Servicio de Oncología médica

1 BIENVENIDA

Bienvenidos al Servicio de Oncología Médica del Consorcio Hospital General Universitario de Valencia.

La dirección y el personal del Servicio de Oncología Médica del Consorcio Hospital General Universitario de Valencia le dan la bienvenida, deseando que su estancia entre nosotros pueda ser en el futuro un recuerdo agradable.

Conocemos su grado de preocupación al entrar en contacto con nuestros servicios, por ello queremos expresarle nuestra más profunda convicción de que va a encontrar en este Servicio unos profesionales preocupados por usted, que van a volcar todos sus conocimientos y experiencia en hacerle recobrar su mejor estado posible de salud.

La inteligencia, la voluntad de hacer bien las cosas, la voluntad constante de formación continuada, la capacidad de trabajo, la disciplina en el mismo, la rigurosidad y el espíritu de trabajo en equipo, son las bases sobre las que se asienta nuestro trabajo, con el anhelo de ofrecer una **asistencia** basada en la **calidad**.

2 EL ONCÓLOGO MÉDICO

Es un médico con vocación para atender, servir, investigar y difundir todo aquello que pueda ser de utilidad para curar, mejorar o paliar al enfermo con cáncer.

Es de especial importancia, su **colaboración en el apoyo emocional, social y psicológico**, que los pacientes y sus familiares necesitan.

Se trata de un especialista que entiende al ser humano, de forma integral.

3 ¿CUÁL ES NUESTRO ESPÍRITU DE EQUIPO?

Es una constante llamada voluntad de hacer bien las cosas, formación continuada, capacidad de trabajo, disciplina y rigurosidad por el trabajo bien hecho; basado en el trabajo en equipo y en colaboración entre todos sus miembros con la necesaria disponibilidad para ayudar.

Lo que comparten todos los servicios y profesionales de un hospital es lo que se denomina "valor de marca", es decir, el mayor o menor prestigio que el hospital tiene entre los ciudadanos y la comunidad científica; confiamos que el nuestro sea elevado.

4 NUESTROS SERVICIOS

Organización general	
Inicio de las sesiones	8:30 horas
Inicio de la visita en Policlínica	9:00 horas
Inicio del pase de visita en hospitalización	10:00 horas
Horario de Información a familiares	12:00 horas.

Dentro del equipo, cada médico es coordinador de un área asistencial. En estos momentos la distribución de las áreas de coordinación es la siguiente:

Dr. Berrocal	Cabeza/Cuello SNC HIV
Dra. Blasco	Linfomas/Urológico/Sarcomas Consejo Genético/Paliativos
Dra. Caballero	Genital femenino
Dr. Camps	Carcinoma Pulmonar
Dra. Godes	Mama
Dra. Safont	Aparato Digestivo

Unidad de Aislamiento

Laboratorio Oncológico Molecular
Dispone de la infraestructura necesaria para la investigación molecular del cáncer.

5 ALIANZAS

- **Unidad de Hospitalización domiciliaria.**
- **Unidad de Psicología Clínica**. D. Pedro Sánchez.
- **Unidad de Trabajo Social**
- **Unidad de Soporte Espiritual**
- **Biblioteca** (para pacientes).
- **Comités de Tumores específicos de órgano: Mama, Pulmón, Digestivo, SNC, Hematológico, Urológico, Cabeza y Cuello.** En ellos participan todos los especialistas responsables del diagnóstico y tratamiento de cada tumor.

6 COMPROMISO CON LA CALIDAD

La calidad asistencial es aquella que es capaz de lograr el mejor equilibrio entre los beneficios de la salud y los riesgos para el paciente. Intenta encontrar la excelencia asistencial. El paciente y sus familias deben dar su opinión como clientes y que la misma influya en los resultados finales.

La calidad de la asistencia es nuestra característica más apreciada, por ello, su medida debe considerarse como indispensable para poder juzgar nuestra actividad.

Ofrecer una **Asistencia de Calidad** es nuestro objetivo prioritario.

Acreditación para la docencia de Postgrado en la especialidad

Desde 1992, la Comisión Nacional de Acreditación de nuestra especialidad ha considerado que nuestro Servicio está capacitado para ofrecer formación en Oncología Médica a nuestros aspirantes a especialistas. Es un orgullo para nosotros y una evidencia de un nivel asistencial adecuado, por ello queremos que usted sea conocedor del hecho.

Informatización de la Unidad

Todos los procesos de los episodios asistenciales han sido informatizados, mediante una moderna red informática. Con ello garantizamos el mejor aprovechamiento de la información; un elemento más dentro de nuestra CALIDAD ASISTENCIAL.

7 ACTIVIDAD INVESTIGADORA

La tercera actividad básica de un servicio hospitalario, al lado de la asistencia y la docencia, la constituye la **investigación**. Es el pilar que garantiza y sustenta la Calidad Asistencial en Oncología.

Nuestro servicio está presente en todos los foros nacionales e internacionales de la especialidad, **participando en estudios de tratamientos novedosos**. Con ello le aseguramos la mejor atención terapeútica.

Colaboración en Grupos Cooperativos Nacionales e Internacionales:

- Grupo Español de Cáncer de Pulmón - GECP
- Grupo de Tratamiento de Tumores Digestivos - TTD
- Grupo Español de Investigación Cáncer Mama - GEICAM
- Grupo Español de Tratamiento de Enfermedades Linfoproliferativas - GOTEL
- Grupo Español de Tratamiento de los Tumores del Sistema Nervioso Central
- European Organization Research and Treatment Cancer - EORTC
- Grupo Tumores Germinales

En la última década este servicio ha generado más de 800 publicaciones, distribuidas de la siguiente manera:

- Comunicaciones Congresos Nacionales 300
- Comunicaciones Congresos Internacionales 250
- Publicaciones Nacionales 100
- Conferencias y Ponencias en Cursos, Masters, etc 300
- Publicaciones Internacionales 85
- Capítulos de libros 55
- Cursos organizados 40

Nuestro servicio dispone de una **Unidad de Apoyo a la Investigación** compuesta por biólogos y data managers: Dña. Pilar Bayo Zaera, Dña. Jackie Jacobs, Dña. Mercedes Pardo, D. Pedro Luis Ponce Alonso, D. Rafael Sirera Pérez.

La Unidad de Apoyo se encarga del trabajo del laboratorio de Oncología Molecular y del manejo de los ensayos clínicos. Nuestro servicio realiza una media de 20 ensayos clínicos al año, lo que es una medida directa de su **Calidad Asistencial**.

En estos años de actividad, nuestro servicio ha podido atender más de 18.000 pacientes nuevos, lo que ha generado 160.000 visitas en consultas externas, ha aplicado 90.000 tratamientos quimioterápicos y producido 14.000 ingresos hospitalarios.

8 SU PRIMERA VISITA

Todos los pacientes tienen cita previa, llevando la tarjeta de identificación, donde se indica día y hora de la consulta.

Se realizan las **primera visitas** a partir de las **12:00 h.** o en el **turno de tardes a partir de las 15:00 h**. En la misma se le informará del diagnóstico de su enfermedad y de la programación diagnóstica y terapeútica.

9 LOS TRATAMIENTOS AMBULATORIOS

Clásicamente los pacientes han ingresado en el hospital para la instauración de los tratamientos oncológicos.

Cada día es mayor el número de enfermos que durante más tiempo son parte del entorno familiar y laboral; así mismo, mayor es el número de enfermos visitados por problemas oncológicos. Todo ello, lleva a una prolongación en las listas de espera para ingreso, lo que se traduce en graves perjuicios por los retrasos en el diagnóstico y en la aplicación de los tratamientos.

En nuestra especialidad es inadmisible una lista de espera. Por ello, se han diseñado estas estructuras que permiten asistir a un número considerable de pacientes. El 80% de los tratamientos puede realizarse ambulatoriamente, por lo tanto esta estructura es una pieza clave en todo Servicio de Oncología.

Sus objetivos son:

- Orientar el diagnóstico ambulatoriamente.
- Realizar controles evolutivos.
- Aplicar la quimioterapia ambulatoria.
- Apoyo psicológico.

Nuestra organización permite realizar, en la mayoría de los casos, en el mismo día la consulta médica, la aplicación del tratamiento, la realización de los estudios analíticos y radiológicos previos a su aplicación, con la mejora subsiguiente en la calidad de nuestro servicio al paciente.

Los enfermos deben acudir antes de las **9,30 h**. para poder realizar los análisis. A partir de las **10,30 h**. comienza el pase de visita en las consultas del Hospital de Día. Por la tarde, existe un segundo turno tanto de visitas como de tratamientos en el Hospital de Día.

10 CONTROLES EN CONSULTAS EXTERNAS

Usted será visitado en nuestras consultas, para recibir vigilancia médica o para realizar los estudios necesarios para llegar al diagnóstico.

Las visitas se programan según un orden horario con el fin de disminuir en lo posible esperas.

El enfermo tiene derecho a una asistencia personalizada, por ello, hemos estructurado una asistencia en Consultas Externas en la que se especifica un médico responsable y coordinador.

En cada visita usted recibe un informe completo sobre los resultados de las exploraciones practicadas y el tratamiento recomendado, así como una programación exacta de la fecha del siguiente control.

