

Necesidades de los **pacientes** con **melanoma** y de sus **familiares**



grupo español de
pacientes de cáncer





DIRECCIÓN DEL ESTUDIO:

Begoña Barragán
Dr. Albert J. Jovell
Dr. Salvador Martín Algarra

COORDINACIÓN GENERAL:

Emilia Arrighi, MSc

EXPERTOS Y ORGANIZACIÓN QUE HAN PARTICIPADO

Javier Barbero, psicólogo clínico en el Servicio de Hematología del Hospital Universitario La Paz, experto en bioética y en cuidados paliativos.

GEPAC: Grupo Español de Pacientes con Cáncer



GEM: Grupo Español Multidisciplinar en Melanoma



“Es importante que los pacientes se organicen y que hagan escuchar su voz, que sean tenidos en cuenta en la toma de decisiones por parte de las autoridades sanitarias de los Países de la Unión Europea...”

Patricia García Prieto. *Presidente de Melanoma Independent Community Advisory Board.*

RESUMEN EJECUTIVO

INTRODUCCIÓN

El melanoma, similar a otros cánceres de aparición en edad adulta, es un tipo de cáncer complejo y heterogéneo. Según datos presentados por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), la incidencia en España ajustada por 100.000 habitantes es de 5.85, es un tipo de cáncer que ha crecido de manera exponencial en los últimos años. A pesar de que la edad frecuente de aparición de la enfermedad ronda los 60 años, actualmente existe también una mayor incidencia en jóvenes, en torno a los 30 años. Estas personas representan un grupo significativo de pacientes que se encuentran en edad laboral activa y por tanto se debe tener en cuenta el impacto que puede producir la enfermedad en la economía y el bienestar familiar. El melanoma puede curarse si se diagnostica y se trata con inmediatez. Si un melanoma no se extirpa en sus estados iniciales, las células cancerosas pueden crecer hacia adentro, debajo de la superficie de la piel, e invadir tejidos sanos. Si se disemina a otras partes del cuerpo, puede ser difícil controlarlo. Si bien es cierto que en los últimos tiempos han mejorado las posibilidades terapéuticas en cuanto al manejo clínico de la enfermedad, se conoce poco todavía acerca de las necesidades que presentan los afectados por melanoma y el modo en que puede verse modificada su calidad de vida. Los avances en la investigación y la oferta de nuevos tratamientos constituyen uno de los objetivos principales de la oncología actual, recursos esenciales para un mejor seguimiento clínico y control de la enfermedad. Resulta por ello indispensable que los propios afectados, junto a los profesionales que les atienden, la colaboración de sociedades científicas, organizaciones de pacientes y agentes de política sanitaria puedan colaborar juntos en el diseño de estrategias y acciones que tiendan a mejorar la atención de las personas que padecen melanoma y de sus familiares; además de promover planes de prevención e información a la sociedad.

OBJETIVO

El objetivo principal de este estudio ha sido el de conocer las experiencias y necesidades de personas afectadas por melanoma y de sus familiares.

METODOLOGÍA

Para responder a los objetivos del estudio se utilizó metodología de investigación cualitativa que incluyó las siguientes fases:

- Fase 1. Revisión bibliográfica
- Fase 2. Recogida de datos:
 - 2.1 Entrevistas semi-estructuradas con pacientes
 - 2.2 Entrevistas semi-estructuradas con familiares
- Fase 3. Integración y análisis de la información
- Fase 4. Elaboración de un informe final

CONCLUSIONES

- ❶ **Información comprensible y actualizada**
- ❷ **Facilidad de acceso a nuevos tratamientos y seguimiento estandarizado**
- ❸ **Asistencia psico-social durante todo el proceso asistencial**
- ❹ **Rol de las organizaciones de pacientes**
- ❺ **Campañas de prevención y concienciación social**

1. Información comprensible y actualizada

La información constituye la pieza fundamental en el proceso asistencial. Los pacientes y sus familiares esperan ser los primeros en recibir información comprensible acerca de la propia situación, además de los datos más actualizados disponibles para cada caso. La información constituye el nexo fundamental de la relación entre el afectado y su equipo asistencial. Los pacientes que comprenden la situación en la que se encuentra su enfermedad y en qué consistirá su itinerario terapéutico, suelen reaccionar mejor y tener una actitud más positiva. Los familiares y pacientes esperan construir una relación con el propio equipo asistencial, basada en el respeto y en la confianza mutua. Recibir apoyo y refuerzo positivo por parte de los profesionales sanitarios constituye uno de los recursos principales en el proceso asistencial y la mejor manera para que los pacientes puedan comprometerse con su proceso terapéutico y así afrontar las dificultades derivadas de la propia enfermedad. Es por ello fundamental, según han coincidido pacientes y familiares que los profesionales mejoren sus habilidades de comunicación para poder administrar las noticias de manera adaptada al contexto socio-cultural de los afectados y mostrando una actitud de empatía y escucha activa.

2. Facilidad de acceso a nuevos tratamientos y seguimiento estandarizado

Los pacientes desean recibir un seguimiento clínico estandarizado, de manera que se pueda realizar una vigilancia atenta de la evolución de la enfermedad. Es por este motivo que retienen las visitas periódicas como modo de prevención de una posible recaída. Hacen notar que unos años atrás no existían las posibilidades terapéuticas que la investigación está ofreciendo actualmente. Este hecho constituye para ellos una fuente de esperanza en el futuro y genera confianza en los progresos de la medicina. Por este motivo, desean tener acceso a nuevos tratamientos y la posibilidad de participar en ensayos clínicos que se ajusten a la propia situación individual. En este sentido, es necesario que los pacientes se sientan acompañados en el proceso de toma de decisiones, y por lo tanto sean conscientes de los riesgos y beneficios de participar en un estudio de investigación. Entre las acciones previstas durante las visitas de seguimiento se debe incluir la educación al paciente en la realización del autoexamen de la piel, además de promover conductas de autocuidado.

3. Atención psico-social durante todas las fases del proceso asistencial

Los afectados se encuentran satisfechos en general con el seguimiento que han tenido, pero destacan que sería importante que se complementara la atención clínica con un seguimiento a nivel emocional para quienes lo necesitaran. En este sentido, afectados y familiares están de acuerdo en que se debería ofrecer un servicio de asistencia psicológica durante las distintas fases del proceso asistencial. El impacto que produce la enfermedad en la vida familiar y de pareja y el cambio en los roles familiares, puede generar desgaste emocional, preocupación y estrés. Esta enfermedad, caracterizada por procesos largos con amenaza de posibles recaídas, además de la necesidad de realizar distintas intervenciones quirúrgicas; somete a los afectados y a sus familiares a estados de ansiedad y angustia. Los cambios en la imagen corporal provocados por amputaciones, cicatrices y marcas que puede dejar la enfermedad, son otro de los aspectos que deben valorarse, además del modo en que puede impactar este hecho en la autoestima de la persona y en sus relaciones sociales, cuando estas cicatrices son visibles. La situación requiere mayor atención si se refiere a grupos de afectados jóvenes o personas de género femenino. Resulta fundamental además considerar las problemáticas que pueden

presentarse en el momento de la reinserción laboral, el impacto que pueden producir los controles periódicos y las ausencias frecuentes en la situación laboral del afectado y del cuidador, además de las consecuencias económicas que puede acarrear en la vida familiar.

4. Rol de asociaciones de pacientes

Los afectados y sus familiares asumen un papel más activo en el propio plan asistencial. Desean recibir información actualizada, participar en la toma de decisiones y están dispuestos a promover conductas de prevención en la sociedad. La experiencia de enfermar ha generado en muchos de ellos la necesidad de participar de manera activa en organizaciones y realizar tareas de voluntariado, una manera de poder compartir con otros la experiencia de la enfermedad. Muchos han señalado que cuando ellos enfermaron nadie les supo acompañar y este es el motivo principal por el que han decidido formar parte de una asociación. Esta participación debe trasladarse a nivel institucional y por ello es fundamental que las organizaciones de pacientes puedan formar parte de órganos de decisión y de gobierno para poder, junto a otros agentes sanitarios y sociedades científicas, diseñar estrategias que se ajusten mejor a las necesidades de las personas que padecen esta enfermedad y de sus familias.

5. Campañas de prevención y concienciación social

En este sentido, una de las conclusiones a las que han llegado pacientes y familiares hace referencia a la necesidad de realizar campañas de concienciación a la población general de manera más continuada y mucho más efectiva. Si bien es cierto que se advierte un mayor conocimiento social de esta enfermedad, todavía no se ha llegado a concienciar acerca del impacto que puede tener en la calidad de vida de una persona, de la gravedad de este tipo de tumor y de la necesidad de actuar en una serie de conductas preventivas, sobre todo en las poblaciones de riesgo. De este modo, tanto pacientes como familiares coinciden en la urgencia de promover en la sociedad, y en especial entre los jóvenes, hábitos de exposición al sol que no sean perjudiciales para la salud, así como también la necesidad de evitar las camas solares. Las campañas de prevención deberían estar activas durante todo el año, con un mensaje claro y generando conductas de protección también en los grupos más sensibles, formados por ancianos y niños.



SUMARIO

Resumen ejecutivo

Presentación

Introducción

Objetivos

Metodología

Resultados

Entrevistas semi-estructuradas

- Los afectados
- Los familiares y cuidadores

Conclusiones

Recomendaciones

Bibliografía

Anexos

Hoja de consentimiento informado

Guión de las entrevistas a los afectados

Guión de las entrevistas a los familiares

Características socio-demográficas de la muestra

GEPAC OBJETIVOS EN FAVOR DE LOS PACIENTES



Las tasas de incidencia del melanoma, han aumentado exponencialmente en los últimos años. Éste es un tipo de cáncer de la piel de fácil curación si se detecta en un estadio precoz, pero cuyo pronóstico se complica si se diagnostica en una fase más avanzada. Si bien, es cierto que en los últimos años se ha logrado avanzar en los tratamientos, aumentando la supervivencia de los pacientes.

El presente estudio tiene como objetivo ser un primer paso para establecer las necesidades particulares de los pacientes de melanoma y sus familiares, y aportar la experiencia y el punto de vista de los afectados en las distintas fases de los tratamientos.

Para nosotros, es fundamental que los propios pacientes y familiares participemos junto a los profesionales, instituciones y la administración, en el diseño de estrategias que favorezcan una mejor atención de las personas con melanoma y de sus familiares y en la implementación de campañas de concienciación social.

A través de este informe, hemos tratado de acercar la realidad que viven los pacientes de melanoma y sus familiares, con objeto de conocer las problemáticas específicas generadas por este tipo de cáncer, tanto en el diagnóstico, la progresión de la enfermedad, la importancia de la información, el acceso a los nuevos tratamientos, el impacto a nivel emocional, los cambios en la imagen corporal, la familia, vida social y trabajo, y otros tantos aspectos que afectan a la vida del paciente y el familiar.

Desde GEPAC deseamos que este estudio sea un impulso para seguir obteniendo datos, experiencias y opiniones que nos permitan mejorar la calidad de vida de los afectados por melanoma.

Dña. Begoña Barragán

Presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)



GEM OBJETIVOS EN FAVOR DE LOS PACIENTES



Desde su constitución, el Grupo Español Multidisciplinar de Melanoma (GEM) ha planteado como uno de sus objetivos fundamentales la movilización social de pacientes y afectados por melanoma. Las razones de este planteamiento son claras y están sólidamente fundadas en la experiencia con otros tumores y otras enfermedades.

El relevante papel de la investigación básica y clínica en la curación del cáncer está fuera de duda. Tampoco se puede cuestionar la importancia que tiene la regulación ética de los ensayos clínicos ni su cuidadosa gestión y control. Estas son tareas imprescindibles para los profesionales y organizaciones sanitarias, hospitalarias, farmacéuticas o reguladoras y constituyen una misión básica para nuestro Grupo.

Pero el estudio, tesón o la calidad técnica, no son suficientes. Hay otros factores, otros componentes claves para que las acciones en la lucha contra una enfermedad tan compleja como es el melanoma tengan más posibilidades de éxito.

Los enfermos de melanoma en su conjunto y todos los afectados por esta enfermedad -que son muchos más de los que hablan las frías cifras de los registros- tienen mucho que decir. Y no solo sobre sus síntomas o sus necesidades. También sobre sus inquietudes, sus expectativas, sus percepciones sobre la acción médica, sus aspiraciones....

Sin ningún tipo de duda estas cuestiones son muy relevantes para el GEM, que quiere tener siempre al paciente como centro y receptor de su actividad asistencial e investigadora.

La comunicación de esta experiencia piloto en la que pacientes de melanoma y familiares comparten con gran valentía su visión de la enfermedad, da una valiosa orientación y perspectiva por la que debemos avanzar.

Agradecemos a GEPAC, al Foro Español de Pacientes y a BMS su colaboración en esta iniciativa, que confiamos ampliar próximamente, y sobre todo de un modo muy especial, agradecemos a los pacientes y familiares que han participado la generosidad de compartir su testimonio, que abre camino y sin ninguna duda ayudará a muchos.

¡Gracias!

