

Superar una cistectomía: relato personal de una nueva vida

Manuel J. Segura Sánchez

Facultativo Especialista en Urología, Hospital Universitario Rafel Méndez (Lorca, Murcia, España)

Correspondencia: manilosegura@hotmail.com

Resumen

En este relato biográfico se aborda la experiencia de un paciente sometido a cistoprostatectomía radical por un cáncer vesical invasivo. El objetivo es conocer la vivencia personal tras sufrir esta intervención y los cambios derivados a nivel laboral, social, familiar e individual. Se ha llevado a cabo un abordaje cualitativo basado en una entrevista en profundidad para analizar dicha experiencia. El informante aporta información sobre su vivencia y su relación con el sistema sanitario. Se analiza esta experiencia desde el momento del diagnóstico de la enfermedad hasta la actualidad. Se aprecia una gran repercusión personal con un fuerte deseo de superación, recuperación de la autonomía y alcance del autocuidado. Se observa una actitud crítica con algunos aspectos de la atención sanitaria a nivel sistémico más que individual. En todo momento se constata una perspectiva positiva de todo el proceso terapéutico y de recuperación, con la meta de la reintegración plena.

Palabras clave: Cáncer de vejiga. Cistectomía radical. Método cualitativo. Calidad de vida.

Introducción

Los pacientes afectados de cáncer de vejiga que deben ser sometidos a cistectomía radical y derivación urinaria, en cualquiera de sus múltiples formas, tienen que afrontar a trastornos funcionales persistentes, tanto en el ámbito orgánico como psicológico, con una repercusión determinante en calidad de vida.¹⁻¹¹

Se pueden encontrar numerosos estudios de enfoque cuantitativo con relación a la calidad de vida en estos pacientes, así como con relación a las características, complicaciones y repercusiones de las diferentes técnicas descritas.¹²

Sin embargo, ha existido clásicamente una escasez de estudios cualitativos centrados en las experiencias de los pacientes. En este sentido, un estudio reciente de investigación cualitativa sobre la priorización de la investigación en pacientes con cáncer de vejiga y cuidadores identificó la necesidad de obtener más información sobre cómo elegir el tipo de derivación urinaria, teniendo en cuenta las expectativas de los pacientes sobre la recuperación el impacto de la cistectomía y la derivación urinaria en sus vidas.¹³

La investigación cualitativa mediante enfoques teóricos fundamentados puede proporcionar estos conocimientos necesarios sobre experiencias comunes, trayectorias y transiciones en la experiencia de la enfermedad¹⁴ para pacientes con cáncer de vejiga sometidos a cistectomía.

Los pocos estudios cualitativos existentes de pacientes que se han sometido a cistectomía y derivación urinaria han examinado sus propios procesos de decisión y sus necesidades no satisfechas a lo largo del tratamiento, pero solo en el contexto más puramente académico.¹⁵⁻¹⁷ Comprender la gama completa de experiencias y preocupaciones de los pacientes, y cómo

pueden variar a lo largo de los contextos de tratamiento, es un elemento esencial para identificar formas en que los sistemas de salud pueden ayudar a los pacientes a lo largo de su viaje por el proceso de su enfermedad.

Mediante técnicas como el relato biográfico, podemos afrontar simultáneamente diferentes aspectos relacionados con la vivencia de los pacientes en cuanto sus procesos de salud-enfermedad-recuperación-rehabilitación y su devenir por el sistema sanitario. Esta información así obtenida, nos puede ayudar obtener una visión holística de la relación entre las esferas que coexisten en cada individuo como son la esfera familiar, laboral, cultural o social, y como se articulan todas dentro del proceso asistencial y la provisión de servicios por parte de los profesionales y sistemas de salud.

El objetivo de este trabajo es conocer la visión y vivencias de los pacientes sometidos a cistectomía radical y derivación urinaria, para reflexionar sobre ellas y servir de punto de partida mejorar la asistencia a este y otros tipos de pacientes, tratando de humanizar todo el proceso asistencial al que se ven sometidos. Este trabajo ha sido desarrollado mediante una metodología cualitativa basada en el método biográfico.

