



INFORME SOBRE LAS
NECESIDADES DE LOS
SUPERVIVIENTES DE CÁNCER

GRUPO ESPAÑOL
DE PACIENTES
CON CÁNCER

Realizado por:



Patrocinado por:





Grupo Español de Pacientes con Cáncer se constituyó formalmente el 17 de junio de 2010 con la voluntad de ser la voz de los pacientes con cáncer en España.

La principal misión es la de representar los intereses de los afectados por cáncer y sus familias a nivel estatal e internacional.

Mayo 2012

Dirección del estudio

Dña. Begoña Barragán

Presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer

Dr. D. Albert J Jovell

Presidente del Foro Español de Pacientes

Coordinación

Dña. Emilia Arrighi

Psicooncóloga de la UAB

PRESENTACIÓN

Profesionales y líderes de organizaciones de pacientes que han participado en la realización del estudio (en orden alfabético)

Dña. Amalia Franco

Presidenta de ALEX, Asociación de Laringectomizados de Extremadura

D. Alipio Gutiérrez

Periodista especializado en salud

Dña. Marisa Herrera

Presidenta de ACCM, Asociación Canaria de Cáncer de Mama y Ginecológico

Dña. Consolación Rodríguez

Enfermera del Hospital Universitario La Paz de Madrid

Dña. Isabel Rolán

Presidenta de AOEX, Asociación Oncológica Extremeña

Dr. D. Antonio Carlos Sánchez Ruiz

Oncólogo del Hospital Puerta de Hierro de Madrid

Dr. D. Javier de la Serna

Hematólogo del Hospital 12 de Octubre de Madrid

Con el aval científico de:



Instituto Global de Salud Pública
y Política Sanitaria de la



Los avances en la investigación aplicados a las técnicas diagnósticas y a los tratamientos, han permitido que cada vez seamos más las personas que hemos superado el cáncer.

La mortalidad por cáncer disminuye y la incidencia aumenta, se estima que en nuestro país un millón y medio de personas tienen o han tenido cáncer. Según los datos aportados por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), este 2012 se diagnosticarán más de 200.000 nuevos casos. Lo cierto es que el cáncer afecta a muchas personas, no sólo a los pacientes; familiares, amigos, compañeros, los afectados sumamos un porcentaje muy elevado de la población, con unas necesidades específicas, derivadas del proceso de la enfermedad y de las cuales debemos concienciar a la sociedad.

El cáncer no sólo afecta a los aspectos médicos sino que genera también toda una serie de conflictos psicológicos, sociales, laborales, familiares y emocionales en la vida de los pacientes que deben abordarse durante y también tras superar la enfermedad.

Y es que, aunque los tratamientos hayan finalizado, quedan las revisiones, el miedo a la recaída, los efectos secundarios de los tratamientos, la complicada reincorporación al trabajo, los desajustes emocionales, los cambios en nuestras relaciones personales o las barreras sociales, entre otros.

Toda una serie de problemas que desencadenan necesidades que se ven perfectamente reflejadas en el estudio de investigación sociológica elaborado por el Grupo Español de Pacientes con Cáncer a partir de una encuesta realizada entre más de dos mil supervivientes que ya han finalizado los tratamientos oncológicos. Necesidades que, sin duda, deben ser abordadas y tenidas en cuenta por los responsables de la gestión del Sistema Nacional de Salud.

Los afectados oncológicos necesitamos apoyo social, un apoyo que debe reflejarse en medidas y planes efectivos que nos permitan incrementar nuestro bienestar, facilitar la vuelta a la cotidianidad y reducir el impacto de la enfermedad en nuestra calidad de vida.

El presente documento, pionero en España, perfila las directrices de un Plan de Seguimiento para Supervivientes de Cáncer, cuya implementación se hace cada vez más urgente, no sólo debido al incremento en el porcentaje de la población diagnosticada de cáncer, sino también porque cada vez somos más los que hemos sobrevivido a la enfermedad. Seguimos aquí y queremos ser tenidos en cuenta y que el cáncer, no sólo durante, sino también después de los tratamientos, se convierta en un asunto prioritario para los gestores de nuestro sistema sociosanitario.



Begoña Barragán

Presidenta del Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC)

PRESENTACIÓN RESUMEN EJECUTIVO

1. INTRODUCCIÓN

- 1.1. Justificación
- 1.2. Modelos de Seguimiento

2. OBJETIVOS

- 2.1. Objetivo general
- 2.2. Objetivos específicos

3. METODOLOGÍA

- 3.2.1 Revisión de la bibliografía
- 3.2.2 Recogida de datos con metodología cuantitativa: encuesta poblacional
- 3.2.3 Análisis de datos estadísticos
- 3.2.4 Recogida de datos con metodología cualitativa: grupos de discusión
- 3.2.5 Análisis de datos cualitativos
- 3.2.6 Informe de resultados

4. RESULTADOS

- 4.1. Resultados de la encuesta
- 4.2. Resultados de los grupos de discusión

5. CONCLUSIONES

- 5.1. Ventajas y limitaciones del estudio
- 5.2. Conclusiones generales

6. BIBLIOGRAFÍA

7. ANEXOS

- 7.1 Cuestionario
- 7.2 Guión de los grupos de discusión
- 7.3 Consentimiento informado
- 7.4 Registro fotográfico de las sesiones grupales

RESUMEN EJECUTIVO

Presentación

Actualmente existen en España alrededor de un millón y medio de supervivientes de cáncer, personas que necesitan reincorporarse a su vida cotidiana. Afectados que a menudo presentan secuelas físicas -temporales o permanentes- que pueden dificultar, entre otros, la reinserción laboral. La fase posterior a los tratamientos médicos requiere, así mismo un seguimiento de los aspectos psicológicos y sociales relacionados a la enfermedad.

Conscientes del desafío que supone, el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), en respuesta al séptimo punto de su Manifiesto de los Pacientes con Cáncer, ha realizado un estudio con la finalidad de conocer aquellas necesidades no cubiertas de las personas que han finalizado un tratamiento oncológico. Es la primera vez en España que se pone en marcha una investigación de este tipo.

Objetivos

- Detectar, a través de una encuesta online, las necesidades no cubiertas de las personas que han finalizado un tratamiento oncológico relativas al seguimiento clínico, emocional, social, laboral y económico
- Conocer las necesidades de formación e información de este grupo de afectados
- Identificar una propuesta de Plan de Seguimiento que responda de manera lo más ajustada posible a las necesidades detectadas

Material y métodos

Para el desarrollo de este estudio se ha llevado a cabo una encuesta online a través de la web de GEPAC, en la que han participado un total de 2.067 personas que cumplimentaron un cuestionario compuesto por 33 preguntas con las siguientes temáticas: 1) impacto a nivel físico, 2) impacto a nivel emocional, 3) impacto a nivel social, 4) impacto a nivel laboral y económico, 5) necesidades relativas al Plan de Seguimiento, además de las 6) necesidades de información y formación tras los tratamientos

Una vez completada esta fase se realizaron tres grupos de discusión: uno compuesto por afectados, otro compuesto por familiares y otro por profesionales sanitarios, con el objetivo de detectar la necesidad y utilidad de implementar un Plan de Seguimiento, y además, poder identificar la información a incluir en el mismo.

Resultados de la encuesta

Perfil de los participantes a la encuesta

2.067 personas han participado en forma voluntaria completando un cuestionario online. Las características de la muestra se presentan a continuación:

- Un 73% de los encuestados eran mujeres y en casi su totalidad ciudadanos españoles.
- 9 de cada 10 participantes era menor de 64 años (89%)
- 7 de cada 10 pertenecía a alguna asociación de pacientes (69%)
- El 25% de los encuestados contaba con un nivel de bachiller superior y el 50% había realizado estudios universitarios (medios o superiores)
- 4 de cada 10 se encontraban trabajando (41%), mientras que un 18% tenía una incapacidad laboral y un 10% se encontraba en paro.
- La mitad de los encuestados había padecido un cáncer hematológico (50%), mientras un 16% eran afectados de cáncer de mama.
- 8 de cada 10 encuestados (84%) habían finalizado los tratamientos oncológicos en un periodo de tiempo de 1 a 5 años.

Si bien es cierto que estos datos no pueden generalizarse al total de la población de supervivientes de cáncer, la información presentada a continuación constituye una importante contribución para comprender las necesidades no cubiertas de personas menores de 65 años, con un período no mayor a cinco años desde la finalización de los tratamientos oncológicos, sobre todo en quienes han padecido cáncer hematológico.

Impacto a nivel físico

A1: "Creo que el diagnóstico y tratamiento bien, hay protocolos en todos los hospitales pero el seguimiento que se hace posterior... es el peor problema con el que los pacientes nos encontramos."

Para 6 de cada 10 encuestados (64%) la pérdida de energía y el cansancio es el mayor de los problemas. Otra de las dificultades se ha detectado en el área de la sexualidad, que afecta al 40% de los participantes, mientras que alrededor de 3 de cada 10 encuestados presentan problemas en la micción, de pérdida de memoria y concentración, así como dificultades para caminar o desplazarse. Un 6% habían sido sometidos a una ostomía. (Graf. nº 1).

6 de cada 10 encuestados declararon no haber recibido ningún tipo de asistencia para resolver estas situaciones.



Graf 1. impacto a nivel físico

RESULTADOS DE LA ENCUESTA (CONT.)

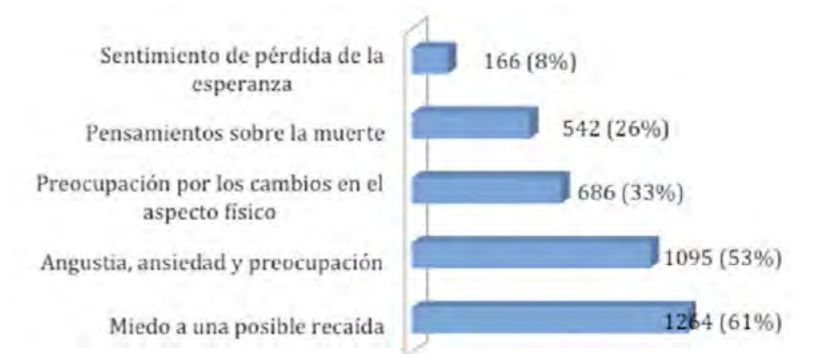
Impacto a nivel psicológico y social

P8: "Te sientes desvalido una vez que traspasas las puertas del hospital."

P4: "Mientras realizas el tratamiento estas cuidada y protegida... y cuando se acaba el tratamiento te preguntas ¿Y ahora qué pasa?"

Para 6 de cada 10 participantes, el miedo a la recaída es el mayor problema a nivel emocional tras finalizado los tratamientos, mientras que más de la mitad de los encuestados (53%) declararon padecer angustia, ansiedad y preocupación. El 33% de los encuestados mencionó además preocupaciones relativas a los cambios en el aspecto físicos. 3 de cada 10 han tenido dificultades en las relaciones sexuales (33%) y alrededor del 20% ha declarado tener problemas de pareja o de ruptura de la relación afectiva durante o después de los tratamientos (Graf. nº2).

6 de cada 10 no recibieron ningún tipo de asistencia para resolver estas preocupaciones.



Graf. 2 Impacto a nivel emocional

Impacto a nivel laboral y económico

F8: "Si te encuentras que tienes 40 años y unos hijos que mantener y tu trabajo no lo tienes ya... Yo pienso que tendrían que dar la posibilidad de encontrar un trabajo y que las empresas reciban algún tipo de beneficio por contratarlos."

A1: "No hay legislación ahora mismo que facilite la reinserción laboral de las personas que han tenido cáncer."

3 de cada 10 encuestados se han sentido discriminados o perjudicados en el ámbito laboral a causa de la enfermedad, mientras que alrededor del 10% ha perdido su empleo o ha tenido problemas en la reincorporación laboral.

Uno de cada 10 confirmó haber sufrido una reducción salarial o que la enfermedad ha constituido un obstáculo en la promoción profesional, les ha imposibilitado trabajar durante una jornada completa o continuar con los estudios. Para un 5% de los consultados la enfermedad ha sido también motivo de problemas económicos (Graf. nº3).

Nadie recibió ningún tipo de asistencia para resolver estas situaciones.



Graf. 3 Impacto a nivel del trabajo y la economía

RESULTADOS DE LA ENCUESTA (CONT.)

Plan de seguimiento

P6: "Hay que considerar que en muchos casos el tratamiento no termina y hay muchas enfermedades donde se sigue el tratamiento durante años... A nivel médico se sigue un protocolo de seguimiento que persigue detectar una recaída o una toxicidad, pero que podemos tabular y medir... Además hay problemas sociales, bajas laborales prolongadas, incapacidades a veces permanentes, pues hay mucho camino por andar..."

6 de cada 10 encuestados recibieron seguimiento por parte de su oncólogo (61%), mientras que alrededor de la mitad lo tuvieron por parte del médico de atención primaria. Sólo el 20% de los encuestados recibió ayuda de organizaciones de pacientes o la posibilidad de ser atendidos por un psico-oncólogo.

Un 22% de los encuestados nunca recibió una explicación acerca de quiénes eran los miembros del equipo asistencial.

En relación a las necesidades de seguimiento, los encuestados consideraron necesario o muy necesario:

- recibir atención por parte de un equipo interdisciplinar integrado por personal médico, de enfermería, además de la posibilidad de consultar un psicólogo o un trabajador social (56%);
- participar en las decisiones relativas a la fase posterior a los tratamientos (51%)
- recibir una copia escrita del plan de seguimiento y disponer de un teléfono para realizar consultas (4 de cada 10).

CONCLUSIONES DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN

Durante los grupos de discusión de puso de manifiesto la necesidad de ofrecer al paciente un plan de seguimiento que contemple, no sólo un resumen de su itinerario clínico y presencia de secuelas, sino también poner de relieve las necesidades de tipo psicológico, social, laboral y económico. Debería constituir además en un recurso de orientación para el paciente y su familia, un resumen que pudiera comprender y gestionar por él mismo.

Según opinaron los participantes en el estudio, el Plan de Seguimiento debería incluir la siguiente información:

- Resumen del itinerario clínico: diagnóstico, tipos de tratamientos, resultados de los tratamientos, secuelas (temporales y/o permanentes y su tratamiento), recaída y sus complicaciones, entre otros
- Valoración de la situación social, laboral, psicológica, familiar y de pareja. Asesoramiento por parte de profesionales de psico-oncología y trabajo social
- Plan de cuidados individualizados. Acceso a programas de rehabilitación
- Información al paciente y familia
- Contacto y asesoramiento con organizaciones de pacientes
- Campaña de concienciación a los empresarios
- Recomendaciones relativas a la nutrición y la realización de actividad física



INTRODUCCIÓN

1.1 Justificación

1.2 Modelos de Seguimiento

“The end of cancer treatment
is not the end of cancer experience”

Lance Armstrong, 2004



INTRODUCCIÓN

1.1 Justificación

La incidencia del cáncer es un problema global que continua creciendo debido al envejecimiento de la población y la adopción de comportamientos y hábitos poco saludables relacionados con la alimentación, la actividad física y el consumo de tabaco (Beesley et al. 2008; Canadian Partnership Against Cancer, 2008) .

