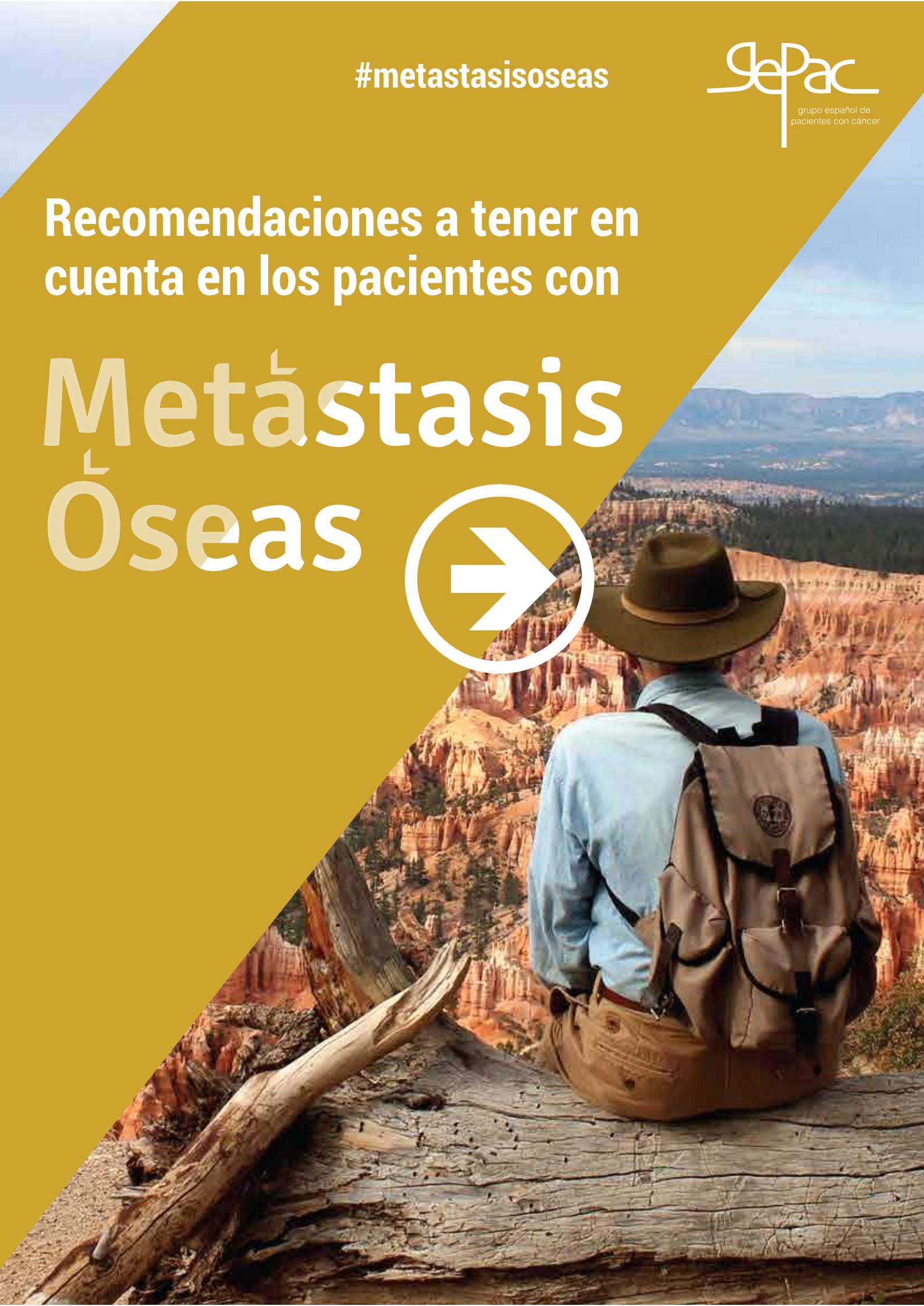


#metastasisoseas



Recomendaciones a tener en cuenta en los pacientes con

Metástasis Óseas



Recomendaciones a tener en cuenta en los pacientes con metástasis óseas

Las metástasis óseas y sus complicaciones pueden afectar de forma significativa la calidad de vida del paciente, ya que condicionan la realización de numerosas actividades.

Es importante que el paciente con metástasis óseas esté informado, si así lo desea, de todos los pormenores, riesgos y situaciones que pueden acontecer durante su proceso.

Por otro lado, el manejo de las metástasis óseas debe responder siempre a criterios facultativos, lo que no siempre ocurre en la actualidad en nuestro país. El acceso a las mejores y más adecuadas terapias está influenciado en demasiadas ocasiones por criterios económicos que guían a las administraciones públicas y a los gestores de centros hospitalarios.

