

SUPERVIVENTS DE CÀNCER A CATALUNYA

4 de febrer de 2014



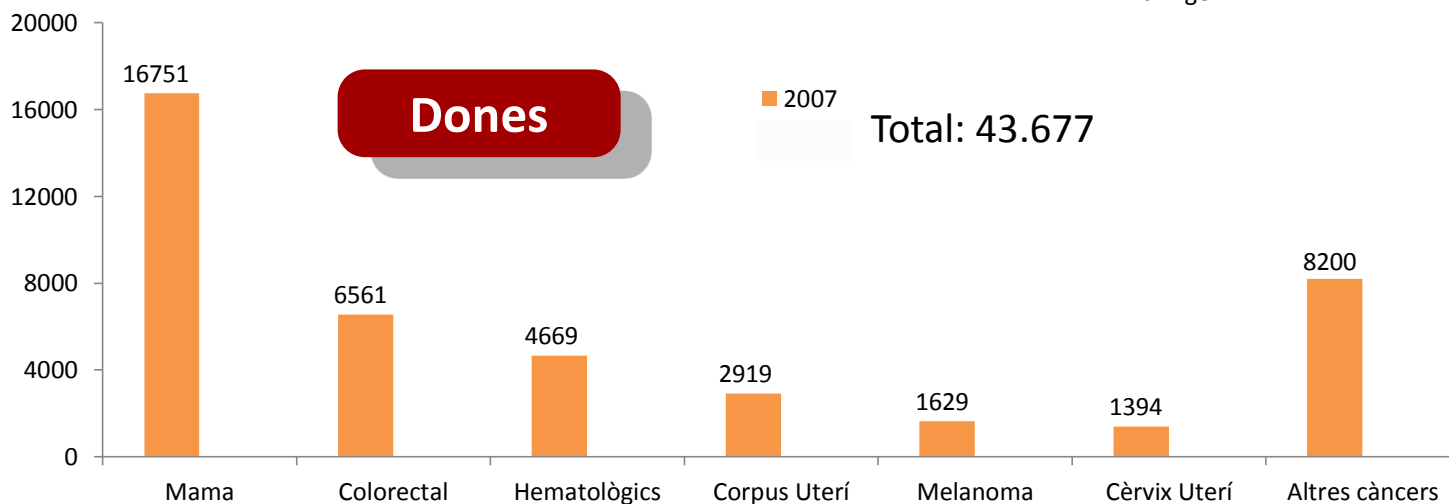
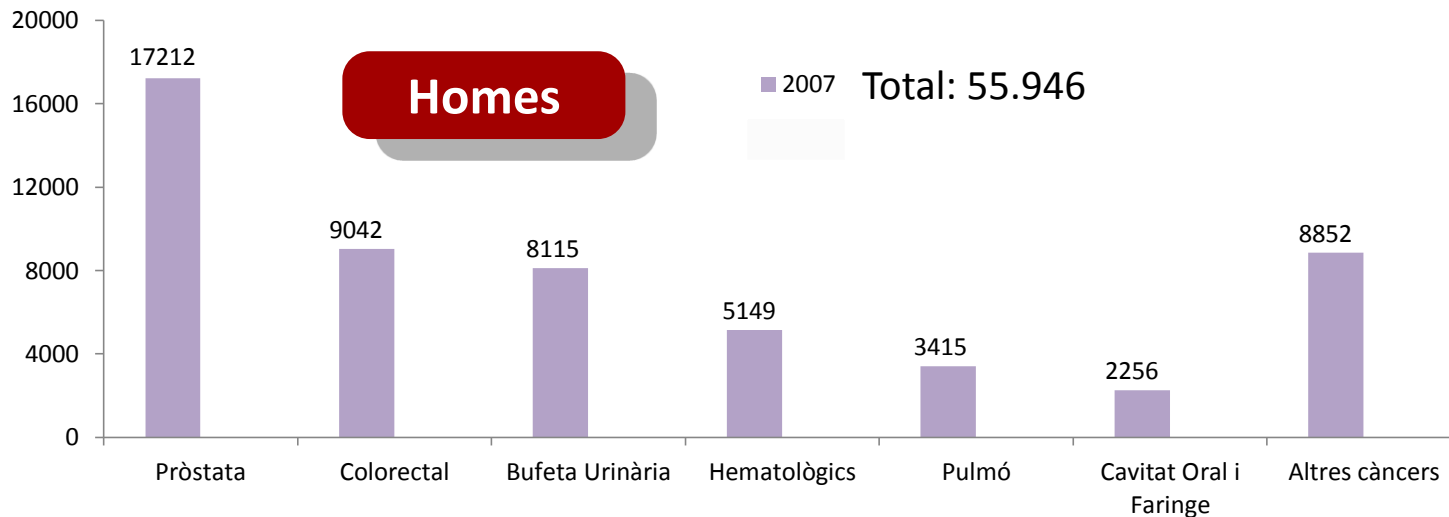
epirus
Επιτελευσ

Índex

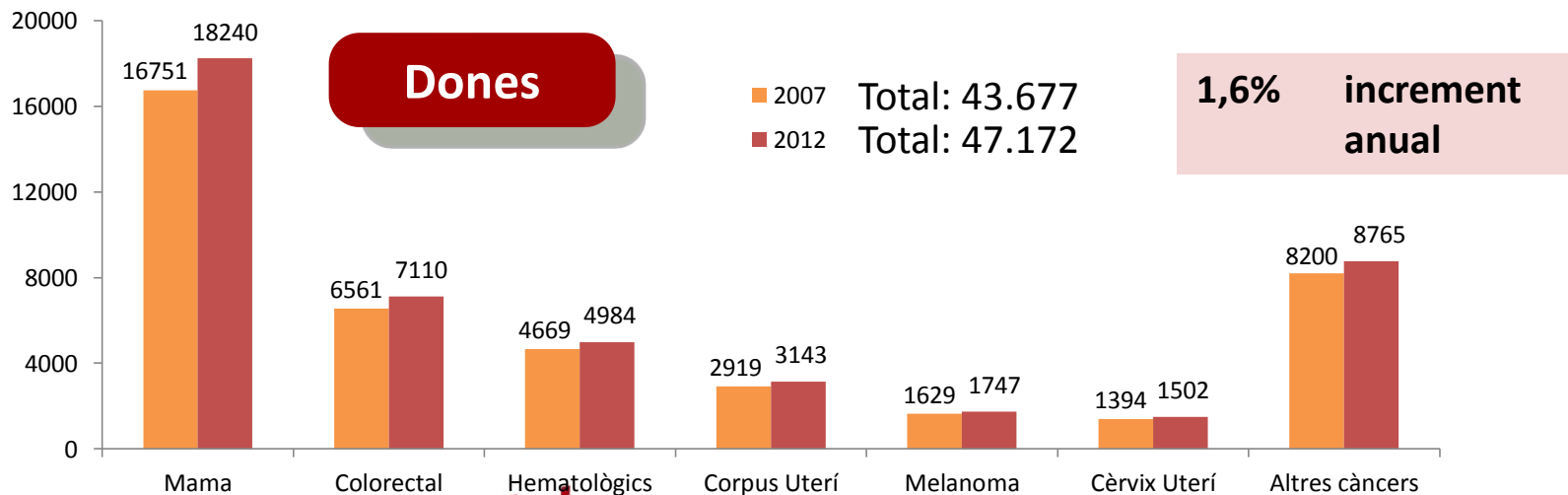
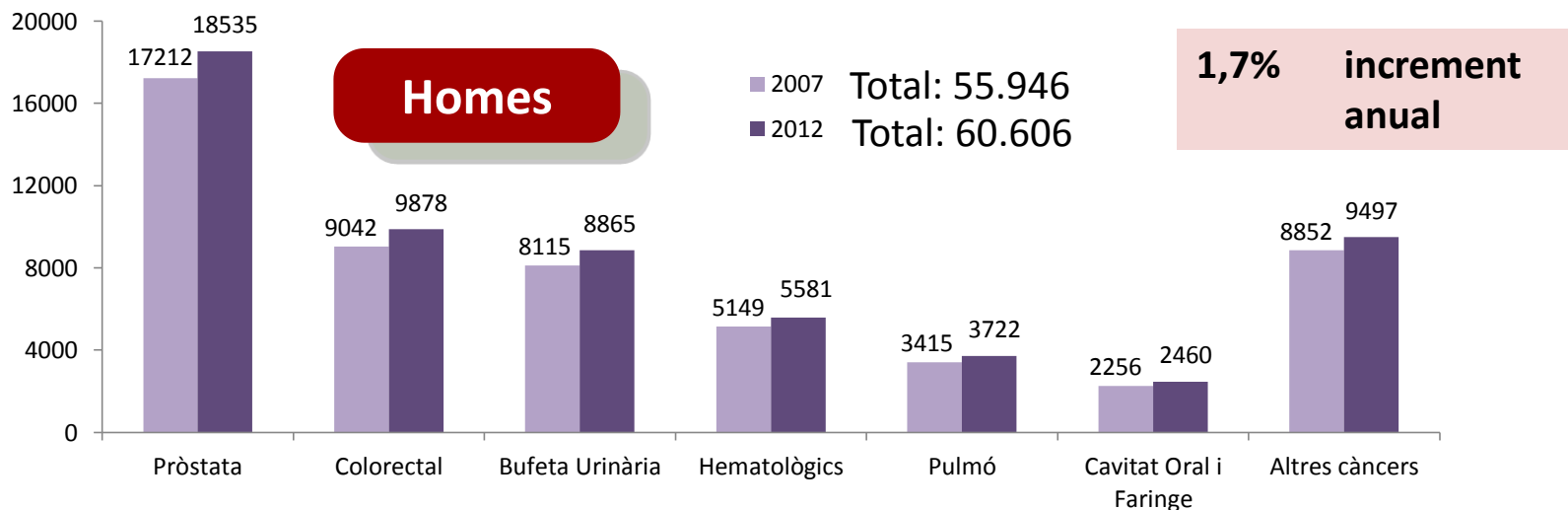
- Quantificació de persones que viuen amb un diagnòstic de càncer a Catalunya
- L'experiència de les persones que han patit càncer
- Línies d'actuació

