Según una nueva encuesta de All.Can Argentina

**EL 60% DE LOS PACIENTES CON CÁNCER SUFRE ANSIEDAD, DEPRESIÓN E IRRITACIÓN, PERO NO SIEMPRE RECURREN AL APOYO PSICOLÓGICO**

Es una de las conclusiones de un estudio sobre bienestar entre más de 300 pacientes oncológicos argentinos. Muchos perciben como una tiranía tener que sostener una actitud “positiva” todo el tiempo. Dicen también que el sistema público les brinda mejor atención, pese a la burocracia y a las malas condiciones edilicias.

Buenos Aires, agosto 2022.- Un estudio de All.Can Argentina con encuestas cuantitativas a más de 300 pacientes adultos con cáncer en el país y 20 entrevistas cualitativas en profundidad al mismo target revela detalles sobre el viaje que atraviesan los pacientes con esta difícil enfermedad. Por ejemplo, indican que la atención que reciben en quimioterapia, especialmente en el sector público y en el PAMI, es desgastante por el tratamiento y los efectos en sí, pero también por el espacio físico, un lugar frío y deteriorado que “tira para abajo”. Sin embargo, pese a cuestiones edilicias, reconocen que el sistema público les brinda mejor atención.

El informe narra también que entre las circunstancias más difíciles de atravesar está raparse la cabeza, que para las mujeres es una situación de extrema crueldad emocional. Además, los pacientes no recurren tan a menudo como sería aconsejable a la asistencia psicológica y tampoco a las asociaciones de pacientes para recibir ayuda y soporte.

La investigación concluye que la familia y los amigos son los principales apoyos para atravesar una enfermedad cuyo diagnóstico -dicen los pacientes- es muy fuerte, porque los pone invariablemente ante la evidencia de la propia muerte. Muchas veces los pacientes solo necesitan que las personas queridas los acompañen en silencio, sin exigencias.

**Quiénes, cuándo, cómo**

El “Estudio del Bienestar de los pacientes oncológicos en Argentina” fue encargado a la división de HealthCare de Ipsos Argentina y contó con un módulo cuantitativo de 328 entrevistas autoadministradas a pacientesoncológicos que hubieran visitado los últimos 3 meses un centro de atención de salud para recibir tratamiento o seguimiento de su enfermedad. Las encuestas fueron realizadas en línea y demandaron unos 30 minutos, en promedio. Para la parte cualitativa, se realizaron 20 entrevistas en profundidad de aproximadamente una hora de duración a 20 pacientes transitando distintos tipos de cáncer. Los pacientes encuestados y entrevistados tenían distintas coberturas médicas.

El estudio se centró por un lado en comprender mejor la experiencia que atraviesan los pacientes adultos con cáncer, pero además rescatar qué perciben sobre la contención emocional que reciben y cómo valoran el sistema de salud, diferenciando el sistema público, PAMI y obras sociales.

En términos generales, y en los últimos 12 meses, entre el 58% y el 64% de los pacientes consideran tener de excelente a buena salud física, salud mental y calidad de vida. Pero la percepción positiva aumenta a más del 70% cuando evalúan su capacidad para cumplir con sus roles sociales (por ejemplo, el trabajo) y su vida de relación (hogar, comunidad). Sin embargo, ellos transitan por una situación muy difícil, en la que se enfrentan todo el tiempo con distintos obstáculos.

**El cuerpo y el alma**

Casi a diario los pacientes sufren dolores moderados frecuentes y en la mitad de ellos esos dolores impactan negativamente en su actividad diaria. El sufrimiento corporal es elevado (especialmente en los pacientes con cáncer de colon, leucemias y ginecológicos). *“Hay que proyectar cosas lindas, si tenés dolores, poné una película cómica. Nada de llorar. Nada de tristeza. Que sea de un abogado que tiene que averiguar quién es el asesino. Que te lleve la mente a eso para no estar pensando en tus dolores, porque si vos llevás la mente a tus dolores, se acentúan”* (Testimonio de paciente con cáncer de colon, PAMI)