11 CUANDO PRECISE INGRESAR

Usted puede ingresar por tres vías:

- Programado por Consultas Externas.
- Servicio de Urgencias.
- Traslado desde otro Servicio.

A su ingreso una enfermera le recibirá y le presentará las normas de régimen interior. Se le explicarán todas las exploraciones y tratamientos a aplicar.

El médico pasa visita todos los días. Al alta se le entregará un informe médico que cumple con todas las exigencias de las normas del Conjunto Mínimo de Datos Básicos. Las altas son puestas en conocimiento del paciente y de sus familias con 24 horas de antelación, siempre que sea posible.

12 INFORMACIÓN

Usted podrá ser **informado** si se encuentra hospitalizado, todos los días a partir de las **12 h.** por el médico encargado de su asistencia. Así mismo, los pacientes en régimen ambulatorio pueden recibir información en las consultas el día de la visita.

Nuestros **teléfonos de contacto** son:

SALA	**96 197 20 00 ext. 52241**
POLICLÍNICA	**96 197 20 00 ext. 52427**
SECRETARÍA	**96 197 21 51**

Nuestros correos electrónicos son:

Dr. Berrocal	berrocal_al@gva.es
Dra. Blasco	blasco_ana@gva.es
Dra. Caballero	caballero_cri@gva.es
Dr. Camps	camps_car@gva.es
Dra. Godes	godes_mar@gva.es
Dra. Safont	safont_mar@gva.es

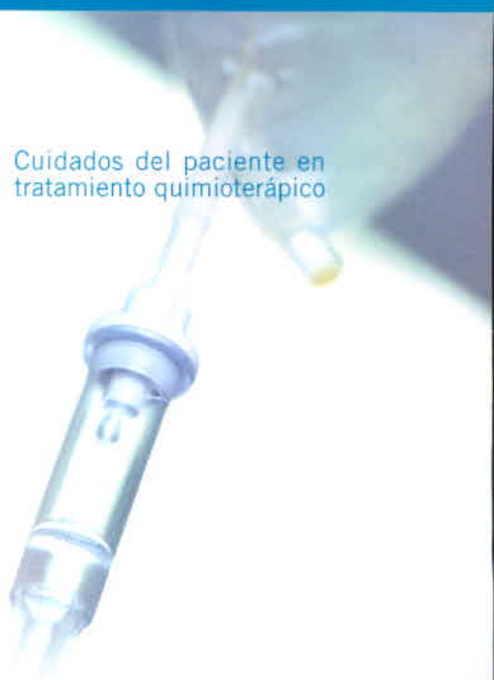
Biólogos (Data Managers)

Jackie Jacobs	jacobs_jac@gva.es
Mercedes Pardo	pardo_mer@gva.es
Pedro Luis Ponce	ponce_ped@gva.es
Rafael Sirera	sirera_raf@gva.es

Cuidados del paciente en tratamiento quimioterápico

ÍNDICE

- Introducción
- Náuseas y vómitos
- Pérdida del cabello
- Problemas de encias, boca y garganta
- Efectos sobre el riñón y la vejiga
- Cansancio /anemia
- Diarrea
- Dieta
- Estreñimiento
- Problemas de coagulación sanguínea
- Infecciones
- Trastornos musculares y nerviosos
- Efecto sobre la piel y las uñas
- Efectos sobre la sexualidad



1 INTRODUCCIÓN

Hasta la fecha, el tratamiento principal del cáncer requiere la utilización de quimioterapia, sola o en combinación con radioterapia y/o procedimientos quirúrgicos.

Por quimioterapia se entiende el esquema de administración de medicamentos citostáticos o citotóxicos diseñado para tratar cada tipo particular de cancer.

Existe una gran variedad de medicamentos citostáticos y su caso es único, por lo que en función de su estado de salud, así como del tipo, localización y extensión de su enfermedad, su médico decidirá que medicamentos van a funcionar mejor.

La quimioterapia está encaminada a atacar las células cancerígenas, que se caracterizan por dividirse rápidamente y de forma incontrolada. Por esta razón, se administra en diferentes ciclos con periodos de descanso, de manera que consigue actuar sobre las células cancerígenas cuando se está dividiendo y además, en los periodos de descanso de los ciclos, su cuerpo tiene la posibilidad de construir nuevas células sanas y recuperar sus fuerzas.

Para conocer su grado de recuperación entre los ciclos se le realizarán análisis de sangre. Si estos análisis están alterados podrá retrasarse su tratamiento. En ese momento se le indicarán las medidas a tomar y el momento en que debe volver para el siguiente ciclo.

Durante el tratamiento también se le realizarán distintas exploraciones (radiografías, análisis, TACs, etc.) para conocer el estado de su enfermedad y su grado de respuesta al tratamiento.

La quimioterapia puede producir efectos secundarios como consecuencia de su capacidad de dañar células que se dividen rápidamente, en este caso, células sanas que se dividen con mayor rapidez que otras, como son: células de la sangre, del aparato digestivo (boca, esófago, estómago e intestino), de los órganos sexuales y del pelo.

En este texto vamos a explicar los efectos secundarios más frecuentes, como prevenirlos, precauciones que deben tomar si aparecen y medidas higiénico-dietéticas recomendables. Con esta información queremos facilitarle su propio cuidado y evitarle preocupaciones si se le presenta alguno de estos efectos. En ningún momento debe pensar que va a padecer todos los efectos secundarios de los que vamos a hablar. No todos los medicamentos citostáticos causan los mismos efectos secundarios y no todas las personas los padecen de la misma forma.

Usted tiene mucho que aportar a su tratamiento y nosotros estamos aquí para ayudarle.

2 NÁUSEAS Y VÓMITOS

La quimioterapia puede producir náuseas y vómitos, ya que puede afectar al estómago y/o al área del cerebro que controla el vómito. Este síntoma no siempre ocurre, y cuando lo hace, puede suceder inmediatamente después de la administración de la quimioterapia o unas cuantas horas después.

Su médico le aconsejará ciertos medicamentos (como el Primperan, Fortecortin, Zofran, Kytril, etc.), para controlar las náuseas y los vómitos.

Pero además de tomar estos fármacos, las siguientes medidas pueden ayudarle:

- No haga grandes comidas. Es mejor que realice pequeñas comidas, repartidas a lo largo del día.
- Beba una hora antes o después de las comidas, en lugar de con las comidas.
- Beba y coma despacio, y con una buena masticación.
- Evite dulces, fritos, comidas grasas y demasiado calientes.
- Beba zumos de fruta o bebidas gaseosas frías en pequeños volúmenes.
- Intente evitar olores fuertes (comida, tabaco, perfume).
- Después de comer, descanse en una silla; no se acueste durante al menos dos horas.
- Utilice prendas de vestir cómodas, que no aprieten.
- Evite conducir vehículos tras la quimioterapia.

3 PÉRDIDA DE CABELLO

La pérdida de cabello o alopecia, se produce con todos los tratamientos quimioterápicos. Su médico le advertirá sobre esta posibilidad. En caso de producirse, no ocurrirá hasta pasadas unas semanas del inicio del tratamiento. La pérdida del pelo no afecta sólo a la cabeza; puede ocurrir en cualquier parte del cuerpo donde exista vello.

En cualquier caso, el pelo vuelve a crecer una vez finalizado el tratamiento, aunque puede hacerlo con diferente textura.

Usted puede usar turbantes, pañuelos, gorros o pelucas, o no cubrir su cabeza. No hay norma correcta o incorrecta en este asunto. Haga lo que a usted le sea más agradable y le permita encontrarse más cómodo.

Para cuidar su cuero cabelludo y su pelo durante la quimioterapia:

- Utilice champús suaves y cepillos blandos.
- No use el secador de pelo con aire caliente.
- No use rulos, no se lo tiña, ni se haga permanente. Si decidiera teñírselo, hágalo con tintes naturales, no sintéticos.

4 PROBLEMAS DE ENCÍAS, BOCA Y GARGANTA

Los medicamentos anticancerosos pueden producir llagas en la boca y en la garganta, que pueden ser dolorosas y hacer dolorosa la toma de alimentos. También pueden hacer que estas zonas estén secas o irritadas o hacer que sangren. Además, las llagas pueden infectarse por los innumerables gérmenes que habitan en esta zona. Ya que es difícil luchar contra las infecciones mientras se recibe la quimioterapia, deben efectuarse las medidas adecuadas para prevenirlas.

A continuación le ofrecemos algunas sugerencias:

- Visite a su dentista al inicio del tratamiento para que efectúe una limpieza de dientes y le solucione cualquier problema que pueda tener, sobre todo problemas con caries.
- Cepíllese los dientes después de cada comida con un cepillo suave. Limpie el cepillo después de cada uso.
- Evite enjuagues comerciales que tengan gran cantidad de sales o alcohol.

