (profesional)

A día de hoy, **no existe una asociación de pacientes específica en cáncer renal,** pero sí asociaciones de pacientes que atienden a personas con enfermedades renales y/o cáncer. Según los profesionales, y atendiendo a los relatos de los pacientes, el gran reto pasa por favorecer el acceso de las personas con cáncer renal a las asociaciones de pacientes, lo cual se podría conseguir a través de una **mayor cercanía con la comunidad médica y mayor presencia en los hospitales.**

> La labor de asociaciones puede ser reforzar la formación. Cuando estás con otros pacientes hay más conexión, y eso hace que la comunicación fluya mejor y cuentes cosas que quizá no digas al médico por miedo o por no darle tanta importancia (profesional)

Además, otra propuesta similar, como se comentaba anteriormente, es **fomentar la figura del voluntariado dentro del hospital** a través de personas que hayan pasado por un episodio similar y que acompañasen en el proceso y ofrecieran información. El hecho de haber compartido experiencias similares propicia la tan necesaria empatía.

> Deberíamos contar con personas y asociaciones que pudieran ayudar y dar nociones (paciente)

> La presencia de asociaciones en el hospital es muy importante, tenemos que estar más cerca y actuar más coordinados (profesional)

> Los pacientes con cáncer renal no llegan a las asociaciones, a diferencia de lo que sucede en otras enfermedades. Se acercan pocos y suelen ser aquellos con enfermedad avanzada (profesional)

10. **Impulsar proyectos de información dirigidos a pacientes.** Los materiales de información existentes en cáncer renal están especialmente dirigidos a profesionales, así que se proponen crear guías, aplicaciones móviles o páginas web de información y apoyo.

    Serían materiales que servirían para formar a los pacientes sobre cómo convivir con la enfermedad, presentados en un lenguaje comprensible. En este sentido, se hizo referencia al cambio de enfoque que deben hacer las sociedades científicas, más orientado hacia el paciente y que puedan ser fuente de información fiable y rigurosa.

> Tenemos que quitar el protagonismo a la especialidad y dárselo al paciente dentro de las sociedades científicas. Ahora incluso hay áreas exclusivas de información para el paciente (profesional)

11. **Mejorar habilidades de comunicación de profesionales.** Este aspecto fue muy valorado por los pacientes e incluso los profesionales afirmaron que una buena comunicación con el paciente debe ser una obligación para el sanitario y un derecho para el paciente. Los pacientes destacan la necesidad de que los profesionales se formen para tener más empatía y comunicarse de forma más idónea con ellos.

> Los profesionales sanitarios deberían tener sensibilidad y empatía con el paciente. A través de cursos podrían ponerse en nuestra piel porque no siempre lo hacen (paciente)

> Podrían tener un taller para que empaticen y mejoren el trato con el pacientes y que los profesionales no nos vean como un número (paciente)

El grupo de profesionales sugiere la **importancia de contar con psicólogos que puedan formar al equipo médico y de enfermería en habilidades de comunicación.** Su papel podría no solo ser de educación sino también de soporte profesional en la práctica habitual, asesorando sobre el manejo de la comunicación ante casos concretos.

> Se necesitan psicólogos especialistas para potenciar esas habilidades y que ayuden a que esa comunicación sea idónea y orientar sobre cómo afrontar la consulta (profesional)

Los pacientes también señalan como posible solución que haya un profesional de referencia en cada equipo que se responsabilice de que la comunicación con el paciente sea adecuada en todos los casos. Esta persona podría formarles, asesorarles y supervisarles para asegurar que la comunicación es idónea.

LAS IDEAS SIEMPRE PARTEN DE UNA INQUIETUD.

Y PARA CONVERTIRLAS EN REALIDAD SE REQUIERE GANAS, ILUSIÓN, PASIÓN Y, SOBRE TODO, ACOMPAÑARSE DE PERSONAS QUE COMPARTAN ESOS MISMOS VALORES CONTIGO.

Muchísimas gracias a las 21 personas que nos han acompañado y han querido aportar su pequeño-gran grano de arena. Ellos conocen de primera mano el cáncer renal y saben mejor que nadie todo lo que se puede y se debe hacer. Gracias por mostrarnos el camino y compartir vuestras inquietudes personales y profesionales. Y, entre ellos, un especial agradecimiento a las 11 personas que conocen la enfermedad en primera persona y que decidieron, sin dudar, participar en esta iniciativa. Nos habéis regalado vuestras historias y nos habéis ayudad a poner nuestra mirada en lo que realmente importa.

