

Universidad Autónoma de Barcelona

Facultad de Psicología

Departamento de Psicología Básica, Evolutiva y de la Educación



Doctorado en Psicología de la Salud y Psicología del Deporte

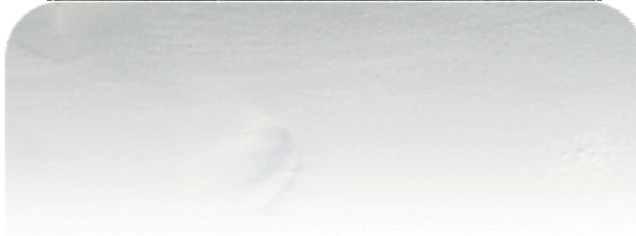


*Necesidades de personas*

*que han finalizado*

*tratamientos oncológicos en España*

Tesis Doctoral



Directores:

Dr. Antoni Font, Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Barcelona

Dr. Albert J Jovell, Facultad de Medicina, Universitat Internacional de Catalunya (a título póstumo)

EMILIA ARRIGHI, Barcelona 2014

# RESULTADOS

*5.1 Calidad de vida y necesidades de supervivientes de cáncer (estudio cualitativo)*

*5.2 Diseño, construcción del cuestionario CESC y prueba piloto*

*5.3 Necesidades no cubiertas de supervivientes de cáncer. Aplicación del cuestionario CESC*

*5.4 Necesidad de la implementación de un Plan de seguimiento de supervivientes de cáncer (estudio cualitativo)*

## **5.1 Calidad de vida y necesidades de supervivientes de cáncer (Fase 2, estudio cualitativo)**

### 5.1.1 Justificación

### 5.1.2 Metodología

### 5.1.3 Resultados

#### 1.1.1 Justificación

A partir de las recomendaciones elaboradas por el jurado de pacientes sobre la calidad de la asistencia oncológica en España, estudio realizado en el año 2007, (Arrighi et al., 2014 in press) se detectó la necesidad de realizar un seguimiento más focalizado en las necesidades de quienes habían concluido los tratamientos oncológicos.

Un informe del Instituto de Medicina de EE.UU. destacó que la supervivencia constituye una fase distinta en el proceso asistencial. Puso de relieve además que, si bien es cierto que los procesos de vigilancia y prevención de una posible recaída están bien sistematizados, existen todavía necesidades insatisfechas que afectan la normal calidad de vida de estas personas. Entre esas necesidades se pueden mencionar los efectos secundarios de los tratamientos, el impacto psico-social de la enfermedad y las preocupaciones relativas a la reinserción laboral (Ganz et al., 2008; Hewitt et al., 2006).

Si bien no existe un consenso acerca de la definición de calidad de vida relativa a la salud, los investigadores coinciden en mencionar las dimensiones física, emocional, social, espiritual y ocupacional (Ferrel and Hassey, 1997; Font and Bayés, 1993).

Por lo tanto, para responder a los objetivos de esta fase de la investigación, resultó necesaria una aproximación de tipo cualitativo, con la intención de conocer de manera global la calidad de vida y las necesidades de los supervivientes de cáncer en España. A continuación se presenta la descripción de la metodología.

### 1.1.2 Metodología

Para responder a los objetivos del estudio se emplearon técnicas de recogida de la información de tipo cualitativo, entre ellas las entrevistas semi-estructuradas y los grupos focales.

- Sujetos

En un primer lugar, en base a la información recogida en la literatura científica, se identificaron los perfiles de los expertos que actuarían como informadores claves. La información recogida en la revisión bibliográfica permitió además, la identificación de las áreas de interés a explorar para el desarrollo del guión de las entrevistas semi-estructuradas.

Para la selección del grupo de expertos se construyó una muestra teórica. Una muestra teórica es una muestra de participantes que resultan seleccionados en base en su capacidad para contribuir al desarrollo del estudio de investigación (Creswell, 1998). En este caso se identificaron las sociedades científicas de ámbito oncológico representativas a nivel nacional. El interés principal de la selección de expertos abarcó no sólo aquellos profesionales de larga experiencia en el tratamiento y cura de pacientes con cáncer desde un punto de vista clínico, sino además, aquellos que se han dedicado al seguimiento emocional y social de estas personas y de sus familiares. Entre los expertos se contó también con líderes organizaciones de pacientes que pudieran dar su opinión reflejando la situación del colectivo que representan a nivel de todo el territorio español.

La selección de los expertos ha seguido la actual línea internacional de promoción de la participación de todos los implicados en el ámbito asistencial, ya sea desde el punto de vista técnico y profesional, como desde el punto de vista de las necesidades que rodean al afectado y a su familia, hechos que son recogidos por las organizaciones de pacientes y voluntarios. Entre los expertos se ha contado con la participación de profesionales médicos de la oncología, enfermería oncológica y psico-oncología; además de líderes de asociaciones de pacientes que, muchos de ellos, han pasado por un diagnóstico de cáncer.

En la Tabla 14 se presenta un listado de los expertos que han participado en las entrevistas (por orden alfabético):

**Tabla 14: Listado de expertos que han participado en las entrevistas semi-estructuradas**

- Dr. Emilio Alba. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)
- Dña. Begoña Barragán. Grupo Español de Pacientes con cáncer (GEPAC)
- Dr. Josep Maria Borrás. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud
- Dña. Esther Corrales. Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO)
- Dra. María Die Trill. Sociedad Española de Psico-oncología (SEPO)
- Dr. Alejandro García- Cubillana de la Cruz. Europacolon España
- Dr. Ismael Herruzo. Federación Española de Sociedades Oncológicas (FESEO)
- Dña. Isabel Oriol Díaz de Bustamante. Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)
- Dña. Ana María Puente. Asociación de Cáncer de Mama de Madrid (ASCAMA)

- Instrumentos

El desarrollo de los guiones de las entrevistas se realizó en base a la revisión de la literatura científica y en base a los resultados de estudios anteriores de carácter cualitativo.

Entre los ámbitos temáticos que se contemplaron en el guión de las entrevistas se incluyeron las necesidades relativas a las siguientes áreas: seguimiento de los aspectos clínicos, aspectos psicológicos y emocionales (incluyendo la relación de pareja, familia); así también como las necesidades relativas a la reincorporación laboral y aspectos relacionados con la economía. La pregunta final incluyó la propuesta de estrategias de mejora para el seguimiento de afectados y sus familiares. En el Anexo B se presenta el guión de las entrevistas semi-estructuradas.

- Procedimiento

Como primer paso se contactó a los expertos y se les invitó a participar en el estudio. Para ello se envió una carta informativa con los objetivos del estudio y la explicación del diseño de la investigación. El método de recogida de la información fue de uno-a-uno a través de entrevistas semi-estructuradas, las cuales se realizaron tanto de forma presencial; como de forma telefónica. Previa realización de las entrevistas se envió a cada uno de ellos el guión con las preguntas para que los entrevistados pudieran tener una visión general de las temáticas que se iban a tratar, solicitándoles mayor detalle en el área de especialidad de cada profesional. Se realizaron un total de 9 entrevistas. Las

entrevistas presenciales se realizaron en las ciudades de Málaga (n=1), Madrid (n=2) y Barcelona (n=3), mientras que el resto se realizaron de forma telefónica.

Las entrevistas fueron grabadas utilizando una grabadora de voz digital. En el caso de las entrevistas presenciales el formulario de consentimiento se firmó antes de comenzar, mientras que para aquellas realizadas por teléfono, se obtuvo previamente gracias al envío del consentimiento por correo electrónico. Los participantes enviaron el formulario escaneado o por fax al investigador.

Las entrevistas se desarrollaron durante 2009 y 2010 y tuvieron una duración variable entre 30 y 45 minutos. El investigador desarrolló además un diario del entrevistador, donde se tomaron notas escritas durante y después de cada entrevista para documentar citas relevantes y / o frases clave de los participantes, la actividad no verbal (en el caso de las entrevistas presenciales), y pensamientos e impresiones durante el desarrollo de las mismas (Patton, 2002).

- Instrumentos

Una vez que se desarrollaron las entrevistas semi-estructuradas comenzó la planificación de los grupos de discusión. Según Thomas (1992), el grupo focal no es una colección de entrevistas individuales, sino que es una entidad en sí misma. La estructura y el contenido de la discusión pueden variar considerablemente de una sesión a la otra, ya que las dinámicas que allí se establecen son únicas e irrepetibles. Los grupos de discusión se realizaron hasta llegar a la saturación teórica, es decir que, se interrumpieron cuando en la discusión no se aportaban temas nuevos o aspectos que pudieran ampliar la información ya existente.

- Sujetos

La selección de los candidatos a participar en los grupos focales se organizó en base a una muestra teórica. De este modo se identificaron aquellos perfiles que tenían más probabilidades de proporcionar información en el ámbito de estudio de la investigación. De acuerdo con Patton (2002), "el propósito del muestreo es intencional al seleccionar casos ricos en información cuyo estudio iluminará las cuestiones objeto de la investigación". Para la construcción de la muestra se identificaron una serie de criterios. Los participantes cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: (a) la edad cronológica: mayor de 18 años; (b) haber padecido cáncer; (c) haber realizado distintos tipos de tratamiento; (d) haber finalizado tratamientos oncológicos, al menos 2 años

antes de la fecha de participación en el estudio; (e) estar dispuesto y ser capaz de proporcionar el consentimiento.

Los criterios de exclusión se identificaron con el objetivo de impedir la participación a quienes padecían alguna enfermedad mental o no dispusieran de la capacidad para comunicarse o decidir libremente participar en el estudio. Los criterios de inclusión para participar en los grupos de discusión, tanto de afectados como de familiares, se muestran en la Tabla 15.

Tabla 15: Criterios de inclusión de la muestra	
Grupo de Afectados	Grupo de Familiares
<ul style="list-style-type: none"><li>• Mayores de 18 años</li><li>• Varón o mujer</li><li>• Haber padecido una enfermedad oncológica</li><li>• Haber finalizado los tratamientos al menos 2 años antes</li><li>• Sin patología mental</li><li>• Dispuestos a participar al estudio</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Mayor de 18 años</li><li>• Ser familiar directo de un afectado que haya concluido los tratamientos al menos 2 años antes</li><li>• Poseer distintos grados de filiación (pareja/hijo/etc.)</li><li>• Sin patología mental</li><li>• Dispuestos a participar en el estudio</li></ul>

Se decidió incluir en los grupos focales personas mayores de 18 años, varones y mujeres que hubieran padecido una enfermedad oncológica (se han considerado las más prevalentes), que en el momento del estudio hubieran concluido los tratamientos activos (al menos 2 años antes de la fecha del estudio) y que desearan participar en el mismo. Para el grupo de familiares se incluyeron a miembros con relación de filiación directa, considerando importante el rol del cuidador principal. No se incluyeron en el estudio a personas supervivientes de cáncer infantil.

- Procedimiento

Durante el año 2010 se realizaron 4 grupos focales con afectados (8-12 participantes cada uno) como se describe a continuación:

- Grupo 1: realizado en la ciudad de Madrid el día 18 de Marzo, con personas de 18 a 40 años de edad.
- Grupo 2: realizado en la ciudad de Madrid el día 23 de Abril, con personas de 41 a 60 años de edad.

- Grupo 3: realizado en la ciudad Barcelona el día 28 de Abril, con personas mayores de 61 años.
- Grupo 4: realizado en la ciudad de Cádiz el día 20 de Mayo, con familiares y cuidadores.

Se realizaron un total de 4 grupos focales en el que participaron un total de entre 8 y 12 participantes cada uno y tuvieron una duración aproximada de 2 horas. Los grupos se realizaron hasta llegar a la saturación teórica. La saturación teórica se refiere al punto en un estudio cualitativo cuando los datos adicionales no revelan una nueva visión, es decir que no aportan nuevas categorías teóricas o propiedades. Por lo tanto, en toda investigación se debe considerar la saturación como el punto en el cual resulta necesario detener el proceso de exploración (Pope and Mays, 2008).

Los grupos de discusión siguieron un guión que fue elaborado a partir de la revisión de la literatura y los aportes de las entrevistas semi-estructuradas. Se confirmó de este modo la misma estructura y áreas temáticas utilizados para las entrevistas y se definieron con mayor precisión las preguntas orientándolas a los grupos de pacientes (segmentados por edad) y a los cuidadores y familiares. El guión se puede consultar en el Anexo B.