Dr. D. Salvador Martín Algarra
Presidente del Grupo Español Multidisciplinar de Melanoma



INTRODUCCIÓN

El melanoma es un tipo de cáncer de piel que se origina en los melanocitos. Con frecuencia el primer signo de un melanoma es un cambio de tamaño, forma, color o textura de un lunar. La mayoría de los melanomas tienen un área negra o negra azulosa, también puede aparecer como un lunar nuevo y su apariencia puede ser anormal o desagradable. Para identificar los cambios en lunares se suele utilizar un indicador que puede ayudar a la detección o sospecha de anormalidad, a través de una técnica sencilla que se denomina “ABCD” (Dummer et al 2011):

- Asimetría: el contorno de una mitad no es igual al otro.
- Bordes: los bordes son desiguales, borrosos o irregulares.
- Color: el color es disparejo y puede incluir tonalidades negras, cafés y canela.
- Diámetro: hay cambios en el tamaño, generalmente se vuelven más grandes.

También puede llamar la atención un lunar que cambia de tamaño, forma o color; tiene contornos o bordes irregulares; produce picazón, supura, sangra o está ulcerado.

Se calculó que aproximadamente 70.000 personas fueron diagnosticadas por esta enfermedad en 2011, de los cuales alrededor de 40.000 hombres y 30.000 mujeres. La tasa de incidencia ajustada por edad fue 20,8 por 100.000 hombres y mujeres por año. Estas tasas se basan en casos diagnosticados en 2004-2008 (Howlader et al 2008). Según datos presentados por la Sociedad Española de Oncología Médica, la incidencia en España ajustada por 100.000 habitantes es de 5.85 (SEOM 2012).

- Cerca de 200.000 nuevos casos son diagnosticados en el mundo cada año
- 10 veces más común en personas blancas y más frecuente en hombres que en mujeres
- Afecta con mayor frecuencia a personas de edades comprendidas entre 40 y 60 años
- 10% de las personas afectadas tienen antecedentes familiares

Fuente: American Cancer Society, 2012

Se estima que existen actualmente en USA más de 69.000 personas que padecen melanoma y el programa de registros del Instituto Nacional del Cáncer de ese país ha mostrado datos que indican que existen ya más de 758.000 supervivientes de melanoma, gracias a los esfuerzos dedicados al cribado y al diagnóstico precoz, además de los nuevos tratamientos disponibles (Mijumdar et al 2009).

El melanoma, similar a otros cánceres de aparición en edad adulta, es un tipo de cáncer complejo y heterogéneo. Las tasas de incidencia, que han aumentado exponencialmente en los últimos años, difieren entre sexos, edades, etnias y regiones. A pesar de que la edad frecuente de aparición de la enfermedad ronda los 60 años, actualmente existe también una mayor incidencia en jóvenes en torno a los 30 años (Tucker, 2009). Estas personas representan un grupo significativo de pacientes que se encuentran en edad laboral activa y por tanto se debe tener en cuenta el impacto que puede producir la enfermedad en la economía y el bienestar familiar. Más aun se han de tener en cuenta además las pérdidas en los ingresos durante la enfermedad y su impacto económico a nivel social (Ekwueme et al. 2011).

Aún se desconocen las causas que originan este tipo de cáncer, pero existen una serie de factores de riesgo que aumentan las probabilidades de padecer la enfermedad. A continuación se presentan los factores principales:

- La piel clara que se pone pecosa se quema fácilmente
- La piel que no se broncea o se broncea mal
- Los ojos claros, el cabello pelirrojo o rubio

También se ha de considerar como otro factor determinante la exposición a luz solar natural o a la luz solar artificial (como la de las camas de bronceado) durante períodos largos de tiempo o tener antecedentes de quemaduras de sol con ampollas especialmente en la niñez o la adolescencia. La presencia de lunares grandes o muchos pequeños o el conocer antecedentes familiares de la enfermedad, es otro indicador que aumenta la probabilidad de padecer melanoma (National Cancer Institute).

El melanoma puede curarse si se diagnostica y se trata con inmediatez. Si un melanoma no se extirpa en sus estados iniciales, las células cancerosas pueden crecer hacia adentro, debajo de la superficie de la piel, e invadir tejidos sanos. Si se disemina a otras partes del cuerpo, puede ser difícil controlarlo. Si bien es cierto que en los últimos tiempos han mejorado las posibilidades terapéuticas en cuanto al manejo clínico de la enfermedad, se conoce poco todavía acerca de las necesidades que presentan los afectados por melanoma y el modo en que puede verse modificada su calidad de vida.

La evidencia muestra que alrededor del 40% de personas afectadas por cáncer experimentan una serie de necesidades psico-sociales todavía no cubiertas (Harrison et al 2009). Estudios recientes evidencian que los pacientes necesitan recibir mayor información acerca de su enfermedad y del mejor modo de manejar los síntomas, apoyo psico-emocional, así también como ayuda en cuestiones prácticas relativas al transporte o a necesidad de asistencia para realizar las tareas cotidianas (Francken et al 2008; Constantinidou et al 2009).

La información constituye para los pacientes y sus familiares un elemento clave en el proceso asistencial. En este sentido, algunos estudios muestran que los pacientes afectados por melanoma desean disponer de toda la información (88%), desean saber las posibilidades de curación (90%), además de información acerca del pronóstico (85%). En este estudio se puso de manifiesto también la importancia que tiene para los pacientes el acompañamiento en la toma de decisiones y cuánto importante resulta la experiencia y las competencias del equipo asistencial en el momento de tomar decisiones relativas al itinerario terapéutico (Constantinidou et al 2008).

En este sentido, en España un estudio cualitativo focalizaba la atención en las necesidades de los pacientes afectados por una patología oncológica a la hora de tomar decisiones en relación al propio tratamiento. Entre los resultados principales se puede destacar que los pacientes y sus familiares necesitan tomar las decisiones terapéuticas de manera consensuada con el profesional sanitario, apoyándose en la experiencia del médico que es quien tiene la información acerca de las alternativas terapéuticas para su caso, de modo que se sientan acompañados en el proceso de toma de decisiones (Arrighi et al, 2007). Todo parece indicar que este cambio en el modelo de paciente responde a un perfil más activo, un paciente que quiere participar con mayor responsabilidad en el propio proceso asistencial pero que, en definitiva, siente que necesita apoyarse en la relación con el profesional, basada en el respeto y la confianza (Jovell et al, 2006).

En el acto clínico entonces, los profesionales deberían ofrecer las mejores alternativas terapéuticas disponibles valorando además, para cada caso, las necesidades, preferencias y valores tanto de los pacientes como de quienes le rodean (Blank et al 2006). Entre las recomendaciones publicadas por el King's Fund en 2007 relativas a este tema, se menciona la necesidad de que los profesionales sanitarios identifiquen y respeten las preferencias y valores de los pacientes; proporcionen la información disponible en distintos formatos y de manera comprensible; ofrezcan al paciente el asesoramiento de especialistas del área psico-social; además de promover en el paciente una actitud de participación activa en relación a su condición, así también como la educación en actitudes de autocuidado (Coulter, 2008).

Más allá de los factores relacionados con el pronóstico, los pacientes que reciben un diagnóstico de melanoma se deben enfrentar a factores que generan gran estrés relativos a una enfermedad que amenaza sus vidas, así también como la preocupación y ansiedad ligada a la posibilidad de sufrir dolor y el miedo a una posible recaída. Se debe agregar a estos factores la ansiedad causada por las intervenciones quirúrgicas que deban realizarse, además del estigma producido por las cicatrices que, en muchas ocasiones, pueden constituir un constante recordatorio de la propia enfermedad (Missiha et al 2003). Los cambios en la imagen corporal, sobre todo de carácter estético, pueden minar la confianza y la autoestima; de modo particular en grupos de gente joven y entre el colectivo femenino (Lichtenthal et al 2005).

En este sentido, el impacto de estos factores en la vida cotidiana pueden provocar en los pacientes situaciones de estrés y depresión (Kasparian et al 2009). Algunos estudios muestran que aproximadamente 1 de 4 pacientes afectados por melanoma presentan niveles altos de ansiedad (Bergenmar

et al 2004; Gibertini et al 1992). Se señala además que un deterioro del estado físico y la localización del tumor en lugares visibles como pueden ser las manos o la cara se ha correlacionado con mayores índices de ansiedad y estrés psicológico (Hamama-Raz et al 2007).

Según Kneier, el modo en que los afectados intentan adaptarse a la enfermedad permite afrontar la situación de distintas maneras. Entre las estrategias más útiles menciona aceptar la condición individual de enfermedad, mantener la esperanza y el optimismo, expresar emociones y preocupaciones derivadas de la enfermedad, pedir ayuda del entorno, además de asumir una actitud activa y mantener la autoestima; independientemente de las condiciones de pronóstico y las posibilidades terapéuticas (Kneier 2003). Distintos estudios muestran que quienes presentan una actitud activa se adaptan mejor a la enfermedad (Baider et al 1997).

Resulta fundamental que los pacientes reciban un seguimiento clínico pautado, con el objetivo de detectar una recaída o de identificar otros tumores de la piel, en especial melanomas secundarios, de la manera más precoz posible. Algunos estudios muestran la importancia de que los pacientes realicen periódicamente el autoexamen y puedan ellos mismos tener una actitud activa de vigilancia de frente a la enfermedad (Dummer et al 2012).

Un reciente estudio realizado por la Sociedad Española de Calidad Asistencial y el Grupo Español de Melanoma puso en evidencia que; si bien se ha producido un importante cambio social y la población española se encuentra mucho más informada en comparación a años anteriores acerca de este tema; se debe aumentar la conciencia en relación a la necesidad de prevenir el cáncer de piel y el melanoma en concreto (SECA y GEM, 2012). Resulta necesario realizar campañas educativas eficaces de prevención, sobre todo para informar a los jóvenes acerca de los hábitos de exposición solar, la utilización de camas solares y con especial atención a los grupos considerados de riesgo (Euromelanoma 2010).

En este sentido, Dancey pone nuevamente el acento en la importancia de realizar campañas de concienciación a la población, ya que en esta patología el pronóstico suele estar relacionado al estadio de presentación clínica de la enfermedad y, por tanto, resulta esencial su seguimiento clínico y la vigilancia acerca de su evolución. El mismo estudio puso en evidencia además la importancia que tiene para el paciente la consulta con el especialista, el hecho de poder realizar preguntas y el modo en que recibe ayuda para convivir mejor con la enfermedad (Dancey et al, 2005).

Una de las fuentes principales de insatisfacción de los pacientes consiste en no recibir la información que esperan acerca de su enfermedad y en relación a las opciones terapéuticas disponibles (Grol et al. 2000). Es por este motivo que distintas organizaciones de pacientes están promoviendo la participación de los propios afectados en órganos de decisión y de gobierno con el objetivo de generar una atención centrada en las necesidades de los pacientes y que, de este modo, puedan ser atendidas de manera integral. Pacientes involucrados en el propio cuidado y conscientes de las conductas de riesgo a evitar, constituyen un recurso fundamental a la hora de mejorar la sanidad pública (Coulter et al 2003).

Resulta por ello indispensable que los propios afectados, junto a los profesionales que les atienden, la colaboración de sociedades científicas, organizaciones de pacientes y agentes de política sanitaria puedan colaborar juntos en el diseño de estrategias y acciones que tiendan a mejorar la atención de las personas que padecen melanoma y de sus familiares (The Melanoma White Paper, 2012). Finalmente, este estudio puede ser una valiosa herramienta para transmitir a la sociedad cuáles son las barreras y problemáticas que afrontan los afectados y sus familiares y, de este modo, promover un mayor grado de conocimiento y de implicación de la sociedad en general acerca de las necesidades que presentan las personas afectadas por melanoma y sus familias.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Conocer las visiones, experiencias y necesidades de personas afectadas por melanoma y de sus familiares.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Identificar las necesidades relativas al seguimiento clínico
- Conocer las necesidades emocionales y psicológicas de los afectados y sus familiares
- Valorar las necesidades de los afectados a nivel social y laboral
- Valorar la percepción subjetiva del estado de salud
- Detectar una serie de conclusiones generales

METODOLOGÍA

Para responder a los objetivos del estudio se utilizaron técnicas de investigación cualitativa, métodos que resultan eficaces en el momento de conocer experiencias, vivencias y percepciones de las personas afectadas por una patología o condición.

La utilización de técnicas de investigación cualitativa permite conocer la visión de pacientes y ciudadanos en relación a la salud y a la sanidad. Se consideran además, como recurso fundamental para promover estrategias de mejora y recomendaciones que puedan aportar calidad en el proceso de atención y, de esta manera, responder de forma más ajustada, a las necesidades de los propios afectados (Coulter 2008).

La metodología de trabajo para la elaboración del estudio consistió en las fases siguientes:

Fase 1: Revisión de la literatura científica

Fase 2: Recogida de datos:

Realización de entrevistas semi-estructuradas a pacientes y a familiares

Fase 3: Integración y análisis de la información

Fase 4: Elaboración del informe de resultados

FASE 1: REVISIÓN DE LA LITERATURA CIENTÍFICA

El presente estudio se inició con una revisión de la literatura existente relacionada con la problemática de estudio, con el objetivo de situar los temas de interés en un contexto general, junto con la revisión bibliográfica de experiencias previas existentes, tanto a nivel nacional como internacional.

La búsqueda bibliográfica ha seguido las siguientes etapas:

- a) Tipo y ámbito de búsqueda:
Búsqueda bibliográfica especializada a nivel nacional e internacional.
- b) Período cronológico:
Consulta período 1999-2012.
- c) Fuentes documentales consultadas:
Medline, Psychinfo y Proquest Health.

