

Atención afectiva
y efectiva en el Cáncer
de Próstata

UIC
barcelona
Instituto Universitario
de Pacientes



FOROS IUP

ATENCIÓN AFECTIVA Y EFECTIVA

Marzo de 2021

Con el patrocinio de:



Índice

Introducción	5
Justificación y Objetivo	7
1. El Modelo Afectivo – Efectivo	7
2. El Cáncer de Próstata	7
Participantes	9
Participación activa en la gestión de la enfermedad	11
El cáncer de próstata en la agenda social	15
Acciones e iniciativas para avanzar	17
Conclusiones	21
Bibliografía	23

Introducción

ENTIDAD ORGANIZADORA

El **Instituto Universitario de Pacientes de la UIC** nace con el objetivo principal de proporcionar a los pacientes, familiares y asociaciones educación y formación sanitaria en relación a las enfermedades en sus diferentes dimensiones.

Una de las líneas principales de trabajo es la que estudia el impacto de la enfermedad en el marco individual, familiar, social y relacional con el sistema sanitario.

El Instituto analiza las necesidades de la comunidad dentro del panorama sanitario actual, generando programas y estrategias que fomentan las aulas de educación y formación, así como los estudios y la creación de herramientas que mejoren tanto la calidad de vida de los pacientes como la gestión de los mismos.

AULA JANSSEN

El Aula Janssen de Innovación en Política Sanitaria tiene su sede en el Instituto Universitario de Pacientes de la Universidad Internacional de Catalunya.

Estudia las innovaciones en el área de las políticas sanitarias, principalmente las destinadas a la gestión de organizaciones sanitarias, las políticas de participación y la formación directiva de profesionales, y la traslación a nuestro entorno de innovaciones en las áreas de política y gestión sanitaria.

Con este fin, el Aula organiza cursos, seminarios, conferencias y mesas redondas sobre temas de actualidad vinculados con su área de actuación. Los resultados obtenidos en dichos eventos se comparten tanto con profesionales sanitarios como con los colectivos de pacientes interesados en el tema.

OBJETIVOS

Destacan como objetivos principales del Instituto la promoción de la salud de la ciudadanía a través de la formación en competencias en salud y autocuidado, la investigación y la divulgación. Para ello, colabora con médicos, enfermeras y otros agentes sanitarios en la orientación a la formación de profesionales, ciudadanos y pacientes en el área de la salud comunitaria.

El Instituto lleva a cabo esta labor promoviendo la investigación y la generación de conocimiento, y apoyándose en tres pilares fundamentales:

- a) la identificación y análisis de necesidades específicas
- b) el desarrollo de políticas de salud y estrategias sanitarias que respondan a las necesidades identificadas
- c) la garantía de la mejora de la calidad asistencial a través de la información y formación de todos los agentes implicados en la gestión de la salud: ciudadanos, pacientes y profesionales sanitarios.

Justificación y objetivo del Foro

1. El Modelo Afectivo - Efectivo

El Foro se centra en la aproximación al cáncer de próstata desde el **Modelo Afectivo-Efectivo**, un modelo de transformación sanitaria centrado en la persona.

Hace ya 5 años que se puso en marcha esta iniciativa, impulsada por **Janssen**. Se configuraron a partir de ahí las **Cátedras en Red de Innovación**, compuestas por grupos multidisciplinares de investigadores y universidades, para empezar a abordar este nuevo modelo por patologías, desde un punto de vista humano, sanitario y de gran impacto social.

El **Modelo Afectivo – Efectivo**¹ es un proceso continuo de co-creación, a través de grupos de trabajo, comités de expertos, foros y propuestas online. En ellos participan un centenar de personas de los distintos agentes que conforman el ecosistema sanitario: pacientes y familiares, profesionales de la salud, asociaciones de pacientes, administraciones públicas, ONG y fundaciones de ámbito sanitario, medios de comunicación, colegios profesionales, industria farmacéutica, sociedades científicas y universidades.