- Reclutamiento

Para el reclutamiento el investigador siguió distintos métodos de contacto. El investigador envió una carta formal de invitación a participar en el estudio donde se describía con claridad el objetivo del mismo y las distintas fases de realización (Anexo C).

Para el caso del grupo focal organizado con familiares en la ciudad de Cádiz, se contactó con el Jefe del Servicio de Hematología del Hospital Puerta del Mar de Cádiz, el Dr. Francisco Capote y con la psico-oncóloga de la misma unidad Dña. Antonia Nieto que contribuyeron a identificar los candidatos, además de proporcionar el lugar donde se realizó la sesión grupal. Los candidatos se identificaron entre las personas que frecuentaban el hospital.

Para el caso de Madrid y Barcelona, se estableció contacto con distintos representantes de organizaciones de pacientes que actuaron como "porteros". Este término en investigación cualitativa se refiere a una persona que tiene una consolidada relación con un grupo específico de interés y que se utiliza para la detección e invitación de posibles candidatos (Creswell, 1998). Se utilizó además, la técnica de bola de nieve (Miles and



Huberman, 1994), ya que se les pidió a las personas contactadas que recomendaran a otros y que pudieran estar interesados en participar en el estudio.

En el caso de los grupos de Madrid se contó con el apoyo de la Asociación Española de Afectados por Linfomas y Leucemias. Esta organización, a través de la labor de la psico-oncóloga, reclutó los candidatos y puso a disposición una sala para poder realizar la reunión de los 2 grupos focales.

En el caso del grupo realizado en Barcelona, se contó con el apoyo de la Asociación Española contra el Cáncer y de la colaboración de la enfermera Dña. Rosalía Santesmases, del Àrea Bàsica de Salut Pubilla Cases del Institut Català de la Salut de Barcelona.

Para la selección del lugar donde se desarrollaron las sesiones de grupo se tuvo en cuenta la facilidad de acceso a las personas, la posibilidad de ofrecer un lugar conocido que inspirase la confianza necesaria a los participantes y facilitara además, la localización del lugar.

Se tomaron varias medidas para proteger la privacidad de los participantes a lo largo del proceso de investigación cualitativa (Kvale, 1996). Los formularios de consentimiento incluyeron información sobre el propósito general del estudio, el diseño de la investigación, los posibles riesgos y beneficios de participación, los procedimientos empleados para mantener la confidencialidad y los derechos de los participantes a retirarse del estudio en cualquier momento. En estos formularios también se incorporó información acerca del investigador principal con datos de contacto para que los participantes pudieran consultar cualquier duda o preocupación (Anexo D).

Los participantes también completaron un cuestionario con información general antes de iniciar la sesión grupal. En el breve cuestionario se obtuvo información demográfica como el sexo, origen étnico, nivel de educación, el diagnóstico y el tipo de tratamiento recibido. Las variables demográficas que se incluyeron en el cuestionario son las comúnmente reportadas en la literatura. El cuestionario demográfico tomó aproximadamente uno o dos minutos para que los participantes completaran la ficha con esta información.

Entre otras de las medidas para preservar la confidencialidad, se encuentra la de haber asignado un código numérico para cada participante en el estudio. Este número se utilizó para indicar los verbatines y, de este modo asegurar que en ningún caso pudiera ser revelada su identidad. Todos los datos recogidos durante el trabajo de campo (cuestionarios, notas, cintas de audio, transcripciones y documentos) fueron etiquetados

con el correspondiente número de identificación. Los archivos han sido mantenidos con la máxima confidencialidad y sólo accesibles a los miembros del equipo investigador, disgregando los datos personales de la propia condición de salud en respeto a la ley orgánica 15/1999 del 13 de diciembre, de protección de datos personales.

- Dinámica de la sesión

La función del moderador, en este caso la autora, 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, la discusión abierta de los participantes permitió la generación de 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 estrategias de mejora con las que se confeccionó un listado de recomendaciones consensuado por todos los participantes que se apuntaron en un panel o pizarra a la vista de todos. Esta validación por parte de los miembros del grupo constituye uno de los criterios de calidad en investigación cualitativa (Calderón, 2002; Tong et al., 2007).

En los grupos ha participado, además del moderador, un observador cuyo objetivo ha sido el de tomar notas durante el desarrollo de la sesión. Entre las áreas principales de observación se incluyeron aspectos relativos al lenguaje no verbal, gestos, silencios y cuestiones relacionadas con la dinámica del grupo, además del contenido y recomendaciones elaboradas por los participantes (Cohen and Crabtree, 2008). Estas notas han sido consideradas durante el proceso de análisis. Puede consultarse un registro fotográfico de la sesión en el Anexo E.

- Análisis de los resultados

Para realizar el análisis de los datos se siguió la metodología de análisis de contenido (Pope and Mays, 2006). Una vez realizada la transcripción de las entrevistas, se obtuvieron los *verbatim*s 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 los datos incluyó las siguientes fases: transcripción de las entrevistas, 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).

### 5.1.3 Resultados

La edad media de los pacientes fue de 55,35 años (DS= 15.7, rango 26-85), mientras que para los cuidadores de la media edad fue de 48 años (DS= 8.02, rango 37-62). Tanto para los pacientes hombres y mujeres, el promedio de tiempo transcurrido desde la finalización de los tratamientos 11,5 años (DS= 6.3, rango 2-28). La mayoría de los participantes poseían un alto nivel de educación y tenían empleo. En la Tabla 16 se presentan las características de la muestra de los participantes en los grupos focales.

**Tabla 16: Características socio-demográficas de los participantes en los grupos focales**

		<i>Pacientes</i>		<i>Cuidadores</i>	
		<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Género	Femenino	15	75	6	54
	Masculino	5	25	5	46
Diagnóstico*	Mama	8	40		
	Ginecológico	2	10		
	Colon y recto	5	25		
	Hematológico	6	30		
Educación	Primaria	2	10	2	18
	Secundaria	4	20	3	27
	Terciaria	2	10	1	9
	Universitaria	12	60	5	46
Situación Laboral	Tiempo completo	9	45	9	82
	Tiempo parcial	2	10	1	9
	Desempleado	3	15	1	9
	Jubilado	6	30	-	-
		<i>x</i>	<i>DS</i>	<i>x</i>	<i>DS</i>
Edad		55.35	15.7	48	8.02
Años después de los tratamientos		11.5	6.3		

\*Un paciente resultó afectado por 2 tipos de cáncer

A continuación se presentan las temáticas emergentes ya sea de las entrevistas como de la discusión en los grupos focales, según las categorías más mencionadas por los participantes.

### 5.1.3.1. Entrevistas semi-estructuradas

#### 5.1.3.1 La opinión de los expertos

- Aspectos relacionados con el seguimiento clínico
- Hacia una rehabilitación completa
- Seguimiento emocional de los afectados
- Impacto en la vida de pareja y familiar
- Reinserción laboral
- Programas de formación en hábitos de vida saludable
- Aspectos de mejora

### 5.1.3.2. Grupos focales

#### 5.1.3.2.1 Los afectados

- Impacto en la calidad de vida
- Seguimiento clínico
- Seguimiento emocional y psicológico
- La vida de pareja
- Entorno familiar y social
- Trabajo y reinserción laboral
- Cambio en las prioridades vitales
- Estrategias de mejora

#### 5.1.3.2.2 Los familiares y cuidadores

- Aspectos relacionados con el seguimiento clínico
- Impacto en la calidad de vida de la familia
- Impacto en la vida social y laboral del cuidador

### 5.1.3.1 La opinión de los expertos

A continuación se indican los temas emergentes y su agrupación por categorías, identificados como resultado del análisis de las entrevistas semi-estructuradas realizadas a los expertos.

#### 5.1.3.1.1 Aspectos relacionados con el seguimiento clínico

- Protocolo de seguimiento
- Unidades funcionales
- Secuelas a largo plazo
- Oncólogo de referencia
- Abordaje integral del superviviente
- Coordinación entre niveles asistenciales
- Unidades o clínicas del superviviente

#### 5.1.3.1.2 Hacia una rehabilitación completa

#### 5.1.3.1.3 Seguimiento emocional de los afectados

- Sensación de desorientación producida al finalizar los tratamientos
- Acceso facilitado a la visita con el psico-oncólogo
- Reincorporación a la vida normal sin necesidad de asistencia

#### 5.1.3.1.4 Impacto en la vida de pareja y familiar

- Impacto en la vida familiar
- Impacto en la sexualidad y la fertilidad
- Impacto en la imagen corporal

#### 5.1.3.1.5 Reinserción laboral

- La reincorporación laboral
- Barreras en la reincorporación laboral
- Garantía de permisos para pruebas de control y seguimiento
- Necesidad de políticas laborales específicas

#### 5.1.3.1.6 Programas de formación en hábitos de vida saludable

#### 5.1.3.1.7 Aspectos de mejora

#### 5.1.3.1.1 Aspectos relacionados con el seguimiento clínico

- Protocolos de seguimiento

Con la finalización de los tratamientos primarios, los pacientes deben seguir una serie de controles y monitorización de síntomas. Entre los aspectos relacionados con el seguimiento clínico los expertos señalan que se siguen protocolos, pero que la

aplicación de los mismos puede depender del centro asistencial o de la comunidad autónoma donde se aplique. Es necesario organizar un sistema asistencial que tenga previsto el control de estos pacientes con una visión a largo plazo.

*E1: “Aunque puede haber variaciones en función de la enfermedad, el tratamiento recibido y el protocolo de cada servicio, suelen ser cada 3 meses los 3 primeros años; cada 6 el 4º y 5º año y, posteriormente, anuales. El objetivo de estas revisiones no es sólo determinar la situación de la enfermedad, sino también valorar la toxicidad y secuelas del tratamiento, así como las necesidades de rehabilitación o consulta con otros especialistas.”*

*E2: “... Después, más a nivel de organización del seguimiento concreto, yo pienso que se tiene que estandarizar, en esta patología por todo lo que sabemos y por las necesidades del enfermo ... se tendría que hacer un seguimiento trimestral, con coordinación con atención primaria, un seguimiento psicológico adecuado, trabajar mucho todos los factores de riesgo que hemos detectado, o sea intentar estandarizar. Hemos estandarizado mucho el abordaje inicial de esta enfermedad y estamos todavía trabajándolo, pero en cambio falta una visión a largo plazo...”*

*E3: “En la mayoría de los sitios hay una serie de protocolos de seguimiento que, habitualmente, también se basan en las recomendaciones, digamos de las sociedades científicas, internacionales o nacionales, como puede ser la ASCO, la ESMO o la SEOM.”*

- Unidades funcionales

La situación ha mejorado mucho en el tiempo en relación a la detección con la implementación de las Unidades Funcionales. Además, se ha conseguido optimizar la respuesta cuando se presenta una urgencia; en cambio, existiría mucha variabilidad en el seguimiento a las personas que han superado la enfermedad y no presentan complicaciones graves, según opinan los expertos.

*E2: “Sobre todo cuando nos referimos a un enfermo que presuponemos que está yendo bien, le hemos hecho un tratamiento, ha ido bien y se le tiene que hacer un seguimiento*

*que en cada patología será diferente claro... Ha mejorado mucho toda la atención continuada, por ejemplo que el paciente tiene una duda, un problema... ha habido conciencia de mejorarla... Pero en cambio cuando un paciente tiene sus problemas de salud, pero está estable, es decir que no hay ninguna complicación añadida, es cuando hay mucha variabilidad en la práctica.”*

Para algunos, el proceso de seguimiento requiere un desarrollado continuado y, para ello, sería conveniente optimizar los recursos disponibles e identificar estructuras que pudieran realizar la monitorización clínica de este grupo específico de afectados.