QUANTIFICACIÓ DE PERSONES QUE VIUEN AMB UN DIAGNÒSTIC DE CÀNCER A CATALUNYA

Prevalença de supervivents als 5 anys a Catalunya

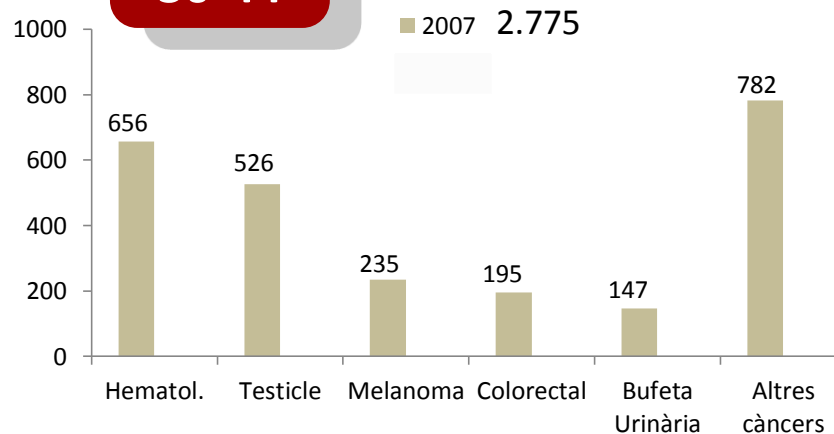


Prevalença de supervivents als 5 anys a Catalunya

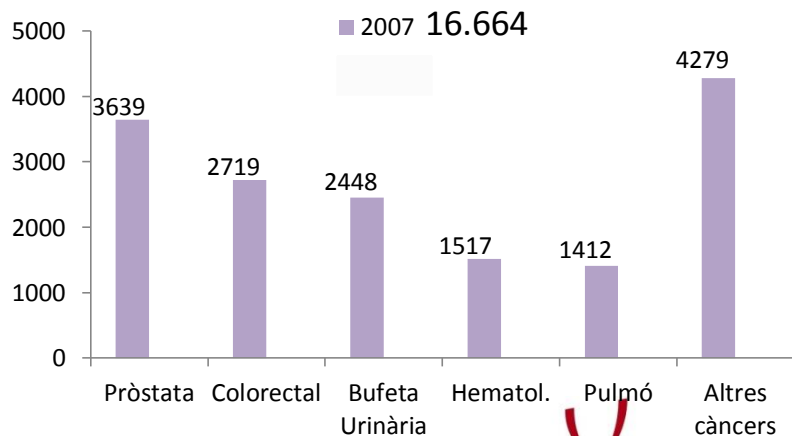


Prevalença d'homes supervivents als 5 anys a Catalunya

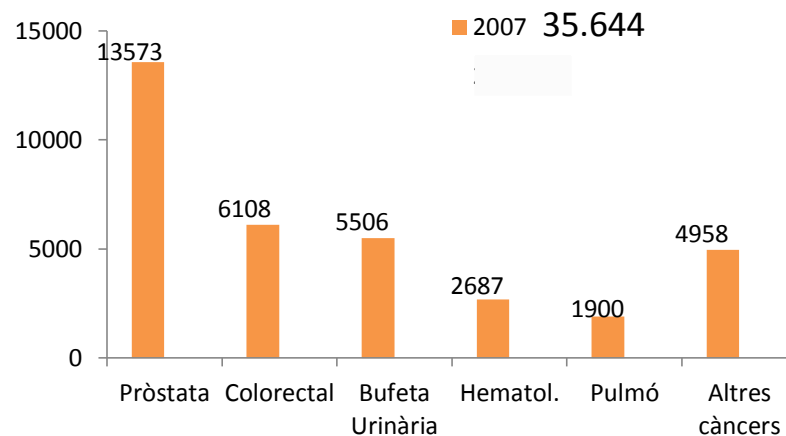
30-44



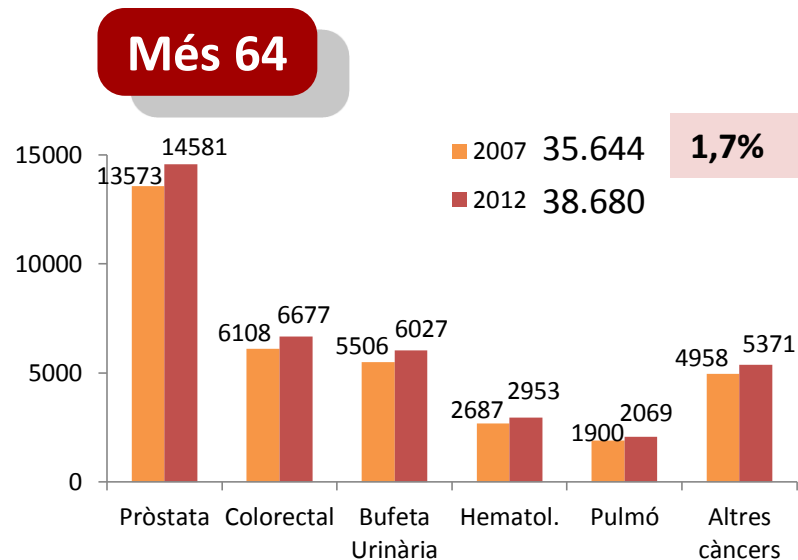
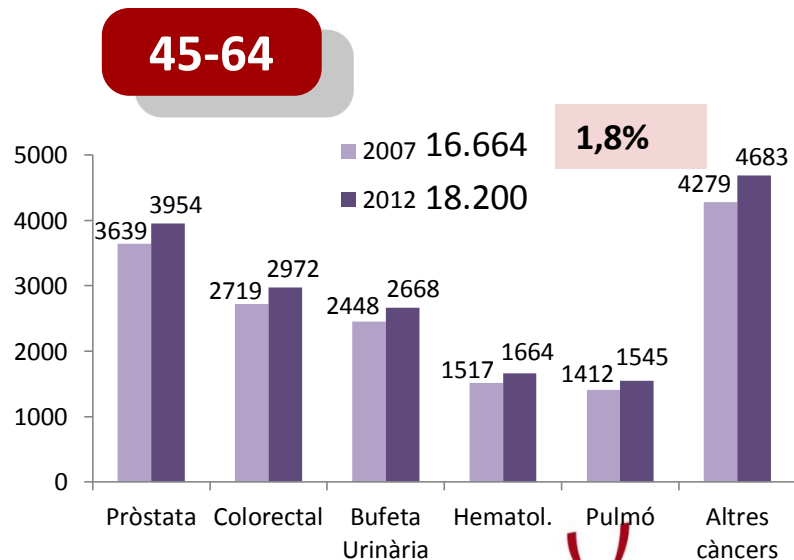
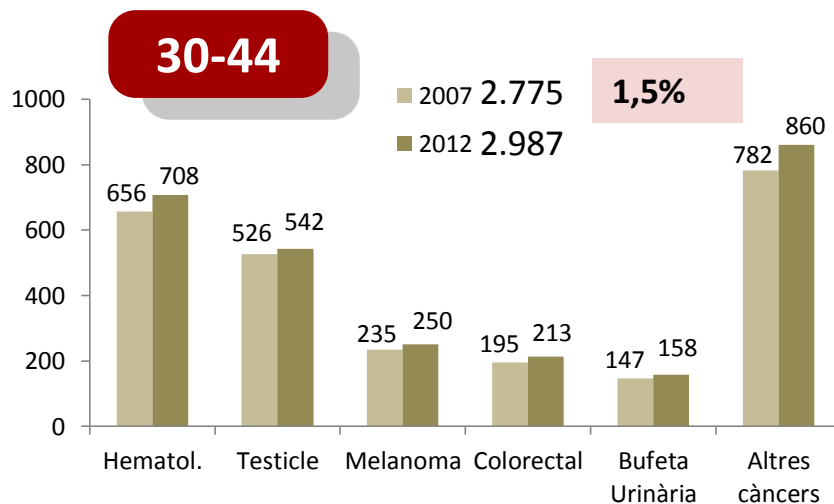
45-64