Si se le forman llagas, debe ponerlo en conocimiento de su médico, el cual puede recetarle determinados productos para evitarle las molestias. Además, usted puede poner en práctica estos consejos:

- Coma la comida fría o a temperatura ambiente.
- Elija comidas blandas que calmen el dolor, como helados, batidos, frutas blandas, purés o deshaga la comida en la batidora.
- Evite comidas irritantes y ácidas como tomates, cítricos, comidas picantes o saladas, etc.
- Si presenta sequedad de boca, beba muchos líquidos, remoje las comidas secas y tostadas en líquidos. Utilice un bálsamo labial si presenta sequedad en los labios.

Recuerde que este fenómeno suele ceder cuando pasa el efecto de la quimioterapia.

5 EFECTOS SOBRE EL RIÑÓN Y LA VEJIGA

Algunos quimioterápicos pueden irritar la vejiga o producir daño temporal o permanente en los riñones. Usted puede notar dolor o quemazón al orinar, sensación de "urgencia" para orinar, orina rojiza o sanguinolenta.
Para prevenir estos efectos, es importante que mantenga una abundante ingesta de líquidos de cualquier tipo (zumos, agua, infusiones, refrescos,...)

Debe también saber que algunos fármacos pueden colorear la orina (naranja, rojo) o hacer que tenga un olor fuerte. Estos efectos disminuyen con una buena hidratación.

6 CANSANCIO/ANEMIA

La quimioterapia puede disminuir la capacidad de la médula ósea para fabricar los glóbulos rojos de la sangre, que son las células que transportan el oxígeno a todo nuestro organismo. Cuando disminuyen estas células, los tejidos del cuerpo no reciben suficiente oxígeno para trabajar correctamente. Esta alteración se llama anemia.

La anemia puede hacer que usted se sienta cansado, débil y que sienta mareos.

Durante el tratamiento, su médico solicitará analíticas para saber si usted padece anemia. En tal caso puede requerir una transfusión de sangre o tratamiento farmacoterapéutico. También puede hacer algunas cosas que le ayudarán a sentirse mejor:

- Limite sus actividades a las cosas más imprescindibles.
- Si está sentado o acostado, levántese despacio. De esta manera, evitará los mareos.
- Procure no viajar a lugares de gran altitud donde puede sufrir una intensa fatiga a causa de la anemia.

No obstante, usted puede presentar cansancio sin tener anemia, a causa del tratamiento con quimioterapia o de la propia enfermedad. En ese caso, la realización de ejercicio de forma estructurada (como caminar unos pocos minutos al día), puede ayudarle a sentirse mejor. De las misma forma, intente hacer las tareas más pesadas durante la mañana, que será probablemente el momento del día en que tenga mayor energía.

7 DIARREA

Algunos fármacos quimioterápicos pueden afectar las células que revisten el intestino y producir diarrea. En este caso su médico le recetará ciertos fármacos antidiarreicos para frenar este síntoma.

Usted puede contribuir al control de la diarrea con los siguientes consejos:

- Coma pequeñas cantidades de comida, pero con mayor frecuencia.
- Evite el café, té, dulces, zumos de naranja o ciruela, fritos, grasa y picantes.
- No ingiera comida ricas en fibra (pan y cereales integrales, vegetales crudos, frutas frescas y secas). En su lugar debe tomar comidas pobres en fibra (pan blanco, arroz, frutas cocidas, queso fresco, huevos, patatas, pollo, pavo, pescado).
- Evite la leche y los productos lácteos, excepto yoghourt.
- Beba abundantes líquidos para reemplazar las pérdidas. Si bebe bebidas gaseosas, hágalo una vez hayan perdido la efervescencia.
- Si la diarrea es muy importante, póngase en contacto con su médico o acuda al Servicio de Urgencias.

Debido a la diarrea, la zona anal puede irritarse. En tal caso:

- Lave la región anal después de cada deposición.
- Utilice una crema externa no irritante, que puede ser también antiinflamatoria o anestésica.
- Tome baños de asiento con agua templada.
- Exponga al aire la región anal de forma que esté seca.
- Utilice paños sanitarios que dejen el área limpia y seca en caso de incontenencia.

8 DIETA

Es muy importante que lleve una alimentación adecuada y no pierda peso. Aunque ningún alimento está contraindicado, le sugerimos:

- Restrinja los fritos y comidas muy grasa.
- Realice una dieta rica en fibra (con abundantes verduras y frutas, pan integral, etc.), a no ser que tenga diarrea.
- Es preferible que realice muchas comidas al día, comiendo poca cantidad en cada una de ellas.
- Beba abundantes líquidos, mínimo 2 litros de agua al día, y especialmente los días posteriores a la quimioterapia.
- Realice comidas ligeras antes de las sesiones de quimioterapia.

Durante le tratamiento con quimioterapia puede notar alteraciones en el sentido del gusto, con cambios o pérdida del sabor de los alimentos o incluso el agua. La mejor forma de corregir la alteración del sabor es añadiendo a los alimentos y al agua unas gotas de limón. El sabor se recupera al finalizar el tratamiento.

9 ESTREÑIMIENTO

El estreñimiento es un síntoma que puede aparecer como consecuencia de su enfermedad, del tratamiento quimioterápico o de otros fármacos complementarios como los narcóticos, los antidepresivos o los tranquilizantes. Otros factores como la deshidratación, la inadecuada alimentación, la ansiedad o la depresión y el encamamiento prolongado puede también desencadenar o al menos contribuir a la aparición del estreñimiento. Algunos consejos que le pueden resultar útiles para prevenir, y en caso de que aparezca tratar, este síntoma son:

- Facilitar la disponibilidad para la deposición en un lugar privado.
- Aumentar el contenido de fibra en la alimentación.
- Favorecer la toma de líquidos, al menos dos litros al día.
- Facilitar la actividad física en la medida de lo posible. El simple hecho de pasear puede ayudarle a paliar este síntoma.

En caso que el estreñimiento sea resistente a estas medidas consulte con su médico que le recomendará el uso de laxantes y/o enemas de limpieza.

10 PROBLEMAS DE COAGULACIÓN SANGUÍNEA

Durante el tratamiento su médula ósea se puede ver afectada y verse reducida la fabricación de plaquetas. Estas células son las encargadas de controlar las hemorragias en caso de que aparezcan. Su determinación la conocerá su médico en cada analítica que le realice. Si estas células están en baja proporción en su sangre, usted puede sangrar o presentar hematomas con mayor facilidad.

En caso de aparición de hematomas inesperados, manchas rojas en la piel, orina rojiza o deposiciones negras o sanguinolentas, informe a su médico. Le recomendamos las siguientes medidas para evitar esta complicación:

- No tomar medicamentos sin antes preguntar a su médico. Existen algunos medicamentos tales como la aspirina que pueden alterar la función de estas células.
- Utilice un cepillo de dientes suave.
- Tenga cuidado de no cortarse con tijeras, cuchillo, etc.
- Evite los deportes de contacto y los golpes en general.
- No utilice cuchillas de afeitar y sí afeitadoras eléctricas.
- Evite el estreñimiento.
- Mantenerse bien hidratado bebiendo muchos líquidos.
- Lubricarse los labios con crema de cacao.
- Si le sangra la nariz, haga presión con los dedos en la punta y permanezca con al cabeza hacia arriba hasta que ceda la hemorragia, que si persiste deberá ser motivo de consulta urgente.

11 INFECCIONES

Los fármacos quimioterápicos, además de actuar sobre las células neoplásticas, también lo hacen sobre células normales, en particular sobre glóbulos blancos de la sangre, que son los encargados de protegernos de las infecciones. La cifra más baja de glóbulos blancos se alcanza entre el día 7° y el 14° tras la administración de la quimioterapia.

En las analíticas de control, su médico dispondrá de un recuento de estas y en función de su resultado podrá o no administrarle el siguiente ciclo de quimioterapia.
Algunos consejos que pueden resultarle útiles para evitar las infecciones son:

- Lávese las manos y la boca con frecuencia
- Límpiese la zona anal después de cada deposición.
- Manténgase alejado de personas que puedan tener enfermedades contagiosas, como resfriados, gripe, sarampión, varicela u otras.
- No se corte o se arranque las cutículas de las uñas.
- No se toque los granos.
- No se ponga vacunas sin preguntar antes a su médico.
- Evite el contacto con heces de animales.
- Lave inmediatamente con agua y jabón cualquier erosión o corte que se haga en la piel. Aplique algún antiséptico.

Pese a ser muy cuidadoso, usted puede contraer una infección ante la que su cuerpo no reacciones adecuadamente por tener los glóbulos blancos bajos. Por tanto, y como recomendación general, si presenta fiebre mayor de 38, escalofríos y tiritonas, debe acudir al Servicio de Urgencias por si fuese necesaria la administración de tratamiento antibiótico.

12 TRASTORNOS MUSCULARES Y NERVIOSOS

Los efectos tóxicos que la quimioterapia puede producir sobre el sistema nervioso son diversos. Estos efectos no sólo aparecen como efecto del tratamiento, sino que también pueden originarse por la propia enfermedad. Por ello, en caso de padecer alguno de ellos es preciso que lo comunique a su médico. Algunos de los posibles efectos sobre el sistemas nervioso son:

- Agitación y desorientación.
- Inestabilidad, alteraciones del equilibrio al andar, mareo al cambiar de postura, vértigo, falta de coordinación entre miembros o al hablar.
- Dolor de cabeza, fiebre, rigidez de nuca y otros síntomas similares a los de las meningitis, pero sin infección que los justifique.
- Pérdida auditiva.
- Alteraciones de la visión.
- Debilidad muscular y pérdida de fuerza en las piernas y en ocasiones dificultad para la micción.
- Pérdida de sensibilidad, hormigueos o calambres, pérdida de fuerza, quemazón o enrojecimiento de pies y manos (Neuropatía Periférica).
- Estreñimiento, retención urinaria y a veces interrupción del ritmo intestinal (Neuropatía Autónoma).