La adopción de un instrumento común, como estas recomendaciones, puede ser de gran ayuda en el reconocimiento de las necesidades de los pacientes con metástasis óseas, en la concienciación social y como canal de comunicación bidireccional entre los legisladores y profesionales de la salud.

Por ello, los pacientes con metástasis óseas hacemos un llamamiento a todas aquellas personas y entidades que corresponda, para que estas recomendaciones se tengan en cuenta, se respeten y se lleven a cabo en cualquier parte del territorio español.

1. Mayor apoyo a la investigación biomédica que permita acelerar la obtención/retraso de aparición y tratamiento de las metástasis óseas.

Para asumir los objetivos de mejorar la salud y la calidad de vida de los pacientes oncológicos, la investigación biomédica debe desarrollarse mediante la combinación de inversión privada y la sostenida sobre capital público.

Los pacientes con metástasis óseas (MO) solicitan:

- Investigación epidemiológica que evalúe la repercusión en su vida diaria de los programas aplicados en la práctica clínica.
- Investigación clínica que permita descubrir nuevos métodos de diagnóstico, tratamientos y procedimientos de manejo de las MO, incluyendo nuevas técnicas y programas de rehabilitación o mejorar los existentes.
- Investigación básica destinada a conocer el perfil genético del tumor y los procesos involucrados en la migración de las células tumorales hacia ciertos órganos diana, entre ellos el hueso.
- Un registro de pacientes con MO que permita llevar a cabo estudios retrospectivos con gran casuística.

2. Acceso a información veraz, completa e individualizada sobre el riesgo y las implicaciones de padecer metástasis óseas.

Es necesario que los pacientes con MO entiendan su situación y cómo ésta puede evolucionar y afectar sus actividades diarias. Es aconsejable establecer un diálogo en un clima de confianza.

Los pacientes que reciben una información adecuada suelen ser pacientes más optimistas, más participativos y más cumplidores con los tratamientos y pautas prescritas.

Los pacientes con MO solicitan:

- Que el médico valore sus necesidades reales de información, incluida la necesidad de informar a los familiares.
- Que el médico valore el momento y la manera de proporcionar cada información específica.
- Recibir información con terminología médica siempre acompañada de una explicación que la haga comprensible tanto para ellos como para los familiares, ayudándoles así en la toma de decisiones.
- Recibir información clara y completa sobre los objetivos, metodología, potenciales beneficios y riesgos, y condiciones de participación en caso de ser incluido en proyectos de investigación.

- 
- Que se les incentive a preguntar sobre todas las dudas que puedan tener sobre su patología y su situación socio-laboral y, si lo desean, ser informados de:
 - la posibilidad de aparición de MO en caso de pacientes con cáncer primario.
 - los factores de riesgo, los síntomas y las consecuencias de las MO, con mención especial a los Eventos Relacionados con el Esqueleto (ERE): fractura patológica, compresión de la médula espinal y necesidad de radioterapia ósea y/o cirugía ósea.
 - las características y utilidad de las pruebas diagnósticas y de seguimiento que se les vaya a realizar.
 - las alternativas terapéuticas existentes y los beneficios/inconvenientes de cada una de ellas.
 - los cambios en los hábitos de vida que supone padecer MO.
 - los efectos secundarios de los tratamientos oncológicos.
 - Los pacientes también tienen derecho a no ser informados, si así lo desean.

3. Acceso al seguimiento y a las pruebas más eficaces para el diagnóstico temprano de las metástasis óseas.

El diagnóstico temprano de las MO permite la instauración rápida de un tratamiento destinado a retrasar la aparición de los ERE y, por tanto, a prevenir problemas posteriores.

Los pacientes con MO solicitan:

- Que el seguimiento y las pruebas que les realicen se rijan estrictamente por criterios facultativos.
- Tener acceso a pruebas por imagen (radiografías, gammagrafía, tomografía computarizada o por emisión de positrones, resonancia magnética etc.), pruebas complementarias (marcadores tumorales, análisis etc.) y/o biopsias.

4. Participar, junto con su médico, en la toma de decisión del tratamiento más adecuado que deba recibir.

Los pacientes adecuadamente informados participan activamente en la toma de decisiones terapéuticas que les afectan. La participación del paciente en la toma de decisiones precisa de un cambio en la forma tradicional de la atención sanitaria, pasando a una relación más colaborativa, en la que hay que contar con la opinión del paciente y respetar sus decisiones.

Los pacientes con MO solicitan:

- Opinar y decidir, junto a su médico, sobre el tratamiento más adecuado a recibir, previa explicación de las alternativas existentes y los beneficios/inconvenientes de cada una de ellos como, por ejemplo, las derivadas del modo de administración de los fármacos indicados.
- Decidir libremente y por escrito si autorizan a que los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que se les apliquen sean incluidos en un proyecto de investigación.
- Recibir asesoramiento y acompañamiento en el proceso de toma de decisiones.