Cuando conviven quimio y radioterapia, las secuelas corporales son severas: cansancio, caída del cabello, náuseas, diarreas. Cuando el tratamiento es con pastillas predominan el cansancio, los malestares estomacales y los dolores de cabeza. El entorno donde se realiza la quimioterapia ayuda poco a quienes ya concurren al lugar con un cuerpo debilitado y de bajo ánimo: especialmente en el sistema público y en el PAMI las sesiones de quimioterapia se hacen en lugares fríos, poco agradables estéticamente y con pacientes descompuestos, llorando, gritando. “*Hay gente que se deprime. Cuando me inyectaban la quimio, veía gente, pobrecita... que lloraba. Vos veías que venía gente, la contenía, le acariciaban los brazos, la cabeza, como diciéndole “ya va a pasar, aguantá un poquito, ya termina”. La contención para el paciente es muy importante.”* (Testimonio de paciente con cáncer de colon, PAMI). Aun así, según la encuesta el 73% de los pacientes confía en la atención que recibe en el sistema público y en PAMI.

Entre las mujeres, la caída del cabello se vive como una situación de extrema crueldad emocional, que conecta con la degradación del cuerpo y les muestra a ellas mismas y a los otros la enfermedad que sufre. Se asocia también a perder la “femineidad”, caracterizada por lucir el pelo largo. “*Me veías en la calle pelada y la gente me miraba como diciendo ‘mirala, pobrecita’. Ven a los hombres pelados en la calle y nadie se queda mirándolos, pero si ven a una mujer pelada piensan ‘pobrecita’.”* (Testimonio de paciente con cáncer de mama, PAMI)

**De apoyos y terapias**

Más del 60% se ve afectado emocionalmente (ansiedad, depresión e irritación) especialmente en casos de cáncer ginecológicos y linfomas. Para gestionar sus emociones, el paciente pone en marcha diferentes recursos: su propia personalidad y su espiritualidad (muchos buscan refugio en la religión, la meditación, el yoga, el reiki), y el entorno: el social (la familia, los amigos, los compañeros de trabajo) y el profesional (el equipo médico).

A la hora de encarar el tratamiento, recibir el abrazo, la asistencia o la compañía de las otras personas se convierten en baluartes. El 71% de los pacientes declaró sentirse acompañado por su familia, aunque la contracara es que 1 de cada 3 refirió no tener ese acompañamiento. La enfermedad supone atravesar un duelo anímico que requiere transitarse a veces con palabras y risas, pero en otras oportunidades en silencio, sin que los demás aporten su “punto de vista”.

Un aspecto detectado por las entrevistas es que la asistencia psicológica no siempre es visibilizada como una necesidad: el psicólogo no se percibe como alguien capaz de acompañar ese proceso y en muchos casos hasta genera resistencia. “*Me atiendo con una psiquiatra, pero ya de antes. La psiquiatra dice que ´yo soy paciente psiquiátrico porque necesito medicación´, no porque necesite psicología. No necesito psicología porque yo sé bien cuáles son mis problemas. Yo hablo de ´mi mochila con adoquines´ y siempre digo, ‘saco un adoquín, entran dos’. Pero estoy plantada. Yo sé cuáles son mis adoquines*.” (Testimonio de paciente con cáncer de colon, PAMI)

La necesidad de tener siempre una “actitud positiva” aparece como *tiranía*, los pacientes reclaman su derecho a que no se les diga que “todo va a estar bien” sino que se los motive, pero sin mentiras ni exceso de optimismo. “*La gente cree que porque vos tenés cáncer o estás enfermo siempre tenés que tirar para adelante, ser positivo. Les cuesta entender que a veces no tenés tantas ganas de ser positivo”.* (Testimonio de paciente con cáncer colon, obra social)

El 28% refiere haber tenido dificultades en el soporte u orientación emocional y el 21% indica no haberlo recibido en absoluto. Es clave brindar recursos para ofrecer terapias y contacto con profesionales especializados en salud mental. Un aspecto que contribuye al malestar psíquico es el insomnio y el 75% refirió dificultades para conciliar el sueño en los últimos 7 días, más notorio en pacientes con cáncer de pulmón (el 95%).

En cuanto a sus vidas diarias, parece importante que el médico aconseje moverse, porque eso repercute en la cantidad de ejercicio (caminata, correr, bicicleta, natación) que el paciente hará. Siete de cada 10 tuvo además alguna conversación con un profesional de la salud sobre alimentación saludable.