Debe evitar la realización de tareas que puedan verse afectadas por estas deficiencias o realizarlas con mayor cuidado del habitual. Por ejemplo, poner mayor atención al coger objetos afilados, subir o bajar escaleras, salir de la ducha o el baño, etc.

13 EFECTO SOBRE LA PIEL Y LAS UÑAS

Mientras usted está recibiendo quimioterapia puede presentar pequeños problemas en la piel. Los efectos secundarios posibles incluyen enrojecimiento, picor, abrasión, sequedad y acné. Sus uñas pueden oscurecerse, volver quebradizas o romperse, y es típica la aparición de rayas o líneas verticales o blandas.

Los trastornos relacionados con las uñas son reversibles al finalizar el tratamiento y no tienen de por sí mayor importancia. De todos modos debe proteger sus uñas poniéndose guantes cuando lave platos, trabaje en el jardín o realice otros trabajos manuales.

Algunos quimioterápicos pueden afectar directamente a la piel, en especial a nivel de palmas y plantas. Algunas medidas que le resultarán útiles son:

- El uso de cremas hidratantes y geles de ducha neutros para evitar la sequedad, utilizando esponjas naturales.
- Dése duchas rápidas en lugar de baños prolongados en agua caliente.
- Evite lociones y desodorantes que contengan alcohol.
- Si ha sido sometido/a previamente a radioterapia puede desarrollar lesiones cutáneas similares a las que aparecieron durante la irradiación en la misma zona. Esta reacción puede durar horas o días y las puede paliar con el uso de compresas frías sobre esta área.
- La exposición al sol puede aumentar los efectos que algunos quimioterápicos tienen sobre su piel. Debe evitar la exposición directa al sol durante el tratamiento y utilizar cremas solares con factor de protección mayor de 15.

Si con las medidas mencionadas no mejora o incluso siente dolor debe comunicárselo a su médico.

En caso de notar dolor o quemazón en el punto de inyección en el momento de la administración de la quimioterapia endovenosa, comuníquelo rápidamente al personal de enfermería. Estos síntomas no siempre indican un problema, pero deben notificarse inmediatamente.

14 EFECTOS SOBRE LA SEXUALIDAD

Los síntomas, precauciones y temores sobre la enfermedad que padece pueden afectar su relación de pareja tanto emocional como sexualmente. Podría preocuparse al pensar que las relaciones íntimas pueden dañarle a usted o su pareja, o que pueden contagiar o verse afectados de alguna manera por la quimioterapia. Ninguno de estos conceptos son ciertos ya que el cáncer no es una enfermedad contagiosa. Tanto usted como su pareja seguirán encontrando agradables las relaciones sexuales como antes del inicio del tratamiento.

Si es difícil para usted hablar con su pareja sobre el sexo, el cáncer o sobre ambos temas debe hablar con un consejero que le ayude a comunicarse más abiertamente. Las personas que pueden ayudarle son psicólogos, asistentes sociales y miembros de la iglesia, estos últimos, si usted es creyente.

Hombres

Los medicamentos quimioterápicos pueden producir esterilidad pasajera o definitiva por su acción sobre la producción de espermatozoides, pero no afecta a su capacidad de tener relaciones sexuales.

Debido a que pueden producir esterilidad permanente, en caso de existir deseo de procreación, debe comentárselo a su médico por la posibilidad de usar un banco de esperma para su congelación y posible utilización futura.

Durante el tratamiento debe utilizar medidas anticonceptivas por el riesgo de que se produzca alteraciones en los espermatozoides que provocarían anomalías al feto.

Mujeres

La quimioterapia puede dañar los ovarios y reducir las hormonas que producen. Como resultado, puede notar que sus períodos menstruales se vuelven irregulares o desaparecen mientras recibe el tratamiento.

Por este motivo, pueden aparecer síntomas similares a la menopausia como sofocos y picor, quemazón o sequedad de vagina. Estos cambios pueden hacer que las relaciones sexuales sean molestas, lo cual se puede aliviar utilizando lubricantes vaginales acuosos. Además, estos cambios le hacen que sea usted más propensa a infecciones de dicha zona, lo cual obliga a mantener una higiene estricta.

Por la mencionada acción sobre los ovarios, puede producirse infertilidad temporal o definitiva. Aunque el embarazo es posible durante quimioterapia, no es aconsejable por la posible alteración del feto. Es recomendable que durante este período utilice métodos anticonceptivos.

En caso de querer quedarse embarazada al finalizar el tratamiento, debe comentárselo al médico para que le indique el tiempo óptimo que debe transcurrir.

Autores:

Dr. Carlos Camps
Dr. Alfonso Berrocal
Dra. Mª José Godes
Dra. Mª José Safont
Dra. Ana Blasco

Consentimiento informado

En los últimos años, especialmente a partir de la segunda mitad del siglo pasado, se han dado pasos significativos de cara a reconocer, tanto desde el punto de vista ético como jurídico, la autonomía del paciente (respetar sus decisiones) y su derecho a decidir sobre su propia salud.

En España, este reconocimiento se contempla por primera vez en el ámbito de la salud, en la Ley General de Sanidad del año 1986, continúa en el Convenio de Oviedo emanado del Consejo de Europa, que entra en vigor en nuestro país en el año 2000 y finaliza con la publicación de los diferentes leyes sobre derechos y deberes de los pacientes, tanto a nivel nacional (Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente) como autonómico (Ley 1/2003 de la Generalitat Valenciana sobre derechos e información al paciente).

Este reconocimiento se ha concretado en lo que hoy se conoce como consentimiento informado, es decir, un proceso gradual y verbal, que en ocasiones se pone por escrito, en el seno de la relación entre el médico y el paciente, en virtud del cual, el enfermo acepta o no, someterse a un procedimiento diagnóstico o terapéutico, o participar en un determinado estudio, después de que el médico le haya informado de manera suficiente para que pueda conocer y entender aquello que le está proponiendo.

Hojas de Sugerencias, quejas y agradecimientos

- Hoja de sugerencias/*Full de suggeriments*
- Hoja de quejas/*Full de queixes*
- Hoja de agradecimientos/*Full d'agraïment*

Cuestionarios de satisfacción del paciente:

- **Consultas externas y Hospital de Día**
- **Hospitalización**

Rellene por favor estos cuestionarios de satisfacción de forma adecuada y entrégueselo a una auxiliar de enfermería del Servicio de Oncología.

Sus respuestas nos serán muy útiles a la hora de mejorar nuestro servicio.

Gracias.

Acogida al paciente ingresado y normas básicas del Hospital

La sala de hospitalización del Servicio de Oncología, se encuentra ubicada en el primer piso del pabellón A, y su personal de enfermería está a su disposición para cualquier duda que tengan sobre su estancia en nuestro hospital.

1 INGRESO

El ingreso puede realizarse por tres vías:

- Programado por Consultas Externas.
- Urgente a través del Servicio de Urgencias.
- Trasladado desde otro Servicio del Hospital.

El ingreso programado se realiza a través de la Unidad de Admisión:

- En el área de Urgencias en caso de que el ingreso sea por la mañana.
- En el área de citaciones de Consultas externas, situada en la parte anterior (vidrieras) de la planta baja del pabellón B, cuando el ingreso es por la tarde.

Es aconsejable que acuda acompañado de un familiar para formalizar los trámites y que traiga su documentación (DNI y tarjeta sanitaria). Desde la zona de recepción será acompañado a la unidad de hospitalización por el Servicio de Atención e Información al Paciente (SAIP).

Cuando vaya a ingresar no olvide traer:

- La medicación habitual. Si es posible pida al médico de cabecera un informe con la medicación que toma y la pauta de tratamiento.
- Bata y zapatillas.
- Pijama (si quiere se le puede suministrar uno).
- Enseres de limpieza personal.

En el momento del ingreso el personal de enfermería de la unidad le recibirá e informará de los aspectos relacionados con su estancia en el Hospital.
Si toma alguna medicación especial en casa, comuníquelo al médico, así como si padece cualquier tipo de alergia.

Si tiene algún tipo de indicación de dieta, ya sea por enfermedad, creencia religiosa u otro motivo (vegetariano, etc.) indíqueselo al personal de enfermería.

Con respeto a los objetos personales como puedan ser gafas, lentes de contacto, audífonos, prótesis dentales, etc., deberá cuidar usted personalmente de ellos y no dejarlos sobre la mesita.

Tendrá a su disposición un armario para colocar sus pertenencias con el fin de mantener el orden en su habitación.
Los objetos de valor entréguelos a sus familiares, o déjelos en casa si es posible. Si usted lo prefiere hay un servicio de caja fuerte que se custodia en el Servicio de Seguridad del Hospital.