Més 64

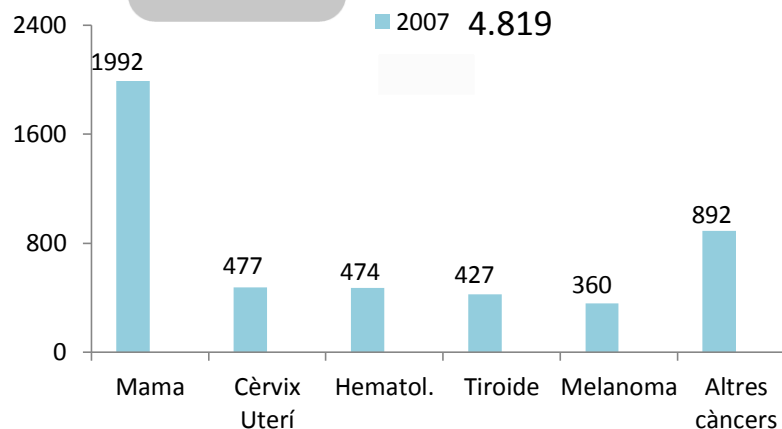


Prevalença d'homes supervivents als 5 anys a Catalunya

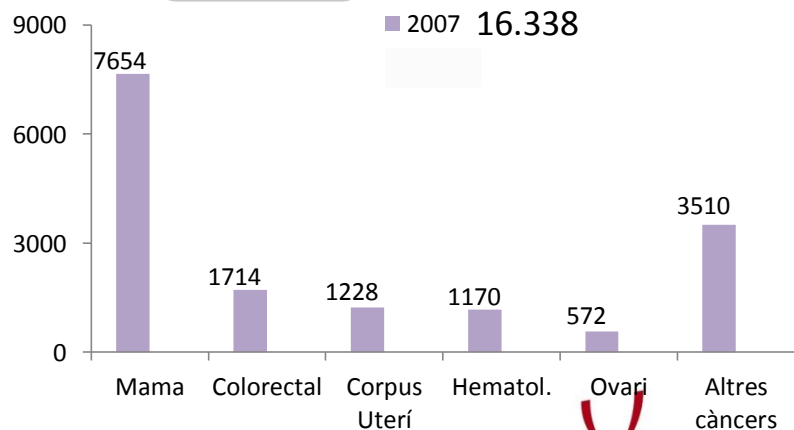


Prevalença de dones supervivents als 5 anys a Catalunya

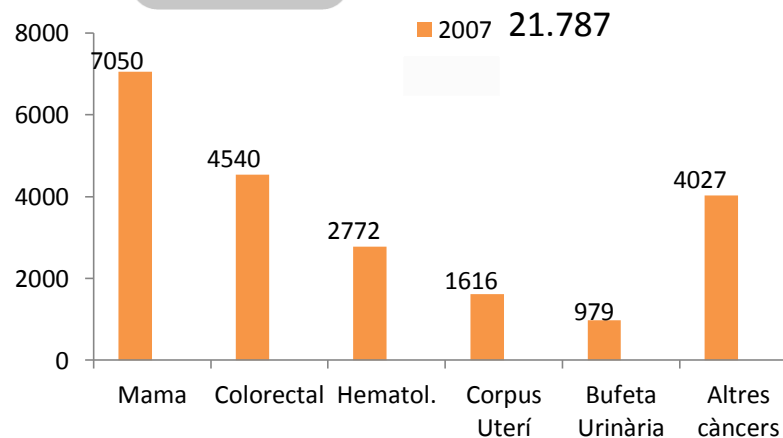
30-44



45-64

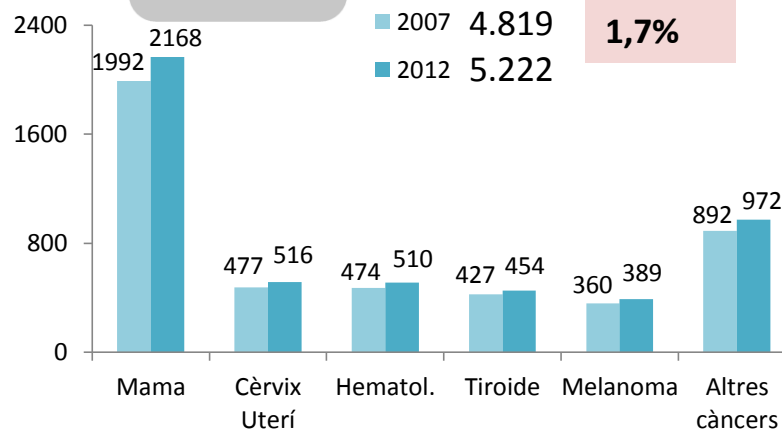


Més 64

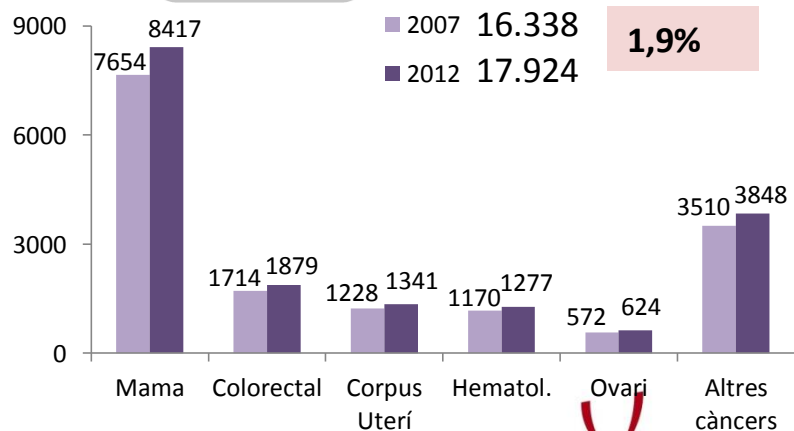


Prevalença de dones supervivents als 5 anys a Catalunya

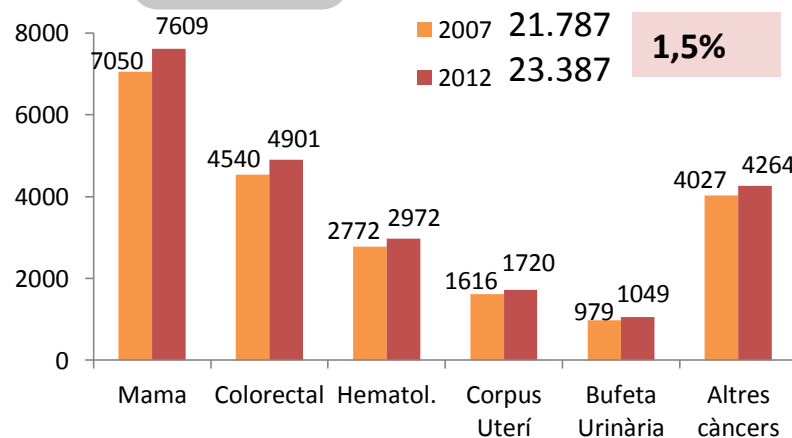
30-44



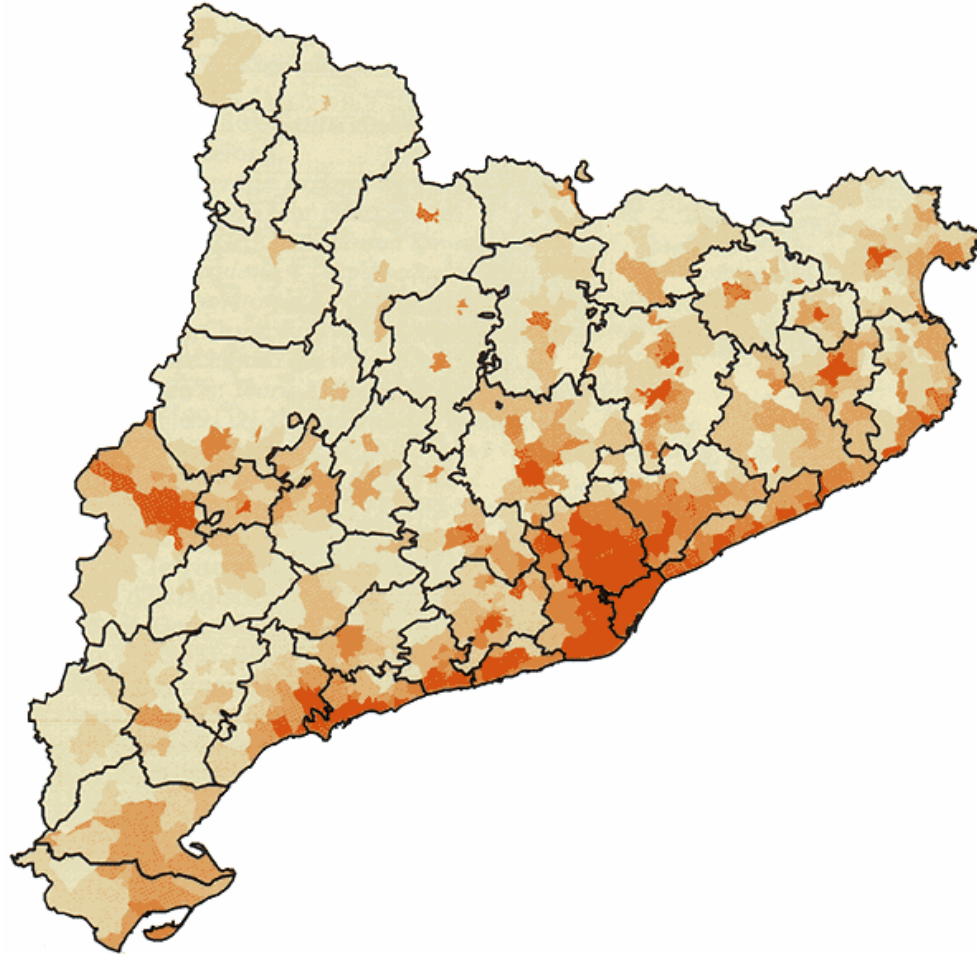
45-64



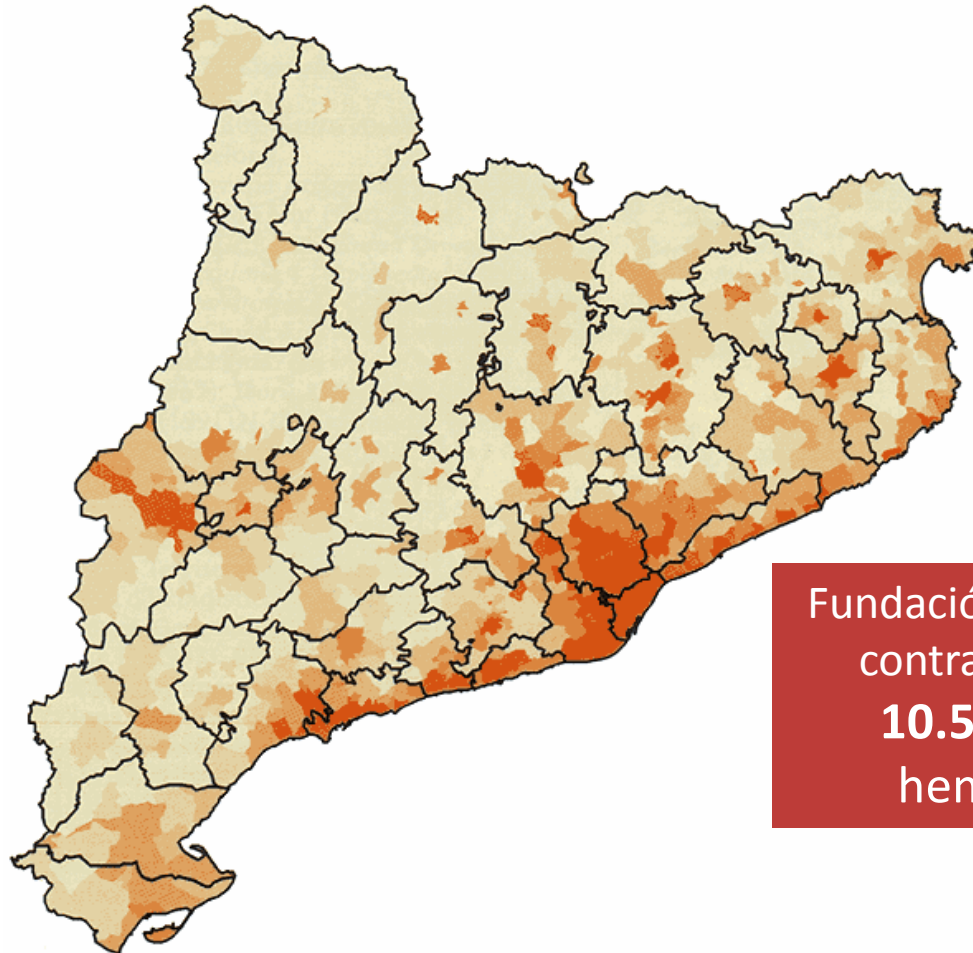
Més 64