En base a los datos proporcionados por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) aumentará la incidencia de cáncer de mama, cáncer colorrectal y cáncer de pulmón en el caso de las mujeres; mientras que para los hombres sucederá lo mismo en relación al cáncer de próstata y cáncer colorrectal (SEOM, 2012).

El cáncer constituye actualmente la primera causa de muerte en los países desarrollados y la segunda en aquellos en vías de desarrollo, según confirman los datos del estudio GLOBOCAN de 2008. Estos registros han estimado la muerte de 7 millones y medio de personas en el mundo a causa del cáncer durante 2008, para los hombres debido al cáncer de pulmón; y para las mujeres al cáncer de mama (GLOBOCAN 2008).

No obstante, gracias a los avances registrados en el cribado, diagnóstico precoz y tratamientos innovadores, se registran actualmente importantes mejoras en las tasas de supervivencia global. Éstos constituyen el indicador más importante de la eficacia del sistema asistencial. Los resultados de supervivencia global relativa a los pacientes que viven en España se sitúan en la media de los obtenidos en Europa. Sólo en el cáncer de testículo, los datos españoles registran mejor ranking.

Según los datos de EURO CARE4 se registra una supervivencia global relativa a 5 años para todos los tumores de un 49.3%. En el caso de las mujeres, la tasa de supervivencia global a 5 años por cáncer de mama alcanza el 80%, mientras que para los hombres, en el caso del cáncer de próstata, es de alrededor del 75%. Para el cáncer de colon y recto la tasa de supervivencia global asciende al 55% (Sant et al., 2009).

Con motivo del aumento de las posibilidades terapéuticas en el área de la oncología y las mejoras en las tasas de supervivencia global, existe actualmente una población cada vez mayor de personas que han superado una enfermedad oncológica y que presentan, por lo tanto, necesidades particulares. Se calcula, según datos de la SEOM, que existe alrededor de un millón y medio de supervivientes de cáncer en España.

En este sentido, se dispone de evidencia que confirma que muchas de las necesidades de las personas que han finalizado los tratamientos oncológicos no se encuentran todavía bien cubiertas, sobre todo en relación a los aspectos psicológicos de la fase post-tratamiento y de las condiciones de reinserción a la vida laboral y social (Zebrack et al., 2006). La continuidad asistencial y la coordinación entre niveles asistenciales continúa siendo un área en la que se deben optimizar los recursos disponibles y para los que resulta necesaria la implementación de un plan de seguimiento estandarizado para los afectados (Hewitt et al., 2006; Earle, 2006). Estos resultados han sido confirmados por un estudio cualitativo realizado por la Universidad de los Pacientes donde se pusieron de manifiesto las necesi-

dades que presentan las personas que han superado un cáncer en España (Universidad de los Pacientes, 2011).

En relación a los aspectos de seguimiento clínico, se presenta una gran variabilidad según el centro asistencial y el área geográfica donde reciba asistencia el afectado. Es, por este motivo, que resulta necesaria una mayor estandarización y definición de protocolos de seguimiento para los distintos grupos de cáncer según el grado de complejidad y la evolución que han tenido (Jacobs et al 2009).

La denominación que suelen recibir las personas que han finalizado un tratamiento oncológico activo es el de superviviente de

cáncer. En este sentido, Miller et al (2008) identificó dentro de este colectivo a las siguientes situaciones:

- personas que han superado el cáncer pero que padecen secuelas a nivel físico, psicológico o económico y laboral;
- personas que desarrollan un segundo tumor (relacionado o no relacionado con la primera neoplasia);
- personas que han desarrollado un cáncer secundario relacionado al primer episodio;
- personas en mantenimiento y vigilancia de la evolución del tumor.

1.2. Modelos de Seguimiento

El número de personas que ha superado un tratamiento oncológico ha crecido en los últimos años y las previsiones indican que continuará aumentando. La necesidad de diseñar e implementar una Estrategia Nacional para Supervivientes de Cáncer es un objetivo ya alcanzado por países como Estados Unidos, donde una serie de reconocidas organizaciones como ASCO (American Society of Cancer Oncology) y LIVESTRONG han desarrollado distintas propuestas para que los supervivientes de cáncer y sus familiares dispongan de la información necesaria a la hora de comenzar la fase de post-tratamientos (ASCO 2008, Livestrong Care Plan 2004).

En el año 2006 el Instituto Americano de Medicina (IOM) publicó el documento "From Cancer Patients To Cancer Survivorship"

que somete a consideración de expertos numerosas temáticas relacionadas con la fase posterior a los tratamientos, no sólo la referida a los aspectos clínicos, sino también a los psico-sociales, así como el reclamo de atención a esta población con necesidades específicas tuvo un impacto considerable en la comunidad científica internacional (Hewitt et al 2006).

Uno de los aportes fundamentales fue el de considerar la fase posterior a los tratamientos como un itinerario distinto y con una serie de necesidades que debían ser atendidas por los profesionales sanitarios y socio-sanitarios. A continuación se presenta una tabla que resume las principales recomendaciones del mencionado informe (Tabla 1).

Tabla 1.

Recomendaciones elaboradas por el IOM para el seguimiento de supervivientes de cáncer

1. Generar conciencia social acerca de la fase posterior a los tratamientos oncológicos
2. Ofrecer un Plan de Seguimiento para Supervivientes
3. Desarrollar guías de práctica clínica para este grupo de afectados

4. Identificar lo que los supervivientes consideran una atención de calidad
5. Proponer desafíos al sistema sanitario
6. Considerar la fase de supervivencia de interés en salud pública
7. Desarrollar y proponer programas de formación para profesionales sanitarios
8. Identificar las problemáticas relacionadas al empleo
9. Invertir en investigación

Fuente: Institute of Medicine (USA 2006)

En este sentido, la puesta en marcha de estas iniciativas requiere un esfuerzo conjunto entre agentes de salud, profesionales sanitarios, investigadores, organizaciones de pacientes y profesionales de la política sanitaria (Ayanian et al 2006; Dapeuto et al 2005).

Sin lugar a dudas, la necesidad de implementar un Plan de Seguimiento que incluya un resumen de los puntos importantes de la trayectoria clínica del paciente, constituye un punto de partida. Este recurso puede servir además como un instrumento para mejorar la comunicación entre profesionales de oncología, médicos de atención primaria, especialistas y el propio paciente, que ejerce un rol más activo en el manejo de su propia condición. La posibilidad de ofrecer al paciente un resumen escrito del diagnóstico y de los tratamientos que ha recibido, con los consiguientes controles que debe realizar, constituye una de las estrategias que se está implementando a nivel internacional, y diferentes modelos han sido propuestos por organizaciones reconocidas en el ámbito de la oncología (Oeffinger and McCabe, 2006; Richardson et al 2009).

La fase posterior a los tratamientos activos requiere además un seguimiento de los aspectos psicosociales relacionados con la enfermedad. Es necesario realizar una investigación más en detalle que pueda identificar las secuelas a nivel psicológico y social, no sólo en el afectado sino también en su familia (Holland et al 2005). Entre las áreas de interés a nivel psicológico se pueden mencionar la ansiedad, la depresión, el miedo a la recaída, los problemas de sueño o aquellos relacionados con las condiciones físicas,

como por ejemplo el impacto de la fatiga, fertilidad y sexualidad o de secuelas que implican cambios en la imagen corporal. Se han de tener en cuenta también las dificultades a nivel familiar y el impacto que la situación de enfermedad puede ocasionar en la pareja y las relaciones entre padres e hijos (Bower, 2005; Ganz et al 2008).

Existen además dificultades relativas a la reinserción laboral, las dificultades económicas y las oportunidades relacionadas con la búsqueda de empleo y promoción profesional en afectados más jóvenes (De Boer et al, 2009; Taskila, 2007).

Dado que la expectativa de vida de los supervivientes también se ha prolongado, las acciones de seguimiento deberían incluir programas educativos de mejora de los hábitos de vida saludables y de técnicas de control y gestión de la propia condición física para asegurar la prevención de posibles condiciones de co-morbilidad, además del control clínico que pueda vigilar una posible recaída o la aparición de un nuevo tumor (Ganz, P 2011).

Por este motivo, GEPAC ha identificado la necesidad de realizar, por primera vez en España, una encuesta dirigida a personas que han finalizado un tratamiento oncológico con el objetivo de detectar las necesidades no cubiertas que pueden presentar, así como de verificar la oportunidad y necesidad de facilitar al paciente un Plan de Seguimiento para que él mismo disponga de un resumen de su itinerario clínico, que a su vez que ponga de relieve posibles dificultades en el área psico-social que deben ser atendidas.



OBJETIVOS

2.1 Objetivo General

2.2 Objetivos específicos

2.1 Objetivo General

Conocer las necesidades no cubiertas de las personas que han finalizado tratamientos oncológicos en España, además de identificar las características relativas a un Plan de Seguimiento.

2.2 Objetivos específicos

- Detectar, a través de una encuesta online, las necesidades no cubiertas de las personas que han finalizado un tratamiento oncológico relativas al seguimiento clínico, emocional, social, laboral y económico.
- Conocer las necesidades de formación e información de este grupo de afectados.
- Identificar una propuesta de modelo de seguimiento que responda de manera más ajustada a las necesidades detectadas

“Poniéndole cara al cáncer”



METODOLOGÍA

3.1 Diseño del estudio

3.2 Fases de realización del estudio

3.2.1 Revisión bibliográfica

3.2.2 Recogida de datos cuantitativos

3.2.3 Análisis de datos estadísticos

3.2.4 Recogida de datos cualitativos

3.2.5 Análisis de datos cualitativos

3.2.6 Informe de resultados



“Los pacientes con cáncer nos informamos y nos formamos”



La utilización de técnicas de investigación social permite conocer la visión de pacientes y ciudadanos en relación a la salud y a la sanidad. Se consideran además, un recurso fundamental para promover estrategias de mejora y recomendaciones que puedan aportar calidad en el proceso de atención para, de esta forma, responder de manera más ajustada a las necesidades de los propios afectados (Coulter, 2008).

En la actualidad los pacientes ejercen un papel más activo en el proceso asistencial, por tanto, resulta esencial que en el acto clí-

nico los profesionales sanitarios, además de ofrecer las mejores alternativas terapéuticas disponibles para cada caso, puedan valorar las necesidades, preferencias y valores expresados por los pacientes y que, si de algún modo éstos no han sabido manifestarlos, el médico se interese por conocerlos antes de tomar decisiones relativas al plan terapéutico y a su seguimiento clínico (Arrighi et al, 2010). Para responder a los objetivos del estudio se diseñaron estrategias de recogida de datos basadas en métodos cuantitativos y en métodos cualitativos.

3.1 Diseño del Estudio



3.2 Fases de realización del estudio

En base al diseño del estudio se identificaron una serie de fases de realización del mismo que se muestran en el siguiente esquema:

- 3.2.1 Revisión de la bibliografía
- 3.2.2 Recogida de datos cuantitativos: encuesta online
- 3.2.3 Análisis de datos estadísticos
- 3.2.4 Recogida de datos cualitativos: grupos de discusión
- 3.2.5 Análisis de datos cualitativos
- 3.2.6 Informe de resultados

3.2.1 Revisión de la bibliografía

El presente estudio se inicia con una revisión de la literatura científica existente relacionada con el objeto de investigación, con el propósito de situar los temas de interés en un contexto general, junto con la revisión bibliográfica de experiencias previas existentes, tanto a nivel nacional como internacional. Esta información ha sido especialmente útil a la hora de identificar las temáticas de interés.

La búsqueda bibliográfica ha seguido las siguientes etapas:

- Tipo y ámbito de búsqueda:
Búsqueda bibliográfica especializada a nivel nacional e internacional.
- Período cronológico:
Consulta en el período (1980-2012).
- Fuentes documentales consultadas:
Medline y Proquest Health.

Para la identificación de los artículos y de las revisiones sistemáticas se realizó una búsqueda en las bases de datos Medline (1980-2012) y Proquest Health; acceso mediante PubMed. Se revisaron asimismo las listas de referencias bibliográficas, así como de los archivos personales, para la identificación adicional de estudios potencialmente elegibles.

3.2.2 Recogida de datos cuantitativos: encuesta on-line

3.2.2.1 Población

3.2.2.2 Instrumento

3.2.2.3 Muestra

Esta sección del estudio responde a un diseño observacional transversal analítico para el que se utilizó un cuestionario online auto-administrado con el objetivo de recoger la información de las personas que habían finalizado los tratamientos oncológicos. El cuestionario se elaboró en base a los ítems detectados en el estudio Después del Cáncer, publicado por

la Universidad de los Pacientes en 2011, así como a la revisión de otros cuestionarios con finalidad similar a los de esta investigación. El Grupo Español de Pacientes con Cáncer llevó a cabo un proceso de consulta orientado a la obtención de información relacionada a las necesidades de las personas que han finalizado los tratamientos oncológicos.

Las preguntas que se pretenden responder son las siguientes:

1. ¿Cuáles son las secuelas físicas más frecuentes (temporales o permanentes)?
2. ¿Cuáles son los síntomas de malestar emocional que suelen presentarse en esta fase?
3. ¿Cuáles son algunas de las necesidades clínicas no cubiertas, una vez finalizados los tratamientos oncológicos?
4. ¿En qué medida los afectados consideran necesaria la realización de programas de formación en hábitos de vida saludable?
5. ¿Cuál es la importancia de la implementación de un plan de seguimiento estandarizado para este grupo de personas y qué información deberían incluir?

3.2.2.1 Población

La fase que sigue a la finalización de los tratamientos de cáncer ha sido identificada como una etapa que puede producir un impacto en la calidad de vida de los afectados y, en este sentido, presentan necesidades especiales (Ganz et al 2008; Asadi-Lari et al 2004). El presente estudio se centra en las personas que han finalizado los tratamientos oncológicos de cualquier tipo de cáncer y los servicios

que han necesitado y/o utilizado, además de la valoración de la satisfacción percibida. Los datos han sido recogidos a través de una encuesta online realizada entre Diciembre de 2011 y Marzo de 2012 a la que respondieron un total de 2.067 participantes. La muestra ha sido de conveniencia, ya que el cuestionario se puso a disposición de las personas que quisieran participar a través

de la web de GEPAC (www.gepac.es), la plataforma COENCA (www.coenca.es), la web de la Universidad de los Pacientes (www.universidadpacientes.org) y la del Itinerario de Navegación del Paciente con Cáncer (www.pacienteconcancer.es).