**La evidencia de la propia muerte**

En el momento del diagnóstico siempre aparece la evidencia de la propia muerte, una realidad para la que nadie está preparado. El paciente se siente apesadumbrado, no alcanza a comprender. “*El diagnóstico lo tomé con mucha angustia. Me angustié porque pensaba mucho en mis hijos y de pensar en la muerte y todo eso, es muy duro. Uno no sabe, realmente, lo que le pasa cuando le dan un diagnóstico. Uno no es médico. No sabe. Te imaginas un montón de cosas.*” (Testimonio de paciente con cáncer genitourinario, sistema público)

Hay pacientes “preventivos” (que realizan chequeos médicos, se cuidan, etc.) y pacientes “sintomáticos” (que no se controlan o sólo consultan frente a un malestar). En ambos casos, sin embargo, el diagnóstico de cáncer los toma por sorpresa e implica alteraciones psicológicas y conductuales. El nuevo camino a recorrer genera desconcierto e incertidumbre. El problema se puede enfrentar de manera pasiva, negándolo, sintiéndose una víctima y encerrándose en sí mismo o bien de una forma activa, intentando adaptarse, compartir con el otro, exteriorizar el dolor y aceptarlo. *“A mí me gusta enfrentarme con las situaciones, tomar las decisiones. Las afrontaba, con todo el miedo del mundo sabiendo que era lo que me tocaba. Tenía que afrontarlo y listo. No valía la pena dar demasiadas vueltas en estas cuestiones...”* (Testimonio de paciente con cáncer genitourinario, obra social) *“Todo eso empezó a repercutir en mi vida cotidiana. Siempre fui una persona con un estado de ánimo bastante bien arriba y empecé a ponerme de mal humor. De hecho, sigo de mal humor. Soy menos tolerante. Me afectó como pareja también. Nos llevábamos mal continuamente, había discusiones. Me boicoteaba yo mismo. Sin darme cuenta me victimizaba. No quería victimizarme, pero a la vez me victimizaba” (*Testimonio de paciente con cáncer de colon, obra social*)*

Los controles médicos suponen gran ansiedad y son movilizantes; son situaciones de alto impacto anímico que generan mucho estrés. Sin embargo, hay pacientes que los enfrentan solos.

***SOBRE LA ENCUESTA***

* ***En el módulo cuantitativo****, la muestra fue distribuida para representar las proporciones de siguientes tipos de cáncer: mama (128 casos), colon (70), ginecológicos (49), leucemias (26), linfomas (21), pulmón (20), mielomas (14). El 40% tenía cobertura pública, el 20% de obras sociales, el 20% de PAMI y el 20% de prepaga. Al momento del diagnóstico, el 73% tenía un cáncer localizado; el 24% diseminado y el 3% no sabía.*
* *Las entrevistas fueron online de 30 minutos y el campo se desarrolló entre noviembre de 2021 a febrero de 2022.*
* *El 58% de los entrevistados fueron varones, mientras que el 42% fueron mujeres (excluyendo cáncer de mama para esta distribución), con una media de edad de 51 años. El 42% residente en CABA, el 28% en GBA, el 24% en el resto de la provincia de Buenos Aires y el 6% en el interior del país. El 68% tenía educación secundaria o superior, el 66% tenía trabajo, el 83% vivía en hogares de 1 a 4 personas incluido el paciente y el 78% tenía personas que dependían económicamente de él/ella.*
* *El objetivo de la fase cuantitativa fue comprender mejor la experiencia de los pacientes adultos con cáncer con respecto a la atención y su bienestar general, haciendo foco en aspectos relacionados con la salud física, mental y social.*
* ***Para la parte cualitativa****, las entrevistas en profundidad fueron a pacientes de cáncer de mama, 4 casos; colon, 4 casos; pulmón 4 casos; líquidos 4 casos; genitourinarios 4 casos. Tenían cobertura de PAMI 8 casos, 7 de obras sociales y 5 del sistema público. 5 personas estaban en el estadío inicial de la enfermedad, 10 en estadío intermedio y 5 en estadío avanzado. Las entrevistas se realizaron entre mayo y junio de 2022. El objetivo de la fase cualitativa fue explorar las percepciones de los pacientes oncológicos en relación a la contención emocional durante su tratamiento y conocer la valoración de los pacientes sobre el sistema de salud con foco en el sistema público, PAMI y obras sociales.*