*E2: “Hemos empezado a trabajar mucho, por ejemplo cuando un paciente tiene síntomas, cómo se deriva y cómo se diagnostica y cómo se trata, en esto hemos hecho pasos de avanzar, de poner recursos en el territorio... Pero ya la parte más de seguimiento, es decir que ya hemos pasado una etapa muy importante, y ahora vamos a definir cómo evoluciona el paciente...”*

*E4: “...Porque los primeros años hay unos controles trimestrales, que se espacian a semestrales, que pasan a ser anuales. ...Depende de la patología, a lo mejor a partir del cuarto o quinto año se espacian a revisiones anuales, pero en el seguimiento...yo creo que algunos pacientes sí que están teniendo secuelas y, a veces, tienen cosas que no saben si las asocian a la enfermedad o no.”*

*E5: “Creo que ahora nos encontramos frente a dos problemas; uno producto del éxito en términos de supervivencia, tenemos un gran volumen de pacientes que tenemos que seguir, que están acostumbrados a ser seguidos periódicamente por los profesionales y esto, cuando se alarga muchos años, los profesionales progresivamente tienen la percepción de que no hace falta que los pacientes sean seguidos en un ámbito hospitalario y por tanto que podrían ser seguidos, ser otro ámbito como la atención primaria (AP); pero la AP prefiere, por otro lado, que estos pacientes continúen siendo seguidos en el hospital.”*

*E6: “Está aumentando la supervivencia en una forma tan rápida que el sistema no es capaz de abordar.”*

- Secuelas a largo plazo

Existe la necesidad de continuar investigando las secuelas a largo plazo de este colectivo para poder anticipar y vigilar la presencia de otras patologías derivadas de los tratamientos para garantizar la calidad de vida de los pacientes.

*E1: “Cada vez más, los oncólogos médicos y radioterápicos están concienciados de que no sólo es importante curar el cáncer, sino también preservar la calidad de vida del paciente tras los tratamientos. En la actualidad, la sanidad pública cubre prácticamente todos los aspectos médicos para permitir una correcta rehabilitación del paciente. Sin embargo, hay secuelas sobre las que es necesario investigar en detalle pues se desconoce su impacto real (en términos de prevalencia), por ejemplo, la toxicidad neurológica (hay indicios de deterioro cognitivo a consecuencia de ciertos fármacos), o la diabetes, la hipertensión y las cardiopatías.”*

*E5: “Y después, por otro lado, yo creo que de estos pacientes seguidos a largo plazo, lo que no sabemos bien es qué necesidades realmente tienen... es decir, qué supone ser un superviviente a largo plazo.”*

*E7: “En ese sentido, sí que tendría que estar mucho más controlado. Las personas de larga supervivencia, las secuelas que podemos tener porque bueno, en un estado normal, una persona con mi edad, el problema cardíaco que he tenido no lo tendría. Son cosas que hay que controlar porque tienes un tratamiento a tus espaldas y ese tratamiento puede tener unas secuelas a largo plazo.”*

- Oncólogo de referencia

Para el seguimiento de largos supervivientes se considera fundamental la presencia de un oncólogo de referencia que pueda ejercer de coordinador o líder del equipo multidisciplinar y que conozca la historia de cáncer anterior. La opinión de los expertos es que las patologías relacionadas a largo plazo deberían ser vigiladas por los expertos en oncología. No obstante, es evidente que el volumen de pacientes en relación a la cantidad de profesionales disponibles es otro argumento que se debe afrontar con



brevedad. Queda pendiente entonces la estructura y el modo en que serán tratados los afectados al finalizar los tratamientos.

*E3: "...Como por ejemplo salud ósea, en mujeres con cáncer de mama, o en hombres con cáncer de próstata, riesgos cardiovasculares en pacientes con tumores germinales del testículo, problemas de fertilidad después de tratamiento de linfoma o tumores en jóvenes, esto no está reglado y seguramente habría que tener un médico de referencia... un médico tutor o un oncólogo tutor."*

*E5: "Los pacientes, en general, por lo menos con los que yo he hablado, prefieren ser seguidos por la persona que les ha cuidado, con lo cual se produce un volumen de pacientes y de seguimiento a largo plazo que, sobre todo en algunos tipos de cáncer de larga supervivencia, como cáncer de mama, pero también en colon o vejiga urinaria, etc, genera un gran volumen de pacientes."*

*E4: "...El oncólogo que te trata, luego si tienes cualquier problema de una enfermedad de éste tipo, sobrepeso, hipertensión, cualquier cosa de éstas, sería en tu médico de familia como en cualquier otra persona normal y yo creo que no siempre eres uno más, nosotros no somos uno más."*

*E6: "Yo creo que el paciente oncológico no quiere dejar a su oncólogo."*

*E9: "Se les trata esa enfermedad nueva que puede surgir como una enfermedad aislada, no dentro de un programa de supervivientes, y eso es lo que yo creo que falta ...eso es lo que falta."*

- Abordaje integral del superviviente

Los expertos coinciden en que la atención a los supervivientes debe considerarse desde un abordaje integral e interdisciplinar, con la participación de distintos profesionales especialistas en el cuidado y total recuperación de los afectados.

*E1: "...Y, por supuesto, mejorar todos los aspectos de la rehabilitación que no sólo son físicos/funcionales, sino también ocupacionales y psicológicos. La rehabilitación ha de ser planteada en todas las áreas del funcionamiento personal."*

*E9: "Yo creo que hay poca gente que tiene consciencia de la necesidad que hay y, como no están enfermos, entonces en dónde encajan... ¿Dentro del hospital encajan? Yo pienso que sí, porque han sido enfermos y tienen cuestiones médicas o psicológicas, pues hay que ayudarles. Pero muchas veces el proceso psicológico puede ser muy variable, según el proceso médico que hayan tenido previamente, según el sistema de apoyo, recursos personales, recursos económicos, nivel sociocultural."*

- Coordinación entre niveles asistenciales

Sin lugar a dudas, la optimización de los recursos disponibles implica una mejora en la coordinación de los servicios actuales y de los niveles de atención, especialmente entre atención primaria y hospitalaria.

*E1: "Por otra parte, señalar la necesidad de que los niveles asistenciales se coordinen mejor para facilitar un buen seguimiento y control de las posibles secuelas, tanto preventivo, como curativo o de rehabilitación, así como del manejo de las recidivas o extensión de la enfermedad."*

*E2: "Pues el médico y la enfermera son los interlocutores que han de trabajar mucho la parte de coordinación, desde que podamos tener un teléfono único; desde circuitos bien establecidos, desde una política de comunicación más continuada. Yo creo que eso se puede mejorar muchísimo."*

- Unidades o clínicas de supervivientes

Es evidente que los expertos se cuestionan dónde se debería realizar este seguimiento y para ello reflexionan acerca de la posibilidad de crear unidades especiales o clínicas creadas específicamente.

*E9: “Las llamaría clínicas del superviviente, en las que hubiera personal médico, de enfermería, y desde luego, psicólogos. Vemos que hay gente que tiene problemas, como se dice, ‘downtheroad’, es decir, en el camino y no inmediatos, no a los seis meses o al año de acabar el tratamiento, sino 5 años después, 4 años después, tiempo después... Y no hay protocolos, no hay clínicas, no hay información para el superviviente una vez que acaba el tratamiento.”*

#### 5.1.3.1.2 Hacia una rehabilitación completa

Cuando se habla de rehabilitación, los expertos puntualizan la necesidad de considerar el término desde una perspectiva integral que considere no sólo los aspectos clínicos, sino aquellos relacionados con la reintegración a la vida social, laboral y familiar. Así mismo, hacen notar la necesidad de facilitar el acceso a los servicios especializados de fisioterapia, no disponibles en todas las unidades.

*E1: “Aunque la sanidad pública cubre prácticamente todos los aspectos médicos para una correcta rehabilitación del paciente con cáncer, se detectan deficiencias en recursos especializados (fisioterapeutas, logopedas) y prestaciones para que los pacientes puedan mantener una adecuada adherencia al tratamiento de contención como en el caso del linfedema.”*

*E3: “Pienso que deberían estar más organizados, más estandarizados, creo que esto se hace de una manera bastante desigual, depende de las circunstancias.”*

*E4: “Lo primero siempre es la rehabilitación psicológica, que es importantísima. Hay un problema psicológico que perdura a través de muchos años después de padecer la enfermedad, que no se tiene en cuenta para nada. Luego, otros problemas físicos, a veces se tratan; es decir, se trata una rehabilitación por unos períodos cortos de tiempo, si ha afectado la enfermedad a la movilidad, a lo mejor te tratan con x sesiones.”*

*E6: “Sí que vemos que psicológicamente deben seguir siendo atendidos en un servicio de oncología o psico-oncología. Gracias a que el sistema no está tan desestructurado, el cáncer ha pasado a ser como una enfermedad crónica... los pacientes van a tener un seguimiento lo que pasa es que es un seguimiento orgánico, es un seguimiento donde me van a hacer una colonoscopia cada 2 o 5 años o un TAC y para de contar, no voy a pasar por un gabinete de psicología donde me van a preguntar cómo me encuentro, si tengo miedo a recaer, y todo este tipo de cosas que yo creo que son importantes.”*

*E9: “Yo creo que cuando uno está recibiendo los tratamientos está tan concentrado en la parte médica, primero en el conocimiento del sistema sanitario, es que la gente no sabe lo que es entrar en un hospital y entrar en un sistema que a veces es muy complejo, muy anónimo, muy solitario, muy hostil a muchos niveles. Luego, es conocer toda la enfermedad, enfrentarse a los efectos secundarios, o sea que es un proceso tremendamente duro a nivel físico. Y la persona no tiene, espacio mental, por así decirlo, para tomar conciencia de cómo me está afectando esto de la parte emocional y una parte que remite la parte médica que ya está controlada, que ya está finalizada. Es cuando uno se empieza a plantear ‘qué es lo que me ha pasado’.”*

#### 5.1.3.1.3 Seguimiento emocional de los afectados

- Sensación de desorientación producida al finalizar los tratamientos

Es necesario hacer notar que para el grupo de expertos la finalización de los tratamientos es vivida por los pacientes como un momento de desorientación y de gran desgaste emocional.

*E1: “En muchos casos, la vuelta a la vida normal tras los tratamientos puede ser inesperadamente difícil o estresante. A pesar de lo deseado que puede llegar a ser este momento, pueden asaltar muchas dudas o preocupaciones... Muchos enfermos de cáncer se sienten decaídos tras el alta médica o la finalización del tratamiento, con sensaciones similares al agotamiento físico y emocional. Otros experimentan una gran ansiedad y preocupación cada vez que tienen que ir a revisión. Algunos hablan del cáncer como una ‘espada de Damocles’, para expresar que es un temor que siempre les acompaña.”*

*E2: “O sea, el cáncer lo tienen, podemos pensar que ellos entienden que se han curado, pero ellos saben perfectamente que siguen teniendo su enfermedad. Que el médico les diga que ha disminuido el tamaño o que ya pueden estar tranquilos porque han pasado este bache tan importante, pero los enfermos, muchas veces, se van a casa con la enfermedad, sobre todo lo definiría como incertidumbre y desamparo.”*

*E9: “Nosotros vemos mucha gente que se hunde, después de haber terminado el tratamiento, nosotros vemos mucha gente que viene con depresiones, con mucha ansiedad, una vez finalizados los tratamientos.”*

*E4: “Es tan grande el esfuerzo que hacemos por la supervivencia, por afrontar la enfermedad, por afrontar los tratamientos, por no morirnos, que cuando llegamos a superarlo...¿Qué pasa?, Y ahora qué hago...estamos como perdidos y además es el momento en el que se empiezan a sumar otra serie de problemas adicionales, tanto laborales como familiares y eso hace que nuestro caos sea mucho más grande. Nos cuesta muchísimo trabajo volver a colocar cada cosa en su sitio o volver a adaptar, yo diría que hay gente que no llega a adaptarse jamás a la nueva situación.”*

- Acceso facilitado a la visita con el psico-oncólogo

En este sentido, los expertos se detienen a analizar la importancia de que los afectados que necesiten un apoyo emocional en su recuperación puedan tener acceso a estos servicios y que no sea tan complicado realizar consultas con el psico-oncólogo una vez fuera del circuito de tratamientos. Según la opinión de los expertos existen pocas unidades de oncología que integren la participación del profesional de psico-oncología.