La definición consensuada hasta el momento es: ***“El Modelo Afectivo - Efectivo es la forma de cuidar y curar al paciente como persona, con base en la evidencia científica, incorporando la dimensión de la dignidad y la humanidad del paciente, estableciendo una atención basada en la confianza y empatía, y contribuyendo a su bienestar y a los mejores resultados posibles en salud”.***

2. El cáncer de próstata

A escala mundial, el cáncer de próstata es, después del cáncer de piel, la segunda enfermedad oncológica más frecuente en el sexo masculino.

El cáncer de próstata es **el más diagnosticado en Cataluña** en cifras globales. De acuerdo a los datos de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC), **en España fallecen aproximadamente unos 6.061 hombres al año por su causa** (el 9% de todas las muertes por cáncer masculino y el 2,8 % del total de muertes entre los hombres). En todo el estado, es la tercera causa de muerte por cáncer en el sexo masculino, tras el cáncer de pulmón y el de colon. Según la Sociedad Española de Oncología, en 2021, el 22,5% de los cánceres diagnosticados serán de próstata.

¹ Para más información sobre esta iniciativa, consultad la web del proyecto: <https://foropremiosafectivoefectivo.com/>

El índice de supervivencia **al cáncer de próstata se sitúa en el 84%** de los enfermos afectados. Asimismo, siendo su incidencia tan alta, el número de fallecimientos por su causa es significativo.

Según la FECEC (Federación de Entidades Catalanas contra el Cáncer), los principales grupos de riesgo son hombres de 65 años, con familiares de primer grado afectados. Tiene mayor incidencia y mayor agresividad en hombres de raza negra.

En el caso del cáncer de próstata metastásico, que es el más agresivo y puede poner en peligro la vida del paciente, la edad media de diagnóstico es de 72 años y la expectativa de vida está en los 79, 80 u 81.

En el ámbito científico y médico, los avances respecto a la diagnosis y tratamiento del cáncer de próstata son muy destacables, por consiguiente, los índices de mortalidad han disminuido destacablemente.

En vista de lo anteriormente comentado, el objetivo del presente Foro es analizar hasta qué punto existe un verdadero conocimiento y preocupación social sobre el cáncer de próstata, que pueda incidir en un mejor cribado y una mayor prevención. Asimismo, se pretende abordar diferentes aspectos que afecten directamente a la calidad de vida de los enfermos y de su entorno afectivo.

Participantes

Boi Ruiz	Director del Instituto Universitario de Pacientes y Director de la Cátedra Gestión Sanitaria y Políticas de Salud de la UIC
Francesc Vigués	Urólogo del Hospital Universitario de Bellvitge
Albert Font	Oncólogo, ICO Badalona
Moisés Mira	Radio Oncólogo del Hospital Arnau de Vilanova de Lleida
Laura García	Enfermera de la Fundació Puigverd
Jordi De Dalmases	Farmacéutico
Núria Rudi	Farmacéutica del Hospital de Granollers
Carles Constante	Director General del Consorci Sanitari Integral
Ricardo Aparicio	Periodista especializado en salud. Director del programa Vivir Mejor
Ivo Valdivielso	Gerente de la asociación Oncolliga
José María Fortes	Paciente asociado a Oncolliga
Patricia Martí	Psicooncóloga de Oncolliga
Ricard Tresserras	Dirección General de Planificación. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya

Participación activa en la gestión de la enfermedad

Se considera que la comunicación profesional-paciente es clave para una buena gestión de la enfermedad. Conocer la situación en la que se encuentra el paciente cuando es diagnosticado y durante el tratamiento del cáncer de próstata, es fundamental para poder realizar un correcto abordaje.

El profesional ha de indagar si el paciente tiene un conocimiento amplio y veraz sobre su enfermedad, si recibe la información necesaria, correcta y relevante en todos los procesos por los que ha de pasar durante la evolución de su afección.