Nuestra vocación es el trabajo en red. Es la única forma de entendernos, ilusionarnos, comprendernos y compartir recursos. Por ello, estamos encantados de haber contado con la colaboración de diferentes asociaciones de pacientes y sociedades científicas en este proyecto. Gracias a la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha contra las Enfermedades del Riñón (ALCER), la Asociación de Enfermos del Riñón de Cataluña (ADER), la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), la Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSyS), la Asociación Española de Urología (AEU), la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N), la Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR) y a la Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud (SEPCYS). Gracias por apoyar esta idea y por acompañarnos durante estos meses. ¡Seguiremos caminando juntos!

Apostar por el conocimiento siempre es positivo. Y lo que hace especial a esta iniciativa es que busca el conocimiento en torno a lo que piensan, sienten y viven las personas. Por ello, queremos dar las gracias a Bristol Myers-Squibb, por soñar con nosotros y comprender que todas las personas tenemos un conocimiento muy valioso y único, y que comprenderlo puede ser un fantástico punto de partida para dar próximos pasos.

> Lo mejor fue ver la cantidad de gente que tenía alrededor. Me sentía arropado

Todos nos sentimos arropados cuando nos acompañan. Estar juntos nos ilusiona e inspira. Nos hace comprometernos más si cabe con la causa por la cual trabajamos. Nos hace alcanzar más fácilmente nuestros objetivos.

¡Continuemos trabajando juntos! ¿Te sumas?

#sumandoensalud

BIBLIOGRAFÍA

1. Akdogan, B, Brookman-May, S, Marszalek, M, et al. (2014). Información a pacientes - Cáncer de riñón localizado. European Association of Urology (EAU)

2. Beardo P, Juárez A. Guía para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento del carcinoma de células renales. Grupo Cooperativo Andaluz para el Cáncer Renal (2013)

3. Berg W, Tomaszewski J, Yang H, et al. Complications of renal surgery. Urol Clin N Am 2017; 44: 275–288

4. Carcinoma renal. Cómo reconocerlo, tratarlo y convivir con él. Colección Oncovida. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) (2016)

5. Cowan N, Hanbury D C, Hora M, et al. Guía clínica sobre el carcinoma renal. European Association of Urology (Actualización: 2010)

6. Grünwald, V. Checkpoint Blockade – a New Treatment Paradigm in Renal Cell Carcinoma. Oncol Res Treat 2016; 39:353–35

7. Hansen C, Grimm D, Bauer J, et al. Effects and Side Effects of Using Sorafenib and Sunitinib in the Treatment of Metastatic Renal Cell Carcinoma. Int. J. Mol. Sci. 2017; 18: 461

8. Kimmel P, Patel S, Peterson R. The Impact of Social Support on End-Stage Renal Disease. Seminars in Dialysis — Vol 18, No 2 (March–April) 2005 pp. 98–102

9. Liu, J, Mittendorf, T, von der Schulenburg, J.M. A Structured Review and Guide Through Studies on Health-Related Quality of Life in Kidney Cancer, Hepatocellular Carcinoma, and Leukemia. Cancer Investigation, 28:312–322, 2010. Informa Healthcare USA, Inc.

10. Ljungberg, B, Cowan, N, Hanbury, D, et al. (2010). Guía clínica sobre el carcinoma renal. European Association of Urology

11. Página web Asolación Americana contra el Cáncer: www.cancer.org

12. Página web Asociación Española contra el Cáncer (AECC): www.aecc.es

13. Página web Asociación Española de Urología AEU): www.aeu.es

14. Página web Asociación Europea de Urología (EAU): www.uroweb.org

15. Página web EAU Patient Information: http://patients.uroweb.org

16. Página web Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha contra las Enfermedades del Riñón (ALCER): www.alcer.org

2 MIRADAS SOBRE EL CÁNCER RENAL

EXPLORANDO LA EXPERIENCIA DE PACIENTES Y PROFESIONALES

WWW.FUNDACIONMASQUEIDEAS.ORG
lasideasde@fundacionmasqueideas.org

#SumandoenSalud