*E2: “Derivemos a un psico- oncólogo a ese paciente, aunque ese paciente lo pueda buscar él mismo.”*

*E2: “Yo creo que sí, que es un punto de inflexión de riesgo, yo diría crítico en el cual, si no ayudamos tampoco a los enfermos*

*ellos se pueden encontrar que durante el período a lo mejor de un año una persona haya tenido que dejar de lado su carrera profesional, tenga su relación de pareja totalmente cambiada, bueno ese niño que lo tenían que llevar al cole, ese niño ya ha pensado que es su abuela la que lo lleva al cole.”*

*E4: “Hay muy pocos servicios de oncología o de hematología que tengan un servicio de psicología. Además, deberían estar integrados dentro del equipo médico para que conocieran también el caso del paciente, un servicio privilegiado. Pero una vez que se finaliza el tratamiento, no hay nada.”*

*E7: “Después de los tratamientos, la paciente, muchas veces piensa que ahora va a estar menos controlada, que a lo mejor desde la última revisión hasta la siguiente, que suelen pasar de 3 a 6 meses, dependiendo un poco del tratamiento. Tiene el miedo de que en ese tiempo pueda tener una recaída, entonces bueno, un apoyo psicológico también es importante, en ese momento.”*

- Reincorporación a la vida normal sin necesidad de asistencia

Algunos de los expertos piensan, no obstante, que muchos pacientes se reintegran con normalidad a la vida cotidiana después de haber finalizado los tratamientos y, por lo tanto, no sería necesaria la consulta al psico-oncólogo. No obstante para quienes lo necesitaran, se debería facilitar el acceso.

*E3: “Sí, evidentemente, yo creo que habría que facilitar el acceso. De todas formas, vuelvo a insistir, no creo que sea el problema fundamental. Creo que el paciente cuando ha terminado el tratamiento y está bien, la mayoría no necesita un psico-oncólogo, la mayoría, no todos, lo que es verdad que para estos sí que debería haber acceso.”*

#### 5.1.3.1.4 Impacto en la vida de pareja y familiar

La vida de pareja y el impacto que la enfermedad puede haber ocasionado en la relación ha sido otro de los aspectos que se han estudiado. En este sentido, los

expertos plantean que sería necesaria una mayor evidencia al respecto, pero que se tienen indicios de que el impacto de la enfermedad puede resultar el detonante de la ruptura de la relación de muchas parejas.

*E3: “El cáncer es una enfermedad de la persona y de la familia de esa persona... Creo que esto es un dato que merecería un estudio mucho más en profundidad porque conoceríamos cosas muy interesantes. A mí me da la impresión de que sí hay cambios importantes en la relación, sobre todo en la relación en mujeres de ciertas edades. Quizás, a lo mejor una mujer de 75 años o de 70 menos, pero seguramente en una mujer de 48, 50, 45 seguro que hay cambios importantes, pero también sinceramente eso no lo hemos medido, esto a mi juicio, no está suficiente estudiado.”*

*E4: “Mi experiencia me dice que se dan más casos de separaciones, de divorcios y problemas a raíz de la enfermedad, yo no sabría decir si esto es motivado por la propia enfermedad o porque la enfermedad es el detonante para sacar a flote algún problema... Quizá no durante los tratamientos, porque parece que hay una pena por acompañar, pero sí en el momento que finaliza. Normalmente suele coincidir el finalizar el tratamiento con una separación, con un problema laboral y esto es tremendo para la persona afectada.”*

*E7: “Por supuesto que hay una incidencia de separaciones post tratamientos y durante los tratamientos. Hay muchas parejas que no aceptan, no entienden y la enfermedad les cae demasiado grande y optan por separarse de la pareja. ... Decide separarse o se separa directamente el marido porque no está al nivel para superar esa circunstancia en su vida y directamente opta por mantenerse al margen y ya está. Entonces, eso también a una persona diagnosticada de cáncer es algo que tiene que llevar encima y es un peso muy grande también, no sólo ya la enfermedad, sino la circunstancia...”*

*E9: “...Pero el cáncer no es el responsable, el cáncer, a lo mejor, es la gotita que colmó el vaso, entonces doblemente doloroso para el superviviente porque es enfrentarse a la enfermedad, a las secuelas de la enfermedad, a las consecuencias de haberla padecido y encima a la ruptura de la pareja.”*

- Impacto en la vida familiar

No sólo han considerado el impacto en la relación de pareja, sino además, el impacto que la experiencia de enfermedad puede producir en la familia en su totalidad, puntualizando que el desgaste que pueden sufrir los cuidadores se debe vigilar con atención, para evitar situaciones de agotamiento. Consideran además, que para los cambios en los roles familiares el apoyo psicológico puede ser un recurso de gran utilidad.

*E1: “El cuidado de una persona enferma puede suponer un desgaste físico y emocional para los cuidadores, que en muchas ocasiones, son los familiares directos: cónyuge, hijos, padres, etc.”*

*E2: “El tratamiento activo moviliza y organiza a la familia. En cambio, cuando todo eso para, se tienen que enfrentar a otros ritmos del día a día, la vida es diferente.”*

*E4: “Por tanto llega el cáncer a la familia, da igual quien lo tenga, la familia sufre, la familia necesita un apoyo, necesita acoplarse a la nueva situación, reestructurarse para llevarlo lo mejor posible. Eso probablemente se puede conseguir muy bien con un apoyo psicológico.”*

*E9: “... El cáncer es una enfermedad familiar que afecta a todos los miembros de la familia, de distinta manera, pero afecta. Entonces, suele haber una reestructuración familiar de roles, de funciones, de responsabilidades dentro de la familia. A nivel familiar, por otra parte, el tema de las expectativas, claro, el paciente acaba su tratamiento y la familia espera que vuelva a funcionar como antes y el paciente no puede, o no llega a funcionar como antes.”*

- Impacto en la sexualidad y la fertilidad

El abordaje de los temas relacionados con la sexualidad y la fertilidad han sido considerados de importancia, pero no se abordan de forma sistemática. La temática



parece más habitual si se trata de pacientes jóvenes o que expresamente demandan hablar sobre el tema.

*E3: “Pienso que es una cosa importantísima, que no lo abordamos, de manera sistemática, sinceramente.”*

*E2: “Los profesionales nos movemos un poco cuando visualizamos a parejas jóvenes, pues que a lo mejor tenían un proyecto de tener hijos... Pero en la entrevista inicial normalmente ese tema sale muy poquito... Yo creo que en la mayoría de los casos es un tema muy oculto.”*

*E5: “Yo creo que, en la gente joven, el tema de la sexualidad y el tema de la fertilidad sí que se aborda, al menos cada vez más... Es un tema que se pregunta en tumores de testículos o en tumores de ovario en mujeres jóvenes, o sea que sí, que creo que se habla. El tema de la sexualidad en mujeres y hombres de edad avanzada, creo que se habla si se pide, y no creo que se hable con una gran comodidad por parte de los profesionales.”*

*E6: “El tema es que no sabemos, es decir, el médico, el especialista no te habla de estos temas, solamente hay pacientes que lo preguntan pero ellos no lo tienen incluido en su entrevista inicial...”*

*E9: “En general no, no se abordan, primero porque el personal sanitario no sabe cómo abordarlo y segundo porque al paciente, o al ex paciente, le da vergüenza... pero hay muchos casos en que sí es necesario y sobre todo en la fase de la supervivencia.”*

*E1: “Algunas personas que han padecido un cáncer experimentan cambios y alteraciones en su funcionamiento sexual como consecuencia de los tratamientos y la localización tumoral. Por ejemplo, en casos de cáncer de mama y tras el tratamiento con quimioterapia y/o tratamiento hormonal, puede aparecer amenorrea, o supresión de la menstruación, que se puede acompañar de síntomas como sofocos, sequedad vaginal, cambios en el sueño o alteraciones emocionales; o por ejemplo,*

*en algunos casos de cáncer de próstata, pueden aparecer problemas de impotencia en el varón.”*

- Impacto en la imagen corporal

En relación a este tema, los cambios en la imagen corporal también constituyen un factor que puede afectar la relación íntima de la pareja y que muchos pacientes no se atreven a comentar, viviendo en soledad situaciones de mucha angustia.

*E7: “Luego, también, aparte el tema estético en las mujeres mastectomizadas. Es muy difícil enfrentarse y aceptarse en un primer momento, muchas mujeres no se aceptan y eso hace que sus parejas las rechacen y tengan miedo. Ese es otro tema muy importante desde el punto de vista psicológico pues también se tendría que tratar. No sólo debemos tratar la enfermedad, sino que también debemos tratar el interior de las personas.”*

#### 5.1.3.1.5 Reinserción laboral

- La reincorporación laboral

Al tomar en consideración los aspectos relacionados con la reincorporación laboral, los expertos señalan dificultades en la flexibilidad de los horarios, la consideración de la nueva situación en la que se encuentra la persona, con la necesidad de adaptación de las tareas, entre otras situaciones.

*E1: “...Algunos pacientes sí comentan que se han encontrado con dificultades para volver al trabajo, solicitar los permisos necesarios para recibir los tratamientos o acudir a revisiones médicas. En este sentido, algunos empresarios no facilitan la adaptación del puesto de trabajo a los pacientes que se reincorporan con alguna secuela física o discapacidad.”*

*E2: “Cuando ese enfermo es derivado a un profesional, por la situación que sea, al trabajador social o al psico-oncólogo, es cuando ese tema se empieza a trabajar ya más estrictamente, qué dudas tienes, qué te va a poder pasar, por qué no hablas con tu jefe y le haces un replanteamiento en ese sentido. La flexibilidad*

horaria, ayudas económicas, este tema formalmente, si no hay intervención concreta de profesionales más expertos, casi ni aparece...”

E5: “Obviamente, eso depende del trabajo, depende del entorno y de la percepción que tiene el paciente de la necesidad de trabajar o no trabajar. Creo que cada vez hay más gente que quiere volver al trabajo y tiene que hacer un esfuerzo para convencer a los empleadores de eso. De que las cosas están bien y de que hará una actividad laboral normal. Yo creo que dentro del proceso de normalización del cáncer se está implementando más. A mí me parece que los grupos de ayuda a los pacientes y organizaciones de pacientes están ayudando mucho a normalizar esta historia y a reivindicar, cuando este retorno laboral no se produce bien.”

- Barreras en la reincorporación laboral

Según los participantes, en algunos casos, se pueden presentar situaciones de despido o de disminución injustificada de las responsabilidades después de la enfermedad.

E3: “No tenemos una información estructurada... Una persona que se reincorpora al trabajo y luego lo despiden, no es lo más frecuente, sino que hay un cambio en el trabajo en las expectativas.... A lo mejor, si esa persona que tenía que progresar, progresa menos o, a lo mejor, si tenía que tener una cierta posición directiva, la tiene menos.”

E4: “Estamos teniendo muchísimos casos de despidos por motivo de baja, el motivo que se alega nunca es la enfermedad, pero es coincidente con que finalizadas las bajas laborales, viene el despido laboral y esto se está dando mucho. En un momento en el que más necesita la persona recuperar la normalidad, se dan estos despidos. Luego, otro problema, es que hay personas a las que les dan una incapacidad durante un tiempo, cuando esta incapacidad finaliza y se tienen que volver a reincorporar a la vida laboral, ocurre que a lo mejor esta persona que está capacitada 100% para el trabajo, no puede desempeñar el trabajo que desempeñaba antes y ahí está teniendo problemas. Otras veces, han estado cobrando durante un tiempo la incapacidad y ha desaparecido su puesto de trabajo y tienen que volver a buscar un trabajo...”

*E9: "...No son pocas las veces que nos encontramos con gente que trabaja en empresas privadas y, de pronto, se buscan excusas en la empresa, evidentemente no les pueden echar por haber tenido un cáncer, pero siempre hay alguna otra excusa. Gente que ha rendido mucho anteriormente y ahora no puede rendir igual...Tenemos gente de la lavandería o auxiliares que están cargando mucho peso y que las operan de un cáncer de mama y luego la reincorporación y hemos tenido gente aquí con muchos problemas, porque a lo mejor era gente que no había tenido muy buena relación dentro de su grupo de trabajo y luego al reincorporarse van pidiendo que se modifiquen las condiciones de trabajo, las tareas que tienen que hacer y se encuentran con muchos problemas."*

- **Garantía de permisos para pruebas de control y seguimiento**

Sería necesario, además, garantizar los permisos necesarios para la realización de pruebas de control o la posibilidad de continuar con tratamientos de mantenimiento, en el caso de enfermedad avanzada, sin que esto constituya un problema en el ámbito laboral del afectado.