FASE 2. RECOGIDA DE DATOS

La investigación cualitativa constituye un tipo de investigación formativa que ofrece técnicas especializadas para obtener respuestas en profundidad sobre lo que las personas piensan y sobre sus sentimientos. Esto permite a los investigadores comprender mejor las actitudes, creencias, motivaciones y comportamientos de una población determinada (Taylor y Bogdan, 1987; Valles, 1999).

Todos los participantes fueron informados de los objetivos del estudio y los datos personales se trataron con la máxima confidencialidad. Todos los participantes en el estudio han otorgado su consentimiento y se les ha informado de los objetivos del estudio (Anexo A). Este estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética en la Investigación Clínica (CEIC) del Hospital Universitario La Paz de Madrid, con resolución del día 22 de Marzo de 2012.

La selección de los candidatos a participar en las entrevistas se organizó en base a una muestra teórica. Los criterios de selección de los candidatos se muestran en la Tabla nº 1.

Personas mayores de 18 años, varones y mujeres a los que se les haya diagnosticado un melanoma (se han considerado las más prevalentes) y que en el momento del estudio habían concluido los tratamientos al menos 2 años antes y que desearan participar en el estudio. Para el grupo de familiares se incluyeron a miembros con relación de filiación directa, considerando importante el rol del cuidador principal.

Grupo de afectados	Grupo de familiares y cuidadores
<ul style="list-style-type: none"> - Mayores de 18 años - Varón y mujer - Ser afectado por melanoma en distintas fases de atención: tratamiento innovador, tratamiento tradicional y libre de tratamiento - Que deseen participar en el estudio 	<ul style="list-style-type: none"> - Mayores de 18 años - Varón y mujer - Ser familiar de un afectado por melanoma con distintos grados de filiación (pareja/hijo/hermano, etc.) - Que deseen participar en el estudio

Tabla nº 1: Criterios de inclusión para participar en el estudio

La duración de las entrevistas osciló entre 15 y 35 minutos. Durante el mes de noviembre de 2012 se desarrollaron 6 entrevistas semi-estructuradas a pacientes y 4 entrevistas semi-estructuradas a familiares. Las características socio-demográficas de la muestra se presentan en el Anexo D. Las entrevistas semi-estructuradas constituyen una de las técnicas cualitativas más utilizada en contextos sanitarios. Este tipo de entrevistas se basan en la definición de una serie de áreas a tratar durante la misma, para responder a los objetivos de la investigación. En la entrevista, a través de las preguntas y las respuestas, se logra una comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a un tema determinado (Pope and Mays, 2006).

El conocimiento acerca de la temática se construye gracias al proceso de interacción que constituye la herramienta analítica más poderosa de esta técnica, ya que llega a describir la situación del paciente y la experiencia de enfermar. El rol del investigador es el de formular las preguntas y de buscar a través de ellas las respuestas válidas. Las preguntas tienen dos objetivos principales: por un lado, motivar al entrevistado a ser exhaustivo en la información que se le solicita; al mismo tiempo que, por otro, evitar los sesgos que se puedan producir (Guba y Lincoln 1994).

El proceso de recolección de la información puede ser complejo y por lo tanto, para asegurar resultados válidos se debe comenzar teniendo como punto de partida un buen guión. En él se debe considerar: una clara idea acerca de lo que se quiere preguntar; información básica acerca de los objetivos de la investigación; estimación acerca de la duración probable y la localización de la misma. El guión de las entrevistas semi-estructuradas a pacientes y a familiares puede consultarse en el Anexo B y C. En una entrevista semi-estructurada las áreas temáticas identificadas de interés y las preguntas específicamente desarrolladas sirven de guía general, aunque pueden agregarse otras dependiendo de la dirección que tome la entrevista o las vivencias particulares que puedan presentar los entrevistados (Schwandt TA, 1994).

FASE 3. INTEGRACIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

La fase de preparación del análisis, comienza con la selección de las unidades de análisis, que pueden estar representadas por una palabra o una frase. Para ello es necesario que las grabaciones de las entrevistas sean transcritas textualmente. Además, se deben recopilar las notas apuntadas por el investigador y de este modo se intenta lograr una cierta familiarización con el contenido global (Creswell, 1998). Una vez que se consiguieron identificar las categorías, éstas se agruparon en temas más generales. El objetivo de este proceso es el de reducir el número de categorías colapsándolas en áreas temáticas más generales.

En investigación cualitativa, para asegurar la validez de los resultados obtenidos, merece especial atención el concepto de triangulación, analizado por Denzin y Patton (2001). Estos autores identificaron distintos tipos de triangulación: la relacionada a las técnicas de recogida de datos y la que se refiere al equipo investigador. La primera hace referencia a la importancia de utilizar diferentes técnicas de recogida de datos: entrevistas, grupos de discusión, jurado, entre otras; para comprender el fenómeno desde una aproximación completa. Se agrega además, la triangulación del equipo de investigadores que incluye la incorporación de distintas perspectivas y experiencia profesional en el análisis de los datos, con el objetivo de evitar sesgos y errores en la interpretación de los mismos.

FASE 4. ELABORACIÓN DE UN INFORME FINAL

Elaboración de un documento de trabajo que incluye los objetivos del estudio, la metodología establecida, los resultados y las conclusiones elaboradas respecto al tema objeto de estudio.

RESULTADOS

ENTREVISTAS SEMI-ESTRUCTURADAS

LOS AFECTADOS

- Comunicación del diagnóstico
- Progresión de la enfermedad
- La importancia de la información
- Acceso a nuevos tratamientos
- Investigación
- Habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios
- Impacto a nivel emocional
- Cambios en la imagen corporal
- Resiliencia
- Asistencia psicológica
- La familia
- La vida social
- El trabajo
- Percepción social de la enfermedad
- Implicación social de los afectados
- Campañas de prevención y concienciación social

LOS FAMILIARES Y CUIDADORES

Comunicación del diagnóstico
Habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios
La importancia de la información
Progresión de la enfermedad
Acceso a nuevos tratamientos
Asistencia psicológica
Cambios en la imagen corporal
La familia
La vida social
El trabajo
Percepción social de la enfermedad
Campañas de prevención y concienciación social

COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO

A pesar de los avances registrados en medicina en el ámbito de la oncología y de que numerosas campañas de concienciación hacen que las personas asuman conductas de prevención y acudan a los controles y programas de cribado; todavía la palabra cáncer no deja de ser relacionada con la idea de muerte. En este sentido, la percepción social junto a una información no siempre muy ajustada por parte de los medios de comunicación no contribuyen a un conocimiento claro de la enfermedad, de su presentación y de sus posibilidades terapéuticas. Los entrevistados comentan las distintas reacciones que han tenido al recibir la noticia de diagnóstico de melanoma.

P1: “La primera vez, debido a la mala prensa que tiene el melanoma, me impactó mucho. Recuerdo que llamé a mis hijos y se me saltaban las lágrimas... Porque yo veía un porvenir muy negro no?... Les dije lo que había y nos pusimos en marcha con las cosas que teníamos que hacer.”

P2: “El diagnóstico coincidió con el nacimiento de mi hija... además de que esta fecha quedaría igualmente grabada... fue en Junio del año 98 y me lo diagnosticó el dermatólogo privado...”

P5: “El médico de familia es el que me remitió al dermatólogo... es un lunar que tuve siempre en el cuello, además en una zona muy visible...”

P6: “Yo tenía varios lunares y en la biopsia, una de las lesiones resultó ser maligna y que era un melanoma... Al inicio mucho desconocimiento, no tenía idea de lo que me estaba hablando... Pero mi esposa que es enfermera, ella sí que se lo tomó de otra manera...”

El impacto y el shock que produce la noticia llega, según comentan los participantes, de modo inesperado y logra desordenar los planes de vida cotidiana. La situación del diagnóstico es recordada como un momento de fuerte desconcierto e incertidumbre de frente al futuro cercano y las opciones terapéuticas disponibles. Se suma además, la celeridad con la que los pacientes deben actuar y tomar decisiones, en un momento de mucha fragilidad emocional.

P1: “Cuando me dieron el diagnóstico me dejaron hundido, porque por una parte me dijeron que había que actuar rápido, que las fechas contaban y que había que operar. Cuando pregunté cuándo me podían operar me dijeron que había quirófano para dentro de 5 semanas... Así que sin siquiera coger una bolsa me fui en coche a la ciudad de Y. Me recibieron y al otro día estaba operado esa fue mi entrada en el tema...”

P5: “Cuando el médico me lo dijo me preguntó: ¿Estás nerviosa? Y yo le contesté no, estoy aterrada...”

P6: “En mi caso mi médico es amigo mío y me dijo exactamente qué era y cómo estaban las cosas, yo he estado bien informado.”

Para algunos el proceso del diagnóstico se inició con la visita al dermatólogo o médico de atención primaria, y finalizó con la confirmación del mismo. Para otros, el proceso fue más largo y con un itinerario más incierto y desordenado, hasta llegar a la certeza del diagnóstico.

P3: “Llevaba varios meses con los ganglios linfáticos de la ingle inflamados...pero no me podía imaginar nunca que fuese esto... Sabía que era algo raro porque iba a los médicos y no me decían nada en concreto... Hasta que me hicieron una biopsia... Cuando oyes la palabra cáncer...fue un shock.”

Progresión de la enfermedad

A la noticia del diagnóstico siguieron las etapas de tratamiento indicadas para cada caso y el paso por intervenciones quirúrgicas, para la mayoría de los entrevistados, y otras opciones terapéuticas. Otro momento difícil de afrontar, descubierto durante los controles de rutina, lo constituyó la noticia de que la enfermedad se había vuelto a presentar. Los entrevistados comentan la importancia que puede tomar esta situación y la sensación de mayor gravedad que percibieron tanto ellos como sus familiares.

P1: “A los 2 años y 3 meses, me llaman y me informan que había algo raro, que tenía la posibilidad de tener metástasis y me volvieron a hacer una serie de pruebas adicionales... y confirmaron que era una metástasis del melanoma que tenía en la espalda, que había circulado por algún camino complicado pero que allí estaba. Ya tenía suficiente información para entender que el tema era grave...”

P2: “Sigo el protocolo de control y en mayo del año 2002 quedo embarazada del segundo y es donde me comunican que el melanoma hizo metástasis... y la verdad es ahí donde me asusté muchísimo, porque sobre todo no tenía mucha información...”

La situación de crisis emocional provocada por la noticia hace que muchos de los entrevistados comenten que durante la comunicación de los cambios en la situación de enfermedad existen dificultades de concentración debido al mismo impacto de la noticia. Así, muchos describen ese momento comentando que, después de la palabra metástasis, ya no podían seguir escuchando al profesional. La falta de información y el desconocimiento vuelven a generar estados de ansiedad y de gran preocupación.

P2: “Es que cuando tu médico te dice que tienes un melanoma metastásico tu mente ya no está en la consulta, él te va explicando pero tu mente está en otro sitio.”

P6: “Decaimiento, abatimiento, el diagnóstico suele suponer un mazazo para algunos enfermos sobre todo, para quienes son diagnosticados de tumores profundos.”

La importancia de la información

La información parece constituir, según afirma la mayoría de los entrevistados, uno de los pilares sobre los que se apoya el proceso asistencial. La posibilidad de recibir la información de manera clara, dosificada, junto a los datos más actualizados disponibles constituye un tema central. Para algunos de ellos ha sido inevitable la consulta en internet y han considerado que este recurso se ha de filtrar para los pacientes ya que muchos de ellos han consultado información poco clara y con pronósticos fatalistas en relación a la propia enfermedad.

P2: “Aunque el dermatólogo me dijo que no mirara en internet, yo tenía la inercia de mirar por internet, ahora con el tiempo ha cambiado, pero terminaba llorando de una forma desastrosa...”

P6: “La información es vital, para que los nuevos diagnosticados, los pacientes de melanoma sepan lo que tienen que afrontar y lo que deben superar. Creo que es fundamental porque el desconocimiento no siempre significa más calma y suele llevar a fondos documentales de internet que a veces suele ser más perjudicial verlo, que la información que nos da el médico.”

La información clara y completa, según las necesidades del paciente, constituye, junto a la confianza en el equipo asistencial uno de los soportes principales para el paciente y su familia, que aporta también una seguridad a nivel emocional, con sensación de mayor estabilidad psicológica y seguridad en el itinerario a seguir.

P3: *“La información es muy importante sobre todo a nivel psicológico del paciente... saber la gravedad de tu diagnóstico...”*

P4: *“Es fundamental tener un buen profesional que te sepa informar bien, que te apoye... la familia y los amigos también tienen que ser todo un equipo.”*

La relación de confianza con el propio equipo asistencial es fundamental para que los pacientes, según lo que ellos mismos comentan, puedan recibir el apoyo y la orientación necesarias para seguir el plan de tratamientos con motivación y compromiso.

P2: *“El apoyo de tu médico, yo necesito crear un equipo con mis médicos. Que yo vea que están subidos conmigo en este barco, luego ya veremos dónde nos lleva... Como paciente necesitas saber que tu médico está contigo en esta aventura. Creo que sobre todo poder hacerle preguntas. Tú no quieres que tu médico te avasalle con información...”*

Acceso a nuevos tratamientos

Las posibilidades terapéuticas para tratar una enfermedad como el melanoma han tenido una creciente evolución en los últimos años. Los pacientes confiesan la importancia de poder recibir la información más actualizada acerca de los tratamientos disponibles que puedan ajustarse mejor a cada caso.