Prevalença de supervivents per associacions, 2012



Prevalença de supervivents per associacions, 2012



Fundació Josep Carreras
contra la Leucèmia
10.565 càncers
hematològics

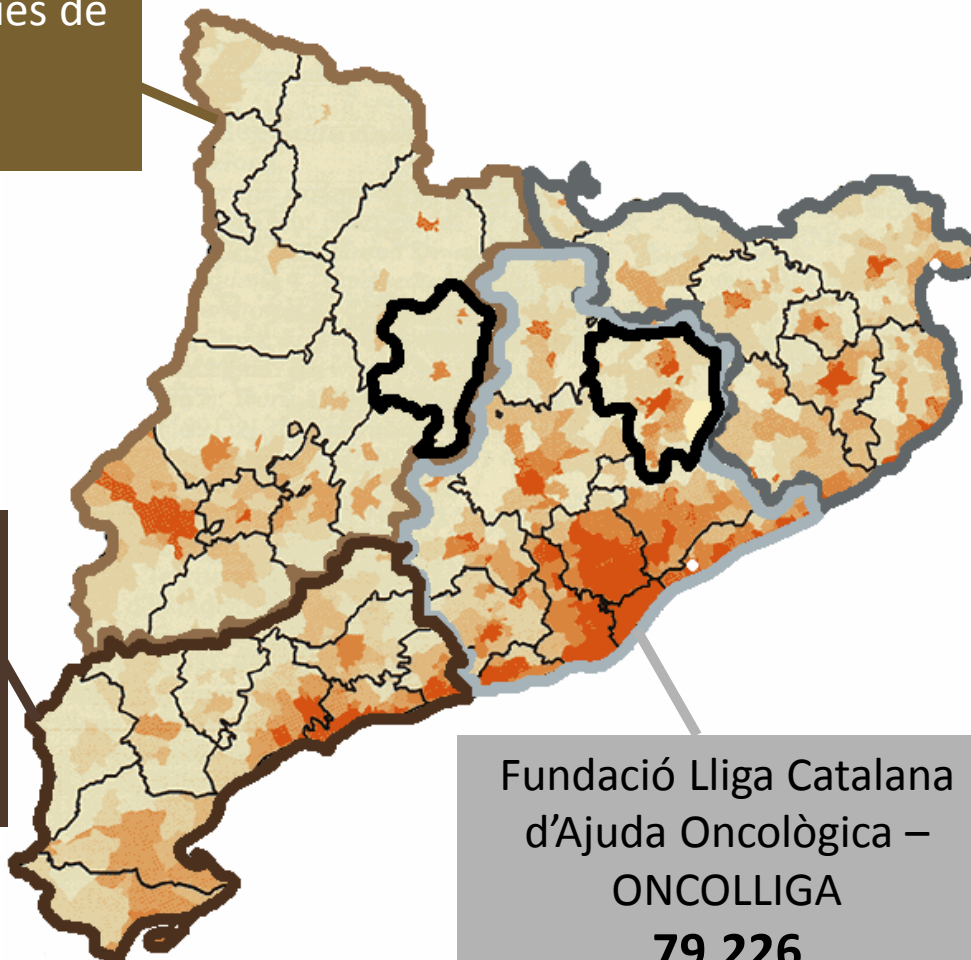
Prevalença de supervivents per associacions, 2012

Oncolliga Comarques de
Lleida
6.470

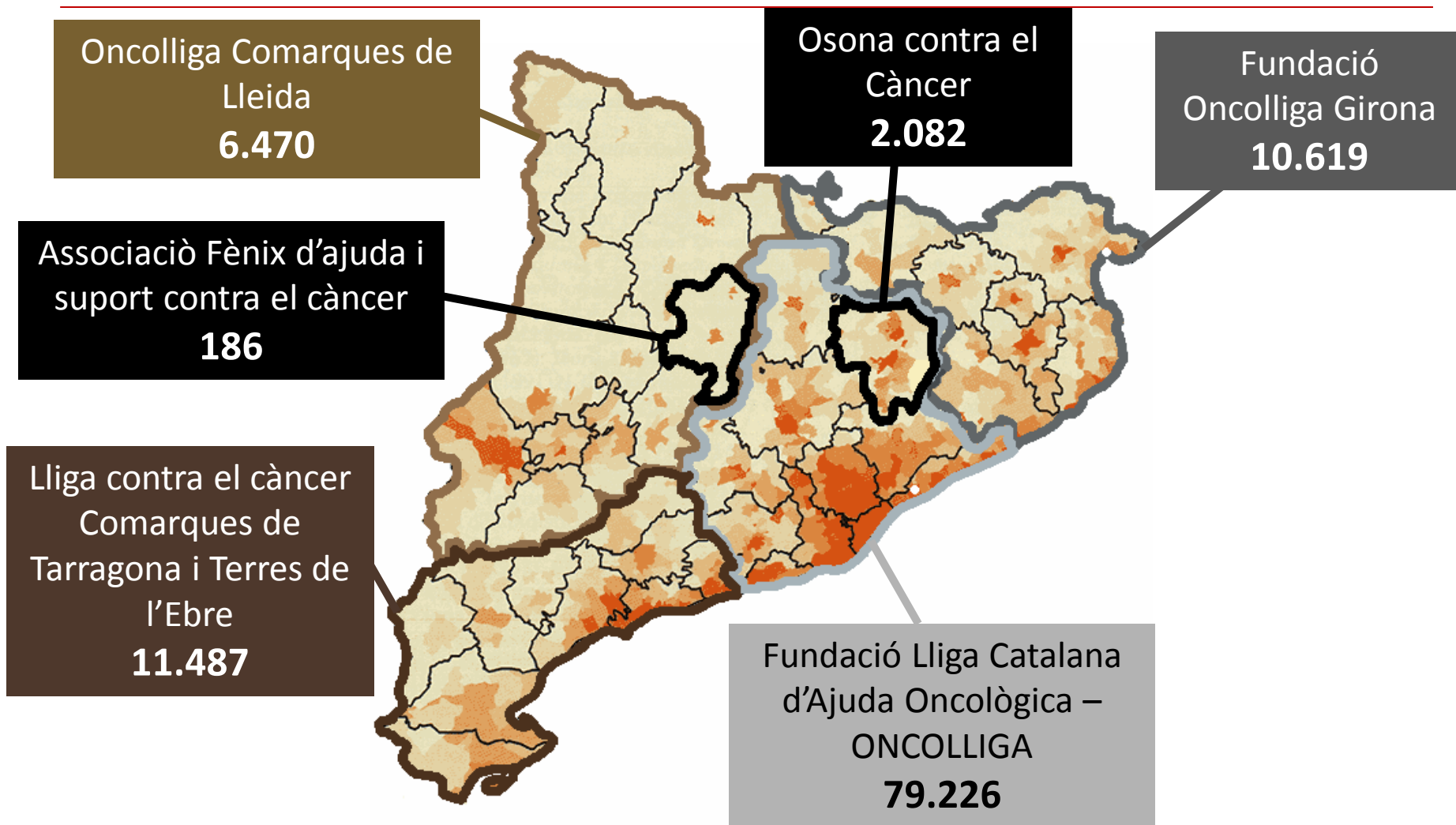
Fundació
Oncolliga Girona
10.619

Lliga contra el càncer
Comarques de
Tarragona i Terres de
l'Ebre
11.487

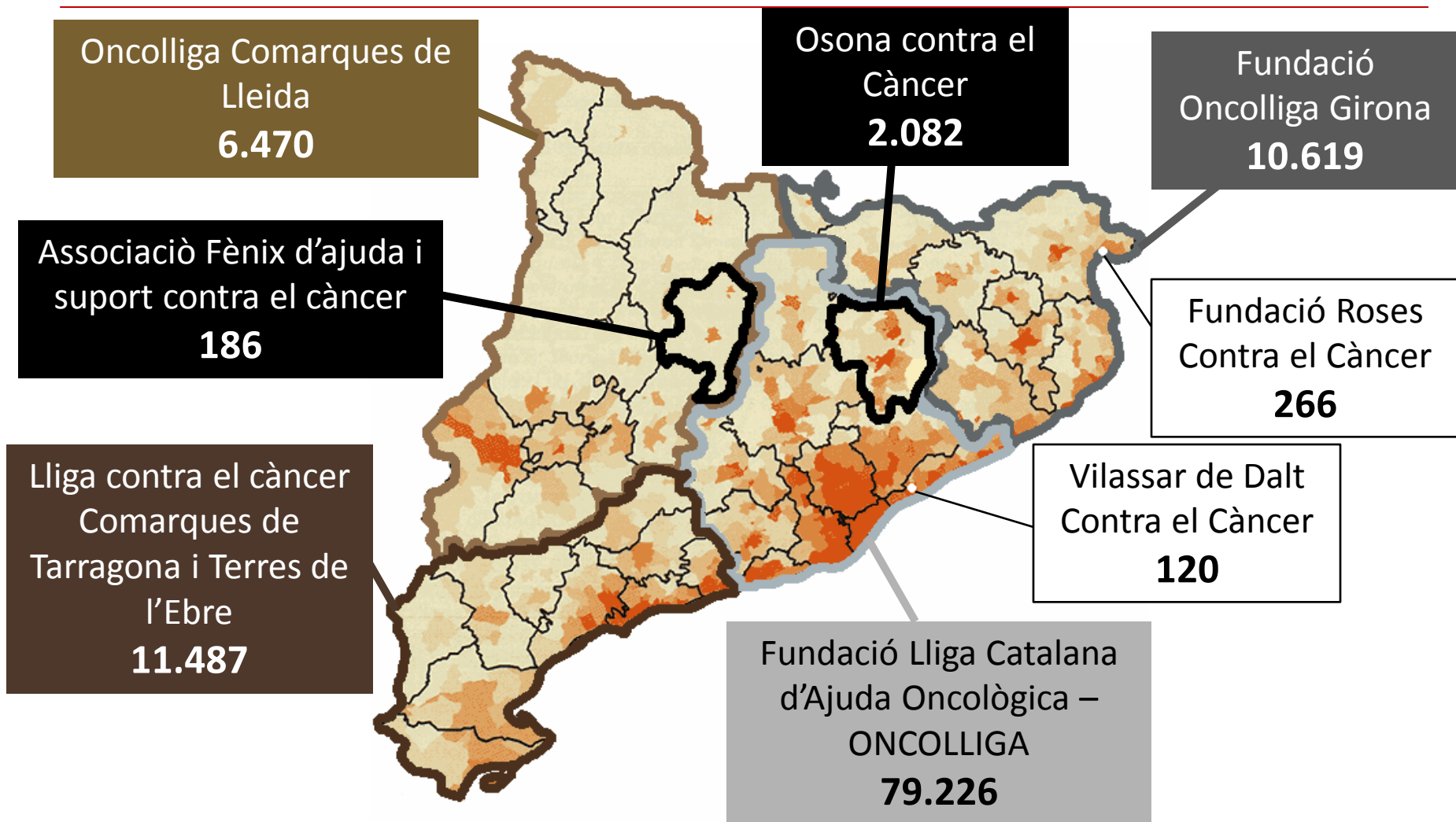
Fundació Lliga Catalana
d'Ajuda Oncològica –
ONCOLLIGA
79.226