La exploración de las necesidades no cubiertas así como de las expectativas que presentan las personas que han finalizado

3.2.2.2 Instrumento

Los objetivos del estudio son los que orientan y constituyen la referencia básica para diseñar un buen cuestionario (Navarro Rubio, MD 1994). En concreto, este cuestionario fue diseñado a partir de los resultados obtenidos en el estudio cualitativo Después del Cáncer, publicado en 2011 por la Universidad de los Pacientes. En el mismo, se puso de manifiesto que existen necesidades a nivel físico, emocional, socio-familiar y económico-laboral que no se encuentran bien cubiertas en la actualidad.

A partir de cada área o tema se desarrolla una o varias preguntas con el objetivo de poder recoger información sobre este aspecto. Es importante utilizar la información recogida durante los grupos de discusión para adecuar el lenguaje del cuestionario al contexto real de la población estudiada. Para la elaboración de los ítems o preguntas del cuestionario se han tenido en cuenta además, otros cuestionarios utilizados a nivel internacional (LIVESTRONG Survey 2010; Hodgkinson et al 2007; Zebrack et al 2006), con objetivos similares y diseñados específicamente para este grupo de afectados.

Como bien señala Alvira Martín respecto al trabajo de campo, desde el predominio inicial de la entrevista personal se ha pasado al de la entrevista telefónica por cuestiones de accesibilidad y coste, y más recientemente a la auto-administración en la red (Alvira Martín

los tratamientos oncológicos constituye un tema de gran interés, y es la primera vez que en España se realiza una encuesta con esta finalidad. También se persigue como objetivo identificar las necesidades de formación e información que presentan este grupo de afectados, así como perfilar la oportunidad de implementar un Plan de Seguimiento estandarizado.

2004). Más allá de las ventajas relacionadas con estos aspectos, el autor destaca la importancia de la realización de una prueba piloto del cuestionario, teniendo en cuenta los siguientes puntos:

- Asegurarse de que se incluyen los temas necesarios para responder a los objetivos del estudio
- Asegurarse de que no existen preguntas o temas redundantes
- Comprobar que las preguntas se encuentran correctamente formuladas
- Emitir cualquier sesgo en la formulación de las preguntas
- Verificar el orden de las preguntas y el formato final del cuestionario.

Siguiendo estas premisas, una vez conseguido el formato del cuestionario definitivo fue sometido a un test piloto donde participaron personas que habían finalizado los tratamientos oncológicos, así como profesionales sanitarios, entre ellos oncólogos, personal de enfermería y psico-oncólogos, además de líderes de organizaciones de pacientes.

Entre las ventajas del cuestionario online se destacan la rapidez, la versatilidad y su bajo coste (Perreten et al 2012 in press; Smyth and

Pearson, 2011). Actualmente las encuestas online reciben una especial atención por parte de los investigadores (Zhang 2000). En este sentido, otra de las ventajas que se pueden señalar es que, en el cuestionario online, la base de datos se ingresa directamente por cada uno de los participantes, por lo que los datos se encuentran categorizados y almacenados para su análisis posterior, evitándose errores del investigador en el ingreso de los mismos.

En una revisión realizada por Rankin et al del 2008, se consideraron los aspectos relativos al método y se comparó la metodología clásica de la encuesta por teléfono, la encuesta utilizando papel y la realizada por internet. En la misma se hizo referencia tanto a la fiabilidad, encontrándose una equivalencia entre ambas metodologías; así como a cuestiones relacionadas a la validez (Couper 2008). El cuestionario definitivo puede consultarse en el Anexo A.

El cuestionario incluyó un total de 33 preguntas divididas en las siguientes categorías y sub-categorías como se detalla a continuación:

1. Impacto a nivel físico

- Descripción de síntomas físicos
- Detección de necesidades no cubiertas
- Satisfacción con la atención recibida

2. Impacto a nivel emocional

- Descripción de síntomas psicológicos
- Detección de necesidades no cubiertas
- Satisfacción con el apoyo y/o la atención recibida

3. Impacto a nivel social

- Participación o no en actividades sociales
- Detección de necesidades no cubiertas
- Satisfacción con el apoyo y/o atención recibida

4. Impacto a nivel laboral y económico

- Análisis de la situación laboral y económica
- Detección de necesidades no cubiertas
- Satisfacción con el apoyo y/o atención recibida

5. Necesidades relativas al Plan de Seguimiento

6. Necesidades de información y formación después de los tratamientos oncológicos

- Necesidades relativas a la información
- Necesidades relativas a la formación e incorporación de hábitos de vida saludable

3.2.2.3 Muestra

El reclutamiento fue realizado por el equipo investigador del Grupo Español de Pacientes con Cáncer que publicó el cuestionario online en su web, dando así acceso a todos sus asociados. Además, se promovió la realización del estudio a través del VI Congreso Nacional para Pacientes con Cáncer que se celebró en Madrid los días 26 y 27 de Noviembre de 2011. Se contó además con la participación de los usuarios de la web de la Universidad de los Pacientes, de la del Itinerario de Navegación del Paciente con Cáncer, y se promocionó en las redes sociales y en la plataforma COENCA, la comunidad virtual de los pacientes con cáncer.

La muestra por lo tanto ha sido de conveniencia, los criterios de inclusión contemplaron

la participación de personas mayores de 18 años, de ambos sexos, que hubieran concluido los tratamientos oncológicos y que dispusieran de la salud física y mental para poder cumplimentar el cuestionario.

Es importante considerar que se asumen una serie de limitaciones relacionadas al diseño de la muestra y la participación de personas que disponen de acceso a internet, que son mayormente pertenecientes a una población joven. No obstante, se ha considerado que las redes sociales y la implicación de los afectados en estos ámbitos es un punto de fuerza a la hora de poner al servicio de afectados métodos de participación y consulta en áreas de investigación que les preocupan (Living Beyond Cancer, 2004).

3.2.3 Análisis de datos estadísticos

Los datos recogidos se analizaron estadísticamente con el programa SPSS y se realizó un análisis descriptivo.

3.2.4 Recogida de datos cualitativos: grupos de discusión

3.2.4.1 Instrumento

3.2.4.2 Análisis de datos cualitativos

La investigación cualitativa constituye un tipo de investigación formativa que ofrece técnicas especializadas para obtener respuestas en profundidad sobre lo que las personas piensan y sobre sus necesidades y expectativas. Esto permite a los investigadores comprender mejor las actitudes, creencias, motivaciones y comportamientos de una población determinada (Taylor y Bogdan, 1987; Valles, 1999). A partir de los resultados de la encuesta se

detectó la necesidad de implementar un Plan de Seguimiento para las personas que han finalizado los tratamientos oncológicos. Con el objetivo de conocer cuál es la información que debería incluirse en este resumen individual del itinerario terapéutico y las recomendaciones que se deberían identificar, se sometió esta problemática a la opinión de los propios afectados, de los familiares y de los profesionales sanitarios. Para ello se diseñó la

consulta a través de la realización de grupos de discusión, en base a un guión previamente definido (Anexo B).

Todos los participantes fueron informados de los objetivos del estudio. Los archivos fueron mantenidos con la máxima confidencialidad y sólo accesibles a los miembros del equipo in-

vestigador, disgregando los datos personales de la propia condición de salud conforme a la Ley orgánica 15/1999, del 13 de Diciembre, de protección de datos personales. Todos los participantes en el estudio firmaron una hoja de consentimiento informado (Anexo C).

3.2.4.1 Instrumento

Los grupos de discusión fueron moderados por un miembro del equipo de investigación, experto en este tipo de técnicas. La función del moderador fue la de facilitar el debate, además de evitar conflictos o el liderazgo de la discusión por parte de alguno de los participantes, dando la posibilidad de intervenir a todos los miembros por igual (Kitzinger, 1995). Así pues, la discusión abierta de los participantes permitió generar un debate con una respuesta emocional a un área temática particular o más general, dependiendo de las necesidades específicas del estudio.

Durante la primera parte de la sesión se invitó a los participantes a dar su opinión sobre las distintas áreas temáticas identificadas en el guión. En un segundo momento, se les pidió que propusieran una serie de recomendaciones relacionadas al diseño del Plan de Seguimiento una vez que finalizan los

tratamientos oncológicos. Se confeccionó un listado consensuado por todos los participantes y se apuntaron en una pizarra a la vista de todos. Se contó además con la participación de otro miembro investigador que tomó notas durante la sesión, con objeto de confirmar las conclusiones obtenidas en la reunión. La presencia de un investigador como observador y la validación de las conclusiones por parte de los miembros del grupo constituyen criterios de calidad en investigación cualitativa (Cohen and Crabtree, 2008; Tong et al, 2007; Calderón C, 2002).

Asimismo, se organizaron tres grupos de discusión durante el mes de Abril de 2012 en coincidencia con el IV Crucero para Pacientes con Cáncer organizado por GEPAC del 21 al 28 de ese mes. A continuación se presentan los datos de cada uno de los grupos:

• **Grupo de profesionales sanitarios:** realizado el día 26 de Abril a las 16: 00 h, con la presencia de nueve profesionales sanitarios. La sesión tuvo una duración de 1h 20 min.

El grupo de profesionales se organizó teniendo en cuenta la experiencia y la especialidad de los distintos agentes involucrados en el área de la oncología, entre los que se pueden mencionar:

- Enfermería
- Médico investigador y afectado
- Trabajador social
- Médico de ámbito Académico y especialista en derechos de los pacientes
- Dos Médicos Oncólogos
- Tres líderes de organizaciones de pacientes

- **Grupo de familiares y cuidadores:** realizado 24 de Abril a las 16:00 h. con la participación de diez personas. La sesión tuvo una duración aproximada de 1h y 10 min.

En el grupo de familiares se incluyeron a miembros con relación de filiación directa, considerando importante el rol del cuidador. Se contempló la participación de varones y mujeres con distintos grados de parentesco y en el que han participado: esposo/esposa; hermano/hermana; hijo/hija, primo/a, entre otros. Se han incluido personas que pertenecen a distintos estratos sociales y niveles socio educativos. Los participantes fueron familiares de personas afectadas por distintos tipos de cáncer.

- **Grupo de afectados:** realizado el día 25 de Abril a las 16:00 h. con la participación de ocho personas. La sesión tuvo una duración de 1 hora y 13 min.

Este grupo estuvo compuesto por varones y mujeres que habían padecido una enfermedad oncológica, afectados por distintos tipos de cáncer entre los que se pueden mencionar: linfoma, mama, pulmón, mieloma múltiple y sarcoma, con períodos distintos desde la finalización de los tratamientos oncológicos.

3.2.4.2 Análisis de datos cualitativos

Una vez realizada la transcripción de los grupos focales, se obtuvieron los verbatim y se realizó un análisis de contenido en el que los temas emergentes fueron codificados y categorizados a través de un proceso deductivo de comparación continua. El proceso de análisis de datos incluyó las siguientes fases: transcripción de las entrevistas y de los grupos focales, preparación y revisión de las unidades de análisis y de la matriz de análisis, identificación de la dinámica del grupo y de los participantes, categorización inicial del texto, relación entre el marco teórico y los casos individuales y validación de la fase de análisis mediante la triangulación de la información (Hernández Sampieri et al., 2008).

La triangulación, en metodología cualitativa, ha sido analizada por Denzin (1978) y Patton (2001) que identificaron distintos tipos de triangulación: la relacionada con las técnicas de recogida de datos y la que se refiere al equipo investigador. La primera hace referencia a la importancia de utilizar diferentes

técnicas de recogida de datos: entrevistas, encuestas y grupos de discusión entre otras para comprender el fenómeno desde una aproximación completa. Se agrega además, la triangulación del equipo de investigadores que incluye la incorporación de distintas perspectivas y experiencia profesional en el análisis de los datos, con el objetivo de evitar sesgos y errores en la interpretación de los mismos (Pope and Mays, 2006).

3.2.6 Informe de resultados

Los datos recogidos fueron analizados, con ellos se elaboró un informe de resultados y se identificaron una serie de conclusiones generales

RESULTADOS (DE LA ENCUESTA)

- 4.1 Resultados de la encuesta
 - 4.1.1 Características generales de la muestra
 - 4.1.2 Impacto a nivel físico
 - 4.1.3 Impacto a nivel emocional
 - 4.1.4 Impacto a nivel social
 - 4.1.5 Impacto a nivel laboral y económico
 - 4.1.6 Necesidades relativas al Plan de Seguimiento
 - 4.1.7 Necesidades de información y formación después de los tratamientos



“Having cancer is hard.
Finding help shouldn't be”

American Cancer Society

RESULTADOS

El estudio impulsado por GEPAC tuvo como objetivo principal conocer las necesidades no cubiertas de las personas que han finalizado tratamientos oncológicos. Para ello puso a disposición de quien quisiera participar en el estudio un cuestionario online al que se accedió a través de la web de GEPAC, la plataforma COENCA, la web de la Universidad de los Pacientes, además de la página web del Itinerario de Navegación del Paciente con Cáncer.

El cuestionario estuvo disponible online desde diciembre de 2011 hasta marzo de 2012. Han cumplimentado correctamente el cuestionario un total de 2.067 personas que voluntaria y desinteresadamente han querido formar parte de esta iniciativa con la esperanza de que la información pueda resultar útil para mejorar la calidad asistencial y el seguimiento de aquellas personas que han finalizado tratamientos oncológicos.

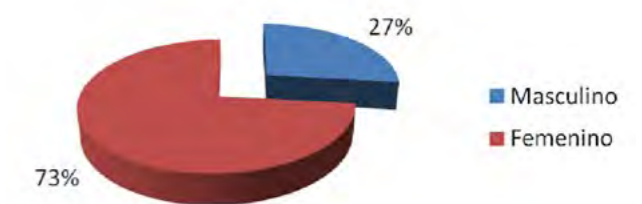
Un total de 33 preguntas conformaron el cuestionario que estuvo dividido en las siguientes secciones:

- Impacto físico
- Impacto emocional
- Impacto social
- Impacto laboral y económico
- Necesidades relativas al Plan de Seguimiento
- Necesidades de información y formación después de los tratamientos oncológicos

A continuación se presentan las características generales de la muestra

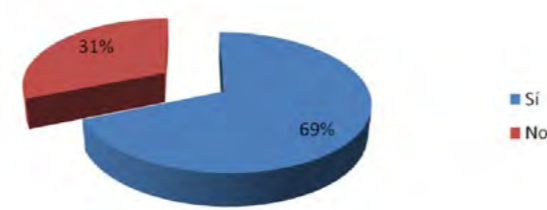
4.1.1 Características generales de la muestra

En cuanto a las características de género se ha contado con una participación mayor por parte de las mujeres con un 73% en comparación con un 27% de hombres. Al no disponerse en España de un registro de supervivientes, estos datos pueden compararse con otras encuestas realizadas online para este grupo poblacional, mostrando una gran similitud en cuanto a la participación por género (Lives-trong, 2010). Los datos se presentan en la gráfica nº1.