Se considera que la comunicación es una carencia importante en las unidades de cáncer de próstata. Hay opinión unánime en que el enfermo llega al diagnóstico muy desconcertado, a veces sin sospechar que pueda llegar a padecer cáncer de próstata, ya que en la mayoría de ocasiones se presenta sin síntomas previos.

La información que llega desde el sistema al paciente, en muchas ocasiones, no está demasiado organizada y no llega a cubrir completamente las dudas que tiene el paciente, por lo que finalmente acaba buscando información por otras vías que no sean las del profesional.

BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN

Actualmente la mayor fuente de información para el paciente es internet. Se cree que el 80% de los pacientes acude a esta herramienta para encontrar respuesta a las diferentes dudas que van surgiendo durante la vivencia de su enfermedad. Es una gran fuente de información, pero también de desinformación, existen muchos contenidos poco veraces o directamente falsos que pueden llevar al paciente a la confusión si no es capaz de detectarlos.

Con una buena información y formación en casos iniciales, el paciente podría tomar decisiones concretas sobre su propio tratamiento. Por ejemplo, elegir entre un tratamiento quirúrgico o radioterapéutico, que en muchas ocasiones, puede tener una eficacia similar.

La desinformación previa impide que el paciente tenga conocimientos para poder participar en la toma de decisiones. En una patologías complejas, como puede ser el cáncer de próstata, aparecen muchos condicionantes como tipo de cáncer, estadio, edad del paciente, estado previo de salud, efectos secundarios de los tratamientos, enfoque y preferencias individuales... estos condicionantes hace que sea difícil la toma de decisiones, que puede empeorar si a esto se le suma un desconocimiento sobre la enfermedad.

DESORIENTACIÓN

En el momento en que hay un diagnóstico de una patología como puede ser el cáncer de próstata, hay altas posibilidades de que el paciente se sienta perdido y/o desorientado. Es un momento de gran inquietud en el que se acentúa la incertidumbre

Todo es muy intenso para un paciente recién diagnosticado de una patología de este tipo. Se trata de una enfermedad que no está en la agenda social y de la que no se habla ni se comparten experiencias. El paciente se siente perdido. “Desorientación” es la palabra que más se ha utilizado durante el foro para definir el estado de ánimo de los pacientes. El enfermo se ve sumido en un periplo trepidante de pruebas médicas y solo sabe que debe hacerse una tras otra, sin apenas tiempo para asimilar la situación y poder procesar los respectivos duelos que van surgiendo.

Durante la evolución de la enfermedad, hay pacientes que acuden a entidades de apoyo, como asociaciones de pacientes. Los profesionales de estas instituciones confirman la fragilidad de los pacientes cuando llegan a sus centros.

Lo primero que reciben en estas entidades es un servicio de orientación e información sobre su nueva situación. Desde el punto de vista clínico, la información que tienen es completa y eficaz. Pero por lo que respecta al área psico social, a todo lo que afecta a su entorno emocional, los enfermos no tienen toda la información y formación necesaria para poder tomar ciertas decisiones.

La existencia de este tipo de entidades dedicadas a mejorar la vivencia de la enfermedad y dar apoyo al paciente, deja en evidencia la carencia del sistema para cubrir esta necesidad.

EL RETO: PONER AL PACIENTE EN EL CENTRO

Es necesario poner al paciente en el centro del sistema, escucharlo y acompañarlo tanto técnica como emocionalmente. Con respecto al aspecto científico se está trabajando muy bien, pero se ha de mejorar la centralización del paciente en toma decisiones y gestión emocional.

Se considera que hay una carencia con respecto a una mejor mirada de la persona: el paciente está **shock** en la consulta, y por muy bien que se le transmita la información, esta no puede ser bien procesada por el bloqueo y/o miedo. Esta situación hace necesario el sobreesfuerzo en la comunicación con el paciente, repetir la información, adaptar el vocabulario y ver de qué manera llega mejor: por escrito, oralmente, con esquemas... y hacer un seguimiento exhaustivo.