Prevalença de supervivents per associacions, 2012



Prevalença de supervivents per associacions, 2012



L'EXPERIÈNCIA DE LES PERSONES QUE HAN PATIT CÀNCER

Estudis previs

Vivència dels supervivents de càncer:

- Necesidades de información en el cáncer de mama y de atención en la supervivencia. Federación Española de Cáncer de Mama – 2013
- Life after Cancer Treatment. Canadian Cancer Society – 2013
- Informe sobre las necesidades de los supervivientes de cáncer. Grupo Español de Pacientes con Cáncer – 2012
- Después del cáncer: experiencias y necesidades de personas que han superado la enfermedad y de sus familiares. Publicaciones Universidad de los Pacientes - 2011
- Necesidad y demanda del paciente oncológico. Fundación Salud Innovación Sociedad – 2004

Associacions de pacients oncològics i els seus familiars:

- Expectativas y necesidades de las Asociaciones de Pacientes Oncológicos. Roche - 2010

Manual de supervivents de càncer:

- Todo lo que empieza cuando “termina” el cáncer. Grupo Español de Pacientes con Cáncer – 2013

Quí és el supervivent

El *supervivent* de càncer és una persona que està en alguna d'aquestes situacions respecte a la malaltia:

- Ha estat tractada per un procés oncològic i actualment ja no te signes de càncer
- Ha acabat el tractament i es recupera d'una teràpia activa contra el càncer
- Està en una teràpia de manteniment i control o estabilització del càncer

Aspectes explorats

- L'experiència vital i les necessitats un cop acabat el tractament oncològic, així com els recursos utilitzats
- La relació mantinguda amb les associacions i altres entitats a partir d'aquest moment
- Propostes per donar resposta a les necessitats viscudes

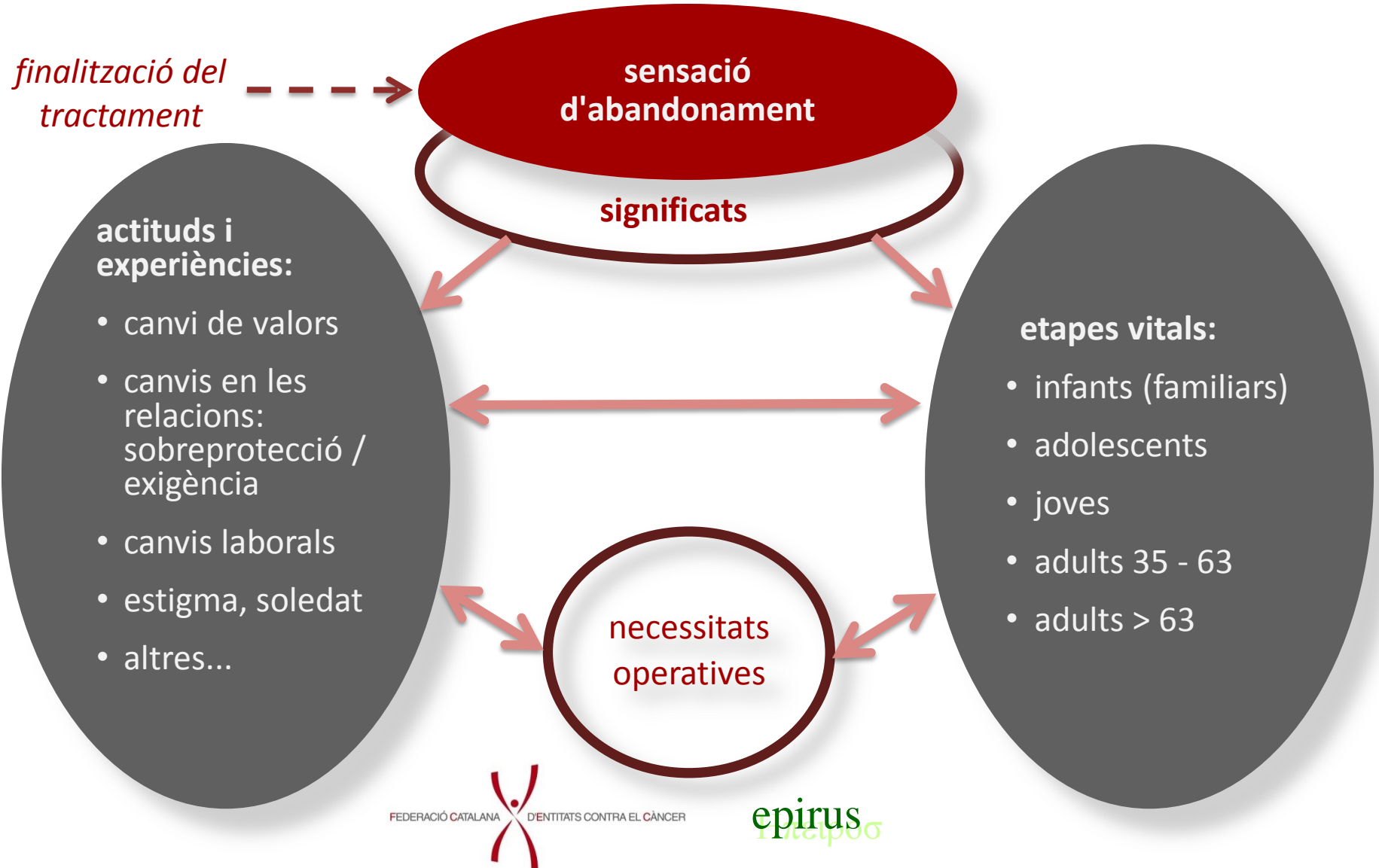
Grups realitzats i participants

Grup	Tipologia
1	Homes > 63 anys
2	Dones > 63 anys
3	Homes entre 35 i 63 anys
4	Dones entre 35 i 63 anys
5	Joves entre 20 i 35 anys
6	Adolescents entre 15 i 20 anys
7	Pares de nens fins a 15 anys
8	Professionals que atenen adults
9	Professionals que atenen infants

Criteris de selecció

- situació de convivència
- lloc residència
- situació laboral
- tipus càncer
- temps des del diagnòstic
- relació amb associació

L' experiència de la supervivència



Actituds i experiències transversals

**"Ara ja pots fer vida normal":
desampar, desprotecció i abandonament ...**



Actituds i experiències transversals

**"Ara ja pots fer vida normal":
desampar, desprotecció i abandonament ...**

"Tu allà a l'hospital havies de fer coses perquè no quedava més remei. Tu no podies ser lliure per escollir la teva vida ni decidir. Ara et toca decidir i això és el que és dur, perquè ara no saps què fer amb la teva vida"

Actituds i experiències transversals

**"Ara ja pots fer vida normal":
desampar, desprotecció i abandonament ...**

"Al primer moment va ser una alegria , però immediatament quan et donen l'alta tens sensació de desampar...sobretot les seqüel·les comencen a molestar (el braç, la panxa,..)..No t'ho acabes de creure mai que estàs curada, qualsevol cosa que tens (dolor, inflamació,..) et poses nerviosa"

"Tu allà a l'hospital havies de fer coses perquè no quedava més remei. Tu no podies ser lliure per escollir la teva vida ni decidir . Ara et toca decidir i això és el què és dur, perquè ara no saps què fer amb la teva vida"

Actituds i experiències transversals

**"Ara ja pots fer vida normal":
desampar, desprotecció i abandonament ...**

Del triomf a la soledat



Actituds i experiències transversals

**"Ara ja pots fer vida normal":
desampar, desprotecció i abandonament**

Del triomf a la soledat

"Durant el tractament tot era perfecte: et fas fort, tens molt suport,... a l'escola ets com un heroi i, després, quan tothom et tracta 100% normal t'ho passes pitjor, hi ha comentaris que et fan mal, et sents diferent als altres."



Actituds i experiències transversals

**"Ara ja pots fer vida normal":
desampar, desprotecció i abandonament**

Del triomf a la soledat

"Durant el tractament tot era perfecte: et fas fort, tens molt suport,... a l'escola ets com un heroi i, després, quan tothom et tracta 100% normal t'ho passes pitjor, hi ha comentaris que et fan mal, et sents diferent als altres."