P2: *“Nosotros no tenemos información sobre nuevos tratamientos ni la podemos tener si no es el médico el que nos la da... Como paciente es muy penoso no poder tener acceso a esa información... Que te acompañen y que te informen de las mejores posibilidades de tratamiento para tu caso, tanto los convencionales o como de entrar en un ensayo clínico...”*

P3: *“Cuando te dan el diagnóstico en lo primero que piensas es ... me muero... ellos te han de proponer distintas opciones, que hay distintos tratamientos y la información acerca de esos tratamientos por si tú te los quieres poner.”*

P4: *“Esa es una de las cosas que siempre queremos que el acceso a los nuevos tratamientos sea posible, porque hoy con el tema económico todo lo están recortando pero es importante tener toda esa información, claro que sí y acceder a cualquier estudio disponible.”*

P1: *“Me ofrecieron la posibilidad de participar en un ensayo clínico... No lo dudé.”*

La información y la relación de confianza con el profesional sanitario posibilita que los pacientes se sientan acompañados en el proceso de toma de decisiones. Los pacientes deben asumir la responsabilidad de tomar la decisión en base a una serie de riesgos y beneficios que los profesionales sanitarios y la experiencia pueden ofrecer.

P1: *“En ese momento no lo dudé, el médico me dijo que era la mejor opción, y yo deposité toda mi confianza en él, así como yo doy un consejo profesional a un cliente mío, y yo no lo dudé.”*

P2: *“Ahora hay este boom de nuevos tratamientos y el paciente necesita que el médico se preocupe por él, que te haga sentir que no está tratando un proceso canceroso, sino un ser humano, esto es lo que las personas agradecemos.”*

Cada vez más los pacientes desean ejercer un rol activo en la propia recuperación, es por ello que los entrevistados han destacado la necesidad de poder participar en las decisiones relativas al propio tratamiento y de poder consultar con el equipo médico todas las dudas que se plantean durante el tratamiento.

P3: “Eso depende de uno mismo...al inicio piensas que va bien lo que digan los médicos y punto... Pero al final el enfermo soy yo y yo sé lo que me pasa... He pedido todos los informes, he hecho muchas preguntas.”

P6: “Que todos los pacientes tengan esa puerta abierta para nuevos tratamientos... En estadios intermedios suelen estar bien controlados, pero para los que están en estadios más tardíos, sí que sería muy importante que tuvieran más posibilidades...”

Investigación

Los avances en investigación refuerzan la esperanza de los pacientes y les motivan a continuar en el propio proceso terapéutico. Agradecen recibir información actualizada sobre los últimos avances científicos ya que refuerza las perspectivas de futuro.

P6: “Este es un gran momento para la investigación, hace 15 años te morías y ahora tienes posibilidades, tienes estadísticamente más probabilidades de vivir durante más años...Que la información sea lo más claro, lo más atendido y lo más apoyado posible y que la continuidad de los tratamientos sea la que tenga que ser y el acceso a nuevos tratamientos, si el Estado y la situación económica así lo permiten.”

P1: “Me gusta que me informen si hay nuevos estudios y saber que van bien porque eso da moral...La medicina avanza y si lo necesito de nuevo ya habrá algo mejor.”

Habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios

Muchos de los entrevistados han indicado que se debe trabajar aún más en las habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios para que puedan ser más empáticos, puedan administrar correctamente la información sobre la enfermedad y, además, puedan adaptarla a la condición cultural, edad, género y el contexto particular de cada paciente. Un mayor manejo de las situaciones emocionales que se generan durante el proceso de la enfermedad y más humanidad, son otro modo de definir la necesidad que han expresado los entrevistados por recibir una comunicación centrada en sus necesidades, para poder construir con el profesional, una relación basada en la confianza y el respeto mutuo.

P3: “Hay noticias y cosas que se dicen que yo entiendo que se podrían hacer de otra manera... Sobre todo para evitar sufrimiento psicológico al paciente.”

P5: “No siempre tienen tacto, tal vez sí al momento del diagnóstico pero se pierde conforme van pasando los días y el paciente va asumiendo una etapa más depresiva y necesita mucho de que la persona que lo trate tenga un trato adecuado... Que los médicos encargados de dar la noticia tengan una formación en psicología que muchas veces no la tienen...”

P3: “Cuando sospechan algo no deberían confirmarlo hasta los resultados de las pruebas... eso que ella creía que tenía [en referencia al profesional que le atendía] me tuvo un mes, que fue el tiempo en el que me devolvieron las pruebas ... pues hizo que estuviera muy asustado...Eso es lo que tiene que cambiar... Hay que dar psicología en Medicina.”

Impacto a nivel emocional

Enfrentarse a una enfermedad de estas características comporta tanto para el paciente como para los familiares un cambio radical en la organización de la vida diaria. A la sensación de desorientación y vulnerabilidad de cara al futuro, se suma la conciencia de que es una enfermedad larga que se tendrá

que gestionar a todos los niveles. Una enfermedad oncológica evoca en los pacientes sensaciones de fragilidad y desorientación, además del impacto que significa convivir con una enfermedad que amenaza sus vidas.

P1: “Lo que más te cambia la vida, es la sensación de sentirse vulnerable. Nunca había pensado ni por asomo morir, ni en que podía tener un proceso de este tipo y de repente te das cuenta de que a lo mejor se te ha acabado el tiempo... por lo menos, desde luego, que no estás libre de nada. Vivir con esa realidad me ha costado aprender... todavía creo que no lo tengo aprendido del todo.”

La experiencia extrema que implica un diagnóstico de cáncer también hace que se replanteen las prioridades y los objetivos vitales. Los pacientes ahora dicen tener una nueva escala de valores y comentan que pueden distinguir con mucha más claridad las cosas importantes en sus vidas.

P2: “Esto te acompaña toda la vida, te cambia, te cambia muchas cosas... Una enfermedad como esta te cambia la perspectiva de la vida, sobre todo con niños”.

P1: “El 11 de octubre del año pasado me dijeron que no era visible y además ese día nació mi nieta, así que hemos celebrado el cumpleaños a la vez.”

P6: “En mi caso lo he asimilado de manera muy natural, yo he tenido la gran suerte de estar en el grupo de los afectados de melanoma de manera precoz, de diagnósticos relativamente precoces... No sé cómo hubiera reaccionado yo si hubiera tenido afectación más seria de ganglios.”

Para la mayoría de los entrevistados la forma de aprender a convivir con la enfermedad se ha visto beneficiada por el desarrollo de actividades cotidianas y la vuelta a la normalidad. Consideran fundamental el apoyo del entorno, pero no asumen una postura victimista frente a la situación, sino que deciden hacer frente a las dificultades con esperanza y con voluntad de salir adelante. Se intenta preservar así a los demás miembros de la familia con el objetivo que los cambios producidos por la enfermedad les afecten lo menos posible.

P2: “He intentado que en mi casa y con mis hijos mantener la normalidad, en mis entradas y salidas del hospital, en mis intervenciones quirúrgicas... Incluso cuando he estado mal por los tratamientos he intentado que a ellos no les afectara en nada, ni mi entorno ni en mi familia.”

P4: “Es importante que la familia esté contigo... depende también del carácter, yo tampoco soy de llorar y no me gusta dar pena.”

P1: “Estuve de baja un tiempo pero yo no estaba con humor para trabajar... Cuando me puse mejor, creo que el estar trabajando moralmente ayuda, te anima a no estar pensando en qué pobrecito de mí, cuando te empiezas a consolar es porque estás mal.”

Cambios en la imagen corporal

Los pacientes participantes en las entrevistas han puesto en evidencia el impacto adicional que pueden tener tumores ubicados en las partes visibles del cuerpo, tales como la cara, el cuello o las manos, que pueden generar mayores niveles de angustia psicológica. Puede resultar además un hecho que evidentemente afecte más la imagen corporal de las mujeres que las de los hombres.

P2: “Yo por ejemplo llevo 6 cirugías en el pecho, en el tórax, en la escápula, etc. y llevo una en el brazo que es la más visible... Las cicatrices las veo todos los días en el espejo y no les hago caso, aunque me recuerda todos los días la palabra Melanoma... Pero fíjate que lo más duro

como mujer fue que se me cayera el pelo, no se me terminó de caer del todo pero se me debilitó mucho y tuve que llevar una prótesis en la parte delantera... Para mí fue algo durísimo.”

P4: “En mi caso me ha afectado en la espalda, así que no me lo veo... Creo que mientras que no sea en la cara que pienso debe ser lo peor, lo demás es lo de menos... mientras los tratamientos vaya bien, es lo de menos. Supongo que en la mujer la visión es diferente que la del hombre.”

P5: “Además lo ves todos los días, si está en un sitio visible, en mi caso está en el cuello, cada vez que vas a peinarte te lo ves, cada vez que te cepillas los dientes, te lo ves... Y es un recordatorio como que no estás sana, como que tienes un problema... no es grato estar viéndolo, definitivamente.”

P6: “He pasado por tres cirugías... El primer melanoma se me diagnosticó en la espalda y tengo una cirugía bastante importante... y el otro melanoma se me diagnosticó en la mejilla izquierda, cerca del ojo y allí necesité de manos de cirugía plástica... son visibles. Conozco sí a muchas personas que tienen cirugías muy grandes y que si no tuvieran melanoma metastásico no les importaría tanto... Si no tienes pérdida de algún miembro o algún órgano yo creo que se puede sobrellevar...”

Si bien es cierto que para aquellas personas que poseen cicatrices en lugares menos visibles puede resultar más llevadero que para aquellas que son evidentes, constituyen, no obstante, un recuerdo constante de la propia enfermedad.

P1: “Me quitaron 32 cm² de piel y de lo que hubiera debajo. Entramos en esa rutina de revisiones más o menos largas, comparado con los controles de ahora y con cierta tranquilidad... relativamente bien.”

P3: “Me quitaron una cadena de 14 ganglios... fue muy molesto porque la cicatriz era muy grande... esa zona es también muy molesta... No me impide hacer mi vida normal pero fue muy molesta...”

Resiliencia

Al comentar el tema de aprender a convivir con la enfermedad, algunos de los entrevistados hacen referencia al modo en que esta situación crítica ha cambiado completamente sus vidas. Ha constituido un punto de partida para cambiar una visión de la vida más positiva y de compromiso real con los demás. La resiliencia ha sido definida como la capacidad de sobreponerse a situaciones adversas y tiene como resultado una adaptación positiva a contextos de gran adversidad. Algunos entrevistados han conseguido transformar una situación compleja y amenazante, en algo positivo para la propia vida.

P6: “Es una cicatriz que está allí y que te recuerda lo que nunca más debe volver a suceder y por lo que sigues luchando para que a otras personas no les pase, o como mucho como a ti...”

Asistencia psicológica

A través de los distintos testimonios se argumenta que la atención psicosocial es esencial, y se hace especial hincapié en la fase de diagnóstico debido al shock inicial y a los cambios que la enfermedad y el itinerario terapéutico originan en la vida de los pacientes. Haber contado en el momento inicial con la ayuda de un psico-oncólogo es valorado positivamente por la mayoría de los pacientes.

P4: “Es importante que haya una psico-oncóloga que pueda ayudarte y poder acceder a ese servicio.”

P2: *“Por mi experiencia personal... he tenido que pasar una noche en cuidados intensivos, por seguridad, no por agravamiento de la enfermedad... y ha sido una de las experiencias más tremendas que yo he podido vivir... y después he necesitado consultar con un psicólogo porque no podía quitarme de la cabeza, esas 24 horas que pasé...”*

P5: *“Fue más el apoyo que tuve por parte de la psicóloga que en ese momento trabajaba conmigo...”*

P2: *“Me ayudó mucho practicar yoga y me ayudo a entender que tu cuerpo puede estar enfermo pero tu mente no y necesitas que alguien te acompañe en el camino... Eso es lo que puede hacer un psicólogo.”*

Tanto para quienes han recibido ayuda psicológica como para quienes no la han necesitado, los entrevistados consideran que el impacto producido en la enfermedad y los cambios vitales que genera requieren de un proceso de reestructuración de roles y funciones de la propia identidad que, en algunos casos, hacen necesaria la consulta con este especialista. El hecho de que puede resultar una enfermedad larga, con altibajos terapéuticos puede generar mucha angustia, desesperación y dificultades para conseguir una cierta estabilidad emocional.

P1: *“Creo que no me hubiese venido mal, sobre todo porque tienes altibajos... además cuando se complican las cosas de la enfermedad con las cosas laborales... Es un tema al que yo me resisto... La desesperación que puede sentir uno cuando las cosas no van bien... y la impotencia de no poder hacer nada, cualquier apoyo me parece importante.”*

P3: *“He necesitado y he solicitado asistencia psicológica... me han ayudado muchísimo y me parece algo esencial... Esta enfermedad trae un cambio de vida, y para asimilar esos cambios es importante tener ayuda.”*

P5: *“Me parece vital el apoyo psicológico tanto para el paciente como para la familia, es básico, es importantísimo, porque el cáncer y el tratamiento y las relaciones familiares dependen mucho del estado anímico del paciente, entonces el apoyo de los psico-oncólogos es vital... Aquí la seguridad social no tiene, lo suple la asociación de pacientes.”*

P6: *“En el protocolo de atención al paciente con melanoma tendría que ir acompañado de modo interdisciplinar y con apoyo psicológico desde el primer momento... Un profesional que le ayudara a asimilar la noticia... Ahora mismo lo que se hace suele ser un poquito brusco, aunque hay grandes profesionales de la oncología y de la dermatología española.”*

La familia

Entre los factores que favorecen una adaptación a la situación de estar enfermo y a los cambios que supone, se encuentra el apoyo de la familia y del entorno social más cercano. Muchos de los entrevistados han encontrado ayuda y consuelo en la propia pareja que, además de sostenerles emocionalmente, les ha acompañado durante todo el proceso y durante las distintas pruebas y tratamientos.