Para asegurar su confort y el de los demás pacientes, se recomienda no haya más de un acompañante dentro de la habitación.

Las visitas deben respetar el silencio que precisan otros pacientes. No permanezcan en el pasillo, utilicen la sala de estar.

Les recordamos que está prohibido fumar en todo el edificio (ley 28/2005 de 28 de diciembre)

2 ESTANCIA

Dispone en su habitación, además de la cama, una silla, un sillón abatible, una mesilla y un armario. Para favorecer la limpieza y el orden en la habitación, procure dejar el mínimo número posible de objetos sobre la repisa de la ventana y deje siempre espacio libre en su mesilla para que el equipo de enfermería pueda dejar materiales si fuera necesario.

En la cabecera de su cama, dispone de un timbre de llamada, que puede utilizar cuando sea necesario. Si el motivo de su llamada no es urgente, espere a que la enfermera pase por su habitación para realizar su consulta. Evite, en la medida de lo posible, acudir al Control de Enfermería.

En cada habitación existe un servicio de teléfono y televisión contratado con una empresa privada. El número de teléfono, las instrucciones de funcionamiento, quejas y sugerencias figuran debajo de cada aparato.

Si precisa algún documento como justificante del ingreso, lo puede solicitar al servicio de información, situado en el vestíbulo de la planta baja del pabellón A.

El Médico encargado de su asistencia pasa visita todos los días y le dará información completa y continuada, normalmente después de pasar visita, a partir de las 12 horas.

Procure hablar en voz baja dentro del recinto hospitalario con el fin de conseguir un ambiente lo más agradable posible para los enfermos.

La dieta será la indicada por el médico en las órdenes de tratamiento y en consonancia con su estado de salud. En caso de que se le asigne una dieta normal, podrá elegir entre las opciones que le darán las auxiliares que pasarán a visitarlo. La dieta será servida en bandejas individuales con el fin de mantenerla caliente. El horario habitual de las comidas es:

- Desayuno: 8,45 horas
- Comida: 13 horas
- Merienda: 17 horas
- Cena: 20 horas

El acompañante es muy importante para el bienestar del paciente. En algún momento puede solicitársele que salga de la habitación (durante el pase de visita, curas, etc.). Para respetar en lo posible el descanso de los pacientes y el trabajo del personal de enfermería se recomienda que las visitas tengan lugar de 16 a 20 horas y un máximo de dos personas por enfermo. Las normas de visita podrán ser modificadas por orden facultativa.

Si lo desea, a través del personal de enfermería, puede solicitar asistencia religiosa.

3 ALTA

Es el médico quién decide cuando hay que darle el alta. Se le comunicará, siempre que sea posible, con 24 horas de antelación.

El día del alta se le entregará un informe médico con el diagnóstico, evolución y tratamiento. Entregue una copia a su médico del Centro de Salud y conserve el original.

Si en el informe de alta le indican que tiene que volver a Consultas Externas del Hospital, o a realizarse alguna prueba, le entregarán el impreso de citación con el día, la hora y el lugar al que debe acudir. Si esto no fuera posible, se le comunicará posteriormente por correo o telefónicamente.

Antes de abandonar el hospital el personal de enfermería le informará sobre los cuidados que debe seguir realizando en su domicilio. Es importante que conozca los cuidados que necesita, la dieta prescrita y la forma de administración de la medicación.

Si tiene que tomar medicación después del alta, su médico le dispensará las recetas necesarias para continuar el tratamiento en su domicilio.

El médico le informará del momento del alta.
Se le entregará un informe detallado de su proceso, donde se especifica la medicación prescrita y las fechas de revisión aconsejadas.

Si no puede acudir a los controles que se le indiquen debe de comunicarlo al Servicio de Admisión. Teléfono 961972000, extensión: 52141.

Revise sus pertenencias para comprobar que no olvidó ninguna de ellas, el servicio de Seguridad del Centro no se hace responsable de la ropa y otros objetos personales.

Si no precisa traslado en ambulancia, deberá ponerse en contacto con sus familiares para abandonar su habitación, antes de las 12 horas, si es posible.

4 SUGERENCIAS Y RECLAMACIONES

El Servicio de Oncología del Consorcio Hospital General Universitario de Valencia, dispone de un sistema de sugerencias, agradecimientos y reclamaciones que permite al ciudadano participar activamente, dando su opinión sobre la asistencia recibida.

Se pueden presentar en persona en el propio Servicio, o por correo, así como al Servicio de Atención e Información al Paciente (SAIP) del propio Hospital.

La Esperanza

Servicio de Oncología Médica. Unidad de Psicología Clínica.
Consorcio Hospital General Universitario de Valencia.

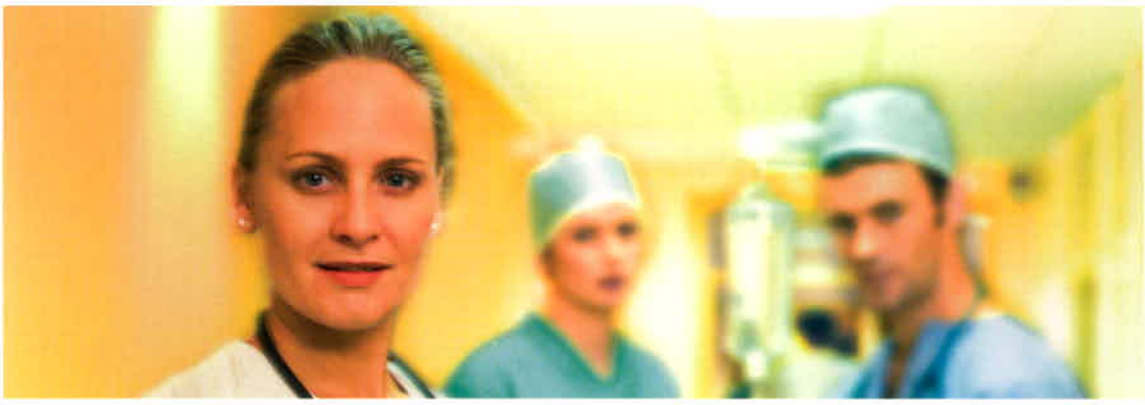
Autores:
Dra. Cristina Caballero
Dr. Pedro T. Sánchez
Dña. Isabel Zorrilla
D. José Vicente Calabuig

Como responsable de este Servicio, quiero dirigirme a todos nuestros enfermos y familias, expresándoles en primer lugar nuestro agradecimiento por haber depositado su confianza en los miembros de este equipo, asegurándoles que nuestro máximo empeño esta cifrado en ofrecerles la mejor asistencia sanitaria, en todas las facetas necesarias.
Nuestra vocación y responsabilidad, es dar una solución a sus problemas. Este es el compromiso de nuestro equipo y de la Institución en la que trabajamos.
Les ofrecemos nuestra capacidad técnica y nuestra dedicación, las cuales cada día intentamos mejorar con esfuerzo para lograr los mejores resultados en su enfermedad. En este Servicio usted encontrará profesionales que buscan el éxito terapéutico, no existe la frase " no hay nada que hacer" incluso en las peores situaciones siempre intentamos ayudarles.

Ustedes nos ofrecen un gran regalo, su entereza y sus valores, gracias a los cuales podemos intentar ser mejores como personas y como médicos.
Muchas gracias.

Dr. Carlos Camps Herrero
Jefe del Servicio de Oncología Médica

1 PUNTO DE VISTA DEL ONCÓLOGO MÉDICO



El término "Cáncer" desde el punto de vista médico significa tumor maligno, es decir, transformación de las células normales, que proliferan de manera anormal e incontrolada. Existen múltiples tipos de tumores malignos, cada uno de los cuales presenta unas características clínicas y un pronóstico diferente, razón por la que, ante la sospecha o diagnóstico inicial, es necesaria la realización de una serie de pruebas que nos permitan conocer su tipo y extensión. Por tanto, nos encontramos frente a una variedad muy amplia de pacientes y enfermedades, con características clínicas y pronóstico muy variado. Es una enfermedad, como muchas otras, que puede producir la muerte, pero también logramos su curación.

A pesar de los avances en el tratamiento, en nuestra cultura, el cáncer sigue significando algo más que padecer una enfermedad. Continúa siendo un diagnóstico que puede generar una respuesta emocional pesimista y una gran angustia, tanto en los pacientes como en sus familiares. ¿Quién no ha tenido alguna vez un familiar, amigo o conocido en esta situación?, ¿Quién no ha escuchado alguna historia sobre su sufrimiento: el dolor, las pruebas diagnósticas, el horror de los tratamientos y sus efectos secundarios...?. Por esta importante carga emocional negativa que se mantiene socialmente, muchos de los pacientes y/o familiares intentan ocultar a su entorno el diagnóstico, produciéndose una idea de soledad, que asociada al miedo a la muerte y al sufrimiento, provocan en los pacientes un importante nivel de ansiedad, que tiende a empeorar sus síntomas clínicos.

El mayor temor de los pacientes es el relacionado con el pronóstico de la enfermedad. Hoy en día, el pronóstico para muchos enfermos es bueno. Actualmente más de la mitad de las personas a las que se les diagnostica un tumor sobrevivirán. Durante las últimas décadas, los avances en el tratamiento, han permitido la curación de muchos pacientes, así como el control durante años de la enfermedad en otros tantos.