Desde hace un tiempo se ha detectado la necesidad de recoger mejor la opinión del paciente, su experiencia en el sistema y con la enfermedad, y los resultados obtenidos. El

objetivo es crear una nueva ruta asistencial en la que se asegure una mejor experiencia para el paciente.

Esto implicaría que los profesionales pudieran disponer de más tiempo para atender a los pacientes y también de una mejor capacitación.

Con respecto a la capacitación, los profesionales detectan carencias en la educación en el abordaje psico-social. Han sido formados para ser precisos en el diagnóstico y el tratamiento, pero no para abordar este nuevo enfoque asistencial que hay que ir introduciendo en las consultas.

Queda claro que la eficiencia del sistema es necesaria, pero que es solo una parte de la respuesta que dicho sistema debe aportar. Se ha de trabajar en un enfoque más psico social que se ha de trabajar e ir introduciendo en todas las políticas de salud. **Generar una nueva cultura de la salud que nos acerque a los pacientes, pero también a los profesionales**, para darles herramientas que les ayude a asistir a los pacientes proporcionándoles una mejor experiencia. Con respecto a la **población en general**, contribuir a que se entienda cuál es la mejor forma de utilizar el sistema de salud un mejor rendimiento global.

El cáncer de próstata en la agenda social

Como se ha comentado, el paciente de cáncer de próstata llega a su diagnóstico en una situación de desconocimiento generalizado de la enfermedad, sin tenerla presente en sus preocupaciones o hábitos de salud.

A nivel global, no parece haber **una preocupación ni social ni política por esta enfermedad**. Si comparamos el cáncer de próstata con otros, por ejemplo, el de mama, se observa que a nivel de divulgación y sensibilización existen unas diferencias muy destacables, siendo el cáncer de mama mucho más mediático. Sobre este hecho no hay dudas. La sociedad no tiene en absoluto la misma preocupación por el cáncer de próstata. Es una diferencia que no se corresponde con la incidencia de la enfermedad, ya que es el cáncer más diagnosticado en hombres en Cataluña.

Con respecto al diagnóstico, destacar que los hombres suelen acudir a la consulta del urólogo, en la mayoría de los casos, porque sus mujeres insisten en que lo hagan, ya que las mujeres tienen más normalizado el hacerse revisión ginecológica anual. Como podemos ver, no existe una preocupación social entre los hombres por esta enfermedad, o es muy baja.

CÁNCER NO MEDIÁTICO

El papel de los medios de comunicación es muy importante en esta falta de concienciación social respecto al cáncer de próstata.

Los medios de comunicación, en este caso, no están desarrollando bien su rol de estar junto a los pacientes y ser el vínculo de comunicación con los profesionales de la salud.

La divulgación es muchísimo menor en comparación con el cáncer de mama o el de colon. La palabra cáncer por si sola es fuerte, dura, causa respeto. Pero acompañada de próstata, parece que pierda *glamour*. Se vive como algo desagradable hablar de ello. La población tiene la percepción de que puede sufrirlo, pero que no hay riesgo de muerte con el cáncer de próstata. No se está informando debidamente del impacto que puede tener este tipo de cáncer y, de que hay consecuencias que pueden afectar a la calidad de vida de los pacientes de forma importante. Esta situación no ayuda en el área de prevención y screening de este tipo de patología. En definitiva, se puede considerar un fracaso de la medicina preventiva y de los medios de comunicación.

Verdaderamente, el cáncer de próstata no es mediático. No hay una preocupación social ni institucional importante, excepto en momentos puntuales. No existen personajes públicos

que hayan reconocido sufrir esta enfermedad, mientras que con otros tipos de cánceres, como el de mama, se nos vienen muchos nombres de mujeres conocidas de todos los ámbitos que han expuesto públicamente su caso, lo que es muy positivo socialmente, ayuda a la concienciación de la medicina preventiva.