*E6: "Entonces, el pedir días para una colonoscopia, que son 2 días, porque tienes que estar todo un día inactivo porque tienes que hacer una preparación al día siguiente también tienes que estar de baja, pues sí que tienes problemas. Las mutuas de accidente deberían tener también el conocimiento de que un enfermo con cáncer de colon u otro tipo de cáncer, va a tener que estar más días de baja."*

*E7: "El tema laboral en personas que están en edad de trabajar es un problema añadido... Es lógico y normal después de unos tratamientos como son los oncológicos volver a reanudar tus actividades profesionales te cuesta... Antes no va a ser, porque tienes unos efectos secundarios y muchas veces, ese puesto de trabajo lo pierdes. Hay muchas personas que tienen metástasis y que tienen que llevar unos tratamientos continuos y su posibilidad de encontrar trabajo es nula... Es un problema que tiene que abordar la administración, muchas veces, los efectos secundarios nos limitan en los trabajos. En ese tema también se tendrían que reconocer minusvalías."*

- Necesidad de políticas laborales específicas

Al plantear si habría que implementar una política de regulación en este sector, las posturas no son coincidentes. Los expertos centran la atención en la necesidad de potenciar una reincorporación paulatina al puesto laboral con una cierta flexibilidad y adaptada a la nueva situación del afectado, pero no se termina de definir con claridad la oportunidad de implementar políticas laborales específicas.

*E3: “Pues habría que planteárselo porque hay un millón y medio de personas en este país que han superado un cáncer, o sea, que habría que planteárselo ¿no? Creo que la respuesta es sí.”*

*E4: “Tendría que haber una reincorporación paulatina al puesto de trabajo y tendría que haber una ley para proteger, porque realmente un paciente oncológico, está totalmente desamparado. Yo creo que tenemos una Ley muy antigua; esta Ley no recoge el cáncer porque antes se morían todos y ahora no nos morimos, y como seguimos vivos necesitamos una nueva forma... Y personas que a lo mejor no pueden desempeñar un puesto de trabajo, puedan desempeñarlo.”*

*E7: “...De la noche a la mañana tienes que reincorporarse a tu puesto de trabajo o con las mismas horas que hacías antes de la enfermedad y, muchas veces, eso no es posible porque hay personas que se tienen que volver a dar de baja porque no pueden seguir el ritmo que tenían antes de la enfermedad. Eso sí que tendría que estar más protegido y la reinserción laboral debería estar controlada para empezar con media jornada, ampliarlas a jornadas completas, pasar un tiempo. Sí que tendría que haber un protocolo en ese sentido...”*

#### 5.1.3.1.6 Programas de formación en hábitos de vida saludables

En relación a la posibilidad de ofrecer programas de formación y orientación a este colectivo, sobre la incorporación de hábitos de vida saludables, los expertos están de acuerdo en la necesidad de implementar este tipo de actividades de manera sistemática, ya que se ha comprobado su beneficio.

*E3: “Bueno, se ha descrito que en mujeres con cáncer de mama el evitar que engorden y que hagan ejercicio físico regular, puede tener relevancia a la hora de la recaída. Esto es fundamental, y puede ser más fundamental que hacerle una radiografía de tórax cada cuatro meses.”*

*E5: “Esto, evidentemente, se tendrían que hacer programas de educación... Por ejemplo, la dieta es probablemente un gran vacío que, aparte de recomendaciones genéricas, con la dieta mediterránea y algo de ejercicio moderado, que todos decimos, pero nadie sabe bien qué quiere decir.”*

#### 5.1.3.1.7 Aspectos de mejora

Finalmente, los expertos expusieron las estrategias que se podrían implementar para mejorar las condiciones de seguimiento de las personas que han superado la enfermedad. La calidad de vida general, ha sido el primer tema a considerar y han reiterado la necesidad de que el seguimiento considere los aspectos fundamentales de la persona como son, además de los clínicos, los emocionales, los sociales y los laborales.

*E1: “El avance en los aspectos vinculados a la calidad de vida y la mejora de la atención de los efectos adversos de la enfermedad o del tratamiento, como es la atención psico-oncológica, la rehabilitación del linfedema o de otros efectos, debe ser un motivo de atención de los diferentes servicios sanitarios”.*

*E2: “Y a nivel de aspectos, ya más concretos, que yo considero que están omitidos, todo el tema no clínico sino emocional, sexual, social, yo creo que ahí tiene que ver mucho la formación de los profesionales.”*

*E3: “Y, en todos ellos, creo que hay facetas no relacionadas con cuestiones estrictamente clínicas como son cuestiones laborales, cuestiones psicológicas, cuestiones de relación familiar, cuestiones de la vida personal que deberían tratarse de una manera proactiva”.*

El seguimiento de las personas que han superado la enfermedad debería realizarse a partir de un plan estandarizado que pudiera detallar los pasos a seguir después de la finalización de los tratamientos.

*E1: “Un resumen conciso del proceso, así como un resumen de las posibles complicaciones en el futuro inmediato que requieren seguimiento y vigilancia...Información acerca de riesgos futuros, detección temprana de efectos secundarios derivados de la enfermedad y los tratamientos, prevención de secuelas físicas y psicosociales, así como el tratamiento psicológico de las mismas y necesidad de relacionarse con otras personas que han pasado por una experiencia similar a la suya.”*

Se reitera la necesidad de facilitar el acceso a un seguimiento de tipo psicológico para aquellos que lo necesiten y advierten de la importancia de implementar este servicio en todas las unidades de oncología.

*E4: “Sería muy importante el apoyo psicológico del que hablamos que tendría que haberse iniciado previamente y tendría que tener una continuidad. Sería muy importante que los pacientes oncológicos fueran sometidos a unas revisiones periódicas de x cosas de su salud, como hábitos de vida, si tienen sobrepeso, si tienen diabetes y todas estas personas que tienen unos posibles riesgos que se controlasen y se previnieran, antes de que aparecieran los problemas serios.”*

*E9: “Sin embargo, el sistema no está equipado para atender a las necesidades que no sean estrictamente físicas. Los hospitales y al médico fundamentalmente le entrenan para tratar la enfermedad, no a la persona.”*

Así pues, sería necesario que se constatasen las necesidades reales de este grupo de afectados, para poder coordinar y organizar los servicios disponibles.

*E5: “Tratar de identificar esas necesidades y ver qué utilización de recursos están haciendo esos pacientes, tanto de tratamientos alternativos, como complementarios, como de visitas extra hospitalarias a psicólogos.”*

En este sentido, algunos expertos proponen la creación u organización de unidades especiales o clínicas orientadas al seguimiento de este grupo de personas.

*E7: “Yo creo que debería haber una unidad especializada en oncología, una unidad donde se hiciera ese seguimiento durante el diagnóstico y tratamiento y que yo tengo la esperanza que algún día se pueda conseguir.”*

*E9: “Primero, que hay cada vez más supervivientes de cáncer y más supervivientes jóvenes, eso amplía el abanico de necesidades que tienen los supervivientes. Lo segundo, es que esta gente tiene necesidades que no se satisfacen, que no se abordan y que no se tratan... Primero, que el superviviente tiene problemas de adaptación física, emocional, laboral y social y que es una población muy vulnerable a todos los niveles porque es una población que ha sufrido mucho, tanto física como emocionalmente, y eso les hace muy vulnerables y entonces necesitan ayuda, y esa ayuda no está ahí. Por último, sugeriría que se crearan clínicas de supervivientes en las que hubiera una atención integral.”*

Se destaca que, las asociaciones de pacientes pueden aportar a los afectados información y orientación; además de la propia experiencia y gestión de los efectos secundarios que pudieran permanecer. Se constata además, la necesidad de un reconocimiento institucional y la participación activa en la toma de decisiones sanitarias.

*E6: “Tenemos la familia, es la que nos va a tratar con cariño y tal, pero muchas veces, no va a resolver todas las dudas que tenemos por la enfermedad. Entonces, para esto está la familia grande, que no tenemos vínculo de sangre, pero tenemos el vínculo que padecemos de la misma enfermedad y, entonces, en otros países funciona ya como obligatorio...En España parece que la cultura de las asociaciones va a ir para arriba...”*

*E7: “Hay una parte muy importante en esto que son los grupos de ayuda mutua de las asociaciones que deberían estar reconocidas institucionalmente, deberíamos formar parte en las decisiones, deberíamos tener interlocutores válidos, que muchas veces, los tenemos pero más todavía. Desde el trabajo de las asociaciones creemos que nos cuesta mucho sacar adelante organizaciones que no son lucrativas... pero es por un ideal.”*



Entre las recomendaciones se ha planteado además la necesidad de implementar planes de formación en estilos de vida saludables.

*E3: "...Pues habría que identificar los problemas de salud relacionados con el tratamiento con la enfermedad, como puede ser el riesgo cardiovascular, etc., monitorizarlos, e incidir en estilos de vida saludable, para prevenir las recurrencias y mejorar la salud general."*

*E4: "Cualquier persona que hubiera pasado por un cáncer, que entrase en estos programas y que tuviera su información y su seguimiento; las dos cosas, una formación en hábitos de vida saludable y un seguimiento de los problemas que la enfermedad le puede ocasionar."*

En el siguiente apartado se presentan los resultados del análisis de la discusión de los grupos focales.

## 5.1.3.2 Resultados de los grupos de discusión

### 5.1.3.2.1 Los afectados

#### 5.1.3.2.1.1 Impacto en la calidad de vida

- Reincorporación a la vida cotidiana
- Dificultades para reanudar la vida cotidiana

#### 5.1.3.2.1.2 Seguimiento clínico

- Rehabilitación después de los tratamientos activos
- Sentimientos de abandono después de los tratamientos

#### 5.1.3.2.1.3 Seguimiento emocional y psicológico

- Sensación de agotamiento emocional
- Acceso facilitado al profesional de psicología
- Miedo a la recaída

#### 5.1.3.2.1.4 La vida de pareja

- Cambios en la imagen corporal
- La relación de pareja y la sexualidad
- Asesoramiento médico y psicológico
- Fertilidad

#### 5.1.3.2.1.5 Entorno familiar y social

- Información y seguimiento para los cuidadores
- La familia
- El entorno social
- Contacto con otros afectados

#### 5.1.3.2.1.6 Trabajo y reinserción laboral

- La vuelta al trabajo
- Relaciones laborales
- Rendimiento laboral
- Impacto en la situación laboral
- Jubilación anticipada
- Reincorporación laboral programada y secuenciada

#### 5.1.3.2.1.7 Cambio en las prioridades vitales

#### 5.1.3.2.1.8 Estrategias de mejora

#### 5.1.3.2.1.1 Impacto en la calidad de vida

- Reincorporación a la vida cotidiana

Las experiencias que comentan los afectados y sus familiares hablan de muchas dificultades, una vez concluidos los tratamientos. La calidad de vida de quienes han superado la enfermedad se recupera con el tiempo y para algunos de ellos, no es completa.

*GA8: “Me quité ambas mamas, tenía 41 años, un niño pequeño, luego se sale, se sigue adelante...He pasado un año muy mala, casi no podía ni andar con la quimio y con el tratamiento me quedé casi inválida. Desde luego estoy bien, sigo trabajando, no he dejado mi trabajo, pero no estoy al 100%, el 90% se queda allí, mi calidad de vida ha disminuido, tengo que hacer todo con mucho cuidado, me canso mucho, pero estoy bien...”*

*GA3: “La calidad de vida no es total...”*

Los participantes en el estudio comentan las dificultades que se han presentado una vez acabados los tratamientos y el hecho de tener que enfrentarse a la vida cotidiana.

*GA4: “...Y bueno, han pasado 8 años...he deseado olvidarlo todo, ya me empiezo a acordar de cosas, pero la verdad es que no quiero saber nada, o sea, es como que lo niego completamente, no tengo intención de recordarlo.”*

*GA1: “Yo estuve de baja los 18 meses...enfrentarte con la gente... ver cómo te mira la gente sin decirte nada, es que ni saben qué decirte y que bajas al comedor en la empresa y te miran a ver si llevas peluca, eso es muy duro.”*

*GA6 : “A mí me detectaron un cáncer de mama hace 10 años, tenía el niño muy chiquitín, tenía dos años casi tres y fue muy duro, muy duro para mí. Pero al tener el niño tan pequeño, me empujó mucho a luchar, me ayudo mucho la psico-oncóloga.”*

El haber terminado los tratamientos constituye un primer paso importante, pero para algunos afectados, el tiempo de recuperación es largo, con la preocupación añadida de no saber si los síntomas que se presentan son un resultado de los tratamientos o patologías nuevas.