El término "miedo" se utiliza para designar una perturbación angustiosa del ánimo por un riesgo o daño real o imaginario. Es una de las emociones más necesaria para el ser humano como mecanismo de supervivencia, pero cuando es desproporcionado o nos impide adaptarnos a una situación, puede convertirse en una amenaza. Cuando se nos diagnostica de un tumor, es normal sentir miedo, sobre todo a lo desconocido. Entre los miedos más habituales podemos encontrar: miedo al dolor físico, al aislamiento, a la desfiguración, a las discapacidades... etc, miedos que deben tender a desaparecer, para permitir al paciente llevar una vida tranquila, haciendo frente a los tratamientos necesarios.

La palabra "esperanza" se utiliza para definir el estado de ánimo, en el cual se nos presenta como posible lo que deseamos. Por tanto, es una palabra paralela al optimismo. Todos, a lo largo de nuestra vida, nos enfrentamos a situaciones en las que es necesario alimentarse de esperanza, es decir, esperar conseguir lo deseado. Una de las situaciones más difíciles a las que se enfrenta el ser humano, es la enfermedad, necesitando en esos momentos llenarse de esperanza, para poder luchar firmemente y de forma optimista frente a ella y en Oncología los enfermos deben ser conscientes de las grandes posibilidades que ofrece la medicina actual para controlar muchas de las situaciones oncológicas.

El término "médico" se utiliza para designar aquella persona legalmente autorizada para profesar y ejercer la medicina. ¿Quién no ha visitado alguna vez a algún médico, como enfermo o como acompañante? De esta definición, hay que resaltar la palabra "persona", ya que eso es lo que somos, con nuestros buenos y malos días, con nuestra historia, nuestra vida y como no, nuestros momentos difíciles, cuando nos enfrentamos a situaciones estresantes.

¿Qué piensa un médico de la esperanza en la enfermedad oncológica?

El médico es consciente del impacto que supone un diagnóstico de esta naturaleza. Aun así, es preciso que el paciente sea conocedor de su enfermedad y del tipo de exploraciones y tratamientos que se le van a realizar. Esta información debe graduarse en función de las características de cada enfermo y de sus propias necesidades, debe administrarse con cariño, con la verdad, comunicando las opciones reales, y por tanto y dado que existen muchas posibilidades de tratamiento, alimentando, porque no, la esperanza del enfermo.

Los médicos somos capaces de comprender la situación que el paciente y/o su familia están viviendo y estamos vocacionalmente dispuestos siempre a ayudar, nuestra obligación es no solo curar enfermedades sino también acompañar a los pacientes en el transcurso de las mismas, escuchando sus miedos y angustias e intentando ayudarles a que la enfermedad sea lo más llevadera posible.

¿Qué recomendaciones pueden ayudar al paciente o su familia tras su diagnóstico?

COMUNICACIÓN

La comunicación es uno de los aspectos más básicos de las relaciones humanas.

La comunicación entre un médico y un enfermo es uno de los factores fundamentales no sólo de su relación sino también del tratamiento médico, ya que puede interferir o facilitar la adhesión a la terapia prescrita y afectar no solo a su calidad de vida sino tambien al resultado final del tratamiento de su dolencia. Una "buena" comunicación implica una buena conexión, empatía mutua, confianza y respeto, y la posibilidad de compartir momentos de gran carga emocional durante el transcurso de la enfermedad.

La comunicación efectiva con su médico adquiere un matiz especial en oncología. Al ser una enfermedad crónica, la relación entre médico y paciente se prolonga en el tiempo. Juntos han de enfrentarse a los retos que plantea la enfermedad y juntos han de resolverlos.

¿Cómo se consigue una comunicación satisfactoria?

- Identifique la fuente principal de información médica: Generalmente el tratamiento del cáncer requiere la implicación de más de un especialista. Ello supone que usted puede recibir información médica de más de una fuente. Esta información no debe ser contradictoria y ni confusa. Por ello es importante que intente identificar a uno de los especialistas que le tratan como la fuente principal de información. Ello evitará malos entendidos y le proporcionará la oportunidad de entender claramente su enfermedad, los tratamientos que se le administran y su evolución.

- Cantidad de información que desea recibir: Hay personas que necesitan saber mucho mientras que otras prefieren saber lo menos posible, no importa usted debe graduar sus necesidades.
- Debe comprender la información, sino la entiende, solicite aclaraciones, si la olvida, no le preocupe pedir que la repitan.

¿Si la comunicación con su médico no es satisfactoria, qué hacer?

Si en algún momento del proceso siente que hay algún problema de comunicación con su médico debe planteárselo en la siguiente consulta con el fin de aclarar lo que probablemente son malos entendidos y poder así restaurar la relación de confianza. La hostilidad debe evitarse pues no hará más que aumentar las dificultades en la relación. El médico no puede adivinar lo que usted necesita, motivo por el cual debe indicárselo en todo momento.

¿Qué le puede preguntar a su médico?

Ocasionalmente, los enfermos sienten que no tienen "derecho" a preguntar; pueden temer que su médico se enfade o moleste si pregunta determinadas cosas; le ven muy agobiado de trabajo y no quieren quitarle tiempo; piensan que sus preguntas "no tienen importancia"; les avergüenza lo que el médico pueda pensar de ellos si preguntan determinadas cosas; o, simplemente, sienten que hay determinados temas de los que uno no "debe" hablar o que no son relevantes en su situación (por ejemplo, preguntas acerca de sus relaciones sexuales).

No tenga usted esos reparos, acérquese a su médico y si en ese momento no es posible, sin duda el le ofrecerá una cita, en general, siempre deberá plantearle cualquier pregunta o duda que tenga. Ello contribuirá a una relación satisfactoria y aliviará la angustia que genera el desconocimiento.

CONSEJOS ÚTILES

- Durante el tratamiento con quimioterapia, se recomienda llevar un régimen de vida lo más normal posible, intentando realizar el máximo número de actividades de la vida cotidiana: se puede practicar deporte, trabajar e incluso viajar.
- La toxicidad de los tratamientos no debe influir de forma negativa sobre la calidad de vida. Ante la aparición de cualquier síntoma que pueda estar relacionado con la enfermedad o tratamientos, consulte con su médico. En nuestro Servicio de Oncología disponemos de un manual sobre toxicidad de la quimioterapia: prevención y tratamiento, consultelo.
- Su caso será tratado siempre de forma multidisciplinar por todos los médicos responsables de su patología (comité de tumores): cirujanos, patólogos, radiólogos, radioterapeutas y oncólogos; de manera que su tratamiento es decidido entre todos, con el fin de proporcionar el tratamiento más adecuado y evitar la variabilidad en las decisiones.
- En nuestro Servicio de Oncología Médica se realizan múltiples ensayos clínicos, con dichos ensayos se busca aportar mayor calidad y cantidad de vida a los pacientes, de manera que tengan acceso tanto a los tratamientos estándar como a los nuevos fármacos, asegurándonos que reciben siempre el mejor tratamiento posible.

- Todos los médicos de nuestro servicio se encuentran en continuo reciclaje, acudiendo a reuniones de ámbito nacional e internacional y formándose continuamente en clínica e investigación, ya que intentamos tener la máxima capacitación para ofrecérsela a ustedes.
- Si presenta sintomas ansiosos-depresivos, acuda a nosotros, ya que contamos con psicólogos clínicos que le proporcionarán la ayuda necesaria.

Recuerde siempre:

El cáncer ha dejado de ser una enfermedad necesariamente mortal, actualmente más de la mitad de las personas a las que se les diagnostica un cáncer sobreviven y en España contamos con los mejores especialistas para la prevención y tratamiento contra esta enfermedad.

Comente con su médico todo aquello que le preocupe, puede ayudarle a conducir mejor el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de su enfermedad.

2 PUNTO DE VISTA DE LA ENFERMERÍA ONCOLÓGICA

Estimado paciente:

Por diferentes motivos ha llegado al Servicio de Oncología del Hospital General. Se le ha diagnosticado de un tumor y se siente abrumado ante el cariz que su vida ha tomado. El miedo, la incertidumbre y la indefensión han pasado a ser sentimientos habituales. También la relación con la familia y amigos se ha modificado y en el mejor de los casos, se desviven por ayudarle y evitarle preocupaciones, pero resulta difícil la comunicación con ellos sobre determinados temas que de forma sutil se esquivan.

Lo cierto es que esta realidad no se puede eludir, pero si hacer que para todos sea lo más gratificante posible. Si, ha leído bien, gratificante...Siempre, en la adversidad se pueden encontrar actitudes positivas que permitan la adaptación a los cambios ante la nueva y difícil situación. La participación activa en decisiones importantes y en la realización de autocuidados, avalados por una buena información, le facilitara su aceptación.

Diferentes miembros del equipo les han informado sobre la ayuda psicológica y la actitud a seguir en situaciones difíciles así como información sobre el cáncer, como enfrentarse a él y recomendaciones generales para enfermos sometidos a quimioterapia y al control de sus efectos secundarios.