P1: *“Mi mujer es el elemento de apoyo más importante en mi vida.”*

P2: *“Mi marido es un hombre muy reservado pero ha estado siempre a mi lado, él ha sido un pilar donde yo me he apoyado... yo no lo he visto a él nunca flaquear... La familia es uno de los pilares fundamentales como un apoyo afectivo que necesitas.”*

P5: *“Después de un diagnóstico así no te apetece estar de risas, te apetece estar solo o que nadie te hable... Y las personas que comparten la vida contigo, ya sea tu pareja o tus hijos... pues tienen que saber respetar tus momentos de bajón.”*

P6: *“Mi esposa es enfermera y conocía algunos casos de melanoma y sabía de la agresividad de este tipo de cáncer y las malas perspectivas que puede tener un enfermo de cáncer metastásico... Teniendo en cuenta que ella estaba embarazada de 7 meses fue bastante complicado... pero fuimos los dos a una.”*

La vida social

Mantener la relación con los amigos ha sido valorado como otro aspecto que puede favorecer el mantenimiento de la normalidad y una forma además, de encontrar apoyo y distracción, alejándose así de conductas de aislamiento y conmiseración. La vuelta a la cotidianidad permite además, recuperar rutinas y aportar diversión y entretenimiento y, de este modo, restar protagonismo a la situación de enfermedad.

P2: *“No se ha visto modificada mi vida social para nada. Mis amigos y mi familia... ellos han sido conscientes y yo nunca he ocultado mi enfermedad... Tampoco es algo que vayas pregonando, pero tampoco lo he ocultado.”*

P4: *“Mi familia siempre ha estado a mi lado y los amigos también, siempre me han apoyado... He tratado siempre de volver a la normalidad. Continué con mi rutina normal.”*

P6: *“Mi rutina social es prácticamente la misma, mi socio sigue siendo el mismo, mis amigos los mismos, mi mujer la misma y mis hijos también... Ha cambiado mi modo de entender mi cuidado particular y una serie de valores y de jerarquías vitales.”*

El hecho de haber vivido esta experiencia ha permitido a algunos de los entrevistados poder identificar con mayor claridad las personas con las que realmente hay una relación de amistad y compromiso de conocidos que tal vez se han mostrado poco implicados y poco cercanos en esta situación. La mayoría valora estos hechos con un resultado positivo visto que les ha permitido intensificar las relaciones verdaderas.

P3: *“He intentado mantenerme más o menos activo, es difícil porque estás en una situación psicológica de angustia pero... te ayudan mucho también... te das cuenta con quién puedes contar y con quién no, es como una limpieza. Las relaciones sociales se intensifican, las que son, son más potentes, pero es cierto que son menos.”*

Para algunos el hecho de tener cicatrices visibles ha constituido un estigma a la hora de relacionarse. Es habitual, según comentan, que los nuevos conocidos realicen preguntas acerca del motivo de las cicatrices y esto, para algunos, hace que se vean forzados a dar explicaciones cuando no quisieran o no lo considerarían necesario.

P5: *“Primero el melanoma es un tipo de cáncer que muchas veces es visible... en mi caso es en el cuello pero hay otras personas que tienen una cicatriz en la cara y eso sí, además yo vivo en una isla donde todo se centra en la playa y yo no puedo ir... No es sólo que los demás te vean la cicatriz que te afea sino que el que no te conoce te vuelve a preguntar: ¿Y de qué es esa cicatriz? Y tienes que verte forzada a dar explicaciones.”*

El trabajo

La posibilidad de continuar trabajando es otro de los recursos que puede ayudar a los pacientes a retomar la vida cotidiana. El hecho de poder desconectar y continuar con la propia actividad laboral puede ser otro modo de recuperar los contactos sociales. Aquellos que trabajan por cuenta propia, han comentado no tener dificultades ni en el momento de volver al trabajo, ni en ocasión de las revisiones y controles; ya que lo pueden gestionar de manera independiente y logran organizarlo de modo que no se vea afectado su trabajo.

P6: "He continuado, casi desmayándome en el escenario, no he faltado ni un día, no he dejado de trabajar... He llegado a cantar con casi 70 puntos en la espalda... y con la cirugía de la cara también."

P4: "En el trabajo no he tenido ningún problema... solo paré durante los tratamientos pero cuando me sentí mejor me reincorporé, no porque desde el trabajo me dijeran algo, sino porque yo quería continuar con mi rutina de siempre. El hecho de quedarte en casa y recluirte es lo peor que puedes hacer."

En el caso de los que trabajan por cuenta ajena, en los momentos en los que los tratamientos se lo han impedido, han estado de baja, y cuando se han sentido mejor han regresado a la propia actividad. De todos modos se pone en evidencia las dificultades que pueden surgir debido a los controles periódicos que pueden generar un nivel alto de absentismo laboral.

P3: "Actualmente estoy de baja, he tenido mucha suerte en ese aspecto... la empresa conmigo se ha portado muy bien... Es una decisión de cada uno... Se echa de menos una ayuda legal..."

P2: "Durante la enfermedad me obligaba a trabajar porque necesitaba que mi cabeza estuviera ocupada en cuarenta mil cosas, antes que pensar en mañana tengo un tac y cómo saldrá... Me obligaba a trabajar como terapia."

P5: "Yo el único problema que tuve es que no podía conducir pero seguí yendo a trabajar... sólo falté la tarde que me operaron, ni siquiera me di de baja, me gusta mucho mi trabajo..."

Los entrevistados reflexionan además acerca de los mayores inconvenientes que puede tener un trabajador por cuenta ajena. Aconsejan poder ajustar un marco legal que permita una situación de paridad y beneficio tanto para el trabajador como para el empresario, proponiendo una figura parecida a la que se aplica en el caso de reemplazo por maternidad. De este modo, el empresario se vería beneficiado porque esa posición no quedaría sin cubrir y, por otro lado, el propio paciente puede dedicar el tiempo necesario para recuperarse antes de volver a trabajar. En este sentido, se pone de manifiesto además la necesidad de favorecer una rehabilitación completa favoreciendo la reinserción social.

P2: "Un trabajador que trabaje para un tercero lo tiene muy difícil, tendrá un nivel de ausentismo muy elevado por esta enfermedad... Yo he tenido siempre mi propio despacho no he tenido ese problema... Igual que hay un contrato de sustitución por maternidad... existe un vacío legal que pudiera haber un contrato, con una bonificación para el empresario, porque tampoco puede salir perjudicado por tener un trabajador en esas condiciones, y habría una protección para la empresa pero también una libertad para el trabajador para poder superar su enfermedad..."

Percepción social de la enfermedad

A pesar de que en los últimos años se vienen realizando distintas campañas de concienciación social acerca de la enfermedad, poco se conoce todavía acerca del impacto que puede producir una enfermedad como el melanoma en la vida cotidiana de una persona. Los entrevistados han confirmado que parece ser que hasta que no se convierte en una situación personal o afecta a un familiar directo, las personas nunca piensan que una cosa así les podría pasar.

P4: "Creo que hoy en día la gente sabe un poco más, igual por las campañas que se hacen en verano la gente sabe un poco más..."

P6: “El nivel de concienciación social es bastante bajo, la percepción que se tiene en relación a la enfermedad siempre es muy baja... esto no me pasará a mí, sólo les pasa a las otras personas... Sólo hace falta pasar por una playa española a las 2 de la tarde y es el ejemplo claro.”

Este desconocimiento hace que en muchas ocasiones se minimice su importancia y se consideren exageradas las conductas preventivas que puedan asumir los afectados, por ejemplo en relación a la protección del sol y las actividades organizadas al aire libre.

P1: “La gente piensa que es una peca fea que te han quitado, pero que no tiene más trascendencia, es un cáncer de piel pero te lo extirpan y luego toca hacer revisiones... Tomar el sol es bueno, a pero un día no pasa nada no hay problema... Lo toman como una rareza... Por más que se haya tratado de dar información a través de los medios de los comunicación.”

Implicación social de los afectados

Algunos de los participantes en el estudio han mencionado que, a partir de la experiencia de tener un cáncer, tienen una implicación social y que su compromiso de ayuda a los demás ha nacido a partir de la necesidad de ofrecer a otros pacientes la posibilidad de sentirse acompañados, ya que cuando a ellos se les diagnosticó no había ningún servicio de voluntariado. Esperan con su aporte ayudar a otros que estén pasando por su misma experiencia, compartir experiencias y fomentar campañas de prevención.

P4: “Cuando me detectaron en mi época no había nada... Yo creo que ahora he podido conocer gente que ha padecido melanoma, yo creo que es bueno compartir experiencias, creo que puede ayudar.”

P2: “A estas alturas y en estos momentos de la enfermedad yo me siento preparada para ayudar a los demás.”

P6: “La respuesta más clara es que decidí crear una asociación de afectados por melanoma y esa fue mi reacción y cómo cambió mi vida... Muchos días después de atender a nuevos diagnosticados, desesperados con sólo un año desde mi diagnóstico es duro... Pero al día siguiente estoy otra vez, sé que lo que estamos haciendo es muy grande... si pudiésemos salvar una sola vida, sería la suficiente recompensa por todo el trabajo que lleva...”

Campañas de prevención y concienciación social

En este sentido, la opinión de los entrevistados apuesta por la implementación de campañas de prevención que tengan una continuidad, que no se circunscriban a los períodos previos al verano y que sean más eficaces como las que se realizan en otros países. Las mismas deberían incluir información en distintos formatos para que la población general no minimice los resultados de tomar el sol en horarios y en modalidades que pueden ser realmente perjudiciales para la propia salud.

P6: “Las campañas son bastante escasas en nuestro país y... hasta que al espectador no le muestras con cierta crueldad cómo le podría afectar una enfermedad así, no reacciona... Yo creo que hay que hacer una campaña mucho más intensa como se hace en países como Estados Unidos, Australia y Canadá y creo que de esa manera tendríamos una gran campaña... Hay que hacer campañas en las playas con carteles e información.”

En este sentido, en relación a las conductas de prevención que deben asumir los afectados de melanoma, en especial la protección de los rayos UVA, es necesario para ellos disponer de cremas de protección solar especiales que, en muchas ocasiones, tienen un coste elevado y es por ello que reclaman algún tipo de ayuda en este aspecto.

P5: “Quería comentar el problema que tenemos los pacientes con melanoma con las cremas... que son muy caras y no son específicas. En mi caso tengo la piel muy sensible y muchas cremas de protección solar me dan eccema, tengo que comprar cremas que son muy caras... A un paciente con otro tipo de patología la seguridad social le pasa su medicación, a los pacientes de melanoma no nos pasan las cremas protectoras.”

LOS FAMILIARES Y CUIDADORES

Comunicación del diagnóstico

Los familiares viven junto al paciente los momentos de angustia que se generan desde la sospecha del diagnóstico hasta la confirmación de la noticia. Los entrevistados comentan el modo en que un diagnóstico de cáncer puede impactar la vida cotidiana y la organización familiar. La palabra cáncer todavía se asocia al sufrimiento y a ideas relacionadas con la muerte, por lo que el efecto que produce en la vida familiar resulta considerable. Los familiares consideran que a pesar de que ese sea un momento de gran desconcierto, la reacción que sigue es la capacidad de lucha y de esperanza que se deposita en el proceso terapéutico.

C1: “Al inicio fue un susto gordo muy gordo...Lo hemos tomado bien, con bastante optimismo. Ha impactado a toda la familia y sobre todo a mis hijos, aunque siempre hemos tratado de seguir adelante... Cuando a los 2 años y medio nos dicen que había derivado en una metástasis, fue bastante impactante el tema.”

C2: “Cuando me lo dijeron la primera vez fue muy fuerte... porque es algo que nunca te puedes imaginar... cuando escuchas la palabra cáncer se te viene todo el mundo abajo... Pero luego sabes que tienes que luchar, que confiar, que creer y que salir adelante.”

C3: “En su caso, cuando empezó a tener los primeros síntomas de melanoma, fue un lunar que le sangraba, cuando acudió al médico por primera vez, como que no le dio importancia, entonces se retrasó mucho el diagnóstico. Mi tío (el afectado) vive en un pueblo más pequeño y ya cuando se fue a la ciudad...el diagnóstico lo recibió de golpe porque no se lo esperaba...la reacción de toda la familia fue de mucha sorpresa y preocupación.”

C4: “Al inicio con mucha preocupación pero como mi madre tiene un carácter muy alegre, es muy echada para adelante... y no está triste o deprimida en casa... trata de seguir con su vida...”

Habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios

El modo en el que se comunica la noticia también es importante, así lo han determinado los entrevistados que recibieron información en ocasiones, confusa o basada en datos estadísticos y que en ese momento no resultó ni esclarecedora ni aportó seguridad o confianza para poder continuar con los tratamientos. Las medidas urgentes y las decisiones que se deben tomar de manera rápida tampoco favorecen una progresiva adaptación a la enfermedad y acentúan la vulnerabilidad e incertidumbre propia de ese momento.