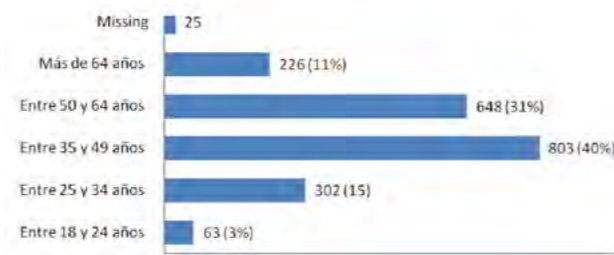
Graf. nº 1: Características socio-demográficas. Género

La participación en organizaciones de pacientes ha sido alta para los encuestados con un 69%, no obstante al consultar acerca del grado de implicación los valores se invierten y sólo el 31% realiza o ha realizado acciones de voluntariado, como se muestra en la gráfica nº 2.



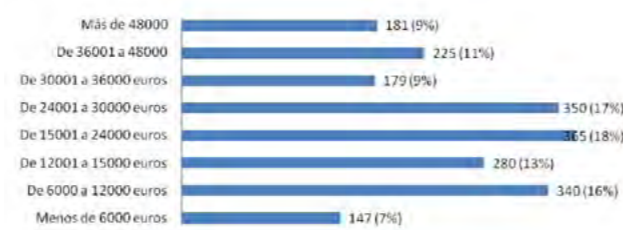
Graf. nº 2 : Características socio-demográficas. Participación en organizaciones de pacientes

En relación a la edad, la gráfica nº 3 muestra que 4 de cada 10 participantes eran de una edad comprendida entre 35 y 49 años, mientras que un 30% pertenecían a edad entre los 50 y los 64 años. Un 15% eran jóvenes entre 25 y 34 años y se registraron además 25 encuestas sin este dato.



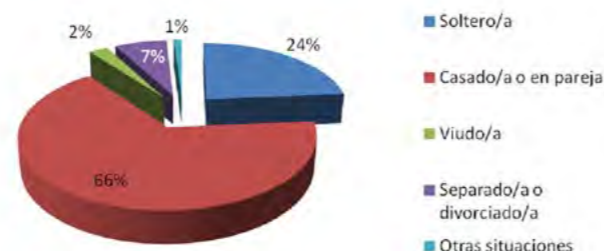
Graf. nº 3: Características socio-demográficas. Edad

En cuanto al nivel socio-económico, la gráfica nº 4 muestra que la mayor parte de los encuestados se encontraba entre la franja de ingresos de 12.000 a 24.000 euros, acumulando un porcentaje del 64%. Sólo un 20% tenía acceso a cuotas de ingresos anuales superiores a los 36.000 euros.



Graf. nº 4: Nivel socio-económico

En el momento en el que se realizó la encuesta 6 de cada 10 de los encuestados se encontraba casado (66%), mientras que el 24% soltero, datos que se presentan en la gráfica nº5.



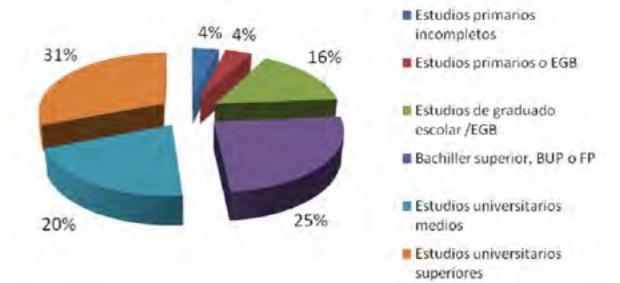
Graf. nº 5: Características socio-demográficas. Estado civil

En la gráfica nº 6 se muestran los datos relativos a la nacionalidad, donde es evidente que el 99 % de los encuestados era de procedencia española mientras que una participación mínima ha sido de personas residentes en España pero de nacionalidad Latinoamericana o Francesa.



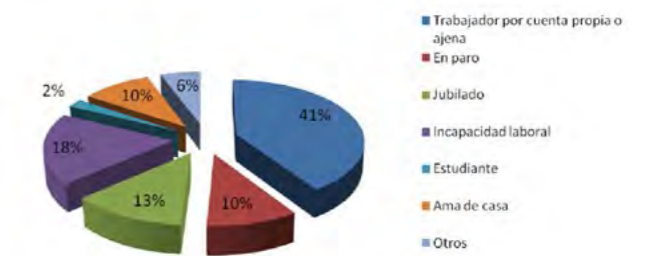
Graf nº 6 : Características socio-demográficas. Nacionalidad

En relación a los estudios realizados, alrededor de la mitad poseían estudios universitarios (31% universitarios superiores y 20% universitarios medios). Un 25 % habían culminado los estudios de bachiller superior o formación profesional y un 16% disponían del título de graduado escolar (Graf. nº 7).



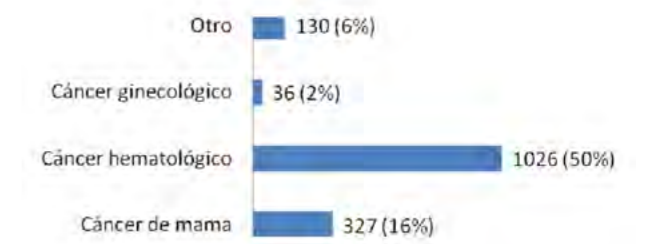
Graf. nº 7: Características socio-demográficas. Estudios

Si se hace referencia a la situación laboral, se puede comprobar en la Graf. nº 8 que 4 de cada 10 personas encuestadas eran trabajadores por cuenta propia o ajena (41%), un 13% se encontraba jubilado y a un 18% se le ha concedido la incapacidad laboral. Uno de cada 10 participantes se encontraba en situación de desempleo al momento de realizar la encuesta.



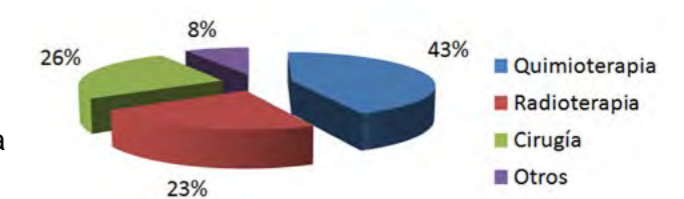
Graf. nº 8: Características socio-demográficas. Situación laboral

En cuanto a la distribución por tipo de cáncer, en la Graf. nº 9 se distingue con claridad que alrededor de la mitad de los participantes han padecido un cáncer hematológico (50%), 1 de cada 10 encuestados padecieron cáncer de mama (16%), un 2% padecieron un cáncer ginecológico y un 6% algún otro tipo de tumor.



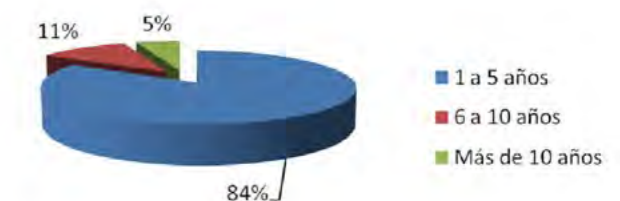
Graf. nº 9: Tipo de cáncer padecido

Se consultó también a los participantes en el estudio, el tipo de tratamiento que recibieron. Siete de cada 10 personas afectadas recibieron tratamiento de quimioterapia (75%), 4 de cada 10 recibieron tratamiento de radioterapia (40%) o fueron sometidos a alguna intervención de cirugía (44%), como se muestra en la Graf. nº 10.



Graf nº 10: Tipo tratamiento recibido

Otro de los indicadores que se tomó en cuenta fue el tiempo transcurrido después de la finalización de los tratamientos oncológicos. La Graf. nº 11 muestra que, para 8 de cada 10 encuestados habían pasado entre 1 y 5 años desde el último tratamiento (84%), mientras que para uno de cada 10 (11%) había pasado entre 6 y 10 años y sólo para un 5% de los participantes habían transcurrido más de 10 años.



Graf. nº 11: Tiempo transcurrido desde la finalización de los tratamientos

4.1.2 Impacto a nivel físico

Se consultó a los encuestados acerca del impacto a nivel físico que habían tenido después de finalizar los tratamientos oncológicos. Como muestra la Graf. nº 12, la pérdida de energía y el cansancio prolongado resultó una de las principales problemáticas para 6 de cada 10 encuestados (64%). Los problemas relativos a la sexualidad afectaron al 40% de los participantes, mientras que alrededor de 3 de cada 10 encuestados presentaron problemas para orinar (33%), pérdida de memoria y concentración (29%) y dificultades para caminar o desplazarse (27%).

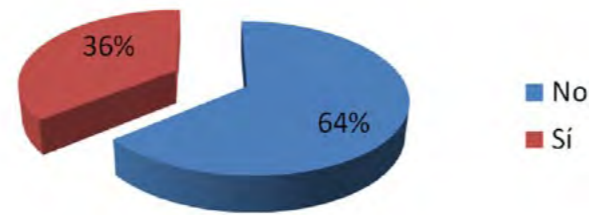
Cabe señalar además que un 6% de los encuestados fueron sometidos a una ostomía.



Graf. nº 12: Impacto a nivel físico

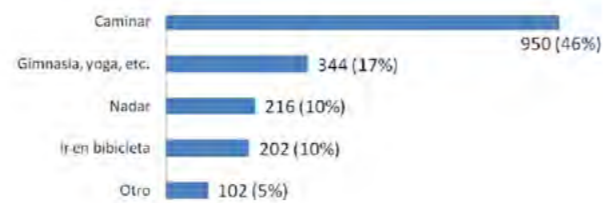
Al consultar a los encuestados si habían recibido asistencia en el seguimiento de los problemas presentados a nivel físico, 6 de cada 10 afirmaron no haber recibido atención en este sentido (Graf. nº 13).

Para aquellos que recibieron asistencia (36%), 8 de cada 10 la valoraron de forma satisfactoria o muy satisfactoria.



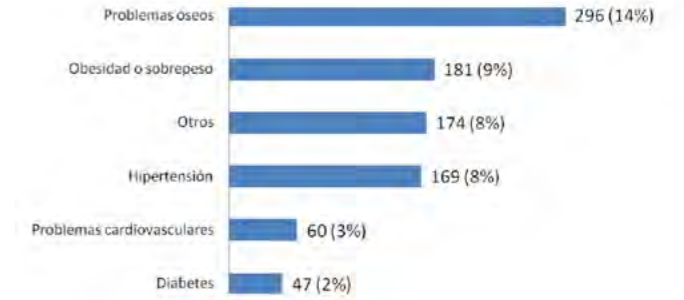
Graf. nº 13: ¿Recibió asistencia a nivel de problemas físicos?

Se ha querido conocer también, un poco más acerca de los hábitos de vida y las condiciones relativas a otras patologías. Los datos del estudio revelan que un 62% de los encuestados realiza alguna actividad física. En este sentido, como muestra la Graf. nº 14, a 4 de cada 10 les gusta caminar (46%), un 17% prefiere realizar algún tipo de gimnasia o yoga, mientras que alrededor del 10% nadan, van en bicicleta o realizan otra actividad.



Graf. nº 14: Hábitos de vida. Práctica de ejercicio

En relación a la existencia de otras patologías, los participantes en el estudio han declarado que alrededor de un 14% padece problemas óseos, mientras que un 10% está afectado por obesidad/sobrepeso, hipertensión arterial y otras patologías. Un 2% padece diabetes y un 3% tiene alguna afección cardiovascular. Estos datos se presentan en la Graf. nº 15.



Graf. nº 15: Existencia de otras patologías

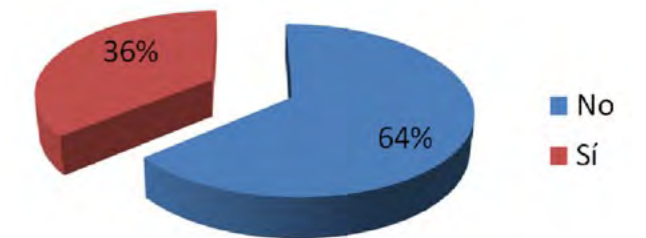
4.1.3 Impacto a nivel emocional

Más de la mitad de los encuestados (53%) declararon padecer angustia, ansiedad y preocupación en el momento en que los tratamientos finalizaron. Además, para 6 de cada 10 participantes, el miedo a la recaída es el mayor problema a nivel emocional en esta fase (61%). En la Graf. nº 16 se muestra además que el 33% de los encuestados mencionó además preocupaciones relativas a los cambios en el aspecto físico, mientras que el 26% declararon mucha preocupación en relación a los pensamientos sobre la muerte.



Graf. nº 16: Impacto a nivel emocional

Al consultar a los encuestados si habían recibido asistencia para resolver estas situaciones 6 de cada 10 participantes no recibieron ningún tipo de atención (64%), datos que se presentan en la Graf. nº 17. Para el 36% de los encuestados que recibieron asistencia emocional, el 80% se sintió satisfecho o muy satisfecho por el servicio recibido.



Graf. nº 17: ¿Recibió asistencia a nivel de los problemas emocionales?

4.1.4 Impacto a nivel social

Cuatro de cada diez encuestados presentaron sentimientos de tristeza y angustia (40%). Al abordar los problemas relacionados con la pareja, los participantes en la encuesta confirman que 3 de cada 10 (33%) confirmaron haber tenido dificultades en las relaciones sexuales y alrededor de un 20% ha tenido problemas de pareja durante o después de los tratamientos, mientras que otros han sufrido una ruptura en la relación.

En el área de las relaciones sociales alrededor de un 30% ha disminuido la frecuencia y participación a los eventos y reuniones, mientras que un 10% ha evitado conocer personas nuevas, datos que se presentan en la Graf. nº 18.



Graf. nº 18: Impacto a nivel social

No obstante, como muestra la Graf. nº 19, más de la mitad de los encuestados afirman haber recibido el apoyo que esperaban por parte de familiares (64%) y de la propia pareja (51%).

En este sentido el 62% de los encuestados recibió el apoyo que necesitaba por parte de la familia y de los amigos y para 8 de cada 10 participantes, el resultado se valoró como satisfactorio o muy satisfactorio.