En este relato se expone la experiencia de un paciente sometido a cistoprostatectomía radical y derivación urinaria con conducto ileal. Se ha seleccionado este paciente por haber demostrado durante su enfermedad su disposición a hablar y comunicarse, a participar del proceso de su diagnóstico, tratamiento y recuperación, mostrando un carácter proactivo y colaborador. Se trata de un paciente varón, de 61 años, con estudios de grado medio, y que previamente había dedicado toda su vida laboral al ámbito agrario desde cargos intermedios, con una independencia y autonomía personal previa total y con un ambiente familiar y social adecuado. El proceso de su

enfermedad ocurrió hace 3 años por lo que todo el proceso se encuentra reciente en su memoria y fue capaz de relatar sus vivencias con nitidez y claridad.

En el relato hemos identificado y nos hemos centrado en 4 esferas: la toma de decisiones; la cirugía y la recuperación postoperatoria; el aprendizaje del autocuidado; y la reintegra-

ción a la vida diaria. Estas esferas corresponden a las fases principales en el curso clínico de los pacientes sometidos a cistectomía con derivación urinaria y también se ajustan a la forma en que el informante describió sus experiencias.

Bibliografía

1. Stein JP, Lieskovsky G, Cote R, Groshen S, Feng AC, Boyd S, et al. Radical cystectomy in the treatment of invasive bladder cancer: Long-term results in 1,054 patients. *J Clin Oncol.* 2001;19(3):666-75.
2. Gerharz EW, Mansson A, Hunt S, Skinner EC, Mansson W. Quality of life after cystectomy and urinary diversion: An evidence based analysis. *J Urol.* 2005;174(5):1729-36.
3. Porter MP, Penson DF. Health related quality of life after radical cystectomy and urinary diversion for bladder cancer: A systematic review and critical analysis of the literature. *J Urol.* 2005;173(4):1318-22.
4. Porter MP, Wei JT, Penson DF. Quality of life issues in bladder cancer patients following cystectomy and urinary diversion. *Urol Clin North Am.* 2005;32(2):207-16.
5. Nabi G, Yong SM, Ong E, McPherson G, Grant A, N'Dow J. Is orthotopic bladder replacement the new gold standard? Evidence from a systematic review. *J Urol.* 2005;174(1): 21-8.
6. Hardt J, Filipas D, Hohenfellner R, Egle UT. Quality of life in patients with bladder carcinoma after cystectomy: First results of a prospective study. *Qual Life Res.* 2000;9(1): 1-12.
7. Henningsohn L, Wijkstrom H, Dickman PW, Bergmark K, Steineck G. Distressful symptoms after radical cystectomy with urinary diversion for urinary bladder cancer: A Swedish population-based study. *Eur Urol.* 2001;40(2): 151-62.
8. Hautmann RE, Volkmer BG, Schumacher MC, Gschwend JE, Studer UE. Long-term results of standard procedures in urology: The ileal neobladder. *World J Urol.* 2006;24(3):305-14.
9. Botteman MF, Pashos CL, Hauser RS, Laskin BL, Redaelli A. Quality of life aspects of bladder cancer: A review of the literature. *Qual Life Res.* 2003;12(6):675-88.
10. Dutta SC, Chang SS, Coffey CS, Smith JAJ, Jack G, Cookson MS. Health related quality of life assessment after radical cystectomy: Comparison of ileal Conduit with continent orthotopic neobladder. *Journal of Urology.* 2002;168:164.
11. Hobisch A, Tosun K, Kinzl J, Kemmler G, Bartsch G, Holtl L, et al. Life after cystectomy and orthotopic neobladder versus ileal conduit urinary diversion. *Semin Urol Oncol.* 2001;19(1):18-23.
12. Ahmadi H, Lee CT. Health-related quality of life with urinary diversion. *Curr Opin Urol.* 2015 Nov;25(6):562-9.
13. Smith AB, Chisolm S, Deal A, Spangler A, Quale DZ, Bangs R, et al. Patient-centered prioritization of bladder cancer research. *Cancer.* 2018. doi: 10.1002/cncr.31530
14. Strauss A, Corbin JM. *Grounded Theory in Practice.* Thousand Oaks, CA: SAGE Publications; 1997.
15. Mohamed NE, Chaoprang Herrera P, Hudson S, Revenson TA, Lee CT, Quale DZ, et al. Muscle invasive bladder cancer: Examining survivor burden and unmet needs. *J Urol.* 2014;191(1):48-53. doi: 10.1016/j.juro.2013. 07.062
16. Mohamed NE, Pisipati S, Lee CT, Goltz HH, Latini DM, Gilbert FS et al. Unmet informational and supportive care needs of patients following cystectomy for bladder cancer based on age, sex, and treatment choices. *Urol Oncol.* 2016;34(12):531.e7-.e14. doi: 10.1016/j.urolonc. 2016.06.010
17. Berry DL, Nayak M, Halpenny B, Harrington S, Loughlin KR, Chang P, et al. Treatment Decision Making in Patients with Bladder Cancer. *Bladder Cancer.* 2015;1(2):151-8. doi: 10.3233/blc-150029