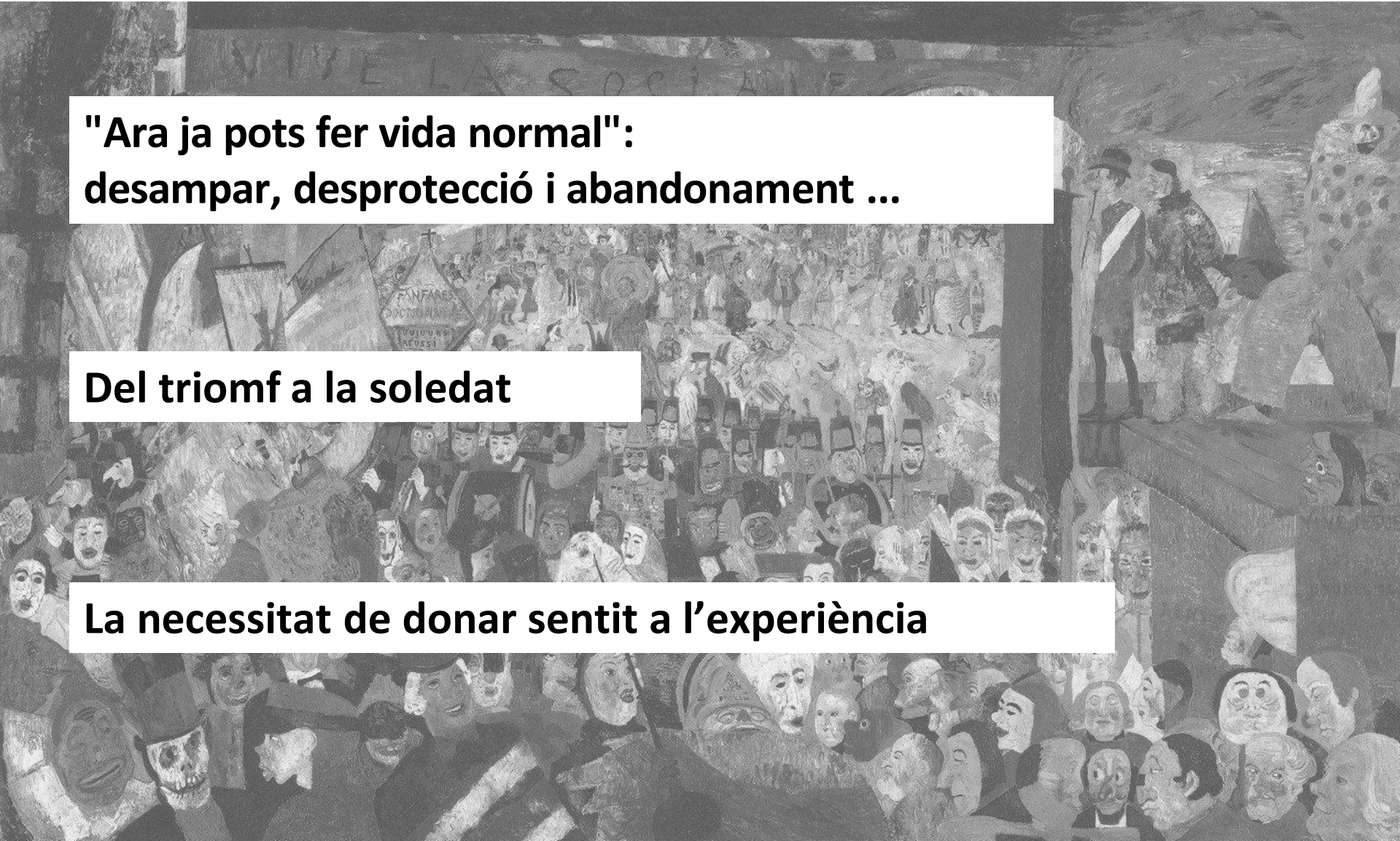
*"Has superat un càncer".
"Ho trobo frívol, què vol dir?,
com si et volguessin posar
en un altar"*

Actituds i experiències transversals

**"Ara ja pots fer vida normal":
desampar, desprotecció i abandonament ...**

Del triomf a la soledat

La necessitat de donar sentit a l'experiència



Actituds i experiències transversals

“Hauríem de fer moltes reunions. Molt de parlar... de tot. Jo ara em trobo molt millor que quan he arribat”

...:
...ndonament ...

De

La necessitat de donar sentit a l'experiència



Actituds i experiències transversals

“Hauríem de fer moltes reunions. Molt de parlar... de tot. Jo ara em trobo molt millor que quan he arribat”

“El que per a mi ha significat després ha estat esbrinar coses de la meua vida. Per a mi, una malaltia no estic convençut que arribi així com així, alguna cosa ha passat a la meua vida...”

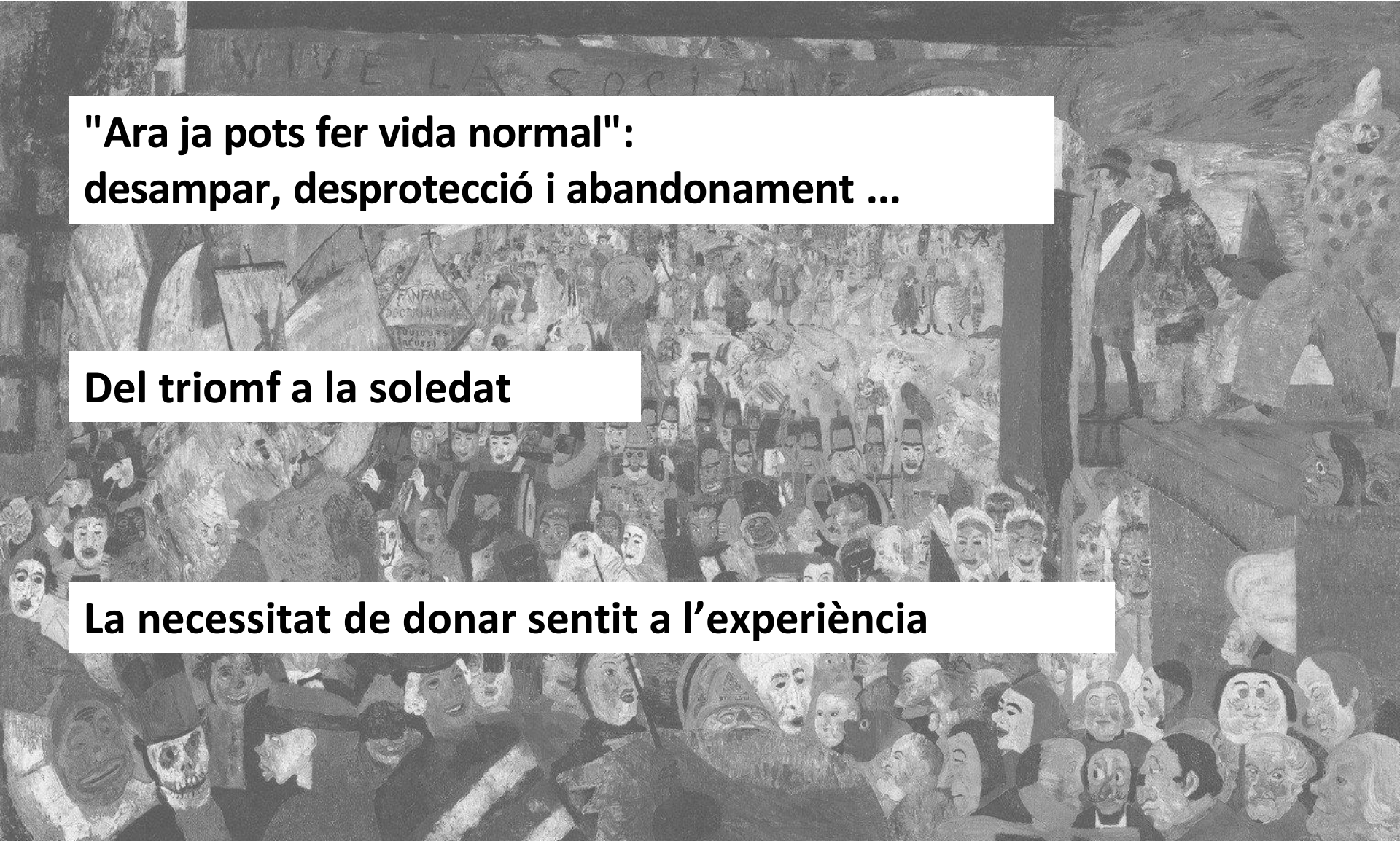
La necessitat de donar sentit a l'experiència

Actituds i experiències transversals

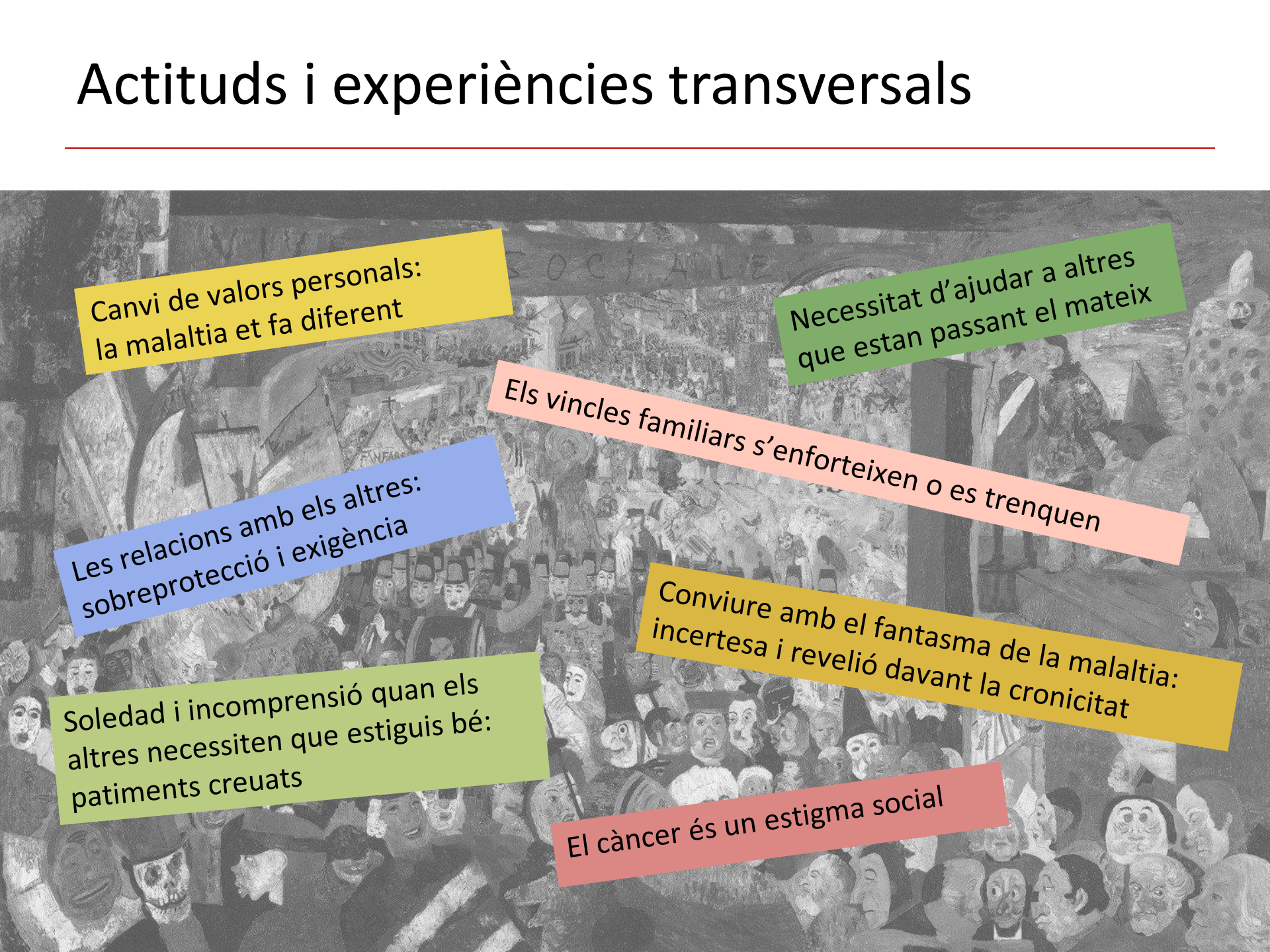
**"Ara ja pots fer vida normal":
desampar, desprotecció i abandonament ...**