TABÚES Y MASCULINIDAD

El silencio y ausencia de conversación sobre el cáncer de próstata es que está rodeado de tabúes, silencios y mitos que tocan aspectos muy sensibles, como la vida sexual y su autoconcepción de la masculinidad.

Como consecuencia de la enfermedad pueden aparecer algún tipo de disfunción, que puede que el paciente no esperase y que le cuesta asimilar. La información sobre efectos secundarios de los tratamientos es fundamental para evitar situaciones de impacto emocional importante y mala gestión de pérdidas.

DÉFICITS DE CONOCIMIENTO CIENTÍFICO

En nuestra sociedad actual existe un alto estigma con respecto a este cáncer. Como se ha comentado, hay una ausencia de planes de prevención y mensajes de concienciación, ya no solo en los medios de comunicación, sino desde la comunidad sanitaria.

El nivel de conocimiento general sobre el cáncer de próstata es muy bajo, no se ha conseguido concienciar sobre su malignidad y la importancia de la medicina preventiva en esta área. Se considera que la existencia de algún déficit de conocimiento científico técnico puede estar frenando este proceso, por lo que la formación y concienciación de todos los profesionales que no son del ámbito de la urología es fundamental. Aun existen dudas y contradicciones en los mensajes sobre la determinación del PSA como cribado poblacional generalizado. Esto afecta directamente a la prevención y/o detección precoz de la enfermedad.

Respecto al antígeno prostático específico (PSA), se han detectado mensajes contradictorios sobre en qué momento utilizarlo, incluso mensajes contradictorios entre sociedades científicas. Ha habido momentos en que parecía que el PSA se tenía que hacer a toda la población masculina como cribado masivo, y otros en que decidieron no recomendar en absoluto su utilización como criba. Esta situación de confusión hace necesaria el poder encontrar un punto medio en el que se valore la validez real del PSA. Hay que saber cuándo es útil su realización. El desconcierto generado alrededor de todo esto, se considera uno de los parámetros que han provocado la situación actual de confusión general sobre la enfermedad.

Acciones e iniciativas para avanzar

El paciente de cáncer de próstata llega desinformado y desorientado al diagnóstico, poco empoderado. Esta situación es parte por la ausencia de preocupación social y política general frente a la enfermedad y por la divulgación que se ha hecho de ella.

Es necesario incidir activamente en esta situación para producir un cambio y conseguir un abordaje del cáncer de próstata de forma multidisciplinar.

Es esencial dar un paso adelante para avanzar en la visibilización de la importancia de tratar el cáncer de próstata de una manera diferente desde el punto de vista comunicativo. Es necesario un enfoque multidisciplinar para poder el cambio, en el que confluyan todos los aspectos importantes de aquellos que intervienen en la gestión del cáncer de próstata.

GRUPOS DE APOYO

Los grupos de apoyo son fundamentales para impulsar iniciativas sociales, a veces no tienen porque ser de ámbito nacional, sino cercanos en el territorio para el paciente. Una vez diagnosticado el paciente, el poder interactuar con este tipo de grupos de apoyo puede ser de gran ayuda para empoderarse en su enfermedad.

INTERVENCIÓN A 360°

Las asociaciones e iniciativas dentro del tercer sector son, evidentemente, necesarias e interesantes. Pero se requiere de una actuación global a 360°, que implique al conjunto de actores del sistema sanitario, empezando por los propios centros médicos y hospitalarios, vinculados a la Administración.

Desde el propio centro sanitario se podría trabajar en aras a la mejora de la información y la concienciación. Desde los hospitales se podrían poner en marcha programas de experiencia del paciente, identificando las necesidades de los que acuden de forma rutinaria a las consultas y al hospital de día. Es necesario pensar en iniciativas en las que los pacientes participen y ayuden a mejorar el día a día de su enfermedad. Los pacientes deberían ser protagonistas de estas iniciativas y participar en su diseño, algunas podrían estar dirigidas a la mejora de la información para que luego se vaya transmitiendo en el ámbito social. Este tipo de líneas de trabajo han de tener en cuenta las asociaciones de pacientes, como altavoz para la población.