Texto bibliográfico

La toma de decisiones. En primer lugar, te sientes abrumado y asustado. Recibes una gran cantidad de información sobre unas cuestiones que no conoces y te son ajenas, aunque entiendes claramente que tu vida está en riesgo. Tampoco puedes evitar pensar en tu familia, tu esposa y tus hijos, que pasará si tú faltas, hasta cuando podrás estar con ellos y ayudarles en lo que necesiten.

En mi caso había pocas decisiones que tomar, había que quitar la vejiga, no había otra solución, sólo quedaba decidir por donde iba a orinar. En este último aspecto, he de decir que en algunos momentos resultó confuso decidirse, varios urólogos me vieron el proceso de completar las pruebas preoperatorias que necesitaba, y no todos fueron igualmente claros a la hora de transmitir la información, apreciándose algunas discrepancias entre ellos.

Finalmente, tras valorar toda la información, y apoyándome en mi familia y en la opinión del urólogo que me había llevado habitualmente y en el que mayor confianza tenía, decidí que me colocaran una bolsa para la orina en el abdomen, en lugar de hacer una vejiga nueva con intestino, ya que me preocupaba mucho las posibles complicaciones que se podían asociar a la nueva vejiga y los cuidados que podía precisar en el futuro también me parecían más engorrosos.

Al final, es una decisión en la que te ves solo, por mucho que te digan, cuenten y expliquen, eres tú el que va a sufrir todo el proceso. Te toca mirar hacia adelante y pensar como quieres verte en el futuro, si todo sale bien por supuesto, no cabe pensar otro escenario.

La cirugía y la recuperación. Resulta curioso que, al final, la operación es lo de menos. Lógicamente, estás muy nervioso el día y horas previas, pero luego todo pasa muy rápido, claro,

estás dormido. Después, te das cuenta de que el problema de verdad es la recuperación. Durante los días que estuve ingresado los cuidados fueron muy buenos, el principal problema era adaptarse a la nueva situación, a los cambios en tu cuerpo. Los primeros días no haces nada, tampoco puedes, te cambian, te limpian, te curan las heridas, te cambian las bolsas...lo que más me costó fue empezar a comer, no tenía apetito y la comida no me caía del todo bien, tardé bastante tiempo en empezar a tener un buen tránsito. Según me dijeron, era algo habitual en mi operación y, de hecho, casi a diario me preguntaban si había ido al baño y si tenía gases. También ocurre algo que no habías pensado previamente, y es que dormir, al principio, se hace difícil, no solo por los sueros y los tubos, sino sobre todo porque la bolsa se despegaba con cierta facilidad cuando ya empezabas a moverte algo más por la noche, en fin, todo fue acostumbrarse, pero llevó un tiempo.

Pasados los primeros días, cuando ya estas dando algún pequeño paseo por la habitación y comiendo mejor, te empiezan a decir que pronto te irás a casa. Por un lado, estás feliz de que todo haya ido bien, tienes ganas de irte, pero al mismo tiempo tienes miedo de la siguiente fase, apañártelas solo en casa.