Graf. nº 19: Apoyo recibido por parte de familiares y amigos

4.1.5 Impacto a nivel laboral y económico

Los datos que se presentan en la Graf nº 20, confirman que 3 de cada 10 encuestados se han sentido discriminados o perjudicados en el ámbito laboral a causa de la enfermedad (31%). En este sentido, alrededor del 20% ha perdido su empleo o ha tenido problemas en la reincorporación laboral. Para el 10% de los encuestados la enfermedad les ha afectado de tal modo que no pueden trabajar de la misma manera que lo hacían antes o les ha imposibilitado desarrollar una jornada completa de trabajo. Uno de cada 10 confirmó haber sufrido una reducción del sueldo o que

la enfermedad ha constituido un obstáculo en la promoción profesional. Para un 10% de los encuestados, la enfermedad les ha imposibilitado continuar con los estudios.

En el área de la economía, la enfermedad también ha sido motivo de problemas económicos para un 5% de los consultados.

Al pedir la opinión a los encuestados para saber si habían recibido algún tipo de asesoramiento en relación a los problemas del ámbito laboral, ninguna de las personas recibió asistencia en este sentido.



Graf. nº 20: Impacto a nivel del trabajo y la economía

4.1.6 Necesidades relativas al Plan de Seguimiento

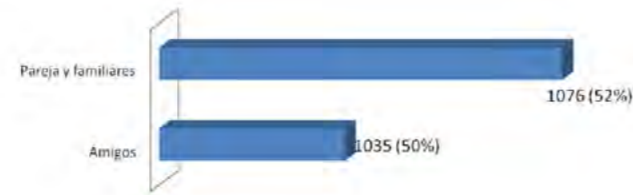
Para conocer más detalles acerca del seguimiento de las personas que han finalizado los tratamientos oncológicos se consultó a los encuestados acerca de los profesionales que les atendieron después de finalizar los tratamientos oncológicos como muestra la Graf. nº 21. Teniendo en cuenta que en la mayoría de los casos se refieren a los primeros 5 años de seguimiento, 6 de cada 10 encuestados fueron atendidos por su oncólogo (61%),

mientras que alrededor de la mitad fue seguido por el médico de cabecera (54%). 4 de cada 10 personas recibieron la visita de un especialista (41%), mientras que el 20% de los encuestados recibió ayuda de organizaciones de pacientes o la posibilidad de ser atendido por un psico-oncólogo. Una proporción menor, sólo el 3%, recibió ayuda de un trabajador social o de un grupo de autoayuda.



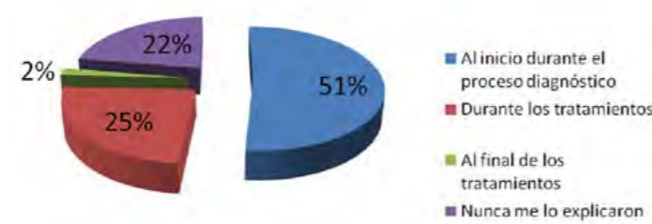
Graf. nº 21: Profesionales fase post tratamientos

En la Graf. nº 22 se muestra además, que los encuestados recibieron apoyo y ayuda por parte de la pareja y familia para alrededor de la mitad (52%), mientras que la misma proporción (50%) también recibió el acompañamiento por parte de los amigos.



Graf. nº 22: Apoyo en la fase post tratamientos

A los encuestados también se les consultó acerca del momento en el que le explicaron qué profesionales integraban el equipo asistencial. Como se muestra en la Graf. nº 23, la mitad de los participantes recibieron esta información en el momento del diagnóstico (51%), mientras que un 25% la recibió durante los tratamientos. Cabe destacar que un 22% de los encuestados nunca recibió esta información.



Graf. nº 23: Explicación acerca del equipo de atención

Si se pide a los encuestados una valoración acerca de la atención recibida por estos profesionales, para la mitad de los encuestados consideró que sólo respondieron a alguna o ninguna de sus necesidades.

En relación a las necesidades de seguimiento, como muestra la Graf. nº 24, 5 de cada 10 encuestados opinaron que es necesario o muy necesario recibir atención por parte de un equipo interdisciplinar integrado por

personal médico, de enfermería, además de la posibilidad de consultar un psicólogo o un trabajador social (56%).

Para la mitad de los entrevistados resulta necesario o muy necesario participar en las decisiones relativas a la fase posterior a los tratamientos (51%). Para 4 de cada 10 participantes lo es recibir una copia escrita del plan de seguimiento y disponer de un teléfono para realizar consultas.



Graf. nº 24: Plan de seguimiento. Aspectos necesarios o muy necesarios

4.1.7 Necesidades de información y formación después de los tratamientos

En relación a las necesidades de información y formación, los participantes en el estudio han considerado que, una vez finalizados los tratamientos oncológicos, para más de la mitad de los afectados es necesario recibir entrenamiento en técnicas de relajación y control de las emociones, así como información acerca de la manera de implementar una alimentación saludable y el modo de incorpo-

rar una actividad física a la rutina cotidiana, y también ponerse en contacto con personas que han vivido la misma experiencia. Para 3 de cada 10 encuestados también es importante recibir formación para comunicar mejor con los profesionales sanitarios y aprender estrategias que puedan aliviar al cuidador principal, para de este modo poder prevenir situaciones de agotamiento. Graf nº 25.



Graf. nº 25: Necesidades de información y formación en la fase post-tratamientos

RESULTADOS (DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN)

4.2 Resultados de los grupos de discusión

4.2.1 Grupo de afectados

4.2.2 Grupo de familiares

4.2.3 Grupo de profesionales sanitarios

4.2.1 Grupo de afectados

a) Apoyo a nivel emocional

Los asistentes al grupo compartieron las vivencias relativas al miedo y a las dudas propias de la fase posterior de los tratamientos y consideraron fundamental un seguimiento psicológico. Además opinaron que se debería tener garantizada la continuidad del tratamiento psicológico una vez que se ha iniciado.

A2: "Lo que me da mucho miedo... tengo dudas de poder seguir con el tratamiento psicológico que estoy haciendo ahora, a través de un servicio del propio hospital."

A1: "Creo que el diagnóstico y tratamiento bien, hay protocolos en todos los hospitales pero el seguimiento que se hace posterior...es el peor problema con el que los pacientes nos encontramos."

Han intercambiado experiencias relativas al modo en el que los cambios en la imagen corporal pueden afectarles, como en el caso de la cirugía en el cáncer de mama y el impacto que estos cambios pueden generar en las relaciones de pareja.

A6: "En el caso del cáncer de mama a las mujeres las mutilan y entonces... se rompen muchos matrimonios y se separan."

b) Apoyo a nivel laboral

Los afectados han comentado las dificultades que se presentan en el momento de la reincorporación al trabajo debido a la presencia de problemas de concentración y memoria y el modo en que puede verse afectado el rendimiento laboral. Además se pusieron en evidencia cuestiones relativas a las ausencias en el puesto de trabajo debido a controles,

revisiones y pruebas y la manera en que estas circunstancias pueden impactar en la relación con el empleador.

A9: "Hay dificultades para desarrollar el trabajo normal... hay una pérdida de concentración enorme... La falta de rendimiento en el trabajo hoy es un motivo de despido. Las empresas miran por su rentabilidad. Igual que promulgan medidas para la reinserción de grupos minoritarios,... también para los enfermos de cáncer. Conozco a muchos que han perdido su trabajo y gente que no le es fácil encontrarlos porque tuvieron cáncer. "

A1: "No hay legislación ahora mismo que facilite la reinserción laboral de las personas que han tenido cáncer."

A7: "A mí me han dado una pensión de invalidez pero no sé, dada la situación actual, si me la renovarían..."

A2: "¿Quién te coge con una edad y con el estigma como puede ser el del diagnóstico de cáncer?"

A6: "Yo soy estetician, tengo un linfedema y me han negado la invalidez."

Han planteado la necesidad de promover e implementar medidas que favorezcan a personas afectadas por esta enfermedad. Entre las propuestas mencionaron la importancia de actualizar la legislación para que responda mejor a las necesidades de los pacientes oncológicos y las dificultades a la hora de conseguir el reconocimiento de minusvalías y sus progresivas revisiones.

A8: "Es necesario un apoyo social que pueda ir orientándonos en las cosas que necesitamos..."

c) Plan de seguimiento

Los afectados han identificado una serie de referencias esenciales que deberían estar incluidas en el Plan de seguimiento, como se muestra a continuación:

- Fecha de diagnóstico
- Fecha de inicio de tratamiento
- Tipos de tratamientos
- Efectos secundarios
- Contacto con organizaciones de pacientes
- Reinserción laboral. Orientación y adaptación del trabajo
- Atención en un centro de referencia
- Trabajador social hospitalario
- Asistencia psicológica: orientación y valoración después de los tratamientos
- Seguimiento individualizado

4.2.2 Grupo de familiares

a) Apoyo a nivel emocional

El tema principal puesto en consideración por parte de los familiares en la fase post tratamientos estuvo relacionado con la necesidad que se presenta de poder consultar con un psicólogo a raíz de las dudas, los miedos y las preocupaciones que genera esta etapa. Se comentaron además, las dificultades en la relación de la pareja y el rol que puede ejercer en el proceso de recuperación.

F3: "La ayuda principal es una ayuda psicológica y hay muchos que no la tienen... a mi pareja le ha ido muy bien y le ha ayudado muchísimo... En esta fase se siente un poco a la deriva, ahora tiene más miedo que nunca."

F2: "A mi marido es como si le hubieran quitado el flotador, el colchón, y de pronto te quedas..."

Los cuidadores exponen también sus dificultades emocionales a la hora de dar apoyo al afectado y su necesidad de recibir algún tipo de soporte emocional. Los familiares muchas veces necesitan el apoyo del entorno pero consideran que, en ocasiones, necesitarían ayuda profesional.

F2: "¿Y quién me ayuda a mí?...al afectado hay que ayudarlo pero a la pareja y al cuidador también."

b) Apoyo a nivel laboral

Otra de las dificultades se presenta en el área laboral por las consecuencias que puede haber dejado la enfermedad, tanto en la aparición de secuelas temporales como de algún tipo de discapacidad.

En este sentido, se hizo hincapié en la situación de los jóvenes y las dificultades que pueden presentarse a la hora de reincorporarse al trabajo o en el momento de la búsqueda de una nueva actividad laboral.

F8: "Si te encuentras que tienes 40 años y unos hijos que mantener y tu trabajo no lo tienes ya... Yo pienso que tendrían que dar la posibilidad de encontrar un trabajo y que las empresas reciban algún tipo de beneficio por contratarles."

La enfermedad irrumpe en la vida de los afectados cambiando planes y proyectos de futuro y, en muchos casos, dejando sin ilusión a la familia. Los familiares deben hacerse cargo, en este sentido, de la situación económica de la familia y en muchos casos asumir una carga laboral superior para poder solventar la carencia de la persona que, una vez finalizados los tratamientos, no puede trabajar.

F9: "Hay momentos en que lo veo que ya no tiene sueños a nivel profesional... él tiene 40 años. Tengo dos trabajos y soy yo la que tiro de la casa ahora."

c) El entorno

La imagen corporal es otro de los temas que ha abordado el grupo de familiares. Las secuelas que pueden quedar a nivel físico y los cambios en el aspecto hacen que las dificultades de reinserción social sean aún mayores.

F8: "En el caso de mi esposa le ha afectado mucho en cuanto a nivel de imagen...Es una enfermedad muy dura porque da la cara...Es muy dura la imagen del laringectomizado... La preocupación real mía es el entorno..."

Les ha preocupado la situación social y el entorno del afectado y la familia, reclamando a las instituciones y administraciones una red de soporte mayor para la familia. Se ha puesto de manifiesto además que, en ocasiones, la sociedad puede generar un aislamiento de los afectados, hecho que se enfatiza según el lugar geográfico en que se vive, con diferencias entre zonas rurales o grandes urbes.

F6: "Ella vivía en un pueblo y la tuvimos que llevar a vivir a la ciudad porque los vecinos no querían ni acercarse a la casa porque tenía algo malo... Y eso todavía existe."

d) Plan de seguimiento

- Ofrecer un seguimiento psicológico al finalizar los tratamientos en todos los sentidos: a nivel personal (que atiendan los estados de ansiedad, angustia, depresión), a nivel de la pareja y de la familia

- Apoyo del Trabajador Social en el proceso de reinserción laboral y asesoramiento concreto en la realización de los trámites necesarios para la solicitud de ayudas y reconocimiento de minusvalías

- Programas de apoyo al cuidador

- Información sobre organizaciones de pacientes, consideradas un recurso esencial en el proceso de normalización y reincorporación a la vida cotidiana. Por tanto, opinan que

esta información debería ser obligatoria por el beneficio que reciben, además del contacto con otras personas que han pasado por la misma experiencia.

- Recomendaciones relativas a la nutrición y a la práctica de ejercicio físico

4.2.3 Grupo de profesionales sanitarios

a) Apoyo a nivel económico y laboral

Los profesionales participantes en el estudio propusieron como primer foco de atención las necesidades socio-económicas de las personas que han finalizado los tratamientos teniendo especial interés por las mujeres y los gastos relacionados a los desplazamientos, la reducción de los ingresos y las dificultades a nivel de empleo. Se señalaron además las problemáticas relacionadas con la reinserción laboral.

P8: "Existen muchas necesidades no cubiertas a nivel económico. Por ejemplo hay muchas mujeres que...debido a una serie de tratamientos ya tienen dificultades en la vida laboral y social. Cuando se solicita que se realice una movilidad funcional para que se pueda adaptar el trabajo a las condiciones del afectado, eso todavía no se logra."

P1: "...Una de las cosas que acompañan al paciente y a la familia cuando te diagnostican una enfermedad como el cáncer es la incertidumbre. Entonces, una vez que has terminado los tratamientos, vuelves a casa y en teoría tienes que seguir con tu vida normal y esa vida normal ya no existe... Entonces se necesita alguien que pueda ayudar al paciente y a la familia a vivir con esa

incertidumbre ya sea a nivel psicológico, a nivel social e incluso a nivel médico..."

P2: "Técnicamente el período posterior a los tratamientos está protocolizado...Pero a nivel del paciente personalmente, lo que está pasando o lo que es la toxicidad... el daño que han hecho los tratamiento sobre los tejidos, eso ya no tenemos respuestas precisas."

Denunciaron también la presencia de discapacidad no reconocida y que existen situaciones que no están contempladas por los baremos de valoración de la discapacidad.

P4: "Hay mucha discapacidad que queda y que no está reconocida... en algunos casos no hay una prevención para el linfedema... y si quieren pedir un grado de discapacidad no está contemplado."