Del triomf a la soledat

La necessitat de donar sentit a l'experiència



Actituds i experiències transversals



Canvi de valors personals:
la malaltia et fa diferent

Necessitat d'ajudar a altres
que estan passant el mateix

Els vincles familiars s'enforteixen o es trenquen

Les relacions amb els altres:
sobrepotecció i exigència

Soledad i incomprensió quan els
altres necessiten que estiguis bé:
patiments creuats

Conviure amb el fantasma de la malaltia:
incertesa i revelió davant la cronicitat

El càncer és un estigma social

Etapes vitals



Infants

Adoles-
cents

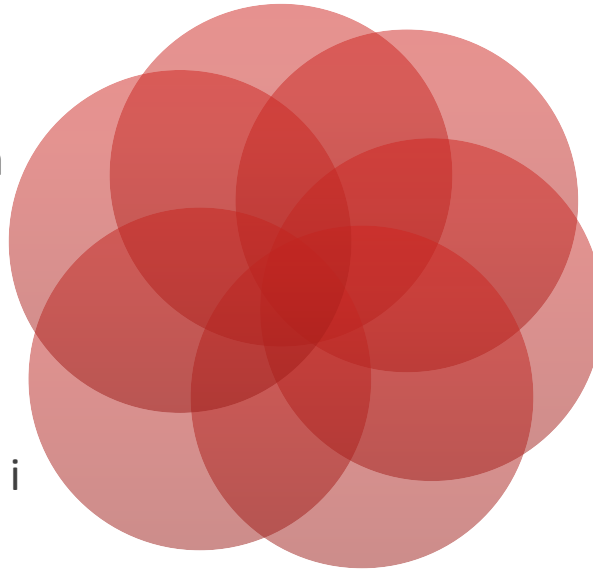
Joves

Adults
35 -63

Adults
> 63

Necessitats operatives

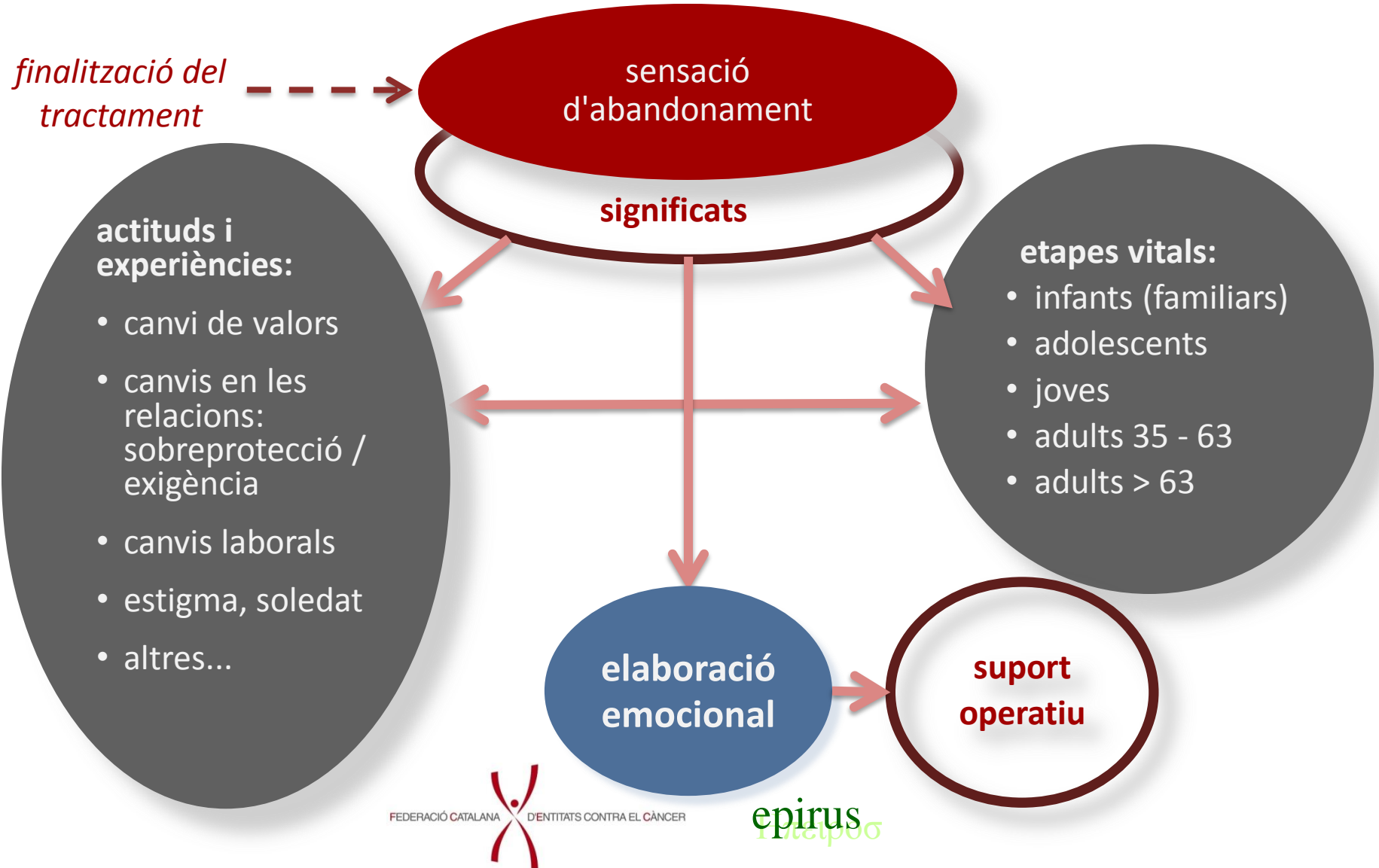
- Desconeixement de les conseqüències i el maneig de les seqüeles físiques
- Les activitats que ajuden a reorganitzar la vida
- Dificultats per la reinserció laboral
- El tracte amb entitats financeres i assegurances
- Desconeixement de drets i de procediments (necessitat d'un suport en temes legals)
- En l'àmbit de l'educació, la tornada a la vida escolar



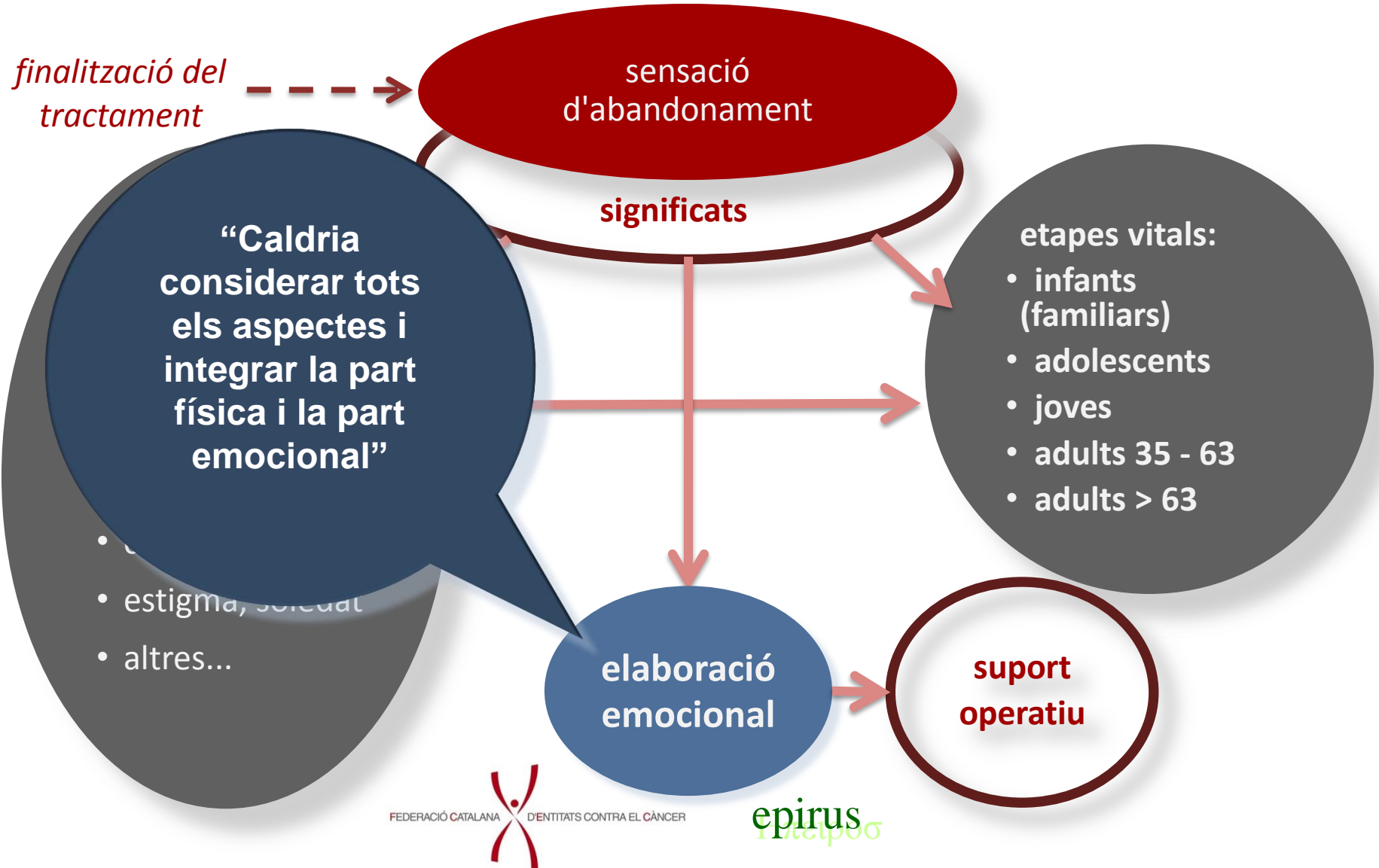
El paper de les Entitats de la FECEC

- Unanimitat en el reconeixement de la tasca de suport durant i després de patir la malaltia
- Desconeixement a escala social