C1: *“Al inicio muy mal, cuando le hicieron las primeras pruebas en el Hospital x. Empezaron a hablar de estadios del cáncer, de probabilidades de vida, que era urgente operar, pero que no contaban ni con anestesiista, ni con quirófano ni nada, así que nos quedamos un poco asustados. Un amigo nos recomendó el hospital de Y (en otra ciudad) y a partir de ahí todo cambió...”*

Es todavía necesario mejorar las habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios, para que sean capaces de proporcionar la información suficiente para el paciente y la familia y que a la vez, puedan ser de apoyo y ofrecer tranquilidad emocional durante la visita médica.

C1: *“Cuando se lo detectaron aquí, el médico ni siquiera se molestó en levantarse de la mesa, pero donde estamos ahora... es otra cosa, le han revisado desde el pelo hasta la punta del pie... Nos han dado muchísimo ánimo y nos tratan con muchísimo cariño.”*

C3: *“Lo primero que le hicieron fue una cirugía y por parte del cirujano todo muy correcto... le informaron bien... Luego al pasar con el oncólogo sí que tuvieron algunas dificultades... es como que le sobrepasaba el caso le hablaba de muchas cosas pero no le sabía explicar muy bien.”*

C4: *“No puede ser que después de que te hayas hecho una biopsia te terminas enterando por teléfono, porque te llaman para avisarte que tienes cita en oncología... pues a partir de ahí ya sabes que tienes cáncer... Yo pienso que podría haber otra forma de que te comuniquen las cosas... Que se reúna contigo un médico y que te expliquen las cosas...¿No?”*

La importancia de la información

La información clara es otro de los recursos que los familiares necesitan para poder organizar mejor las gestiones familiares y facilitar de este modo una adaptación positiva de la enfermedad. Los familiares defienden el derecho de acceso a la información independientemente de la residencia geográfica de los afectados.

C1: *“En todo momento han sido sinceros, no nos han ocultado absolutamente nada. Siempre hemos ido pidiendo más información y nos la han dado pero siempre con mucho ánimo...”*

C3: *“La gente que suele estar en ciudades más grande como Madrid o Barcelona siempre cuenta con más facilidades a la hora de poder acceder a cierta información o a nuevos tratamientos... por eso es importante que esa información se reparta mucho entre las diferente comunidades para que todos tengan la misma igualdad de acceso a la información o por lo menos que sepan qué pueden hacer...”*

C2: *“Lo más importante es tener ganas de salir y tener ganas de vivir.”*

C1: *“Que el trato médico sea bueno...”*

La información, según comentan los familiares debe ir acompañada de un proceso de orientación en la toma de decisiones. Algunos familiares comentan haberse sentido poco acompañados en el momento de tomar decisiones y sin la información suficiente para poder valorar los riesgos y beneficios correspondientes.

C4: *“En un primer momento nos dieron a elegir entre 2 tratamientos o amputarle el miembro o hacer quimioterapia del miembro aislado... y nos dijeron: ‘decidan Uds’... Es que si optábamos por amputar la pierna quién nos iba a garantizar que la enfermedad no se volviera a presentar...”*

El otro tratamiento no lo hacían... La sensación que teníamos es que tenemos la enfermedad y el médico no nos dice qué es lo que tenemos que hacer... Nadie nos dijo si al cortar la pierna tienes tantas posibilidades de tal y sino tal, entonces sobre eso sí se puede tomar una decisión pero así no... Finalmente tuve que hacerlo de forma privada."

Progresión de la enfermedad

Para algunos pacientes el proceso de diagnosticar la recaída significó un largo recorrido, con una sucesión de dificultades en la detección de los signos que indicaban que la enfermedad se había vuelto a presentar y una demora en la confirmación diagnóstica.

C4: "Esto empezó hace 3 o 4 años con un lunar en el pie, le extirparon el dedo meñique y parte del otro y en principio le dijeron que estaba limpia y sin ganglios afectados... siguió con las revisiones.... Se le empezó a hinchar el tobillo y se pensaba que podía ser una tendinitis... el médico de cabecera no le dio importancia y pasaron meses... hasta que el fisio se dio cuenta y le dijo que pasaba algo raro y le hicieron una radiografía y a partir de allí empezaron todas las pruebas... ahí nos dijeron que tenía melanoma."

En cambio para otros, con una relación ya madurada con el propio oncólogo, la noticia de que la enfermedad se ha vuelto a presentar se realizó en un contexto de apoyo al paciente, de confianza y ofreciendo una visión general de la situación en la que se encontraba y de las alternativas terapéuticas posibles.

C1: "Cuando le salió la metástasis, increíble la humanidad que tienen [los profesionales sanitarios], la amabilidad con la que nos tratan tanto las enfermeras como el médico, cualquier duda que tengamos, es increíble... Al inicio fue muy duro pero luego muy bien. Después en el momento en que le comunican la metástasis tubo un bajón... además son tratamientos tan largos que después cansan, es normal, a veces vienen las dudas, pero ahora ... va a las revisiones como una cosa normal y no va pensando que pudiera haber nada malo, va muy tranquilo ahora."

Acceso a nuevos tratamientos

La oportunidad de acceder a nuevos tratamientos es la buena noticia a la que se refieren los familiares entrevistados. El acceso a esta información es considerada de vital importancia y aporta además, mayor esperanza en el intento de adaptación a una enfermedad que en muchos casos es posible que se transforme en una enfermedad crónica y, por lo tanto larga en el tiempo.

C1: "Gracias a los nuevos tratamientos mi marido está bien. La pena que te da es que igual ves aquí a gente (en su propia ciudad) que tiene melanoma y es que no tiene nada que ver el tratamiento que ha recibido mi marido, con el que están recibiendo ellos. Para mí es muy importante que a los pacientes se les ofrezcan ensayos, que se den a conocer... cuando tienes tan pocas posibilidades, estos tratamientos pueden cronificar la enfermedad."

C4: "Hace unos meses hemos entrado en un ensayo clínico... llevamos 8 meses y vamos adelante y ahora sí nos están guiando..."

Los familiares comentan que estos avances científicos aportan una nueva esperanza y para muchos de ellos ha resultado una decisión muy positiva en cuanto a la evolución que han tenido y el modo en el que el paciente ha respondido a los mismos. En este caso, disponer de información lo más actualizada posible resulta esencial para preservar la calidad del proceso asistencial.

C1: *“Desde el primer momento que nos propusieron el ensayo... todos los pasos del inicio indicaban que iba desapareciendo (el tumor) poco a poco y el 11 de octubre del año pasaron nos dijeron ya que no tenía nada y un año después sigue igual.”*

C2: *“En principio el acceso a nuevos tratamientos debería ser una de las cosas más importantes, cualquier novedad, cualquier opción debería estar a la orden del día... Los pacientes deben ser los primeros en saber... y en esto se está trabajando muchísimo.”*

En este sentido, algunos familiares hacen referencia también a los mitos que puede generar la participación en ensayos clínicos y la importancia de que el paciente reciba una información que pueda comprender acerca de las distintas fases del tratamiento previsto.

C3: *“En el caso del melanoma es fundamental porque no hay tanta información como en otros tipos de cáncer, entonces es fundamental que te den esa información sobre investigación, en el caso de mi tío... le propusieron entrar en un ensayo. Es importante que se explique bien en qué consiste porque la gente se asusta y piensa ‘conmigo no experimentes’...”*

Para algunos familiares no todos los oncólogos disponen de información actualizada sobre este tipo de tumor, en algunas ocasiones los profesionales puede estar a cargo de un área general en la atención de distintos tipos de cáncer. Consideran fundamental la formación a los profesionales sanitarios para que sean expertos en melanoma y puedan así ofrecer la información más actualizada a sus pacientes.

C4: *“Los oncólogos no tienen toda la información más actualizada sobre los últimos tratamientos... Igual no es un especialista en Melanoma, igual el de melanoma lleva mama, el de la mama lleva no se qué y llevan varias cosas juntas... La persona que nos lleva ahora sé perfectamente que está al tanto de los últimos tratamientos y opciones terapéuticas...”*

Para los familiares resulta clara la necesidad de tener un oncólogo de referencia. En el contexto general de crisis los participantes advierten de las dificultades que puede generar el hecho de que cambien continuamente de profesional.

C4: *“Igual en un año ya hemos cambiado cuatro... ahora nos han puesto uno jovencito... es que ahora con esto de los recortes... Ya sé que todos conocen tu historial pero vas con la sensación de a ver hoy quién me toca hoy... nada que ver con la seguridad que te da el mismo oncólogo, que te va guiando...”*

Asistencia psicológica

A nivel emocional, los familiares creen que los pacientes se beneficiarían del apoyo de un profesional del ámbito psicológico alegando que es un tipo de enfermedad que produce un shock e impacto muy grande en la persona por lo que resulta necesario contar con una orientación que permita a la familia lograr una cierta estabilidad durante las distintas fases de la enfermedad.

C1: *“Creo que es importante el apoyo de un psicólogo aunque mi marido no ha querido... pero el doctor nos ha dicho que si lo necesitábamos se lo comentáramos.”*

C2: *“Cualquier ayuda es buena y la consulta de un psicólogo para que te ayude es importante. Es necesario y sobre todo al principio... y puede ser necesario para superar ese golpe.”*

C3: *“En el caso de mi tío no se lo ofrecieron pero tampoco lo necesitó... Él es muy constante en todo y él hizo todo lo que le decían... claro que la preocupación siempre está... Es verdad que*

hay mucha gente que no lo necesita pero hay otra que sí y es fundamental y al menos ofrecerlo y que sea una opción que siempre pueda está ahí porque como es una enfermedad tan larga...”

C4: “Desde el momento en que vas al oncólogo y te dicen qué es esto, inmediatamente tendría que decir que las noticias son muy duras que son muy difíciles de digerir y que todos necesitamos ayuda y darte un número de teléfono de un psicólogo porque puede ayudar en algo... A nosotros jamás nos lo han ofrecido.”

Cambios en la imagen corporal

Los afectados de melanoma deben someterse generalmente, en su itinerario terapéutico, a distintas intervenciones quirúrgicas. Este es un tema que ha sido poco atendido y que puede tener un impacto en los afectados a nivel de cambios en la imagen corporal y en relación a los trastornos que puede ocasionar hasta una completa recuperación.

C1: “El tema de la imagen a mi marido no le importa para nada, además es en la espalda... Sufrió molestias hasta que, como le dijo el doctor, la piel cediese del todo, tuvo molestias.”

La familia

Los mismos familiares reconocen haber sido un apoyo para los pacientes. No sólo en el hecho de poder acompañarles a las citas y revisiones, sino también en el modo en el que el afectado ha asumido la situación y el modo en que ha recuperado la normalidad.

C1: “Creo haberle ayudado a mi marido a que las cosas las vea de otro modo, más positivo. Yo creo también que es muy importante que el enfermo conozca que sus pensamientos y la actitud influyen en la enfermedad.”

C3: “La familia le ayudó mucho... y creo que el hecho de verle bien también eso ayudaba a los demás...”

Los familiares comentan la importancia de que los pacientes puedan retomar la vida cotidiana y que se preserve al máximo su calidad de vida. La vuelta a una vida activa otorga a los familiares la posibilidad de dejar de ver al paciente como un enfermo.

C1: “La fortuna es que a mi marido le está yendo todo bien, hace un año que está absolutamente limpio. En la actualidad su calidad de vida no se ve afectada en nada... Está espectacular. Hace una vida totalmente activa, va al monte, anda muchísimo y quien no le conoce no lo vería como una persona enferma y en esa forma nos ayuda un poco a todos.”

La vida social

En cuanto a la vida social, se puede decir que los familiares coinciden en que el hecho de salir con amigos y continuar con una vida lo más normal posible, constituye un refuerzo positivo tanto para el paciente como para la gestión general de la familia. Comentan que, en algunos casos, las rutinas sólo se vieron afectadas por limitaciones relacionadas a los tratamientos que estaban realizando, pero que luego de terminarlos, y una vez recuperada la forma física, han llegado hasta aumentar la vida social.

C1: “Salimos mucho con los amigos y en todo momento nos han apoyado y en ese sentido muy bien... Hacemos una vida totalmente normal.”

C2: “Al finalizar los tratamientos hemos hecho una vida normal de salidas con nuestros amigos, con nuestra familia, sin ningún problema...”

C3: “Digamos que en realidad... tuvo más vida social, porque él canta en un coro, entonces eso le ayudaba mucho para el ánimo, lo que pasa que sí que es cierto que durante la quimio y el interferón quieras o no no se encontraba mal y había más días que tenía que quedarse en casa... no por su ánimo sino por las limitaciones físicas...”

El trabajo

El trabajo puede constituir otro recurso de apoyo para quien se sienta con fuerzas para retomar la actividad laboral. Por una parte, según opinan los entrevistados, facilita el regreso a la normalidad y permite distraerse de pensamientos negativos relacionados con la enfermedad. Contribuye además a mantener los lazos sociales y es una estrategia efectiva contra la soledad y el aislamiento.

C1: “Al principio cuando le detectaron el melanoma no interrumpió su trabajo. Él estaba muy bien y siguió trabajando. Cuando le detectaron la metástasis, sí que dejó de trabajar una temporada, porque fundamentalmente le afectó muchísimo. Tuvo que hacer muchas pruebas, luego ver si podía entrar en el ensayo, fue bastante estresante. Ahora lleva una vida laboralmente activa y normal.”