En el entorno sanitario es donde empieza el proceso de enfermedad para el paciente. Los profesionales de estos lugares son los que primeros que entran en contacto con él, por lo que son claves en el inicio del acompañamiento.

El paciente de cáncer de próstata no suele buscar apoyo en asociaciones de pacientes en el primer momento de la enfermedad, necesita información y acompañamiento desde el propio hospital o desde la gestora de casos, que puede ser el punto perfecto para la derivación según las necesidades de cada individuo. En las asociaciones de pacientes, las primeras iniciativas de acompañamiento deberían ir orientadas a la acción, para luego pasar a la expresión: compartir cómo me siento, cómo gestiono mi enfermedad...

LA FARMACIA COMUNITARIA

Existe otro actor que puede ser clave también en cualquier iniciativa de divulgación que se decida poner en marcha: la farmacia comunitaria. El farmacéutico es el gran olvidado del sistema, que en ocasiones no se utiliza teniendo gran capacidad para poder llegar a la población general. El farmacéutico no puede ser especialista de todas las enfermedades, pero sí es un elemento de vínculo y transmisión de conocimientos correctos, básicos y sencillos, al igual que detector de falsas creencias.

En el ámbito de la información y la divulgación, los farmacéuticos podrían tener un papel importante. Por ejemplo, en una posible campaña en el **Día Mundial del Cáncer de Próstata**.

ENFOCAR ANTES DE EMPEZAR

Mejorar el engranaje entre los actores que participan en la gestión de la enfermedad es fundamental, aunque antes es necesario clarificar algunas cuestiones relacionadas con ciertos déficits de conocimiento científico que ya se han planteado previamente.

Es fundamental tener un concepto claro sobre los tipos de mensajes que queremos lleguen a la población. El poder gestionar las inquietudes que puedan surgir tras la difusión de los mensajes es fundamental para asegurar el éxito en nuestro mensaje.

PREVENCIÓN Y DIAGNÓSTICO PRECOZ

Hay una falta de concienciación sobre el cribado de cáncer de próstata. El facilitar el acceso de más población masculina a pruebas de prevención permitiría una detección temprana de la enfermedad que garantizara una mayor calidad de vida. En el caso del cáncer de próstata existen todavía muchas dudas al respecto, aún hay incógnitas sobre cual es la criba más eficaz para prevenir.

CALIDAD DE VIDA

Existen muchos factores vinculados al cáncer de próstata sobre los que se podría trabajar como la parte afectiva vinculada a la enfermedad, y a la experiencia del paciente y su calidad de vida.

Es necesario ampliar la investigación desde el punto de vista biomédico y la unificación de criterios desde todos los actores. Se necesita investigación más específica sobre los efectos secundarios y la manera de convivir con la enfermedad. Existen ejemplos inspiradores en países de nuestro entorno que podríamos replicar, adaptándolos a nuestra cultura.

COORDINACIÓN Y VISIÓN MULTIDISCIPLINAR

Es necesario que todos los actores del sistema sanitario trabajen de forma coordinada y con mensajes conjuntos y alineados. La disparidad de planteamientos solo contribuye a alimentar las dudas y la desorientación de los enfermos y de la sociedad en general respecto al cáncer de próstata. Es necesaria la integración para poder plantear una estrategia conjunta de tratamiento del paciente.

Es necesario la elaboración de consensos, como el cribaje o la detección de pacientes. Crear un modelo multidisciplinario en el que colaboren todos los profesionales con el paciente como centro, incorporando decisiones compartidas.

Las propuestas terapéuticas a los pacientes de cáncer próstata debería provenir de una aproximación multidisciplinar: patólogo, radiólogo, urólogo, terapeuta, oncólogo... que entre todos se proponga al paciente cuál es la mejor opción de tratamiento, y que pueda tomar una decisión desde la información y el conocimiento. Destacar el papel importante de la enfermería, la farmacia y el geriatra.