Es importante que tenga la seguridad de que su enfermedad va a ser tratada con todos los recursos y los mejores medios que la ciencia pone a nuestra disposición. Podemos ayudarle mucho tanto en la posible curación de su enfermedad como en la toma de medidas para mejorar su calidad de vida.

Contamos también, con el relato inestimable de uno de los pacientes que ha sobrevivido a la enfermedad y en la actualidad lleva a cabo una vida absolutamente normalizada.

Queda pues hablar sobre la labor que hacemos las enfermeras del Servicio de Oncología. De todos es conocida la participación activa y total en la administración de la quimioterapia, la vigilancia que llevamos a cabo durante el tiempo que dura su administración y la estrecha relación, comunicación y colaboración con los médicos que pautaron su tratamiento.

Teniendo en cuenta además que somos los profesionales que primero tomamos contacto con usted cuando acude por primera vez al hospital, que participamos activamente en la gestión de fechas para la administración de los tratamientos, intentando evitar los desplazamientos innecesarios. Podemos afirmar que somos los profesionales que más tiempo real dedicamos a su atención, consiguiendo establecer una estrecha relación con el paciente y la familia.

Mantenemos relación con otros niveles asistenciales dentro o fuera del hospital, centro de salud y otras instituciones, para asegurar la continuidad de sus cuidados. También realizamos una labor educadora en todos aquellos aspectos que le faciliten a usted el poder realizar sus cuidados o bien a través de su cuidador principal.

Podemos hacer un programa reglado de educación al paciente y la familia si nos lo demanda, por lo tanto le rogamos encarecidamente que se ponga en contacto con nosotras y nos comunique sus problemas. Si no somos capaces de solucionarlos porque no son competencia nuestra, le pondremos en contacto con el profesional adecuado.

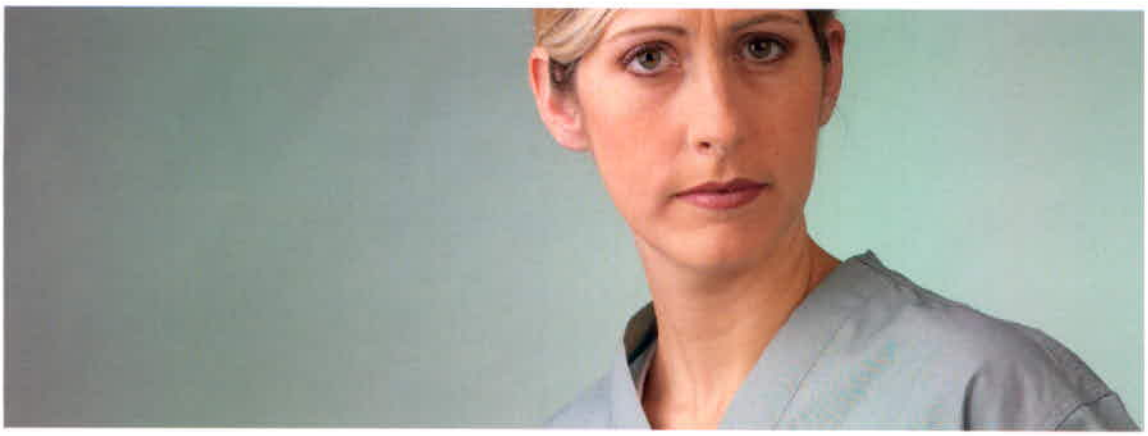
Sabemos que los tiempos de espera son largos pero tiene que tener en cuenta que en el proceso de la administración de su tratamiento son muchos los profesionales implicados y resulta difícil la coordinación de todos ellos.

Seguramente nuestra relación se mantendrá durante un periodo largo de tiempo en los que sus necesidades cambiaran. Creemos que puede ser reconfortante el tener la seguridad de que siempre podrá contar con nosotras, aunque la persona cambie, el espíritu de servicio permanece.

RECOMENDACIONES GENERALES

- Tiene usted derecho, si lo desea, a una información adecuada sobre su enfermedad, evolución y las diferentes posibilidades de tratamiento, realizada por un profesional cualificado y que este implicado en su proceso.
- No se deje influenciar por opiniones de otras personas, especialmente aquellas que realizan comentarios en las salas de espera. Su enfermedad es única y no debe compararse con nadie.
- Acuda al hospital teniendo previsto que puede tardar. Delegue en otras personas tareas como la recogida de los niños del colegio, comida, compras... Los problemas compartidos se llevan mejor.
- Hable con su familia y allegados sobre sus dudas, temores y miedos, vera como compartirlos hace que disminuyan las tensiones.
- Si tiene problemas en acudir a su cita programada comuníquelo ya que hemos ampliado nuestro horario y procuraremos adaptarlo en la medida de lo posible.
- Lea con detenimiento los folletos que le entregamos en los que se le informa de aquellos síntomas que debe comunicar, cuando debe adelantar su cita o incluso acudir a urgencias.
- Si algo no le ha quedado claro pregunte hasta estar seguro de que entendió correctamente las indicaciones del médico y enfermeras.
- Recuerde que este equipo de profesionales estamos conjurados para ayudarle en todo lo que necesite y que en esta enfermedad existen muchas alternativas de tratamiento exitoso.

3 PUNTO DE VISTA DEL PSICÓLOGO CLÍNICO



Vivir con Cáncer:

Toda enfermedad nos genera pesar y malestar, también nos produce limitaciones y nos provoca riesgos, habitualmente cuando estamos enfermos tenemos que tomar decisiones (no siempre fáciles) en las que podemos acertar o equivocarnos. En este sentido, el Cáncer no deja de ser una enfermedad más, con sus peculiaridades y similitudes con otras enfermedades importantes. A menudo, cuando creemos estar sanos nos olvidamos que la enfermedad forma parte de la experiencia de la vida. Que el paso del tiempo, incrementa inexorablemente nuestras posibilidades de padecer enfermedades cada vez más importantes. Somos supervivientes de múltiples historias de nuestro pasado, algunas nos aportaron padecimientos, mientras que otras una vez superadas nos supusieron bienestar, incluyendo sentimientos de orgullo por nuestra actitud.

La vida nunca será igual:

Esta no es una frase hecha, es una expresión que nos surge espontáneamente en situaciones difíciles cuando creemos que lo que nos está sucediendo supone el fin de un ciclo en nuestra vida. La vida es un continuo cambio del que casi nunca nos damos cuenta, cambios físicos y psicológicos que se dan constantemente y que nos permiten evolucionar, pero de los que solamente nos apercibimos cuando miramos hacía atrás. Sin embargo, cuando pensamos en los cambios que nos deparará una situación de enfermedad somos básicamente pesimistas, lo que difícilmente podemos imaginar es que algunos de los cambios en nuestras vidas también puedan tener consecuencias positivas. El pesimismo no es el fruto como algunos piensan de un pensamiento realista, sino de una pérdida de la esperanza. Por el contrario el optimismo no es una cuestión de confianza ciega o de fe, sino de pura esperanza. La esperanza es la postura más realista que podemos adoptar en la vida.

La esperanza:

Cada día nos levantamos buscando hacer o realizar cosas posibles, esperamos de los demás también lo mismo. En la enfermedad, nuestra esperanza se centra en la atención que recibimos, pero esta es una calle de doble sentido, todos debemos intentar agotar las posibilidades de lo posible. Durante el proceso de la enfermedad es fácil preguntarnos por el futuro o por el pasado, pero muchas de esas preguntas no tienen respuesta. En nuestra vida nunca encontraremos la seguridad absoluta, no existen caminos que seguir, ni atajos para adelantar el proceso, debemos pues tener paciencia y constancia, paso a paso, día a día, se va construyendo nuestra vida, aunque a veces nos resulte difícil creer que podamos aguantar.

Buscar apoyo:

Probablemente sus familiares y amigos están impactados por lo que le está sucediendo. Ellos probablemente no sepan muy bien qué hacer ni qué decir, incluso temen hacer algo que pueda empeorar su situación o su sufrimiento. Por eso, ante el miedo de hacer algo equivocado, muchas personas optan por esperar alguna señal que les indique que es lo que deben hacer o que es lo que realmente necesitáis. Una de las tareas del enfermo consiste pues en decirles lo que necesita, facilitarles el cómo os pueden ayudar.

Tareas que pueden ayudar a mejorar su funcionamiento personal y familiar tras el diagnóstico:

Decida qué quiere conocer y hasta dónde: Hay personas que necesitan saber mucho mientras que otras prefieren saber lo menos posible. Es importante que usted sienta que puede decidir por sí mismo lo que quiera.

No se guarde sus sentimientos, expréselos: Muchas personas descubren que expresar sus sentimientos de alguna forma puede ayudarles a mantener una actitud positiva en relación con el tratamiento. Otras creen que el expresar tristeza, miedo o ira es una señal de debilidad; pero en realidad es lo contrario, es mucho más difícil expresar emociones complejas que esconderlas.

Pregunte todas las dudas que tenga: A veces no entendemos del todo o sacamos impresiones equivocadas, a veces la pregunta que no hacemos nos genera dudas que no podemos resolver. Si tiene alguna duda mejor pregunte, recuerde que tiene derecho a saber.