C2: “Creo que es importante tratar de desconectar por eso el trabajo o la lectura puede ayudar... No acordarte del problema todo el tiempo y buscarte una salida de escape...”

C3: “Mi tío se había jubilado hacía muy poco...”

Los familiares reconocen las dificultades que pueden presentar los pacientes al pasar por las revisiones del órgano de Inspección Médica del Instituto de Seguridad Social que evalúa la incapacidad temporal para trabajar, estas revisiones pueden generar a los pacientes estados de angustia y preocupación en relación a la posibilidad de que la baja no se renueve cuando, en realidad, los informes médicos son claros y así lo aconsejarían.

C4: “Mi madre era funcionaria y le han dado la baja...El comité y esas revisiones... Eso es otra, encima que tienes una enfermedad así y... parecen que están como... que le dejen en paz, si ella tiene sus pruebas y los resultados... Parece que fuera con miedo por si le dicen que vuelva a trabajar.”

La posibilidad de trabajar por cuenta propia facilita sin lugar a dudas la gestión relativa a la enfermedad, las pruebas y controles pueden organizarse de tal modo que se pueden conciliar con los compromisos laborales. Lo mismo ocurre con los cuidadores, para quienes son autónomos es más simple poder acompañar al paciente, no obstante, los entrevistados son conscientes de que no en todos los casos es así.

C1: “Eso de ir cada 21 días a hacerse los controles lo puede hacer porque él es su propio dueño porque pierde todo el día. Y yo le puedo acompañar porque pasa lo mismo, soy mi propia dueña y puedo hacer lo que quiero... Si trabajas dependiendo de alguien esto no lo puedes hacer.”

Percepción social de la enfermedad

En el momento de consultar a los familiares acerca del modo en que la sociedad habla del melanoma o del grado de conciencia que tiene en relación al impacto que puede producir en la vida cotidiana, muchos han coincidido en que la población general no está muy informada acerca de este tema.

Aseguran que mucha gente lo desconoce por completo y que, en ocasiones, esta falta de conocimiento hace que se minimice la enfermedad.

C2: "Hasta que a uno no le toca... no lo sabes... Desde que te ha tocado entonces te informas más... Hay mucha gente que lo desconoce por completo. Ahora que estamos dentro hacemos todo lo imposible para informar a la gente acerca de las medidas que se deben tomar para prevenirlo."

C3: "Yo creo que no hay conciencia porque mucha gente dice 'es que le han quitado un lunar o una peca mala' y no es como cuando uno dice cáncer de mama o cáncer de colon, que tiene más impacto..."

Campañas de prevención y concienciación social

En relación a este tema y volviendo a hacer hincapié en el desconocimiento social de una enfermedad como el melanoma, los familiares entrevistados son conscientes de la necesidad de realizar campañas informativas que puedan alertar a la población general acerca de los factores de riesgo en general, y de la prevención de la exposición solar en particular.

C3: "...Se tiene muy poco conocimiento, no se sabe que el melanoma es un tipo de cáncer y además grave y que es super importante la prevención. La gente sabe en general tomar el sol tanta horas no es bueno, y menos en las horas centrales del día, que hay que ponerse protección y a los niños también, pero en verdad la gente se expone un montón de horas y no es consciente del peligro que tiene... Sobre todo lo del sol sale antes del verano pero la gente dice 'me he quemado un poco pero después ya me pongo moreno', por eso hay que hacerlo durante todo el año, de forma más continuada y explicando los riesgos reales... tampoco hay que ser macabro pero como las campañas de accidentes de tráfico que es un peligro real y que no se puede jugar con él."

Las organizaciones y los investigadores promotores de este estudio desean agradecer la participación de los pacientes y de sus familiares que con el propio testimonio han posibilitado la redacción de este documento. Los resultados de este informe pretenden, en definitiva, aportar mayor conocimiento en relación a las necesidades y las dificultades que pueden tener las personas afectadas por melanoma y la manera en que impacta a su entorno.

CONCLUSIONES

El presente estudio pone de manifiesto las necesidades, expectativas y vivencias de las personas que padecen melanoma, así también como la opinión de sus familiares. Así, con las técnicas cualitativas de recogida y análisis de datos se intenta entender situaciones, interpretar fenómenos y desarrollar conceptos en su contexto natural, haciendo énfasis en el significado, la experiencia y las opiniones de los participantes (Taylor, 1997). Por tanto, se trata de una metodología que se concentra en aspectos subjetivos y experiencias personales, favoreciendo la respuesta a nuevas preguntas de estudio, sobre todo en cuanto a situaciones complejas o muy amplias como para ser abordadas desde un sólo punto de vista o técnica metodológica.

De esta manera, aunque los resultados no se pueden generalizar de forma estadística a toda la población de afectados, representan de forma general la opinión de pacientes y de sus familiares, presentando una serie de tendencias en relación al tema objeto de estudio.

A continuación se presentan las conclusiones generales del estudio (Figura nº 1)

CONCLUSIONES

- ❶ **Información comprensible y actualizada**
- ❷ **Facilidad de acceso a nuevos tratamientos y seguimiento estandarizado**
- ❸ **Asistencia psico-social durante todo el proceso asistencial**
- ❹ **Rol de las organizaciones de pacientes**
- ❺ **Campañas de prevención y concienciación social**

INFORMACIÓN COMPRENSIBLE Y ACTUALIZADA

La información constituye la pieza fundamental en el proceso asistencial. Los pacientes y sus familiares esperan ser los primeros en recibir información comprensible acerca de la propia situación, además de los datos más actualizados disponibles para cada caso. La información constituye el nexo fundamental de la relación entre el afectado y su equipo asistencial. Los pacientes que comprenden la situación en la que se encuentra su enfermedad y en qué consistirá su itinerario terapéutico, suelen reaccionar mejor y tener una actitud más positiva. Los familiares y pacientes esperan construir una relación con el propio equipo asistencial, basada en el respeto y en la confianza mutua. Recibir apoyo y refuerzo positivo por parte de los profesionales sanitarios constituye uno de los recursos principales en el proceso de la enfermedad y la mejor manera para que los pacientes puedan comprometerse con su proceso terapéutico y así afrontar las dificultades derivadas de la propia enfermedad. Es por ello fundamental, según han coincidido pacientes y familiares que los profesionales mejoren sus habilidades de comunicación para poder administrar las noticias de manera adaptada al contexto socio-cultural de los afectados y mostrando una actitud de empatía y escucha activa.

FACILIDAD DE ACCESO A NUEVOS TRATAMIENTOS Y SEGUIMIENTO ESTAN- DARIZADO

Los pacientes desean recibir un seguimiento clínico estandarizado, de manera que se pueda realizar una vigilancia atenta de la evolución de la enfermedad. Por este motivo, cobran tanta importancia las visitas periódicas al médico como modo de prevención de una posible recaída. Destacan que unos años atrás no existían los diferentes tratamientos que la investigación científica está ofreciendo actualmente. Este hecho constituye para ellos una fuente de esperanza en el futuro y genera confianza en los progresos de la medicina. Por este motivo, desean tener acceso a nuevos tratamientos y la

posibilidad de participar en ensayos clínicos que se ajusten a la propia situación individual. En este sentido, es necesario que los pacientes se sientan acompañados en el proceso de toma de decisiones, y por lo tanto sean conscientes de los riesgos y beneficios de participar en un estudio de investigación. Entre las acciones previstas durante las visitas de seguimiento se debe incluir la educación al paciente en la realización del autoexamen de la piel, además de promover conductas de autocuidado.

ATENCIÓN PSICO-SOCIAL DURANTE TODAS LAS FASES DEL PROCESO ASISTENCIAL

Los afectados se encuentran satisfechos en general con el seguimiento que han tenido, pero destacan que sería importante que se complementara la atención clínica con un seguimiento a nivel emocional para quienes lo necesitaran. En este sentido, pacientes y familiares están de acuerdo en que se debería ofrecer un servicio de asistencia psicológica durante las distintas fases de la enfermedad. El impacto que produce el diagnóstico de un cáncer en la vida familiar y de pareja y el cambio en los roles familiares, puede generar desgaste emocional, preocupación y estrés. Esta enfermedad, caracterizada por procesos largos con amenaza de posibles recaídas, además de la necesidad de realizar distintas intervenciones quirúrgicas; somete a los afectados y a sus familiares a estados de ansiedad y angustia. Los cambios en la imagen corporal provocados por amputaciones, cicatrices y marcas que puede dejar la enfermedad, son otro de los aspectos que deben valorarse, además del modo en que puede impactar este hecho en la autoestima de la persona y en sus relaciones sociales, cuando estas cicatrices son visibles. La situación requiere mayor atención si se refiere a grupos de pacientes jóvenes o mujeres. Resulta fundamental además considerar las problemáticas que pueden presentarse en el momento de la reinserción laboral, el impacto que pueden producir los controles periódicos y las ausencias frecuentes en la situación laboral del paciente y del cuidador, además de las consecuencias económicas que puede acarrear en la vida familiar.

ROL DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

Los pacientes y sus familiares asumen un papel más activo en el propio plan asistencial. Desean recibir información actualizada, participar en la toma de decisiones y están dispuestos a promover conductas de prevención en la sociedad. La experiencia de enfermar ha generado en muchos de ellos la necesidad de participar de manera activa en organizaciones y realizar tareas de voluntariado, de manera que pueden compartir con otros la experiencia de la enfermedad. Muchos han señalado que cuando ellos enfermaron nadie les supo acompañar y este es el motivo principal por el que han decidido formar parte de una asociación. Esta participación debe trasladarse a nivel institucional y por ello es fundamental que las organizaciones de pacientes puedan formar parte de órganos de decisión y de gobierno para poder, junto a otros agentes sanitarios y sociedades científicas, diseñar estrategias que se ajusten mejor a las necesidades de las personas que padecen esta enfermedad y de sus familias.

CAMPAÑAS DE PREVENCIÓN Y CONCIENCIACIÓN SOCIAL

En este sentido, una de las conclusiones a las que han llegado pacientes y familiares es la necesidad de realizar campañas de concienciación a la población general de manera más continuada y mucho más efectiva. Si bien es cierto que se advierte un mayor conocimiento social de esta enfermedad, todavía no se ha llegado a concienciar acerca del impacto que puede tener en la calidad de vida de una persona, de la gravedad de este tipo de tumor y de la necesidad de actuar una serie de conductas preventivas, sobre todo en las poblaciones de riesgo. De este modo, tanto pacientes como familiares coinciden en la urgencia de promover en la sociedad, y en especial entre los jóvenes, hábitos de exposición al sol que no sean perjudiciales para la salud, así como también la necesidad de evitar las camas solares. Las campañas de prevención deberían estar activas durante todo el año, con un mensaje claro y generando conductas de protección también en los grupos más sensibles, formados por ancianos y niños.

RECOMENDACIONES

Entre las recomendaciones generales del estudio se destacan una serie de prioridades confirmadas por diferentes documentos publicados a nivel internacional.

Detección precoz de la enfermedad y programas de cribado

En este sentido resulta prioritaria la planificación de una mayor formación de los profesionales de atención primaria y de enfermería como actores principales en el proceso de detección precoz de la enfermedad. Para ello, resulta fundamental que estos profesionales puedan manejar las nociones básicas relativas a la sospecha de presencia del melanoma, además de una urgente derivación al especialista. Es necesario que su contribución también centre la atención en la educación de los pacientes, especialmente aquellos que pertenezcan a grupos de riesgo, con el objetivo que puedan actuar conductas de prevención en relación al cáncer de piel. Se considera importante además que las personas potencialmente de riesgo aprendan a realizar un examen periódico de la propia piel, para así identificar de manera inicial, signos posibles que confirmen la necesidad de una revisión por parte del profesional.

Estrategia global de actuación en prevención del cáncer de piel

Como ya se realiza en otros países, y teniendo en cuenta que la exposición solar es una de las causas determinantes en el desarrollo de este tipo de tumor, se requiere la implementación de una estrategia global de prevención del cáncer de piel que pueda ser implementada en distintos niveles. Desde la educación en las escuelas, campañas informativas y acciones concretas dirigidas a grupos de mayor riesgo. La información debería ser administrada en formatos diferentes (folletos, materiales educativos, vídeos, campañas de TV, etc.), adaptada a distintos grupos de edad, al contexto cultural y en lenguaje sencillo. El objetivo final debe centrarse en la educación de hábitos de exposición a la luz solar, protección durante la realización de actividades organizadas al aire libre e información específica orientada a poblaciones de riesgo como pueden ser los niños, los adolescentes o los ancianos. Una mayor concienciación de la sociedad en relación al impacto que puede tener esta enfermedad, a las necesidades de los afectados y sus familiares; además de comprender mejor que se trata de un tipo de cáncer serio y que necesita de acciones concretas en el ámbito de la prevención.