El trabajo conjunto en la gestión de la enfermedad junto con el paciente es fundamental. Se han creado asociaciones de pacientes, institutos, escuelas... Se ha ido dando cada vez más voz al paciente. Es necesario un esfuerzo por todos los lados: por parte de los profesionales, de las asociaciones, de los propios pacientes y, por supuesto, de la Administración, que tiene que ser fuerte para hacer posible todo el engranaje y garantizar un buen acompañamiento y seguimiento. En estos momentos, desde la Administración hay carencias, este nuevo paradigma significa tiempo, formación y, por tanto, recursos.

TIEMPO Y CAPACITACIÓN

Los profesionales de la salud son los principales agentes de este cambio, pero se encuentran con limitaciones importantes. El tiempo es una de las grandes limitaciones, es necesario una inversión en recursos para disponer de más tiempo en consultas y que haya mayor especialización. Actualmente, los tiempos planificados de atención están pensados para diagnosticar y tratar, pero solo médicamente, los tiempos de atención afectiva requieren de una nueva métrica.

Además, los profesionales tienen una carencia importante con respecto a la formación en habilidades de comunicación o gestión emocional. Esta necesidad de capacitación más transversal del profesional de la salud es un debate que se está dando ya incluso en la uni-

versidad. Los estudiantes también manifiestan esta carencia, y piden poder adquirir en la carrera estas otras competencias transversales, no solo de conocimiento puramente científico.

AHORA SÍ: EL MENSAJE

La divulgación sobre la enfermedad debe articularse en torno a un mensaje sencillo, alrededor del Día Mundial del Cáncer de Próstata, haciendo participar a todos los profesionales del sistema incluidas las farmacias.

En esta fase de divulgación, dentro de un plan de acción consensuado, el papel de los medios de comunicación y de los periodistas especializados en salud es clave. Los expertos de comunicación tienen que diseñar un plan que llegue a la sociedad con un mensaje recapitado y claro. Hay que llevar el cáncer de próstata a un ámbito divulgativo y educativo, con información eficaz.

INTERNET

Los medios de comunicación de hoy, del siglo XXI, pasan por Internet. La radio, la televisión, la prensa, hoy se convierten en contenidos que permanecen en la Red. Los programas no acaban cuando termina su emisión: después permanecen en Internet, se pueden consultar. Es necesario generar contenidos veraces y serios, que disipen las dudas de los pacientes. La colaboración con la industria farmacéutica puede ayudar con los recursos para poder generar estos contenidos.

En general falta información en la red sobre el cáncer de próstata, como guías, páginas web institucionales con la información más accesible, con vídeos comprensibles y amenos... esto nos daría mayor capacidad de hacer llegar información al paciente desde el sistema, y facilitaría que los pacientes compartieran esta información entre ellos, siendo veraz y de calidad.

En definitiva, es necesario trabajar mejor los contenidos en la Red sobre el cáncer de próstata y, sobre todo, ofrecer información desde el sistema sanitario, información oficial clara, que encamine a los enfermos y a la sociedad en general hacia un mayor conocimiento de esta enfermedad.

El [Canal Salut de la Generalitat](#) debería ser una de estas páginas de referencia, actualmente no se está sacando partido de sus posibilidades ni tampoco se está facilitando la interacción con las asociaciones de pacientes.

Queda camino por recorrer con las webs de entidades, asociaciones, ONG. No solo con contenidos orientados a pacientes, sino también a profesionales, para darles herramientas para abordar la aproximación emocional a los enfermos de próstata.