Se puso de manifiesto además, que los informes médicos dirigidos a los tribunales de inspección para la obtención de la minusvalía no refieren en modo detallado las secuelas ocasionadas por los tratamientos, y esto constituye una barrera a la hora de realizar la valoración. La legislación en este caso, y

según la opinión de los profesionales y líderes de organizaciones de pacientes, no se termina de ajustar a la realidad de los afectados.

P6: "Los informes médicos de ningún modo reflejan la incapacidad que pueda tener esa persona... Los aspectos en que el cáncer, sus secuelas o las secuelas de los tratamientos ya sean físicas, psíquicas o multiorgánicas, han de tener reflejo en la normativa, en la que esos tribunales se basan para determinar la incapacidad."

P4: "En la búsqueda laboral el cáncer puede ser igual a bajas e igual a muerte."

b) Apoyo a nivel emocional

En esta fase, han señalado que el período de recuperación genera muchas dudas que, en ocasiones, el médico no sabe o no puede responder. Se mencionan situaciones de confusión después de los tratamientos, de temor a lo desconocido y miedos de los propios pacientes y familiares ante la falta de apoyo que existe a la hora de cubrir las necesidades que se presentan en esta etapa.

P8: "Te sientes desvalido una vez que traspasas las puertas del hospital."

P4: "Mientras realizas el tratamiento estas cuidada y protegida...y cuando se acaba el tratamiento te preguntas ¿Y ahora qué pasa?"

P3: "A mí me ha servido tener una ilusión."

P9: "Como profesional que soy vivo esta situación día a día

y los pacientes tienen terror a volver a casa."

Los líderes de organizaciones de pacientes han comentado que los pacientes se sienten vulnerables en la vuelta a la cotidianidad y tienen mucha inseguridad relacionada con la menor frecuentación del hospital y la disminución del contacto con los profesionales sanitarios. En esta fase los participantes hablan de la inestabilidad emocional y de la soledad que

puede sentir el paciente durante esta fase.

Además, ponen en evidencia la necesidad de lograr una rehabilitación completa que tenga cuenta la recuperación de todas las secuelas y que requiere por lo tanto de una mejor coordinación entre los profesionales sanitarios y los distintos niveles asistenciales.

P3: "Yo sí que he echado en falta una rehabilitación específica..."

para cada especialidad lo que haga falta."

P8: "No todos los hospitales disponen de un profesional de fisioterapia especializado en la rehabilitación de secuelas relacionadas con los tratamientos oncológicos."

Aseguraron que la atención del psico-oncólogo es insuficiente en el ámbito hospitalario y que son, en ocasiones, las organizaciones de pacientes las que ofrecen el servicio cuando no se encuentra disponible en los centros asistenciales. Han considerado además que sería conveniente una mayor formación a los profesionales sanitarios.

P8: "En las plantillas orgánicas de los hospitales no hay psico-oncólogas. Hay psicólogas que dependen del departamento de psiquiatría y que están disponibles para todo el hospital."

Entre los puntos de interés han creído conveniente la mención de que en ciertos casos, y dependiendo del tipo de cáncer, los tratamientos son crónicos, por lo que resultaría necesario un plan de intervención individualizada que incluya aspectos sociales, psicológicos y no sólo clínicos.

P6: "Hay que considerar que en muchos casos el tratamiento no termina y hay muchas enfermedades donde se sigue el tratamiento durante años...A nivel médico se sigue un protocolo de seguimiento que persigue detectar una recaída o una toxicidad, pero que podemos tabular y medir...Además hay problemas sociales, bajas

laborales prolongadas, incapacidades a veces permanentes, pues hay mucho camino por andar..."

P7: "Quizás sería útil un manual de buenas costumbres, que le ayude al paciente a resolver cuestiones prácticas."

P1: Tradicionalmente se han ido trabajando los problemas de manera compartimentada, a

nivel médico, clínico, hemos podido desarrollar unos protocolos de actuación...pero luego el problema es que el paciente es un ser integral e integrado en un entorno y eso no se cuida tanto. El caso es que puedes haber hecho un trabajo magnífico desde el punto de vista médico o sanitario y casi que todo eso se puede perder... va a haber muchos problemas que esa persona no va a poder resolver sola."

c) Plan de seguimiento

Los integrantes del grupo han identificado una serie de informaciones básicas que deberían estar incluidas en el Plan de seguimiento y que no se limitan a las cuestiones relacionadas al itinerario clínico.

- Diagnóstico
- Tipos de tratamientos
- Resultados de los tratamientos
- Secuelas (temporales y/o permanentes y su tratamiento)
- Recaída y sus complicaciones
- Valoración de las situación social, laboral, psicológica, familiar y de pareja
- Plan de cuidados individualizados
- Información al paciente y familia
- Campaña de concienciación a los empresarios y rol de las organizaciones de pacientes

Tabla nº2: Resumen de las recomendaciones elaboradas por el grupo de pacientes, el de profesionales y el de familiares.

PACIENTES	PROFESIONALES	FAMILIARES
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fecha de diagnóstico ▪ Fecha de inicio de tratamiento ▪ Tipos de tratamientos ▪ Efectos secundarios ▪ Contacto con organizaciones de pacientes ▪ Reinserción laboral. Orientación y adaptación del trabajo ▪ Atención en un centro de referencia ▪ Trabajador social hospitalario ▪ Asistencia psicológica: orientación y valoración después de los tratamientos ▪ Seguimiento individualizado 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Diagnóstico ▪ Tipos de tratamientos ▪ Resultados de los tratamientos ▪ Secuelas (temporales y permanentes) y su tratamiento ▪ Recaída y sus complicaciones ▪ Valoración de las situación social, laboral, psicológica, familiar y de pareja ▪ Plan de cuidados individualizados ▪ Información al paciente y familia ▪ Campaña de concienciación a los empresarios 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ayuda psicológica: desorientación personal, ansiedad, problemas de pareja y de familia ▪ Trabajador social: información sobre minusvalías ▪ Proceso de reincorporación laboral: necesidad de sentirse útil. ▪ Necesidad de apoyo al cuidador ▪ Información sobre organizaciones de pacientes ▪ Consejos sobre nutrición y realización de deportes



CONCLUSIONES

- 5. Conclusiones
- 5.1 Ventajas y limitaciones del estudio
- 5.2 Conclusiones generales

CONCLUSIONES

5.1 Ventajas y limitaciones del estudio

Entre las limitaciones relativas a la encuesta se puede mencionar que la muestra ha sido de conveniencia. En este sentido, ha habido una participación mayoritaria por parte de personas afectadas por enfermedades hematológicas, por lo tanto los resultados serán generalizables para este grupo de población. Otra de las limitaciones está relacionada con la forma de administración del cuestionario que ha sido accesible a través de internet y, por lo tanto, limitada a personas que tienen las competencias y la posibilidad de conexión a internet. Finalmente y en correspondencia con lo anteriormente mencionado, la mayoría de los encuestados fueron personas jóvenes y en su mayor parte de género femenino, datos contrastados por otras encuestas realizadas on-line para este grupo de afectados (LIVESTRONG, 2010).

Por otra parte, y para constatar las implicaciones derivadas de la utilidad y necesidad de un plan de seguimiento, se organizaron tres grupos de discusión: uno con profesionales sanitarios, uno con afectados y otro con familiares. En relación a este aspecto, los resultados cualitativos no producen generalizaciones de carácter universal, sino que contribuyen a una mayor comprensión del

fenómeno de estudio. Los resultados, por lo tanto, no tendrán aplicación a todas las situaciones, ni representarán a toda la población a la que se aplica. No obstante, constituyen recomendaciones claves para la implementación de acciones que respondan mejor a las necesidades que presentan las personas que han finalizado los tratamientos oncológicos.

No obstante las limitaciones que se han mencionado, es importante destacar que es la primera vez en España que se realiza un estudio para conocer las necesidades no cubiertas de este grupo de afectados y se identifica además, la utilidad y la información a incluir en el Plan de Seguimiento.

Las conclusiones del estudio y las estrategias propuestas aportan distintas perspectivas que han sido consideradas en su contexto. De todos modos, reflejan claramente las indicaciones generales recogidas en otros estudios realizados en distintos países y que, en definitiva, se dirigen a mejorar las condiciones de seguimiento a personas que han finalizado los tratamientos oncológicos.

Es por ello que, a partir de toda la información recogida, se pueden elaborar las siguientes conclusiones generales.

5.2. Conclusiones generales

Entre las conclusiones generales del estudio se pueden destacar los mensajes claves que se presentan a continuación:



“Trabajamos desde nuestra propia experiencia como pacientes para lograr la atención integral de los afectados oncológicos”



Necesidades relativas al seguimiento clínico

Para 6 de cada 10 encuestados (64%) la pérdida de energía y el cansancio resultó el mayor de los problemas. Otra de las dificultades se detectó en el área de la sexualidad afectando al 40% de los participantes, mientras que alrededor de 3 de cada 10 encuestados presentaron problemas para orinar, pérdida de memoria y concentración y dificultades para caminar o desplazarse.

6 de cada 10 declararon no haber recibido ningún tipo de asistencia para resolver estas situaciones.

Necesidades relativas al seguimiento psicológico y social

Para 6 de cada 10 participantes, el miedo a la recaída es el mayor problema a nivel emocional después de haber finalizado los tratamientos, mientras que más de la mitad de los encuestados (53%) declararon padecer angustia, ansiedad y preocupación. Un 33% de los encuestados mencionó además preocupaciones relativas a los cambios en el aspecto físico. 3 de cada 10 han tenido dificultades en las relaciones sexuales (33%) y alrededor del 20% ha declarado problemas de pareja o ruptura de la relación durante o después de los tratamientos.

6 de cada 10 no recibieron ningún tipo de asistencia para resolver estas preocupaciones.

Necesidades relativas al seguimiento económico y laboral

3 de cada 10 encuestados se han sentido discriminados o perjudicados en el ámbito laboral a causa de la enfermedad, mientras que alrededor del 20% ha perdido su empleo o ha tenido problemas en la reincorporación laboral. Uno de cada 10 confirmó haber sufrido una reducción del sueldo o que la enfermedad

ha constituido un obstáculo en la promoción profesional, les ha imposibilitado trabajar durante una jornada completa o continuar con los estudios. Para un 5% de los consultados la enfermedad ha sido también motivo de problemas económicos.

Nadie recibió ningún tipo de asistencia para resolver estas situaciones.

Necesidades de información y formación en la fase post tratamientos. Rol de las asociaciones de familiares y afectados.

6 de cada 10 encuestados realiza alguna actividad física (62%) entre las que se cuentan caminar, gimnasia y yoga entre otras, y más de la mitad lo practica tres veces por semana. Uno de cada 10 padece una enfermedad crónica entre las que se pueden mencionar obesidad o sobrepeso, hipertensión y problemas óseos, entre otros.

Para más de la mitad de los afectados es necesario recibir formación en técnicas de relajación y control de las emociones, implementar una alimentación saludable e incorporar una actividad física a la rutina cotidiana, así como entrar en contacto con personas que han vivido la misma experiencia. Para 3 de cada 10 encuestados también es importante recibir formación para comunicar mejor con los profesionales sanitarios y aprender estrategias que puedan aliviar al cuidador principal.

Alrededor del 69% de los participantes en el estudio pertenece a una organización de pacientes y de 3 de cada 10 realiza o ha realizado actividad de voluntariado. Más de la mitad de los encuestados han recibido apoyo y orientación por parte de las organizaciones de pacientes, familia y los amigos.

Plan de Seguimiento Estandarizado

Es necesaria la implementación de un Plan de Seguimiento estandarizado para las personas que finalizan un tratamiento oncológico, dirigido a cubrir las necesidades que presentan los supervivientes de cáncer. 6 de cada 10 encuestados recibieron seguimiento por parte de su oncólogo (61%), mientras que alrededor

de la mitad por parte del médico de atención primaria. Sólo el 20% de los encuestados recibió ayuda de organizaciones de pacientes o la posibilidad de acceder a un psico-oncólogo. Un 22% de los encuestados nunca recibió una explicación acerca de quiénes eran los miembros del equipo asistencial.

En relación a las necesidades de seguimiento, los encuestados consideraron necesario o muy necesario:

- recibir atención por parte de un equipo interdisciplinar integrado por personal médico, de enfermería, además de la posibilidad de consultar un psicólogo o un trabajador social (56%);
- participar en las decisiones relativas a la fase posterior a los tratamientos (51%)
- recibir una copia escrita del plan de seguimiento y disponer de un teléfono para realizar consultas (4 de cada 10).

Durante los grupos de discusión de puso de manifiesto además que es necesario ofrecer al paciente un plan de seguimiento que contemple no sólo un resumen de su itinerario clínico y presencia de secuelas, sino también poner de relieve las necesidades de tipo psicológico-social-laboral y económico. Han detectado que debería incluir la siguiente información:

- Resumen del itinerario clínico: diagnóstico, tipos de tratamientos, resultados de los tratamientos, secuelas (temporales y/o permanentes y su tratamiento), recaída y sus complicaciones, entre otros.
- Valoración de la situación social, laboral, psicológica, familiar y de pareja. Asesoramiento por parte de profesionales de psico-oncología y trabajo social
- Plan de cuidados individualizados. Acceso a programas de rehabilitación
- Información al paciente y familia
- Contacto y asesoramiento con organizaciones de pacientes
- Campaña de concienciación a los empresarios
- Recomendaciones relativas a la nutrición y la realización de actividad física



1. Alvira Martín, F. La encuesta: una perspectiva general metodológica. Centro de Investigaciones Sociológicas, Madrid, 2004.
2. Arrighi E, Jovell AJ and Navarro Rubio MD. El valor terapéutico en oncología: la perspectiva de pacientes, familiares y profesionales. *Psicooncología* 2010(7) No 2-3: 363 – 374.
3. Asadi-Lari M, Tamburini M and Gray D. Patients' needs, satisfaction and health related quality of life. Toward a comprehensive model. *Health and Quality of Life Outcomes* 2004, 2.
4. ASCO Cancer Treatments Summaries, 2008. <http://www.cancer.net/patient/Survivorship/ASCO+Cancer+Treatment+Summaries>, consultado en noviembre de 2011.
5. Ayanian, JZ and Jacobsen, PB. Enhancing research on cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology* 2006; 24:5149-5153.
6. Beesley V, Eakin E, Janda M and Battistutta D. Gynecological Cancer survivors' health behaviors and their associations with quality of life. *Cancer Causes and Control* 2008; 19 (7): 775-782.
7. Bower, J. Prevalence and Causes of Fatigue After Cancer Treatment: The Next Generation of Research. *Journal of Clinical Oncology* 2005; 23(33): 8280-8282.
8. Calderón, C. Criterios de Calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): apuntes para un debate necesario. *Revista Española de Salud Pública* 2002; 76:473-482.
9. Canadian Partnership Against Cancer (CPAC). Identifying priorities for cancer survivorship research: Pan Canadian Invitational Workshop, 2008. Consultado en marzo 2012: <http://www.bccancer.bc.ca/NR/rdonlyres/E6F649B9-761C-4C51-89E0-C2F0834B8DCC/43097/CancerSurvivorshippriorities.pdf> .
10. Cohen, D and Crabtree, B. Evaluative criteria for qualitative research in health care: controversies and recommendations. *Annals of Family Medicine* 2008; 6 (4):331-339.
11. Coulter A, Parsons S and Askham J. Where are the patients in decision-making about their own care? World Health Organization on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies 2008.
12. Couper, M. Web Survey Methods. *Public Opinion Quarterly* 2008, (72):831-835.
13. Daputo J, Servente L, Francolino C and Hahn E. Determinants of quality of life in patients with cancer. *Cancer* 2005; 103 (5):1072-1081.
14. De Boer AGEM, Taskila T, Ojajärvi A, van Dijk F and Verbeek J. Cancer survivors and unemployment: a meta-analysis and meta-regression. *Lancet*, 2009; 301(7): 753-762.
15. Denzin, N. K. *The research act: A theoretical introduction to sociological methods*. McGraw-Hill, New York, 1978