Mantenga su Autoestima: Cuídese y quiérase a sí mismo. Estar enfermo no es un castigo. Si puede mantenga un tiempo y un espacio personal, todos los días intente encontrar el tiempo necesario para hacer algo con lo que disfrute.

Intente mantener una actitud positiva: Actualmente no podemos demostrar que la actitud de una persona puede mejorar la supervivencia. Sin embargo, mantenerse optimista puede afectar positivamente la calidad de su vida a lo largo de su experiencia con el cáncer. Tener una actitud positiva no significa que nunca podamos sentirnos tristes, tensos o inseguros, sino que somos capaces de superar poco a poco estos sentimientos, a medida que van surgiendo. El cáncer es una enfermedad muy compleja y las actitudes de las personas no causan ni curan el cáncer.

Y por último, por favor, no se corte, pídanos ayuda: Probablemente habrá momentos difíciles, pero **recuerde** que hay muchas personas dispuestas a ayudarle: la familia, los amigos, organizaciones de autoayuda, grupos de apoyo, y por supuesto nosotros los psicólogos, estaremos allí si usted lo decide para compartir sus miedos, esperanzas y logros personales, y ayudarle en cada paso del camino.

4 PUNTO DE VISTA DE UN EX PACIENTE

Fue en marzo de 1994 cuando me comunicaron que padecía un linfoma, en cuyo momento inicié ese difícil camino que recorremos todos aquellos a quienes se nos diagnostica algo similar. Si bien hace tiempo que ha vuelto a normalizar mi vida, después de haber encontrado la luz que os aseguro existe al final de ese oscuro túnel. Ayudado por la propia actitud personal de afrontar la enfermedad con el convencimiento que igual que había valido la pena todo lo vivido hasta ese momento, lo valdría también cuanto aún faltase por vivir. Y sobre todo por el Servicio de Oncología Médica del Hospital General de Valencia, con extraordinarios profesionales y personas, con quienes tuve la suerte de encontrarme.

LOS PRIMEROS MOMENTOS

Enterarme de la enfermedad me produjo una especie de miedo entrecruzado con la idea de que la vida había cambiado totalmente y con la pregunta ¿por qué a mí?. De la respuesta que demos a este interrogante va a depender gran parte de lo que el futuro haya de depararnos. Y si contestamos rápida y adecuadamente a esta pregunta, con más facilidad nuestro miedo en gran medida desaparecerá.

A mi me sirvió recordar al Psicoterapeuta V. E. Frankl, quien decía que "no hay nada en el mundo capaz de ayudarnos a sobrevivir, aún en las peores condiciones, como el hecho de saber que la vida tiene un sentido. Quien tiene un por qué para vivir puede soportar casi cualquier cómo". Cuando analicé esta frase comprendí que si tienes algo por lo que verdaderamente quieres vivir, que tu existencia tiene un sentido, no importa como hayas de hacerlo, aunque sea en las condiciones más duras. Si tienes un por qué siempre encuentras el cómo.

Este mensaje lo puse en práctica y decidí que, si bien debía acostumbrarme a seguir viviendo de otra manera, mi vida debía seguir teniendo sentido. Y pude darme cuenta que el ser humano nunca está totalmente condicionado y determinado y puede con su actitud influir en la evolución de su enfermedad. Incluso el dolor forma parte de nuestra existencia y es fuente de aprendizaje y una oportunidad para plantearnos cuestiones que de otra manera jamás lo hubiésemos hecho. Desarrollar nuevas creencias y confirmando otras que ya posees, dando a tu vida más sentido.

EL DOLOR

Aunque parezca difícil de asumir, esta nueva situación tan indeseada, es un tiempo excelente para empezar a tomar la vida como un reto y poner a prueba nuestra capacidad interna y nuestra fuerza. Constituyendo un factor muy importante aprender a soportar el sufrimiento, para lo cual descubrí que nuestra capacidad para superarlo es infinitamente mayor de lo que habitualmente creemos.

Varias son las actitudes que pueden ayudar a desarrollar nuestra capacidad de sufrimiento y de adaptación. En primer lugar, el convencimiento de que no vamos a poder sustraernos al dolor, por lo que nuestra actitud ha de dirigirse no a evitarlo, sino a soportarlo con el menor coste emocional. Debiendo comenzar por tener muy claro que siempre tiene una duración, mayor o menor, pero termina. Y sobre todo que es muy conveniente aprender alguna técnica de las que existen para soportarlo mejor. Y sobre todo tratar de ser conscientes que ese dolor es el efecto negativo de una causa que tiene como fin positivo nuestra curación. Y que puede servir para enriquecer nuestras capacidades humanas y la solidaridad con otros que también sufren.

EL TRABAJO. EL ASPECTO PERSONAL. LA VIDA COTIDIANA.

Es cierto que para quienes nos encontramos en este trance la vida ha cambiado, pero sigue, y si somos capaces que sea lo más parecido a la anterior, ello es de enorme ayuda. Para lo cual cabe aplicar lo que yo llamaba "principio contradictorio", que podría resumir en procurar realizar todo aquello que el abatimiento parecía inducirme a no efectuar..

Porque esta es otra de las cuestiones que quiero proponer. Mientras puedas y tu trabajo te lo permita, aunque sea a bajo ritmo, no lo abandones. Y si no es ello posible, busca otra actividad alternativa que te exija una cierta dedicación o responsabilidad. Inclusive una afición, aunque sea nueva. Pero no te desvincules completamente.

También es importante el aseo personal, que el aspecto físico sea lo más parecido al que siempre hemos tenido. Y no para disimular la enfermedad, pues hay que tratarla sin el menor recato, sino para no estar constantemente dando la misma imagen de enfermo, por comodidad de los demás.

Como asimismo es fundamental continuar, en la manera de lo posible, frecuentando tus círculos sociales y familiares. Y si esto es importante, aún lo es más procurar conservar las costumbres dentro del seno familiar, pero sin que ello pueda en ningún momento forzar tus posibilidades, ni suponga tratar de evitar la ayuda de que estás necesitado y que sólo quienes conviven contigo pueden ofrecerte.

Por último, existe otra actitud muy positiva para completar esta forma de actuar, que es la conveniencia de fijar cada día la realización de una actividad que sepas haya de gustarte. En definitiva, mantener una ilusión diaria al menos, intentando hacer realidad aquel pensamiento de Calderón según el cual por más duro que sea el momento que hemos de vivir, que ello sólo el albedrío incline, pero que nunca llegue a forzarlo.

FAMILIA Y AMIGOS

Resulta evidente que ante la enfermedad tanto la familia como los amigos constituyen uno de los apoyos más importantes con que podemos contar. Pero no es menos cierto que debemos ser conscientes que ellos también sufren y que nuestra actitud debe ser recíproca. Nosotros también hemos de cuidar de nuestro familiares y amigos. Lo que parecerá extraño, pero os aseguro que durante mi enfermedad me di cuenta que cuanto más hacía yo por los demás, mejor me encontraba y todo resultaba más fácil.

¿Y cómo se lleva a cabo?. Pues procurando parecer siempre lo más alegre y animoso posible. Intentando hacer todo aquello que uno mismo pueda, utilizando ayuda sólo cuando sea preciso. Hablando de la enfermedad con naturalidad. Haciendo que la vida cotidiana cambie lo menos posible. En definitiva, procurar que los demás sufran por ti lo menos posible. Y recordar a la Doctora E. Kübbler-Ross cuando decía:

> Busqué a mi alma; a mi alma no la pude ver.
>
> Busqué a mi Dios; mi Dios me eludió.
>
> Busqué a mi hermano y encontré a los tres.

Como expresión de la importancia que tiene la solidaridad entre quienes soportamos la enfermedad y aquellos con quienes convivimos.

DECÁLOGO

1. Trata de encontrar sentido a tu nueva vida.
2. Eres tú mismo quien en gran medida va a ayudar a curarte, con tu voluntad y actitud ante el problema. En íntima relación con los tratamientos médicos que son insustituibles.
3. Deposita tu confianza en un médico y atiende fundamentalmente sólo a él.
4. Una alimentación adecuada es importante. Infórmate.
5. A pesar que sientes que has entrado en un túnel, al final está la luz. Y así lo has de creer.
6. Intenta llevar, en lo posible, una vida normal. Incluso cuando te cueste evita dejar de hacer todo aquello que te resulte factible .
7. Plantéate una meta cada día que te satisfaga.
8. Olvida todo lo posible tu situación y sólo cuando la enfermedad requiera tu atención dedícasela plenamente.
9. Aprende a distanciarte del dolor y a controlarlo mediante cualquier técnica. Piensa que siempre es pasajero.
10. Si puedes, no abandones tu trabajo, mantenlo aunque sea a baja intensidad. Si no fuera posible, busca alguna actividad o afición que lo sustituya.

Y no olvides que quien de verdad está dispuesto a luchar, ya está empezando a vencer. Y que el ser humano, como decía el filósofo F. Moser, no es más que una máquina de supervivencia. A lo que yo añadiría que debe poner a funcionar a pleno rendimiento ante situaciones límite, como la que representa esta o cualquier otra enfermedad.

Noviembre 2006

Jose V. Calabuig Hueso