Abordaje integral de la enfermedad

El diagnóstico de una enfermedad como el melanoma requiere de profesionales específicamente preparados, que manejen técnicas y habilidades de comunicación para poder ofrecer al afectado la información y el soporte necesario para poder realizar el tratamiento previsto para cada caso. Un abordaje integral de la enfermedad prevé la participación de profesionales del área psico-social para la vigilancia y control de las necesidades a nivel individual y familiar que pueda presentar el paciente. Un seguimiento adecuado incluye una serie de visitas periódicas y la necesidad de ofrecer apoyo para garantizar la máxima calidad de vida del paciente, más allá de los determinantes clínicos, teniendo en cuenta las necesidades psicológicas, sociales, laborales y la incertidumbre que plantea la enfermedad. En este sentido, la participación activa de los pacientes en relación a las propias opciones de tratamiento, es otro de los factores que deben ser tenidos en cuenta para generar mayor implicación y confianza. La organización de cuidados paliativos para quienes lo necesitan constituye otra prioridad que debe garantizar al afectado el control del dolor y el máximo confort. Las organizaciones de pacientes y voluntarios constituyen, junto a las sociedades científicas y otros agentes sanitarios los ejes fundamentales y necesarios para el diseño de estrategias que respondan cada vez mejor a las necesidades de pacientes y de familiares.

Mayor investigación

Gracias a los avances registrados en los últimos años, el progreso de la investigación pone a disposición de los pacientes nuevos tratamientos. El impulso a la investigación constituye otra de las prioridades para disminuir la mortalidad y ofrecer nuevas posibilidades para controlar la enfermedad. En este sentido, las políticas a nivel internacional incluyen acciones globales y coordinadas, de manera de poder ofrecer un abordaje integrado, compartir información relevante y activar la comunicación entre investigadores, clínicos, pacientes y miembros de la población general.

BIBLIOGRAFÍA

Arrighi E, Jovell AJ, Navarro MD.

El valor terapéutico en oncología. La perspectiva de pacientes, familiares y profesionales. *Psicooncología* 2010; 7:2-3

Baider L, Perry S, Sison A et al.

The role of psychological variables in a group of melanoma patients: an Israeli sample. *Psychosomatics* 1997; 38 (1): 45-53.

Bergemar M, Nilsson B, Hansson J, Brandberg Y.

Anxiety and depressive symptoms measured by the Hospital Anxiety and Depression Scale as predictors of time to recurrence in localized cutaneous melanoma. *Acta Oncol* 2004;43(2):161-8

Bethesda, MD

http://seer.cancer.gov/csr/1975_2008/, based on November 2010 SEER data submission, posted to the SEER web site, 2011. Consultado en Enero de 2012.

Blank T, Graves K, Sepucha K and Llewellyn-Thomas H.

Understanding treatment decision making: Contexts, commonalities, complexities and challenges. *Annals of Behavioral Medicine* 2006; 32 (3): 211-217.

Constantinidou, A., Afuwape, S. A., Linsell, L., Hung, T., Acland, K., Healy, C., Ramirez, A.-J. and Harries, M.

(2009), Informational needs of patients with melanoma and their views on the utility of investigative tests. *International Journal of Clinical Practice*, 63: 1595–1600.

Coulter A, Magee H.

The European patient of the future. Maidenhead, Open University Press, 2003.

Coulter A, Parsons S and Askham J.

Where are the patients in decision-making about their own care? World Health Organization 2008 and World Health Organization, on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies 2008

Creswell, JW. Research design:

Qualitative, quantitative and mixed method approaches. Thousand Oaks, CA: Sage, 2003.

Dancey A, Rayatt S, Courthold J, Roberts J. Views of UK melanoma patients on routine follow-up care.

British Journal of Plastic Surgery 2005; 58, 245-250.

Dummer R, Guggenheim M, Arnold AW et al.

Updated Swiss guidelines for the treatment and follow up of cutaneous melanoma. *Swiss Med Wkly* 2011; 141: w13320.

Dummer R, Hauschild A, Guggenheim M, et al on behalf of the ESMO Guidelines Working Group.

Cutaneous melanoma: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of Oncology* 2012; 23 (7): vii86-vii91.

Ekwueme DU, Guy GP, Li C, Rim SH, Parelkar P, Chen.

The health burden and economic cost of cutaneous melanoma mortality by race/ethnicity United States 2000-2006. *J Am Acad Dermatol* 2011; 65 (5): s133-43.

Francken, A.B., Accortt, N.A., Shaw, H.M., Colman, M.H., Wiener, M., Soong, S.-J., Hoekstra, H.J., Thompson, J.F.

Follow-up schedules after treatment for malignant melanoma. *British Journal of Surgery* 2008, 95 (11), pp. 1401-1407.

Gibertini M, Reintgen DS, Baile WF.

Psychosocial aspects of melanoma. *Ann Plast Surg* 1992; 28 (1): 17-21.

Grol R et al.

Patients in europe evaluate general practice care: an international comparison. *British Journal of General Practice* 2000, 50:882-887.

Guba E and Lincoln YS.

Competing paradigms in qualitative research. In N K Denzin and Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp 105-117) Thousand Oaks, CA: Sage, 1994.

Hamama-Raz Y, Solomon Z, Schachter J, Azizi E.

Objective and subjective stressors and the psychological adjustment of melanoma survivors. *Psycho-oncology* 2007; 16: 287-294.

Harrison JD, Young JM, Price MA, Butow PN, Solomon MJ.

What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer* 2009; 17:1117-1128.

Holland JC, Passik S, Kash KM et al.

The role of religious and spiritual beliefs in coping with malignant melanoma. *Psycho-Oncology* 1999; 8 (1): 14-26.

Howlader N, Noone AM, Krapcho M, Neyman N, Aminou R, Waldron W, Altekruse SF, Kosary CL, Ruhl J, Tatalovich Z, Cho H, Mariotto A, Eisner MP, Lewis DR, Chen HS, Feuer EJ, Cronin KA, Edwards BK (eds).

SEER Cancer Statistics Review, 1975-2008, National Cancer Institute.

Jovell AJ, Navarro MD, Fernández L, Blancafort S.

Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Atención Primaria* 2006; 38(3): 234- 237.

Kasparian NA, Meiser B, Butow PN, Simpson JM, Mann GJ.

Predictors of psychological distress among individuals with a strong family history of malignant melanoma. *Clin Genet.* 2008 Feb;73(2):121-31

Kneier AW. Coping with melanoma:

ten strategies that promote psychological adjustment. *Surg Clin North Am* 2003; 83 (2):417-430.

Lichtenthal WG, Cruess DG, Clark VL, Ming ME.

Investment in body image among patients diagnosed with or at risk for malignant melanoma. *Body Image* 2005; 2 (1): 41-51.

Missiha SB, Solish N, From L.

Characterizing anxiety in melanoma patients. *J Cutan Med Surg* 2003; 7 (6): 443-448.

Patton, M.

Qualitative research and evaluation methods. Thousand Oaks, CA: Sage, 2002.

Pope C. and Mays N.

Qualitative Research in Health Care. Blackwell Publishing, 3rd Edition, BMJ Publishing Group, 2006.

Schwandt TA.

Constructivism, interpretivist approaches to human inquiry. In N K Denzin and Lincoln (Eds.), Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks, CA: Sage, 1994.

SECA y GEM.

La calidad en la atención a pacientes con melanoma cutáneo. Expectativas de pacientes con melanoma cutáneo. Seca y Gem, Madrid, 2012.

Sociedad Española de Oncología Médica SEOM

www.seom.org consultado en enero de 2012.

Taylor SJ, Bogdan R.

Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós; 1987.

Tucker MA. Melanoma epidemiology.

Hematol Oncol Clin North Am. 2009;23(3):383–395.

The Melanoma White Paper:

Reshaping EU healthcare for Melanoma Patients. A paper from the Independent Community Advisory Board, 2012.

Valles, M.

Técnicas cualitativas de investigación social. Editorial Síntesis, Madrid, 1999.

ANEXOS

ANEXO A. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Consentimiento informado

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer junto con el apoyo del Grupo Español Multidisciplinar de Melanoma está desarrollando un estudio cualitativo del título “Necesidades de personas afectadas por melanoma y de sus familiares”, con el objetivo de conocer las experiencias y necesidades de las personas que padecen esta enfermedad y de sus allegados.

El presente estudio está basado en una revisión bibliográfica y la realización de entrevistas semi-estructuradas a pacientes y a sus familiares.

Le informamos que la conversación será grabada y que su nombre no aparecerá en ningún documento. Les recordamos además que la participación en este estudio es voluntaria y que podrá retirarse en el momento que lo considere oportuno.

Sus datos personales y la información que nos facilite se mantendrán confidenciales para todas las personas externas al equipo de investigación y será utilizadas solo para responder a los objetivos del estudio, disgregando los datos personales de la propia condición de salud, como lo prevé la Ley orgánica 15/1999, del 13 de Diciembre, de protección de datos personales.

Se solicita el nombre y nº de DNI del entrevistado.



Gracias por su colaboración

ANEXO B.

Guión de las entrevistas semi-estructuradas: Pacientes

El entrevistador se presenta, da la bienvenida y agradece la participación al entrevistado. A continuación lee el formulario de consentimiento donde se presentan los objetivos del estudio y una breve descripción del diseño metodológico. Se notifica que la conversación será grabada y se asegura la confidencialidad con la que se tratarán los datos. Además se recuerda al entrevistado la libertad de abandonar el estudio y se pide la aceptación verbal dando el nombre y nº de DNI.

Número	Dimensiones	Preguntas
1	Necesidades relativas al seguimiento clínico	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál es vuestra experiencia en el seguimiento clínico de la enfermedad? • ¿Han recibido información acerca de nuevos tratamientos disponibles en su caso? • ¿Cuáles son las dificultades que han encontrado y cuáles aspectos les han ayudado?
2	Necesidades psicológicas, emocionales y espirituales	<ul style="list-style-type: none"> • Impacto de la enfermedad en la vida personal • Aspectos relacionados a la propia pareja, la intimidad • ¿Creen que la enfermedad puede haber afectado vuestra familia?
3	Necesidades sociales y laborales	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Ha cambiado la relación con vuestras amistades a partir de la enfermedad? • Se han modificado las actividades sociales a partir de la enfermedad, y si es así, en qué modo. • Impacto en la vida laboral. Aspectos que le han ayudado y dificultades que ha encontrado
4	Calidad de vida y estrategias de mejora	<ul style="list-style-type: none"> • Calidad de vida y aspectos relacionados • ¿Qué aspectos de mejora propondrían para responder mejor a las necesidades de las personas que padecen esta enfermedad?

El entrevistador, toma notas durante la entrevista y puede agregar al guión alguna pregunta que retenga interesante para responder a los objetivos del estudio. Se solicita al entrevistado si desea agregar algo que no se le haya preguntado y que retenga importante.

Se agradece finalmente la participación y se deja constancia que se le mantendrá informado acerca de los resultados del estudio, si así lo prefiere.

Agradecimientos y despedida.

ANEXO C.

Guión de las entrevistas semi-estructuradas: Familiares

El entrevistador se presenta, da la bienvenida y agradece la participación al entrevistado. A continuación lee el formulario de consentimiento donde se presentan los objetivos del estudio y una breve descripción del diseño metodológico. Se notifica que la conversación será grabada y se asegura la confidencialidad con la que se tratarán los datos. Además se recuerda al entrevistado la libertad de abandonar el estudio y se pide la aceptación verbal dando el nombre y nº de DNI.

Número	Dimensiones	Preguntas
1	Necesidades relativas al seguimiento clínico	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál ha sido el seguimiento clínico de la enfermedad de vuestro familiar? • ¿Han recibido información acerca de nuevos tratamientos disponibles para el caso específico de su familiar? • ¿Cuáles son las dificultades que han encontrado y cuáles aspectos les han ayudado?
2	Necesidades psicológicas, emocionales y espirituales	<ul style="list-style-type: none"> • Impacto de la enfermedad en la vida personal • Aspectos relacionados a la propia pareja, la intimidad • ¿Creen que la enfermedad puede haber afectado vuestra familia?
3	Necesidades sociales y laborales	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Ha cambiado la relación con vuestras amistades a partir de la enfermedad? • Se han modificado las actividades sociales a partir de la enfermedad, y si es así, en qué modo. • Impacto en la vida laboral. Aspectos que le han ayudado y dificultades que ha encontrado
4	Calidad de vida y estrategias de mejora	<ul style="list-style-type: none"> • Calidad de vida y aspectos relacionados • ¿Qué aspectos de mejora propondrían para responder mejor a las necesidades de las personas que padecen esta enfermedad?

El entrevistador, toma notas durante la entrevista y puede agregar al guión alguna pregunta que considere interesante para responder a los objetivos del estudio. Se solicita al entrevistado si desea agregar algo que no se le haya preguntado y que considere importante.

Se agradece finalmente la participación y se deja constancia que se le mantendrá informado acerca de los resultados del estudio, si así lo prefiere.

Agradecimientos y despedida.

ANEXO D. CARACTERÍSTICAS SOCIO-DEMOGRÁFICAS DE LA MUESTRA

Tabla nº2: Características socio-demográficas de la muestra

	Afectados		Familiares	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
<i>Sexo</i>				
Femenino	3	50	3	75
Masculino	3	50	1	25
<i>Nivel de estudios</i>				
Enseñanza superior	3	50	1	25
Enseñanza universitaria	3	50	3	75
<i>Estado civil</i>				
Casado/a o en pareja	5	84	3	75
Soltero/a o divorciado/a o separado/a	1	16	1	25
<i>Empleo</i>				
Jornada completa	2	34	3	75
Jornada parcial	2	34		
Desempleado	1	16	1	25
De baja	1	16		
<i>Grado de parentesco</i>				
Esposo/a			2	50
Hijo/a			1	25
Sobrino/a			1	25

DICIEMBRE 2012