*GA8: “Lo que pasa es que como tardamos tanto en recuperarnos y en encontrarnos...ya no sabemos si es por la enfermedad, por los tratamientos o por la edad...”*

- Dificultades para reanudar la vida cotidiana

Uno de los síntomas que más mencionan los participantes en el estudio y sus cuidadores, es la presencia de fatiga y el cansancio excesivo en la realización de las actividades cotidianas.

*GA8: “A mí han llegado a creer que tenía síndrome de fatiga crónica, porque es que tenía un cansancio...”*

*GA4: “Vamos a ver, yo siempre me encuentro bien, pero muy cansada, yo para venir aquí he tenido que hacer una siesta, porque sin dormir yo la siesta, pues no ando...”*

#### 5.1.3.2.1.2 Seguimiento clínico

La opinión general hacia el seguimiento clínico es muy satisfactoria por parte de la mayoría de los participantes en el estudio, aunque muchos de ellos, se lamentan de la falta de información al final del itinerario de tratamientos, como una forma de dar conclusión a la etapa que termina y recibir orientación en la que se comienza.

*GM7: A ver, yo el seguimiento pienso clínicamente, muy bien, perfecto, cuando llegué a la recuperación puede ser porque hace 25 años, no había en aquella época ni un seguimiento psicológico y prácticamente los fisioterapeutas no tenían aun ninguna...pero el seguimiento médico perfecto y continuo haciendo revisión aún.”*

*GA6: “...Yo echo en falta información de final, si es que hay un final, porque yo creo que no lo hay. Eso es enfrentarme cada vez*

*a lo mismo cada 6 meses, es libertad vigilada, libertad condicional...”*

- Rehabilitación después de los tratamientos activos

Muchos de ellos comentan la necesidad de haber recibido durante los tratamientos una serie de pautas o de preparación al final de los mismos para poder volver a la vida normal, con expectativas realistas en relación a la propia condición física y emocional. En este sentido, se describe además, el estado de desgaste emocional en el que se encuentran los afectados una vez acabados los tratamientos.

*GJ3: “Yo estoy de acuerdo con A, yo creo que mucha clase de pautas se deberían introducir en el propio tratamiento, a modo de un asesoramiento psicológico, una vez que uno termina un tratamiento. Estás agotado emocionalmente, físicamente, lo único que quieres es retomar a una vida normal, incluso inconscientemente tienes un acto de rebeldía, de por qué has tenido que pasar por esa situación...”*

*GJ3: “Después del periodo de rebeldía, yo creo que vuelves un poco a decir, ‘cuídate, mira las consecuencias de lo que puede ocurrirte’, entonces sí es bueno que tú sigas lo que te han dicho y necesitas sentirte, otra vez, una persona normal’...”*

- Sentimientos de abandono después de la finalización de los tratamientos

Una de las temáticas recurrentes planteadas en los grupos de discusión se relaciona con el sentimiento de abandono, una vez que se deja de frecuentar tan asiduamente la estructura hospitalaria. Para algunos, puede constituir una sensación de alarma y ansiedad ante la aparición de síntomas menores.

*GA5: “Llega un momento en que se ha acabado, no te dicen que se ha acabado, no estamos sanos, pero se ha acabado... y es ahí donde te encuentras solo y donde necesitas parte de lo que tenemos ahí escrito, esa información de qué me va a pasar, alguien me debería haber explicado qué problemas me puedo encontrar y cómo hacer frente a los mismos...”*

*GA7: “Empiezan como a desaparecer y te encuentras solo con la realidad; encima, sigues pareciendo enfermo, con lo cual...”*

*GA7: “De estar un poco abandonado...”*

Para algunos deberían incluirse indicaciones relacionadas con la alimentación y a la evitación de conductas de riesgo.

*GA6: “Yo creo que el tema de la alimentación es muy importante e influye mucho y, sin embargo, los médicos no lo dicen...”*

#### 5.1.3.2.1.3 Seguimiento emocional y psicológico

- Sensación de agotamiento emocional

Los participantes coinciden en que, una vez que se han concluido los tratamientos activos, se sienten muy desorientados y agotados emocionalmente, como consecuencia de lo que ha supuesto el enfrentarse a las visitas, pruebas y efectos de los tratamientos.

*GJ2: “Sobre todo yo en las primeras revisiones esas... que se hacen cada 3 meses, son muy seguidas, desde luego ahí hay apoyo fijo [refiriéndose al seguimiento clínico], pero el apoyo psicológico que hacen no es suficiente, la sanidad es física no es psíquica...”*

*GA8: “Una vez terminas, te quedas totalmente... no sabes de qué va la vida, no sabes qué puedes hacer, estaría bien que hubiesen psicólogos, personas que te ayudaran con tu vida... que no fuera solamente un oncólogo, que hubiera un oncólogo, un psicólogo, ... y que no tengas que recurrir de manera particular.”*

- Acceso facilitado al profesional de psicología

Los afectados reclaman un seguimiento psicológico y emocional, sobre todo en el proceso de reincorporación a la vida normal después de que se ha superado la enfermedad. Muchos de ellos comentan las dificultades de acceso a profesionales competentes y la falta de integración asistencial.

GA1: *“Cuando terminas el tratamiento... cuando sales de un cáncer, la parte psíquica, la parte mental, debería haber alguien que te dijera ‘tienes que cuidar esto...’ porque si no, claro que terminas en un psiquiatra... y si te vas por lo privado, te tienes que gastar una pasta impresionante...”*

GA7: *“... Bueno y el tema de psicólogo, yo he querido buscármelo y me lo he buscado yo, por eso buscas las asociaciones, porque te encuentras un poco abandonado cuando acaba, después de que has estado ahí enganchado a unos tratamientos...”*

GJ5: *“Yo creo que dependiendo también del tratamiento que hayas recibido se tiene que hacer un apoyo psicológico mayor o menor... Lo pasé muy mal y, de hecho, he tenido depresiones cada X tiempo y sigo yendo al psiquiatra, y sigo tomando antidepresivos...”*

Las expectativas de afectados y familiares en relación al éxito que supone haber vencido la enfermedad, parece contrastar con la percepción de desorientación y abatimiento que experimentan los afectados. Las dificultades que afronta parecen complejas de comunicar al profesional sanitario y, por ello, consideran que se podrían prevenir con un seguimiento especializado.

GJ4: *“Puede pasar... pero yo no tuve esa sensación de decir ‘bueno ahora voy a hacer todo tal’. Mi caso no fue así. En mi caso, yo estuve bastante hundida, inmediatamente después...”*

- Miedo a la recaída

A esto debe sumarse el temor que sufren los afectados a una posible recidiva y que, para muchos de ellos, puede constituir un impacto importante en la calidad de vida.

GJ3: *“Bueno, ahora ya me pasa menos, pero el año siguiente al tratamiento era todo el rato pensando en que podía recaer”*

GJ4: *“Y hoy todavía voy, es que la semana pasada tuve que ir a revisión otra vez y todavía me causa esa sensación de...estoy en*

*la sala de espera callada mirando al suelo, porque no quiero mirar a mi alrededor...”*

Algunos han mencionado la preocupación recurrente durante los primeros años, mientras que para otros, puede transformarse casi en una obsesión.

*GA1: “La mala calidad de vida, en mi opinión es porque cada vez que te duele la espalda, dices ‘ya estamos’...”*

*GA2: “Yo creo que también hay otras cosas que, por ejemplo en leucemias o en cáncer de pecho, en el caso del pecho pasan 5 años y tienes un gran porcentaje de que la enfermedad esté curada para siempre. En cambio, en otras enfermedades, cuanto más pasa el tiempo, más posibilidades tienes caer en una recaída porque es matemático, todo el mundo recae en ésta enfermedad, tienes que ser cuerdo, no te puedes engañar...”*

#### 5.1.3.2.1.4 La vida de pareja

- Cambios en la imagen corporal

Los cambios en la imagen corporal, algunos temporales y otros permanentes, obligan a los afectados a pasar por un proceso difícil de adaptación.

*GA2: “Yo pienso que ahí tenéis un papel, para el cáncer de pecho sobre todo muy importante, los que habéis pasado por ello...”*

*GJ4: “...Pero para una chica de repente quedarte calva es muy, muy duro, te resulta muy complicado mirarte al espejo y verte ese pelo y dices ‘puf, madre mía’...”*

*GJ5: “Ese pelo, cuando tenías algo, porque era como...no tenía ni cejas, ni pestañas, ni nada de nada, eso es algo... te hinchas...”*

El asesoramiento y consejo en relación a la mejora del aspecto físico, así también como el contacto con tiendas y lugares de ventas especializadas para las prótesis, resulta fundamental para quienes necesitan mejorar el aspecto físico.



*GJ4: "Hace un tiempo ví en la tele que a las señoras les enseñaban a maquillarse y si la peluca... No es una cosa tan normal, es que tienes una cara..."*

Entre las sugerencias que han propuesto los afectados resulta indispensable la posibilidad de ofrecer una cirugía plástica para los afectados que la necesiten, sobre todo en aquellos afectados jóvenes.

*GJ1: "Yo lo he hecho, yo tenía el abdomen deformado completamente...es que pasan completamente, es que te cosen, te grapan directamente..."*

- La relación de pareja y la sexualidad

Sin dudas, la situación de enfermedad afecta a la pareja en su totalidad y conlleva cambios a los que es necesario adaptarse. Para algunas parejas el estrés que se produce es demasiado y una vez concluidos los tratamientos deciden separarse; mientras que para otros la experiencia refuerza la relación.

*GA1: "... Después de una experiencia así, yo creo que... hay varios casos, hay hombres que no soportan la tensión y se separan o al revés, que les une muchísimo la enfermedad y el marido apoya a la mujer, o la mujer al marido."*

La temática relacionada con la sexualidad ha despertado en los participantes de distintas edades la ocasión para hablar de un tema que parece poco abordado en la consulta con el profesional sanitario y que constituye otro factor importante a tener en cuenta cuando se valora la calidad de vida.

*GA8: "... Como no tenía menopausia, me la tuvieron que provocar tuve una menopausia muy temprana, falta de relaciones porque no tienes apetito y tal, falta de una serie de cosas, pues tu vida cambia mucho."*

*GA7: “El médico exclusivamente trata y habla de la enfermedad. Pero sí que es un aspecto importante de nuestras vidas y de nuestra satisfacción, en nuestros proyectos que vayamos haciendo y de eso en general no hablamos y, a veces, el no hablar evita el solucionar algunos aspectos que podrían serlo...”*

Para los entrevistados, resultaría más fácil hablar del modo en que se ve afectada la vida íntima de pareja con el ginecólogo que con el profesional de oncología.

*GA1: “La única fue mi ginecóloga porque yo le pregunté...”*

*GA6: “Los ginecólogos sí...”*

*GA1: “Pero porque yo le dije mira ‘estoy así’ o ‘mi marido está así’... ‘pues que no tengo ningún tipo de apetencia’ ‘pues sí que es normal’...”*

*GJ2: “Bueno yo, como lo mío fue de ovario, mi ginecólogo para mí el mejor ginecólogo del mundo... Me bajó la libido, me imagino como a todos, mis inquietudes, sequedades, cosas, todo eso siempre lo hablé con él y siempre me dijo las cosas que eran normales, lo que a lo mejor no podía serlo tanto y cómo remediarlo.”*

Se suman además, los cambios en la imagen corporal y el hecho de no sentirse atractivo, problema que se presenta sobre todo en las jóvenes, pero no es un tema exclusivo de las mujeres.

*GM6: “Claro, a mí el pecho me lo quitaron y, la verdad, no lo aceptaba, a mí me falta una cosa en mi cuerpo y no lo acepto. Luego, a partir del año sí, luego que te vaya pasando, que yo ya son 29 años, o sea que estos son muchos años...”*

*GM3: “Y respecto a consultar al médico, yo tuve una bolsa durante 10 años. Así como el cáncer de mama para una mujer, que es duro también, el que tengas que llevar una bolsa, te tengas que ir a la cama...Entonces se lo pregunté al médico y me dijo que podía hacer una vida totalmente normal y no le volví a preguntar nada más. Tuve que adaptarme, aceptarlo desde el primer día como te tenías que poner unas gafas y hasta el día que me la quitaron...”*

- Asesoramiento médico y psicológico

Para algunos participantes el hecho de poder consultar con el propio oncólogo y recibir la orientación y el seguimiento de un psicólogo favoreció la adaptación a la nueva situación y una vivencia que provocó menos sufrimiento.