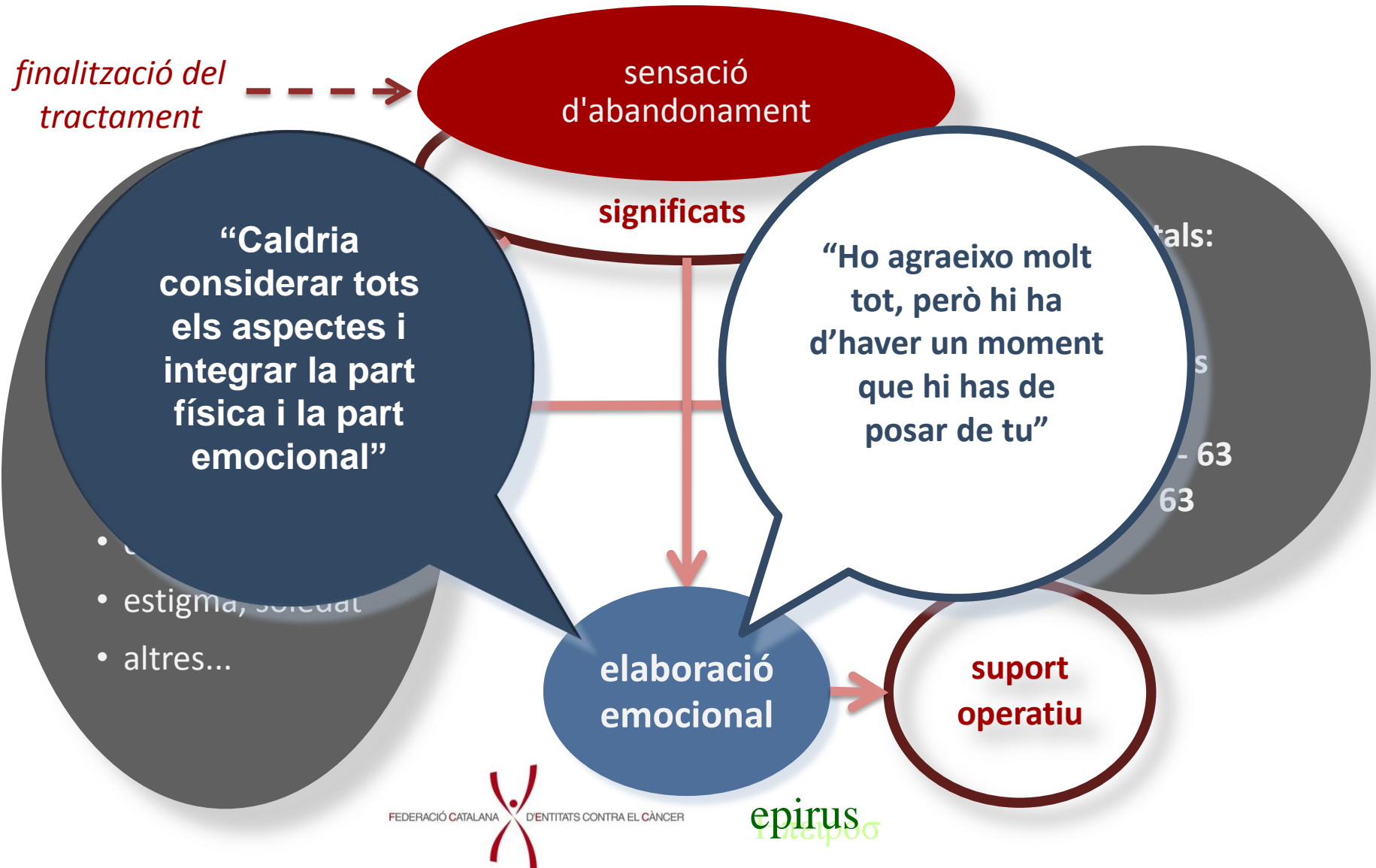
Suport integrador



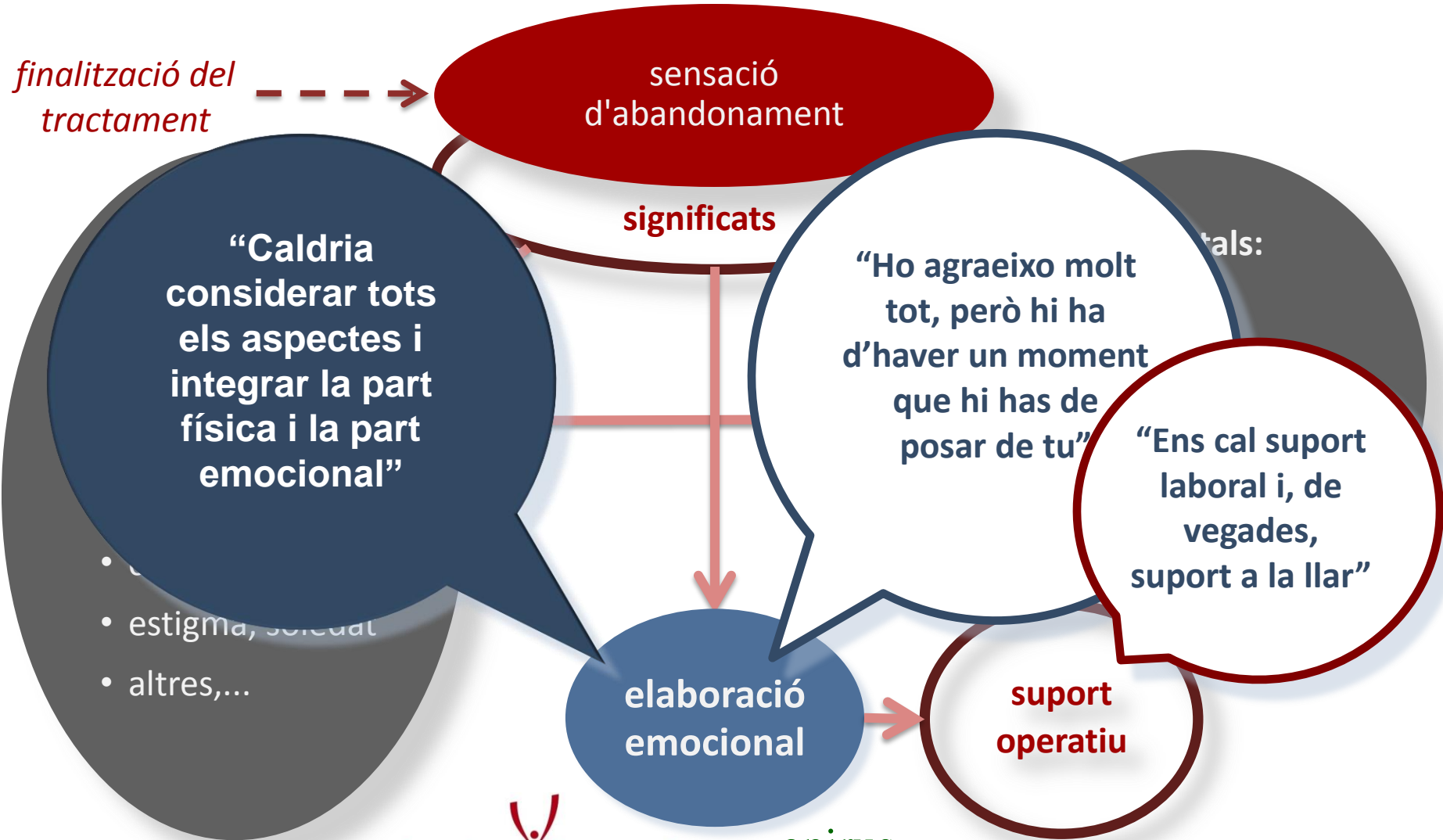
Suport integrador



Suport integrador



Suport integrador



- estigma, social
- altres,...

LÍNIES D'ACTUACIÓ

Línies d'actuació

Passar del guarir al tenir cura

Passar d'estar en mans dels altres a estar en mans de si mateix

La supervivència és un problema psicosocial que requereix desmedicalitzar

Línies d'actuació

- **En l'esfera social:**

- Aprofundir en el coneixement de la realitat del supervivent
- Vetllar per la legislació i la normativa laboral
- Incidir en la matge del supervivent: combatre l'estigma
- Indagar en les limitacions de la normativa bancària i les assegurances
- Millorar la relació/coordinació entre les entitats i el sistema salut



- **En l'esfera personal**

- Aconseguir suport operatiu
- Facilitar l'elaboració emocional



Línies d'actuació

- **En l'esfera social:**

- Aprofundir en el coneixement de la realitat del supervivent
- Vetllar per la legislació i la normativa laboral
- Incidir en la matge del supervivent: combatre l'estigma
- Indagar en les limitacions de la normativa bancària i les assegurances
- Millorar la relació/coordinació entre les entitats i el sistema salut

- **En l'esfera personal**

- Aconseguir suport operatiu
- Facilitar l'elaboració emocional

Passar del guarir
al tenir cura

Passar d'estar
en mans dels
altres a estar en
mans de si
mateix

Propers passos

1. Estudis sobre supervivents:
 - Reintegració laboral en dones que han patit càncer de mama
 - Problemes en les famílies amb nens supervivents
 - El supervivent del càncer de pròstata
 - La supervivència del càncer entre la gent gran
2. Pla per transformar normativa i legislació en reintegració laboral i tractament financer i assegurador del supervivent
3. Avaluació regular de la situació dels supervivents (observatori)
4. Increment de l'atenció als supervivents per part de les entitats



Gràcies per la vostra atenció



epirus
ΕΠΙΡΟΣ