Conclusiones

- 1. Los pacientes de cáncer de próstata tienen poca información y están poco empoderados en el momento del diagnóstico y en las fases iniciales del tratamiento.** Es necesario una abordaje más educativo y emocional en el momento del diagnóstico de la enfermedad. El sistema cubre bien el tratamiento y la aproximación científica y médica, pero todavía falta mejorar la atención más empática y transversal del paciente.
- 2. Falta de concienciación y preocupación social respecto al cáncer de próstata:**
 - a.** El cáncer de próstata no es un tema que esté presente en los medios de comunicación ni en la conversación pública.
 - b.** No se le considera un cáncer demasiado peligroso, a pesar de su altísima incidencia y de su mortalidad.
 - c.** Se aborda normalmente desde el tratamiento que evite muertes, pero se olvida las consecuencias directas que puede tener sobre la calidad de vida de los pacientes y de su entorno afectivo (las parejas, por ejemplo).
 - d.** Es una enfermedad estigmatizada, estando relacionada directamente con la masculinidad y la sexualidad.
- 3. Necesidad de un mayor consenso científico.**
 - a.** Se requiere de un **Plan de Acción consensuado** por todo el sistema sanitario, que incluya a las entidades del Tercer Sector y a los propios pacientes. Establecer objetivos y procedimientos comunes en cuanto a los tratamientos, pero también en cuanto a la información que se da sobre el cáncer de próstata.
- 4. Consenso de divulgación.** Importante hacerlo mediante **mensajes claros, sencillos y concretos, compartidos por todos los actores**, para erradicar falsas creencias y facilitar que la información se comparta socialmente de forma natural.
 - a. Internet es un canal fundamental para esta difusión.**
 - i.** Se requiere un esfuerzo de los medios de comunicación para tratar la enfermedad con rigor y apoyo de la comunidad científica.
 - ii.** También es necesario una actualización de los contenidos digitales y de las páginas web de la Administración (Canal Salut) y de las entidades y asociaciones.
 - iii.** La industria farmacéutica podría colaborar en la financiación o impulso de iniciativas en este sentido.

5. Los profesionales necesitan más tiempo y herramientas para contribuir a este nuevo paradigma Afectivo – Efectivo.

- a.** Necesidad de formar a los profesionales en herramientas más de gestión emocional
- b.** Necesidad de incluir la capacitación transversal de los futuros médicos en el plan de estudios.
- c.** Los tiempos planificados de visitas médicas están pensados para una atención técnica – científica, falta tiempo para la gestión emocional.

Bibliografía

Servei de Prevenció i Control del Càncer. Institut Català d'Oncologia. [El càncer de pròstata](#).

Heidenreich A, Bastian PJ, Bellmunt J, Bolla M, Joniau S, Mason MD et al. [Guidelines for prostate cancer](#). European Association of Urology, 2012.

Ilic D, Neuberger MM, Djulbegovic M, Dahm P. [Screening for prostate cancer](#). Cochrane Database Syst Rev. 2013, issue 1. Art. No.:CD004720.

Virginia A. Moyer, MD, PhD, on behalf of the U.S. Preventive Services Task Force. [Screening for Prostate Cancer: U.S. Preventive Services Task Force Recommendation Statement](#). Ann Intern Med. 2012;157(2):120-34.

[PSA-based screening for prostate cancer](#). Too many adverse effects. Prescrire Int. 2012;21(130):215-7.

Miller AB. [New data on prostate-cancer mortality after PSA screening](#). N Engl J Med. 2012;366:1047-8.

Better doctors, better patients, better decisions. Envisioning health care 2010. Gigerzenzer H, Muir JA editor. Strüngmann Forum Reports. The MIT Press. Cambridge 2011.

[Análisis del antígeno prostático específico \(PSA\)](#). National Cancer Institute, EUA



FOROS IUP

ATENCIÓN AFECTIVA Y EFECTIVA

Campus Sant Cugat
Josep Trueta, s/n
08195 Sant Cugat del Vallès
Tel. +34 935 042 000
a/e iupacientes@uic.es
www.uic.es/es/instituto-universitario-pacientes

UIC
barcelona
**Instituto Universitario
de Pacientes**

UIC
barcelona
**Cátedra de Gestión Sanitaria
y Políticas de Salud**