5. Acceso a los tratamientos más adecuados para cada paciente con el fin de prevenir o retrasar los Eventos Relacionados con el Esqueleto (ERE).

La consecuencia final de las MO es la aparición de ERE, los cuales afectan significativamente la calidad de vida de los pacientes. La presencia de un ERE influye no sólo negativamente en la supervivencia del paciente sino también en su calidad de vida; por ello deben ser evitados en la medida de lo posible mediante cirugía profiláctica, radiación y/o con la administración de los fármacos más adecuados.

La elección del tratamiento más adecuado será el que, según el criterio médico, vaya a aportar mayores beneficios al paciente, una vez evaluadas la eficacia y seguridad de la terapia, el perfil del paciente y sus preferencias.

6. Acceso a las mejores terapias para el manejo del dolor y a los tratamientos más adecuados para el manejo de los Eventos Relacionados con el Esqueleto (ERE).

El dolor es un síntoma íntimamente ligado a las MO y a sus complicaciones. El manejo del dolor no puede descuidarse a pesar de no ser un tratamiento curativo en sí.

Para ello debe profundizarse en las características del dolor, teniendo en cuenta sus tres componentes: sensorial, cognitivo y afectivo-emocional.

Los pacientes con MO solicitan:

- Que se les elimine o minimice el dolor, mediante la terapia que sea necesaria, incluyendo tratamientos paliativos, cuando la situación así lo requiera.
- Que se involucre a los familiares y/o cuidadores en el manejo del dolor, proporcionándoles pautas y guías para abordar la situación.
- Recibir el tratamiento para el dolor y los ERE que les permitan mantener la máxima la movilidad, autonomía y calidad de vida posible.

7. Acceso a las pruebas diagnósticas, tratamientos y ayudas de cualquier tipo más adecuados para cada paciente, según criterios estrictamente facultativos y con equidad geográfica.

Nuestro sistema sanitario presenta claros defectos de equidad de acceso a pruebas diagnósticas y complementarias, tratamientos y ayudas más adecuados para cada paciente. Además, los motivos geográficos incrementan dichos defectos de equidad de acceso debido a la aplicación de las distintas medidas de contención del gasto sanitario en cada Comunidad Autónoma.

Las administraciones sanitarias y los gestores sanitarios deben entender que el retraso en la aparición de los ERE, gracias al diagnóstico temprano de las MO y/o a la instauración de la terapia más adecuada, puede significar una reducción muy significativa del gasto sanitario a medio-largo plazo.

Los pacientes con MO solicitan:

- Que el criterio médico prevalezca por encima de cualquier otro en la elección de las pruebas diagnósticas, tratamientos y ayudas más adecuadas.
- Que el acceso a dichos servicios se realice independientemente de su lugar de residencia.
- Que el acceso a dichos servicios se realice independientemente de la supervivencia esperada.
- La existencia de una cartera de servicios única y común en todo el territorio español.

8. Recibir la rehabilitación, asistencia social y ayuda psicológica que le sea necesaria para afrontar su enfermedad y preservar su autonomía.

La confirmación de la presencia de MO y el propio dolor asociado son situaciones física y psicológicamente estresantes. Es normal que la presencia constante de dolor provoque irritación y frustración. Asimismo es esperable que en este tipo de pacientes aparezcan reacciones de ansiedad, depresión, miedo al rechazo y a la enfermedad e inseguridad.

Los pacientes con MO solicitan:

- La atención integral e individualizada de todos los profesionales sanitarios para valorar todas sus necesidades físicas, sociales y familiares.
- Ser examinados de forma continua durante el tratamiento y durante el periodo de control para detectar nuevas necesidades.
- Recibir un plan de cuidados que incluyan la rehabilitación y la vigilancia de los efectos tardíos.
- Que se les otorgue ayuda de cuidadores para sus tareas cotidianas cuando sea necesario.
- Recibir la terapia psicológica más adecuada que maximice su estado de ánimo y sus relaciones sociales.
- Que se les garantice la máxima calidad de vida posible durante el transcurso de toda su enfermedad.

9. La desestigmatización de la palabra metástasis y su disociación de la idea de enfermedad terminal.

El término metástasis en general y el de MO en particular tienen claras connotaciones negativas.

Los pacientes con MO solicitan:

- Que se conciencie a la sociedad en general de que MO no es sinónimo de enfermedad terminal.
- Que se informe a la opinión pública con rigor sobre:
 - la incidencia de MO y la supervivencia real de los pacientes que las presentan.
 - la diferencia entre MO y ERE.
 - la existencia de nuevos fármacos que pueden retrasar la aparición de los ERE, y disminuir el número de total de estos eventos a lo largo del tiempo.
 - la existencia de una investigación muy importante para conocer mejor la enfermedad y desarrollar mejores terapias.
- Que se propicie un cambio de actitud social hacia la enfermedad para conseguir un apoyo más vital y más efectivo para el enfermo.