*GM7: “Depende del tipo de medicamentos que tomes; por eso, sí que hace muy bien el psicólogo y un buen médico y entonces: duda que salía, porque salían sobre la relación sexual, pues podía consultar...”*

*GJ1: “Es verdad que de ellos no surge hablar de ese tipo de conversaciones...yo el día que salí del hospital ... con esa bolsa colgando de ahí, lo primero que pensé es ‘¿quién va a querer meterse en la cama conmigo? Luego está la gente que te quiere y resulta que no pasa nada, pero tu primera sensación es de pánico...El médico debería decirte directamente ‘pues mira tranquilo’ o ‘vas a tener estos problemas’...”*

- Fertilidad

En este sentido, si se habla de fertilidad, para muchos se ha visto afectada por los tratamientos, generando gran preocupación; que algunos asumen con resignación, y para otros, constituye una renuncia importante.

*GJ4: “A mi sí, la infertilidad sí, y de hecho durante varios años también me tuvo preocupada, luego llegó un momento en el que igual maduré y pensé ‘bueno, si no puedo tener hijos, tampoco se va a acabar el mundo’, o sea mucha gente no los tiene y no pasa*

*nada. Entonces superé un poco ese momento y dije 'si la vida me viene así, ¿qué le voy a hacer?', además como son cosas que no están en mi mano, ya ha pasado, ya lo he perdido, entonces ya dije 'si no puedo, no puedo y si puedo, pues podré' y ya está."*

*GJ2: "Yo tuve un efecto secundario que era que no podía tener hijos, porque cuando a mí me pasó no estaba esto de un ovario u otro, así me remitieron a otra persona en la clínica de fertilidad que en todo momento estuvo en contacto con el ginecólogo y con el oncólogo para ver cómo aplicaban los tratamientos... y me dejaron primero tener un hijo, y cuando tuve los dos...me sacaron todo el aparato reproductor."*

#### 5.1.3.2.1.5 Entorno familiar y social

- Información y seguimiento para los cuidadores

Otra de las necesidades presentadas por los participantes ha estado relacionada con apoyo que consideran necesario para sus cuidadores o familiares. Los afectados han planteado la necesidad de ofrecer información y asesoramiento a los cuidadores y han puesto en evidencia la carga emocional que puede significar el acompañamiento de una persona enferma. Es importante entonces, identificar y prevenir situaciones de agotamiento emocional del cuidador.

*GJ3: "...Eso sí, yo creo que se debería asesorar de otra manera a la gente que está cuidando."*

*GJ4: "Yo no me atrevería a decir si lo pasan peor, mejor o menos mal, pero es distinto porque el sufrimiento psicológico lo tenemos todos..."*

*GJ3: "Yo creo que es importante formar o intentar apoyar a los cuidadores. No sólo en el sentido de que supervisen el desarrollo de la enfermedad, sino en el hecho de estar con una persona que, de por sí, está sufriendo y puede ser incluso muy hiriente para su ambiente..."*

- La familia

Algunos participantes han comentado que la familia ha constituido su principal apoyo pero que, en ocasiones, se han sentido demasiado protegidos por haber estado enfermos.

*GA2: "Llegó un momento en casa que dije ya está bien, no estoy loca, tengo un mieloma. Había como un complot y me daban la razón en todo, esto no te ayuda a mejorar. Empecé a notar que estaba bien, cuando empecé a tener bronquillas, no me daban golpes, pero no me daban la razón en todo... O sea, que para ir adelante, no vale que te arropen demasiado..."*

- El entorno social

El entorno social también se ve alterado y el círculo de amigos cambia o se refuerza a partir de la experiencia de enfermedad. Muchos de los participantes han visto el impacto que la enfermedad puede producir en sus relaciones con amigos. Algunos de ellos comentan que han perdido vínculos estrechos y duraderos por el hecho de haber padecido la enfermedad.

*GJ5: "A mí me han llegado a retirar el saludo por estar enferma..."*

*GA6: "Porque estás muy vulnerable, yo en mi trabajo y casi en todo el círculo de amistades no les comente nada, porque no soportaba que me llamaran por teléfono y 'ay pobrecita...' Eso a mí me daba más miedo, la gente queriéndote consolar te asusta más..."*

*GA2: "Y se pierden los amigos..."*

*GA6: "Ahí es donde te das cuenta quiénes son tus buenos amigos, los de verdad y los que no... Hay amigos que no me volvieron a llamar, que no saben qué decirte..."*

- Contacto con otros afectados

La necesidad de poder compartir con otros afectados que han pasado por la misma experiencia, es valorada por los participantes positivamente. Este es un aporte fundamental que realiza el voluntariado y que han considerado debe estar aún más presente en los hospitales y centros asistenciales.

*GM4: “Yo lo que pienso es que en el momento en que pude salir, me hubiera gustado saber de un lugar donde pudiera compartir un poco, encontrar alguna persona que estuviese pasando una cosa como lo mío...Hasta que he conocido el que yo buscaba, un grupo de mujeres que se dedican a ir a ver a mujeres operadas de cáncer de mama... Ya hace 14 años que soy voluntaria y estoy en el hospital en la planta de oncología...”*

*GM3: “Por eso decía yo lo de la gente del voluntariado y en esos momentos, en los cuales te planteas poder superarlo o no lo podré superar, si ves que otra persona ha salido pues te influye una moral grandísima. Y yo también, por eso, me hice voluntario, estuve hasta el año pasado, lo tuve que dejar por ciertas circunstancias, pero yo veo que la acción del voluntariado, sobre todo, en el periodo que estás en el hospital, es fundamental, porque es una luz.”*

*GM4: “Yo pienso que es una cosa buena y que iría bien que funcione y que muchos hospitales lo tuvieran...”*

*GJ4: “Para mí ha sido muy duro superarlo... a partir del día que yo acabé el tratamiento fue una autentica batalla y ya estaba curada... Me cuesta un esfuerzo hablar con la gente y me cuesta esfuerzo abrirme en un tema así, entonces si existiera un taller en el que todo el mundo está recientemente curado...”*

#### 5.1.3.2.1.6 Trabajo y reinserción laboral

- La vuelta al trabajo

En relación a la vuelta al trabajo, la discusión se centró en la necesidad de encontrar apoyo y orientación para poder continuar con las actividades profesionales, además de

concluir que a una edad joven, muchos desean continuar trabajando y creciendo profesionalmente.

*GA2: "Sigo trabajando porque a los 43 no tiene uno una edad de quedar parado, y aparte de esto, no podía permitirme el lujo, hay que decirlo todo".*

*GA5: "...Digamos que mi vida ha cambiado totalmente pero se ha ido normalizando y digamos que ahora desempeño con ilusión la profesión y actividades que llevo a cabo."*

- Relaciones laborales

Para algunos de ellos, el trabajo se ha transformado además, en un recurso para poder centrar las preocupaciones en otros sectores, además de la enfermedad, aunque reconocen que los compañeros de trabajo no saben cómo comportarse ante una persona afectada.

*GA1: "Yo lo decía antes, que yo no había dejado de trabajar... y yo creo que me ayudó el estar trabajando por un lado, o sea, la preocupación del trabajo me ayudó pero es como todo. Por otro lado, eso de que no sabían cómo tratarme, que mucha gente no sabía qué decirme...eso fue muy desagradable..."*

*GA4: "Yo en cambio...yo no pedí baja, coincidí el tratamiento con las vacaciones... y, en cuanto al trabajo, me costó enfrentarme por primera vez a mis compañeros con mi peluca, pensaba que me iban a mirar como un bicho raro, me costó un poco, lloré nada más llegar, se me pasó y me vino bien..."*

- Rendimiento laboral

Se reconoce, además, que en el momento de la reincorporación laboral, el rendimiento de afectados no es total y que se cansan con facilidad. Esto suele presentarse en aquellos casos donde la reincorporación no es secuenciada y, por lo tanto, los afectados regresan al puesto de trabajo a cumplir el horario completo. Para muchos de ellos, es una situación difícil de sostener porque todavía no se encuentran recuperados totalmente.

GA5: *“Esos problemas los hemos tenido, antes, durante, y después...yo creo que el tratamiento es duro y que al final lo lleva uno en las espaldas. Entonces, cuando uno se incorpora, tratas de seguir a los que han sido tus compañeros y ves que en algunos momentos te descuelgas por cansancio, o por agotamiento y quizás eso, no sabemos manifestarlo o ponerlo en activo para que todo el mundo también entienda situaciones de ese estilo, y se lleven a cabo en adelante.”*

GM3: *“Otra de las cosas que a mí me ha favorecido mucho es que, al ir al trabajo, te aceptan tal y como eres, y no me pusieron ninguna traba, sino que fueron todo ayudas.”*

- Impacto en la situación laboral

Para otros, la situación de enfermedad motivó una falta de renovación del contrato de trabajo, con el consecuente impacto a nivel económico que esta situación produce, sobre todo en familias con niños en edad escolar.

GA2: *“En mi caso me echaron, así de claro, no me han renovado el contrato y me han dicho que la empresa no podía asumir. Teníamos una hipoteca, tres niños 14, 16 y 18 años y un sólo sueldo...Teníamos dificultades incluso para pagar los medicamentos.”*

GM3: *“Pero que ha habido gente que en su trabajo le han dado otro puesto, y te digo porque tenía una discapacidad. A otras personas, no le han querido no sólo por lo que psicológicamente entraña, sino también por lo económicamente. En mi caso, que era la única fuente de ingresos que estaba en casa, pues fijaros si a mí me dicen ‘oye que no vienes a trabajar’, pues no se qué actitud habría...es que te desprecien porque tengas la enfermedad...”*

Algunos de los participantes han comentado la necesidad de omitir el tema de la enfermedad durante las entrevistas de trabajo.



*GJ3: “Yo, cuando he ido a un trabajo, nunca, por supuesto en una entrevista, no es una conversación que salga naturalmente. Yo nunca lo he contado, yo nunca he hablado de ello...”*

*GA2: “En mi trabajo nadie sabe que he tenido un mieloma ni nada, lo que me estoy ganando es lo que trabajo yo, me tratan igual que a los demás.”*

- Jubilación anticipada

Muchos de los participantes en el estudio comentan que han sido jubilados de forma anticipada. Para algunos ha sido bien recibido, pero existe un grupo de afectados que consideran que les hubiera gustado seguir trabajando. Se debe tener en cuenta que existe actualmente una población de afectados jóvenes y laboralmente activos, por lo que este tema resulta de gran interés para ellos.

*GJ3: “Yo era funcionaria y me jubilaron, yo la verdad siempre me tomo las cosas bien como vengan. En mi caso me lo tomé bien, para hacer cosas que no había podido hacer mientras estuve trabajando... pero la verdad es que considero que te hacen eso y es un poco una faena, yo me lo tomé bien, pero me imagino que habrá gente que la jubilen y les tiene que hundir...”*

*GM2: “...Mi hermana no quería que le dieran la invalidez, ella quería ir a trabajar y cuando fue y le dieron la invalidez imagínate como estaba...”*

En situaciones como las que se describen anteriormente, los participantes opinaron que debería existir algún tipo de regulación que impidiera tanto los despidos, como las jubilaciones anticipadas que no estuvieran consensuadas por los propios afectados. Consideraron que no puede dejarse a la buena voluntad y sensibilidad del empleador, sino que debe estar protegido por una ley.

*GJ1: “Yo, desde luego, creo que no hay que regularlo, pero no me parece que esté bien dejarlo a la sensibilidad tampoco...”*

*GJ4: "Tú no te encuentras bien, pero bueno por eso está un poco la buena voluntad del empleador, que acepte esa situación."*

- Reincorporación laboral programada y secuenciada

Entre las ideas que proponen se ha sugerido una reincorporación paulatina a la actividad laboral, según las condiciones del afectado y con un horario reducido al inicio, hasta la total recuperación.

*GJ3: "Entonces, yo creo que lo más importante es que se atenga a la ley. Tú tienes derecho a estar de baja el tiempo que tengas que estar de baja, si a la vuelta de tu baja médica tú no eres capaz de seguir el ritmo de trabajo, por el motivo que sea, sí que me parece un gesto de buena voluntad meterte en un puesto con menor responsabilidad. Darte una jornada reducida, porque ahora mismo no soy capaz de tener esta carga de trabajo, o no soy capaz de ciertas responsabilidades"*

*GA8: "Es que a una persona que ha estado enferma, muy enferma...de repente estar de baja en su casa y ahora te levantas a las 7 de la mañana, empiezas a las 8 y plegas a las 5, el cuerpo no aguanta..."*

Otros han relatado la vuelta al trabajo como una situación vivida con mucha ansiedad por parte del enfermo y mucha expectación en relación a los demás. Para los afectados ha surgido también la preocupación relacionada con la posibilidad de ser tan eficientes como antes.