16. Earle CC. Failing to plan is planning to fail: improving the quality of care with survivorship care plans. *Journal of Clinical Oncology* 2006; 24:2277-2285.
17. Ganz P. The 'Three Ps' of cancer survivorship care. *BMC Medicine* 2011, 9:14.
18. Ganz PA, Casillas J, Hahn EE. Ensuring quality care for cancer survivors: implementing the survivorship care plan. *Seminars in Oncology Nursing* 2008; 24(3):208-17.
19. GLOBOCAN 2008 consultado en febrero de 2012 <http://globocan.iarc.fr/>
20. Hernández Sampieri R, Fernández-Collado C and Baptista Lucio P. Metodología de la Investigación (cuarta edición). McGraw Hill Interamericana: México, 2008.
21. Hewitt M, Greenfield S, Stovall E. From Cancer Patients to Cancer Survivor: lost in transition. Washington, DC: National Academies Press, 2006.
22. Hodgkinson K, Butow P, Hunt GE, Pendlebury S, Hobbs KM, Lo SK, Wain G. The development and evaluation of a measure to assess cancer survivors' unmet supportive care needs: the CaSUN (Cancer Survivors' Unmet Needs measure). *Psychooncology* 2007; 16(9):796-804.
23. Holland, J and Reznik, I. Pathways for psychosocial care of cancer survivors. *Cancer Supplement* 2005; 104 (11):2624-2635.
24. Jacobs L, Palmer S, Schwartz L, DeMichele A, Mao Jun, Carver J, Gracia C, Hill-Kayseth, Metz J, Hampshire M, Vachani C, Pucci D and Meadows D. Adult cancer survivorship: evolution, research and planning care. *Cancer Journal Clinics* 2009; 59: 391-410.
25. Kitzinger, J. Qualitative research. Introducing focus group. *British Medical Journal* 1995; 311: 299-302.
26. LIVESTRONG Care Plan, 2004. <http://es.oncolink.org/oncolife/questions.cfm?es=1> consultado en febrero de 2012.
27. Miller K, Merry, Brian B; Miller, J. Seasons of Survivorship Revisited. *Cancer Journal* 2008, (14); 6: 369-374.
28. Navarro-Rubio MD. Encuestas de Salud. Cuadernos Metodológicos. Centro de Investigaciones sociológicas. Madrid, 1994.
29. Oeffinger K and McCabe M. Models for Delivering Survivorship Care. *Journal of Clinical Oncology* 2006 10, (24): 5117-5124
30. Patton, M. Q. Qualitative evaluation and research methods (3rd ed.). Sage Publications, California, 2002.
31. Perreten. N, Domínguez-Berjón M^a et al. Tasas de respuesta a tres estudios de opinión realizados mediante cuestionarios en línea en el ámbito sanitario. *Gaceta Sanitaria* 2012 (in press).
32. Pope C. and Mays N. Qualitative Research in Health Care. Blackwell Publishing, 3rd Edition, BMJ Publishing Group, 2006.
33. President's Cancer Panel. Living Beyond Cancer: Finding a New Balance. National Cancer Institute, Department of Health and Human Services, Bethesda, 2004.
34. Rankin K, Rauscher G, McCarthy B et al. Comparing the reliability of responses to telephone-Administered versus Self-Administered Web-based Surveys in a Case-control Study of Adult Malignant Brain Cancer. *Cancer Epidemiology Biomarkers Prevention* 2008, (10):2639-2646.
35. Richardson, A; Addington-Hall, J; Stark, D; Foster, C; Amir, Z and Sharpe, M. Determining research priorities for cancer survivorship: consultation and evidence review. National Cancer Survivorship Initiative, 2009.
36. Rowland J, Hewitt M and Ganz, P. Cancer Survivorship: A New Challenge in Delivering Quality Cancer Care. *Journal of Clinical Oncology* 2006; 24(32): 5101-5104.
37. Rowland J. and Stefanek M. Introduction: partnering to embrace the future of cancer survivorship research care. *Cancer Supplement* 2008; 112 (11): 2523-2528.
38. Sant M, Allemani C, Santaquilani M, Knijn A, Marchesi F, Capocaccia R and the EU-ROCARE Working Group. Survival of cancer patients diagnosed in 1995-1999. Results and commentary. *European Journal of Cancer*, 2009; 45 (6):931-991.
39. SEOM Sociedad Española de Oncología Médica. El cáncer en España.com. <http://www.seom.org/es/prensa/el-cancer-en-espanyacom?format=pdf> consultado en febrero de 2012.
40. Smyth J, Pearson JE. Internet survey methods: a review of strengths, weaknesses and innovations. En: Das M, Ester P, Kaczmirek L editors. Social and behavioral research and the internet. Advances in applied methods and research strategies. European Association of Methodology. New York: Taylor and Francis Group; 2011:11-43.
41. Taskila, T and Lindbohm, L. Factors affecting cancer survivors' employment and work ability. *Acta Oncologica* 2007; 46: 446-451.
42. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós; 1987.
43. Tong A, Sainsbury P and Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32 item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care* 2007;19 (6): 349-357.
44. Universidad de los Pacientes. Después del Cáncer: necesidades y experiencias de personas que han superado la enfermedad y de sus familiares. Publicaciones Universidad de los Pacientes, Barcelona 2011.
45. Valles, M. Técnicas cualitativas de investigación social. Editorial Síntesis, Madrid, 1999.
46. Zebrack B, Ganz P, Bernards C, Petersen L and Abraham L. Assessing the impact of cancer: development of a new instrument for long-term survivors. *Psycho-oncology* 2006; 15: 407-421.
47. Zhang, Y Using the internet for survey research: A case study. *Journal of de American Society for information Science* 2000, (51): 57-68.



ANEXOS

- A. Cuestionario
- B. Guión de los grupos de discusión
- C. Consentimiento informado
- D. Registro fotográfico de las sesiones grupales

CUESTIONARIO SOBRE LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS QUE HAN FINALIZADO LOS TRATAMIENTOS ONCOLÓGICOS

Introducción

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) junto con el Foro Español de Pacientes (FEP) están realizando una encuesta para conocer cuáles son las necesidades de las personas **que han finalizado los tratamientos oncológicos**. La encuesta se realizará a ciudadanos españoles que han padecido una enfermedad oncológica y su contribución será de gran utilidad para mejorar la calidad de los servicios sanitarios.

Agradecemos de antemano su participación y le aseguramos que la información que nos proporcione será tratada con la máxima confidencialidad. El cuestionario no tendrá una duración mayor de 15 minutos.

Algunos datos acerca de Usted

1.- ¿Podría decirnos si pertenece a alguna asociación de pacientes?

- Sí
- No

2.- ¿Ha realizado o realiza actualmente voluntariado?

- Sí
- No

Ahora le pedimos que reflexione si ha tenido problemas a NIVEL FÍSICO

3.- ¿Ha tenido algunos de los siguientes problemas después de haber finalizado los tratamientos oncológicos? Puede marcar los que haya tenido:

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> He tenido pérdida de energía y me he sentido cansado la mayor parte del día | <input type="checkbox"/> He tenido problemas de visión |
| <input type="checkbox"/> He tenido pérdida de memoria y concentración | <input type="checkbox"/> He tenido problemas en la tiroides |
| <input type="checkbox"/> He tenido problemas con mi sexualidad | <input type="checkbox"/> He tenido problemas para escuchar |
| <input type="checkbox"/> He tenido poca sensibilidad o sensación de hormigueo en mis manos o pies | <input type="checkbox"/> He tenido problemas de corazón |
| <input type="checkbox"/> He sentido dolor o malestar general durante largos períodos de tiempo | <input type="checkbox"/> He tenido problemas de infertilidad |
| <input type="checkbox"/> Me han diagnosticado linfedema (acumulación de líquido que origina una hinchazón en el brazo) | <input type="checkbox"/> He tenido problemas para orinar |
| <input type="checkbox"/> Me han realizado una ostomía (apertura en el abdomen de salida exterior del intestino) | <input type="checkbox"/> He tenido problemas para dormir |
| | <input type="checkbox"/> He tenido problemas para caminar o desplazarme |
| | <input type="checkbox"/> He tenido problemas en la boca y en los dientes |
| | <input type="checkbox"/> He tenido problemas respiratorios o en los pulmones |
| | <input type="checkbox"/> Otros, (especifique) |

4.- Indique con una cruz si ha recibido asistencia o ayuda en relación a los problemas que ha mencionado anteriormente:

- Sí
- No (pase a la pregunta nº 6)

5.- ¿Cómo valoraría la atención recibida? Seleccione una opción

- Muy satisfecho
- Algo satisfecho
- Satisfecho
- Poco satisfecho
- Nada satisfecho

Ahora le pedimos que reflexione si ha tenido problemas a NIVEL EMOCIONAL

6.- A nivel emocional o de sus sentimientos, nos interesaría saber si algunas de las siguientes situaciones se presentaron una vez terminados los tratamientos oncológicos. Puede marcar los que haya tenido:

- El miedo a una posible recaída me ha preocupado mucho
- He sentido angustia, ansiedad y preocupación
- He sentido que he perdido la esperanza
- Los pensamientos sobre la muerte me han preocupado mucho
- He estado preocupado por los cambios en mi aspecto físico

7.- Deseamos saber si a nivel emocional recibió algún tipo de ayuda (por ej. consultó con un psico-oncólogo)

- Sí
- No (pase a la pregunta nº 9)

8.- ¿Cómo valoraría la atención recibida? Seleccione una opción

- Muy satisfecho
- Algo satisfecho
- Satisfecho
- Poco satisfecho
- Nada satisfecho

Ahora le pedimos que reflexione si ha tenido problemas a NIVEL DE LA FAMILIA O AMIGOS

9.- A nivel de relaciones de pareja, familiar y social, ¿se ha encontrado con alguna dificultad o problema? Puede marcar los que haya tenido

- He evitado conocer nuevas personas
- He tenido menos ganas de participar en reuniones sociales
- Mi relación de pareja se ha perjudicado o interrumpido durante o después de la enfermedad
- He sentido tristeza y depresión
- No me he sentido apoyado por mi pareja
- He tenido dificultades en mis relaciones sexuales
- He recibido el apoyo que me esperaba de los familiares y de los amigos
- He recibido el apoyo que esperaba de mi pareja
- Otros (especificar).....

10.- Deseamos saber si a nivel de la familia y los amigos recibió algún tipo de ayuda o asistencia en este sentido

- Sí
- No (pase a la pregunta nº 12)

11.- ¿Cómo valoraría la atención recibida? Seleccione una opción

- Muy satisfecho
- Algo satisfecho
- Satisfecho
- Poco satisfecho
- Nada satisfecho

Ahora le pedimos que reflexione si ha tenido problemas en el TRABAJO Y la ECONOMÍA

12.- Si se presentaron problemas a nivel del trabajo y de la economía, puede marcar los que haya tenido:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> He perdido mi trabajo | <input type="checkbox"/> He tenido problemas en la reincorporación al trabajo |
| <input type="checkbox"/> No puedo trabajar en jornada completa | <input type="checkbox"/> Me han bajado el sueldo |
| <input type="checkbox"/> No puedo trabajar del mismo modo que antes del diagnóstico | <input type="checkbox"/> Me han ofrecido una jubilación anticipada |
| <input type="checkbox"/> Me he sentido discriminado o perjudicado en mi trabajo por la enfermedad | <input type="checkbox"/> He tenido problemas económicos |
| <input type="checkbox"/> Siento que la enfermedad ha sido un obstáculo para mi promoción profesional | <input type="checkbox"/> He tenido problemas para continuar con mis estudios |
| | <input type="checkbox"/> Otros problemas (especificar)..... |

13.- Deseamos saber si a nivel del trabajo y la economía recibió algún tipo de ayuda o asistencia (por ejemplo, si ha consultado con un trabajador social)

- Sí
- No (pase a la pregunta nº 15)

14.- ¿Cómo valoraría la atención recibida? Seleccione una opción

- Muy satisfecho
- Algo satisfecho
- Satisfecho
- Poco satisfecho
- Nada satisfecho

Ahora le pedimos que reflexione acerca de la atención que ha recibido

15.- ¿Podría especificar quiénes le han atendido después de haber acabado los tratamientos oncológicos? Marque los que corresponda:

- Médico de cabecera (también denominado médico de familia o de atención primaria)
- Oncólogo
- Psiquiatra, psico-oncólogo o psicólogo
- Otros especialistas: oculista, dentista, endocrinólogo, neumólogo, etc
- Trabajador social
- Grupo de apoyo o autoayuda
- Asociación de pacientes o voluntarios
- Pareja o miembros de la familia
- Amigos
- Otro, (especificar)

16.- En general, según su opinión, ¿en qué medida estos servicios han respondido a sus necesidades? Elija una de estas opciones. Se han atendido:

- Todas mis necesidades
- Muchas de mis necesidades
- Algunas de mis necesidades
- Muy pocas de mis necesidades
- Ninguna de mis necesidades

17.- ¿En qué momento le explicaron quiénes eran los profesionales que forman el equipo que le atendió? Marque lo que corresponda:

- Al inicio, durante el proceso diagnóstico
- Durante los tratamientos
- Me enteré al final de los tratamientos
- Nunca me lo explicaron

18.- Indique con una cruz si le gustaría recibir información /formación sobre los siguientes aspectos:

- El modo de incorporar actividad física a la vida cotidiana
- La manera de llevar un plan de alimentación saludable
- Técnicas de relajación y de control de las emociones
- Técnicas para mejorar la comunicación con el equipo médico y para organizar mejor la información acerca de la propia enfermedad
- Estrategias para aliviar al cuidador principal y prevenir situaciones de agotamiento
- Colaboración con otras personas que han pasado por la misma experiencia

19.- Le pedimos que marque con una cruz en qué medida cree necesario que las personas que han finalizado los tratamientos deban:

	Muy necesario	Necesario	Poco necesario	Nada necesario
Recibir asistencia por parte de un equipo interdisciplinario, es decir, que cuente con la participación de un psicólogo y un trabajador social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ser atendidos en servicios específicos de seguimiento a largo plazo o clínicas especializadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recibir una copia escrita del <u>plan de seguimiento</u> al finalizar el tratamiento y que sea fácil de entender	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Disponer de un teléfono de consulta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Participar en las decisiones relacionadas con la fase posterior al tratamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ahora le pedimos otros datos sobre su persona

20.- Fecha de nacimiento
...../...../.....