10. Preservar su situación laboral siempre que sea posible para minimizar el impacto económico de la enfermedad.

Los pacientes con MO son especialmente susceptibles a sufrir discriminación laboral en comparación con otros pacientes oncológicos, como consecuencia del dolor agudo y los ERE, que en muchos casos pueden llegar a ser invalidantes de por vida.

Por otro lado, las MO y sobre todo los ERE, obligan a consumir una cantidad importante de recursos (cuidados, ortopedia, medicación, entre otros), lo que ocasiona frecuentes problemas económicos durante y después del tratamiento.

Los pacientes con MO solicitan:

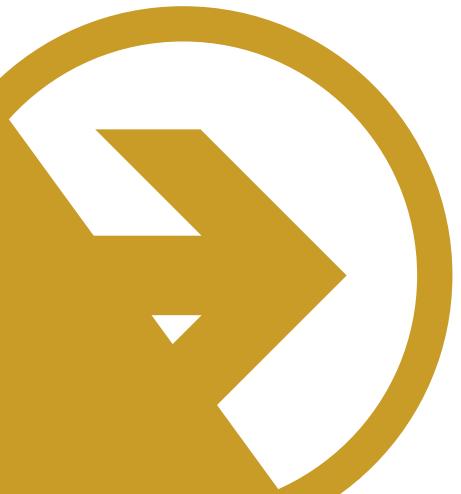
- La atención integral e individualizada de todos los profesionales sanitarios para valorar sus necesidades laborales.
- Conservar su puesto de trabajo o tener posibilidades de un trabajo adaptado a su grado de afectación, siempre que estén en condiciones y así lo deseen.
- Apoyo económico necesario para continuar su vida de la mejor manera posible.
- Recibir apoyo legal e información completa sobre:
 - la obtención del reconocimiento legal de su situación.
 - las circunstancias de su expediente de incapacidad.
 - los beneficios sociales que conlleva su incapacidad laboral.

11. Acceso de familiares y cuidadores a la atención psicológica, social y económica que sea necesaria para una vida digna.

A menudo, los familiares de los pacientes con MO deben abandonar también sus puestos de trabajo para dedicarse al cuidado del paciente. Ello repercute negativamente en su poder adquisitivo y en su calidad de vida. También deben convivir con el sufrimiento y miedo del paciente y el suyo propio.

Los pacientes con MO solicitan:

- Su entorno no sea discriminado por causa de su enfermedad.
- Sus familiares y cuidadores reciban las ayudas de todo tipo (social, psicológica y económica) necesarias para poder afrontar la situación.



Metodología

El presente documento ha seguido una metodología participativa que se inició con una búsqueda bibliográfica, para valorar experiencias previas en este tipo de documento. Tras la lectura de la documentación seleccionada, se elaboró una propuesta preliminar que fue revisada por la coordinadora del proyecto. Sus aportaciones permitieron elaborar una segunda propuesta que fue presentada en una reunión presencial participativa con el Comité Asesor. Posteriormente se procedió a la incorporación de todos los comentarios aportados en la reunión, realizando un documento pre-definitivo. Dicho documento fue enviado por correo electrónico a todos los participantes para una ronda de validación tras la cual se introdujeron las últimas modificaciones para elaborar el documento final. Este documento final fue validado por la coordinadora del proyecto.

Autoría

El presente documento ha sido promovido por el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC). Han participado 10 personas entre expertos en diferentes ámbitos relacionados con el objetivo del documento y pacientes con Metástasis Óseas.

Coordinadora del proyecto

- Sra. Begoña Barragán - Presidenta de GEPAC

Comité Asesor

- Sra. Natacha Bolaños – Especialista en rehabilitación de pacientes con cáncer en GEPAC.
- Sr. Alipio Gutiérrez - Periodista y presidente de ANIS.
- Dra. Araceli López-Guillén - Inspector médico de la Unidad Médica de la Dirección Provincial del INSS de Murcia.
- Dr. Miguel Martín - Jefe de Servicio de Oncología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón y presidente de SEOM.
- Sra. Concepción Reñones - Enfermera oncológica y presidenta de SEEO.
- Sra. Maribel Rodríguez - Trabajadora social en GEPAC.
- Sr. Miguel Rojas – Psicooncólogo en GEPAC.
- Dos pacientes con Metástasis Óseas.

Asesor Metodológico: GOC Networking. Barcelona

Patrocinador: **AMGEN®**

GRACIAS



www.metastasis-oseas.org

info@gepac.es

901 220 110