Aprendiendo el autocuidado. Ya durante los últimos días del ingreso, los profesionales, enfermería y médicos, empiezan a interesarse porque aprendas a manejar tu solo la bolsa de la orina, a cambiar los discos, proteger la piel, cambiar las bolsas, los materiales que necesitas. En este sentido, me vino muy bien la visita que hice previamente a la operación a la enfermera especialista en los cuidados de esta cirugía, ya me había explicado previamente cómo funcionaba el sistema de las bolsas y discos, aunque hasta que no te ves con ella puesta no es lo mismo. También me insistieron mucho en que mis familiares aprendieran a manejarlo todo, como todo en la vida, es necesario tener apoyo de tu gente cercana, pero yo no quería ser una carga más para nadie y en todo momento intenté ser yo el que hiciera las cosas. Una vez que nos fuimos a casa, todo fue mejor de lo que había esperado. Desde el principio me cambiaba yo solo la bolsa, aunque en ocasiones me ayudaba mi mujer, más que nada porque ella insistía, pero era bueno que ella también aprendiera y algunas era necesario ya que, la verdad, es que en el hospital era más fácil, pero cuando estás en casa todo resulta más complicado. Curiosamente, lo que más me costó fue dormir bien, no encontraba la postura para estar cómodo y que no se me despegara la bolsa durante la noche, en el hospital, por algún motivo, me había apañado mejor. Durante las primeras semanas dormí muchísimas veces en un sillón reclinable que teníamos, al cabo de un par de meses había conseguido adaptarme y dormir aceptablemente en nuestra cama.

También me llevé algunas sorpresas con relación a la atención en mi Centro de Salud. Una vez en casa, la referencia más cercana y accesible cuando había algún pequeño problema era mi centro de salud. Pero en seguida te das cuenta de que no hay la suficiente formación. El personal era siempre muy amable y se esforzaban, pero algunos no habían visto en su vida una operación como la mía y no sabían muy bien que hacer cuando surgía algún pequeño problema como heridas en la piel por los discos. Al final tenía que recurrir al hospital en muchas ocasiones, en la planta donde estuve ingresado, para resolver algunos problemas menores con los materiales y la orina. Después de un tiempo de convertirte en un experto. Pensándolo ahora,

hubiera sido bueno contar con la experiencia de otras personas que hubieran pasado por lo mismo.

Reintegración a la vida diaria. Los primeros meses, casi medio año, lo pasé recuperándome y curándome, adaptándome a la nueva vida. Cambias tu estilo de vida, incluso la ropa, tienes algunas dificultades para viajar, para hacer ciertas actividades físicas y pierdes algo de espontaneidad en tu vida diaria, quieres tenerlo todo controlado, ahora me preocupa de cosas que antes no tenía en cuenta, como la posibilidad de tener un aseo cercano. Pero lo que más te afecta son los cambios en la relación con tu pareja y en el trabajo. Yo tuve suerte con mi trabajo, desde hacía tiempo ejercía cargos de gestión y ya no estaba tanto en el campo, eso no hubiera podido realizarlo. Además, la mía es una empresa casi familiar, de manera que no tuve que temer por mi empleo, aunque inevitablemente lo piensas. Tras mi enfermedad, oficialmente me reincorporé casi un año después, aunque de todos modos ya antes me había pasado por las oficinas y había comprobado y ayudado con algunas cosas, lo necesitaba la empresa y yo mismo. Tuvimos que reorganizar algunos turnos y responsabilidades, y posiblemente tenga que jubilarme antes de lo que hubiera previsto, pero puedo decir que mi reincorporación al trabajo fue y ha sido buena. Creo que es algo importante, no solo por la repercusión económica que hubiera sido preocupante sino porque mentalmente te ayuda mucho sentirte una persona útil y productiva. En el aspecto sentimental, ha sido duro y reconfortante a la vez, ya que otra consecuencia de la operación es la imposibilidad de mantener relaciones. En esta fase de la vida no es algo a lo que le concedas tanta importancia, pero está claro que el hecho de que te lo nieguen es duro al principio. Pero, por otro lado, es reconfortante a la vez encontrar en tu esposa a una persona que está a tu lado en bueno y en lo malo, que te apoya, es algo que se supone que tiene que ser así, y en mi caso lo fue y lo es, pero no siempre ocurre. La necesidad de enfrentarme a todos estos problemas era parte de recuperar mi autoconfianza, realmente, también he notado algunos cambios positivos en mi personalidad, seguramente consecuencia de haber superado una enfermedad grave.