21.- Sexo
Masculino Femenino

22.- Lugar de residencia

Ciudad..... País

Si procede de un país extranjero, especifique el año de llegada a España
...../...../.....

23.- ¿Cuál es su situación civil?

- Soltero/a
- Casado/a o en pareja
- Viudo/a
- Separado/a / Divorciado/a
- Otras situaciones: _____

24.- ¿Cuál de los siguientes estudios ha completado?:

- Estudios primarios incompletos
- Estudios primarios o EGB hasta 5º
- Estudios de graduado escolar, EGB hasta 8º, bachiller o similar
- Estudios de bachiller superior, BUP, FP o similar
- Estudios universitarios medios (perito, ingeniería técnica, escuelas universitarias o similar)
- Estudios universitarios superiores (ingeniería superior, licenciatura o doctorado)

25.- Le pedimos que indique por favor, los tratamientos que ha recibido

- Quimioterapia
- Radioterapia
- Cirugía
- Trasplante de médula ósea
- Otros (especifique)

26.- ¿Qué tipo/s de cáncer ha padecido? Por favor, indíquelo

- Cáncer de mama
- Cáncer de próstata
- Cáncer de colon y recto
- Cáncer ginecológico (ovario, útero, cuello de útero, vagina)
- Cáncer hematológico (linfoma, hodgkin, mieloma y no-hodgkin)
- Otro (especifique).....

27.- ¿Cuánto tiempo ha transcurrido desde el último tratamiento? Por favor, marque con una cruz:

- De 1 a 5 años
- De 6 a 10 años
- Más de 10 años

28.-¿Realiza actualmente alguna actividad física?

- Sí
- No (pase a la pregunta nº 31)

29.- ¿Podría especificar cuál?:

- Nadar
- Caminar
- Ir en bicicleta
- Gimnasia, yoga, etc.
- Otro (especifique).....

30.- ¿Con qué frecuencia la realiza?

- Una vez cada quince días
- Una vez por semana
- Dos veces por semana
- Tres o más veces por semana

31.- ¿Padece de alguna enfermedad? Indique las que correspondan

- Diabetes
- Obesidad o sobrepeso
- Hipertensión
- Problemas cardiovasculares
- Problemas óseos
- Otros, (especifique).....

32.- Actualmente, ¿cuál es su situación laboral?

- Trabajador por cuenta propia o ajena
- En paro
- Jubilado
- Incapacidad laboral
- Estudiante
- Ama de casa
- Otro (especifique).....

33.- ¿En cuál de los siguientes grupos situaría los ingresos anuales netos de su hogar durante el último año fiscal, considerando las aportaciones de todos los miembros del mismo?:

- Menos de 6.000 euros
- De 6.000 a 12.000 euros
- De 12.001 a 15.000 euros
- De 15.001 a 24.000 euros
- De 24.001 a 30.000 euros
- De 30.001 a 36.000 euros
- De 36.001 a 48.000 euros
- Más de 48.000 euros

Muchas gracias por su participación

Puede enviar el cuestionario cumplimentado por cualquiera de los medios siguientes:

Correo electrónico: cuestionario.tratamientos@gepac.es

Fax: 91 141 01 14

Correo postal: Grupo Español de Pacientes con Cáncer
Santa Hortensia, 15 - oficina K
28002 Madrid

Número	Dimensiones	Preguntas
1	Necesidades relativas a la fase post-tratamientos	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál es la situación actual en relación al seguimiento clínico de las personas que han superado la enfermedad? • ¿Cuáles son las secuelas a nivel físico? • ¿Cuáles son las secuelas a nivel emocional y de pareja? • ¿Cuáles son las secuelas a nivel económico y laboral? • ¿Qué tipo de atención reciben los afectados en esta fase?
2	Necesidad de la importancia de un Plan de Seguimiento para los supervivientes de cáncer	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué importancia puede tener para el paciente y la familia el hecho de poder disponer de un plan de seguimiento? • ¿Qué información debería incluir un plan de seguimiento a nivel clínico? • ¿En qué medida se puede poner en evidencia problemáticas de tipo social, psicológico o económico? • ¿Se deberían incorporar además consejos de nutrición y de práctica de ejercicio físico?
3	Conclusiones finales	<ul style="list-style-type: none"> • Se solicita a los participantes que elaboren un listado de informaciones que se deberían incluir en el Plan de Seguimiento



Hoja de consentimiento

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer junto al apoyo del Foro Español de Pacientes y la colaboración de Sanofi Aventis están realizando un estudio denominado “**Necesidades no cubiertas de personas que han finalizado los tratamientos oncológicos**”, con el objetivo de conocer cuáles son las experiencias y necesidades de los afectados una vez que concluyen los tratamientos, no sólo a nivel de seguimiento clínico, sino también en relación a la vida personal, familiar, social, económica y laboral.

Para cumplir estos objetivos, el estudio se ha basado en una revisión bibliográfica y en la realización de una encuesta poblacional dirigida a los propios afectados. Como última fase se ha previsto identificar cuál es la información que debería incluir un plan de seguimiento y es por ese motivo que le invitamos a participar en un grupo de discusión. Se realizarán tres grupos, uno con pacientes, uno con familiares y uno con afectados.

Les recordamos que la participación en este estudio es voluntaria y que podrá retirarse en el momento que lo considere oportuno. Sus datos personales y la información que nos facilite se mantendrán confidenciales para todas las personas externas al equipo de investigación y será utilizada solo para responder a los objetivos del estudio como lo prevé la Ley orgánica 15/1999, del 13 de Diciembre, de protección de datos personales.

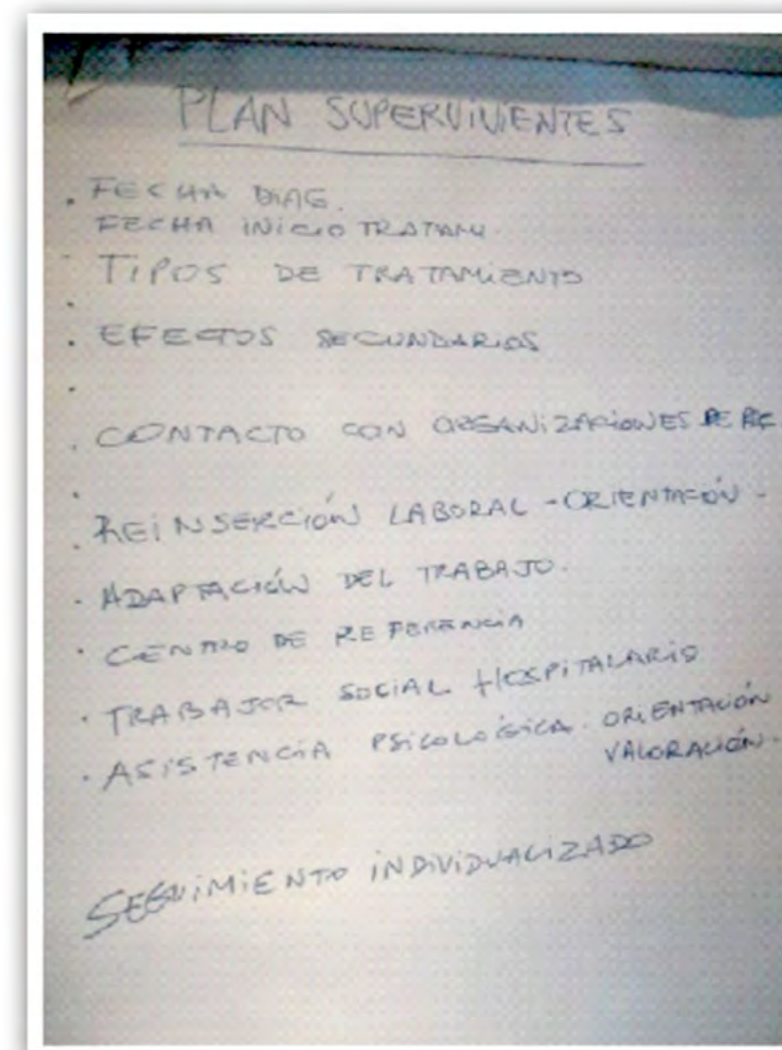
Gracias por su colaboración

NOMBRE Y APELLIDO:

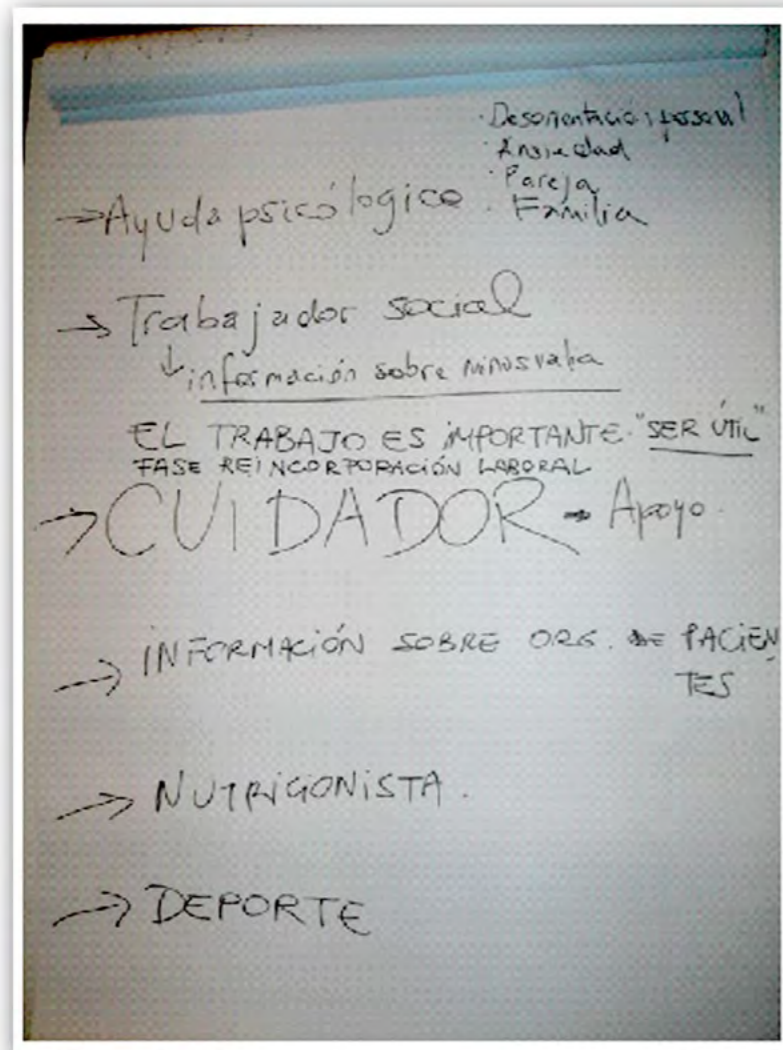
DNI:

Lugar y fecha, de 2012

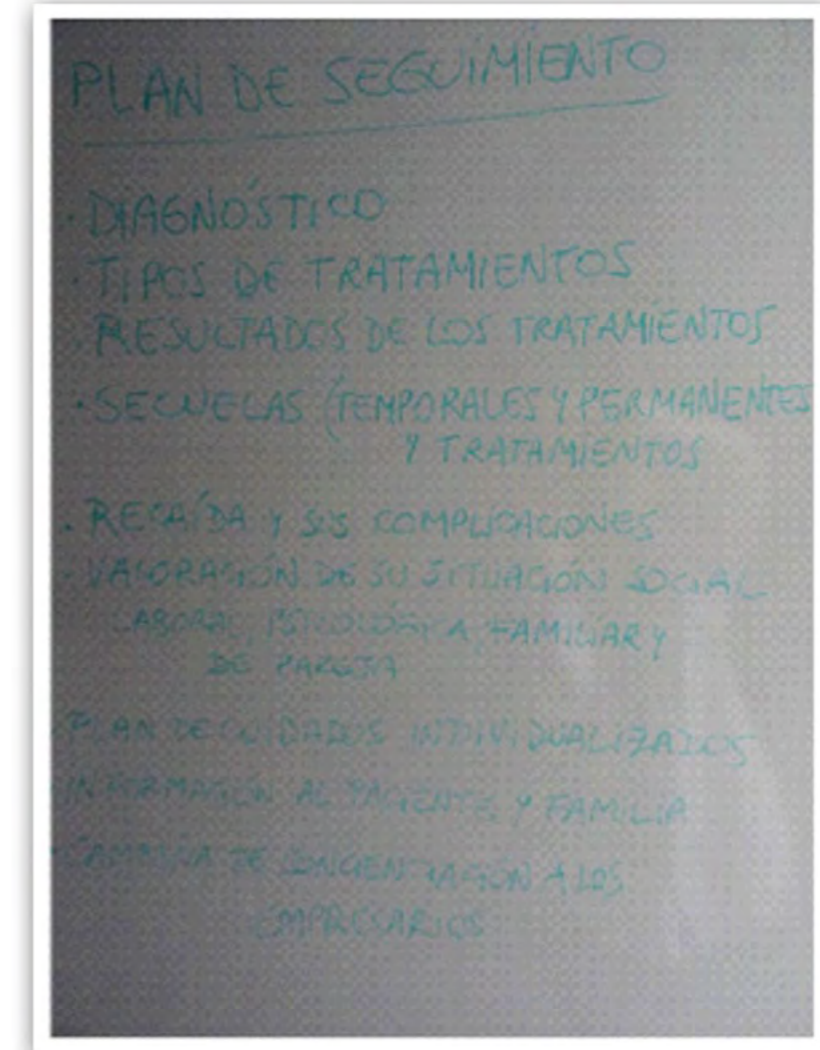
.....



Conclusiones elaboradas por el grupo de pacientes



Conclusiones elaboradas por el grupo de familiares



Conclusiones elaboradas por el grupo de los profesionales



grupo español de
pacientes de cáncer

la voz de los pacientes con cáncer