*GA6: "De todos formas hay un aspecto, ya en el tema trabajo, en mi caso hubo mucha ansiedad antes de... yo sudaba frío por las noches... Vuelvo, no vuelvo, a ver si ahora me meten en un rincón...Si hubiese tenido esa tranquilidad de que al principio va a ser flojito, vas a trabajar sólo unas horas..."*

*GA2: "No es que quieras cambiar, yo tenía un déficit de atención impresionante y no me podía enfrentar a un grupo de chavales de 15 años, son 6 horas diarias, aguantando risitas y tonterías. Yo*

*estaba con mis cosas un día faltas y otro día no vas, un día te duele la cabeza y otro día te apetece llorar, o sea tú no puedes estar ahí psíquicamente.”*

*GA5: “La empresa se fija en sus aspectos... pero, si en un momento determinado has tenido esa penuria de la enfermedad ¿Por qué no facilitar la reinserción? Sin hacer daño a la empresa. Sobre todo del aspecto profesional, es decir si yo soy ingeniero y voy al campo a hacer puentes y a llevar las direcciones de obra, a lo mejor en un momento dado eso en esa época no puedo, pero sí que puedo mirar un plano...o hacer otra función...”*

#### 5.1.3.2.1.7 Cambio en las prioridades vitales

La experiencia de la enfermedad también tiene aspectos positivos y, según han comentado los participantes, aporta una nueva visión de la vida modificando la escala de prioridades vitales.

*GJ1: “Pero pierdes ese miedo, probablemente pierdes mucho miedo, te quitas mucho miedo de encima y eso es una gozada...”*

*GJ5: “Sinceramente, es una motivación porque también allí cuando estás enfermo, yo recuerdo que tenía una lista de cosas que quería hacer cuando saliese del hospital...’comerme una tortilla de patatas’...”*

*GJ5: “Totalmente, yo vivo al día, hago planes pero realmente vivo al día, ¿para qué voy a hacer planes. A mí me ha cambiado totalmente la forma de ver la vida.”*

#### 5.1.3.2.1.8 Estrategias de mejora

Entre las estrategias de mejora, los participantes consideran esencial la implementación de un seguimiento integral, que contemple la participación de un equipo multidisciplinar, coordinado por el oncólogo.

GA1: *“Lo que habíamos hablado de que tengas algo que te contemple totalmente como una persona, un tratamiento global o integral que tengas un oncólogo que sea el que te guíe pero no solo...”*

GA2: *“Un psico-oncólogo...”*

GA1: *“Que haya un equipo multidisciplinar...”*

GA6: *“Que puedas acudir a unos especialistas que sepan lo que tú has tenido...”*

La posibilidad de consultar con un profesional de la psico-oncología aún después de haber finalizado los tratamientos, constituye otra estrategia de ayuda para poder recibir orientación y seguimiento en aspectos emocionales y de relación de pareja, según la opinión de los participantes.

GJ5: *“Alguien que te asesore, que te asesore en dudas, en situaciones psicológicas, en miedos, en sexualidad incluso. Porque no vas a volver al oncólogo para preguntarle si supuestamente no te pasa nada y no te toca tu cita, tu revisión. Tú puedes tener dudas, se te plantean ya dudas en el día a día, de alguna manera, que te puedan dar una pauta...”*

GJ2: *“Un gabinete asesor se podría llamar, o algo así. Que diera pues eso apoyo psicológico, preguntas cortas, que pudieran comentar cosas funcionales de tu vida, en general...”*

El seguimiento integral, debería incluir además, indicaciones y seguimiento para la incorporación de hábitos de vida saludables relacionados con la alimentación y el ejercicio.

GM6: *“Eso que decía, caminar, ejercicio, alimentación...”*

Desearían poder consultar con el equipo de salud la oportunidad de incorporar algunas terapias complementarias.

GA4: *“Información de medicina alternativa y complementaria.”*

La posibilidad de recibir información después de los tratamientos para poder entender cuál es el itinerario que se seguirá. Además, se puntualizó la necesidad de formar a los profesionales sanitarios en habilidades de comunicación.

*GA5: “La ayuda en información, en saber entender la enfermedad...”*

*GA6: “Entrenar a los médicos para saber dar las malas noticias, porque a mi médico cuando me dio la noticia, me dio una sentencia de muerte...”*

Además de la comunicación entre profesionales se hizo presente la necesidad de mayor coordinación entre niveles asistenciales.

*GJ2: “Comunicación entre los especialistas... pero resulta que los especialistas no se hablan entre ellos. Entonces tienes al cirujano que te dice A, luego el otro que te dice B...”*

Han sugerido además, la posibilidad de realizar consultas rápidas, tal vez a través de un teléfono de orientación.

*GJ4: “Yo creo que algún tipo de ayuda, un sitio donde poder consultar, porque incluso, y hoy en día con más motivo, un sitio donde tú puedas hacer consultas cortas. Consultas rápidas, un número de teléfono, o incluso por internet...”*

Han considerado fundamental la implementación de un acompañamiento y orientación en la reinserción a la vida laboral, con políticas diseñadas específicamente.

*GA1: "Que se regule quizás la cosa del trabajo...que la gente que haya pasado por el cáncer...o una enfermedad grave...que esté por escrito que haya un periodo de reinserción..."*

*GJ1: "Pues yo sí creo que sería interesante tener algo de asesoramiento laboral..."*

*GJ4: "Como algo de reinserción, algo que te lo facilite..."*

*GA1: "Como los niños pequeños, la adaptación de los niños que poquito a poco...que nos den tiempo a adaptarnos..."*

*GM3: "Entonces, hasta que te incorporas al mundo laboral, y después también, tener la mente ocupada..."*

Otro factor, no menos importante, sobre todo para los grupos jóvenes, es la posibilidad de realizar cirugía estética.

*GJ1: "Otra cosa, que yo sí que lo he hecho, ahora que hablamos de las cicatrices, cirugía estética"*

Los afectados han pensado que se debería vigilar también a los familiares, para conocer el impacto emocional que significó la enfermedad y ofrecer apoyo y orientación.

*GA8: "La familia necesita mucha ayuda...La mujer para atender al marido, el marido para saber cómo tratar a esa mujer que no sabe si la acaricia va a sentirse mal o no, si la acaricia va a alejarse de mí..."*

Las salas de espera también podrían mejorarse para transformar el lugar en un ambiente más acogedor.

*GM3: "A mí, una de las cosas que más me impactaron fue el primer día que fui a darme la quimio, la sala de espera...Aquello parecía el corredor de la muerte, fue lo que más me impactó..."*

La posibilidad de conocer y compartir con otros que hayan pasado por la misma experiencia ha resultado una aportación clave para los afectados.

*GJ3: Una cosa que se me ocurre a mí, es poner en contacto la gente que acaba de terminar con gente que lleve tiempo, y que les comenten cómo es la cosa después de muchos años."*

Por último, han lanzado un mensaje de positividad y han declarado que el aspecto más importante en la recuperación es la afectividad y la capacidad de expresar y recibir afecto.

*GJ1: "Para mí hay una cosa que no he mencionado, es que soy un romántico, para mí lo más importante de todo, que le podemos decir a toda la gente que este en esto, es amarse... no sé si suena cursilón o no, es lo más importante..."*

### 5.1.3.2.2 Los familiares y cuidadores

#### 5.1.3.2.2.1 Aspectos relacionados con el seguimiento clínico

- Sensación de abandono
- Atención integral y seguimiento

#### 5.1.3.2.2.2 Impacto de la enfermedad en la vida familiar

- Desgaste emocional
- La pareja

#### 5.3.1.2.2.3 Impacto en la vida social y laboral del cuidador

- Relaciones sociales
- La situación laboral del cuidador

#### 5.3.1.2.2.4 Necesidades psicológicas

#### 5.1.3.2.2.1 Aspectos relacionados con el seguimiento clínico

- Sensación de abandono

Al igual que los afectados, los cuidadores han coincidido en la sensación de abandono que se experimenta con la conclusión de los tratamientos y la menor frecuencia al centro asistencial.

*GF6: “Cuando termina la enfermedad, por lo menos en el caso de mi marido... De buenas a primera llegamos a casa, estábamos durmiendo todos juntos en casa, que era la primera vez en muchos meses, estábamos como desubicados porque no estábamos acostumbrados...”*

*GF12: “Como contaba ella, la primera que vez que dormimos juntos cuando terminó la enfermedad, fue como una pequeña crisis matrimonial. Sí, es curioso, nos reímos ahora, pero después de 6 meses sin dormir juntos...”*



- Atención integral y seguimiento

Los participantes en el grupo de cuidadores han indicado la necesidad de una atención integral que no sólo tenga en cuenta los aspectos físicos, sino también los emocionales. Que en esta vigilancia pueda ser incorporado el cuidador, sobre todo, en situaciones de elevada carga y agotamiento.

*GF1: “Este tipo de enfermedad, afecta no solamente al cuerpo, sino también a la mente, a la parte espiritual. No solamente al enfermo, sino también a su entorno, a los más allegados. Entonces, hemos sido capaces de establecer una serie de protocolos para mejorar la forma física pero para el enfermo la otra parte, el cuidado de la parte psicológica, espiritual, emocional es muy corta.”*

*GF9: “Es que el cuidador también está enfermo...”*

*GF12: “En el sistema de salud, las necesidades solamente se manejan a nivel de necesidades físicas. Se ha creado la figura del enfermero de enlace, se ha creado... todo está relacionado para tratar problemas físicos, pero nada con el tema psíquico. Nosotros lo vemos aquí en el hospital, los enfermeros están pendientes de lo que hace falta, pero nunca nos tratamos del aspecto psíquico...”*

#### 5.1.3.2.2.2 Impacto de la enfermedad en la vida familiar

Se ha comentado la necesidad de recibir información acerca del impacto que produce la enfermedad sobre los cuidadores, además de la manera en que pueden gestionar las emociones. La normalización de la vida del cuidador en aspectos como el trabajo o las relaciones sociales, son cuestiones que quedan aún poco tratadas, según han opinado los familiares.

*GF1: “A partir de ahí...yo quiero dar el punto de vista del cuidador, porque creo que del enfermo hay muchos foros y mucha gente que se ocupa de ello. Donde creo que hay una carencia absoluta, es del lado del cuidador, ¿Quién cuida al cuidador? ¿Quién le da sustento al cuidador?”*

*GF9: “Tú mismo...”*

*GF10: “Como no te cuides tú...”*

- Desgaste emocional del cuidador

El cuidador se ve sometido a una serie de renunciaciones y a un desgaste emocional que en ocasiones puede superarlo.

*GF9: "...El cuidador ahí está mediatizado, porque lógicamente, te tienes que adaptar y no te cabe forma de rebelión. Lo tienes que aceptar, pero evidentemente, hay una situación que tú puedes decir 'estoy cansado'. Y esta realidad es la que tienes."*

*GF1: "Yo la enfermedad la comparo a un agujero negro, que se define como sitio en el espacio que absorbe energía. Te absorbe, si eres el cuidador de todos los días, te absorbe tu vida profesional, porque se ve muy afectada, luego lo negocias como puedes, te afecta la vida de la pareja..."*

*GF1: "Eso que tú estás diciendo es muy importante, porque el enfermo ve fundamental su horizonte en curarse, tiene sus tratamientos, teniendo un horizonte claro 'curarse de la enfermedad'. El cuidador no ve el horizonte."*

- La pareja

La vida de pareja se ve afectada por la experiencia de la enfermedad, y la capacidad de hacer proyectos de futuro, queda mediatizada por las condiciones en las que se encuentre el enfermo.

*GF2: "La gente normal no se acuesta con miedo..."*

*GF1: "Hay una característica que es sobre todo para los enfermos adultos... Eso para el entorno que tiene el enfermo es terrible porque es una dedicación absoluta y si es dentro de la pareja peor todavía ¿no? Deja de haber un proyecto común para haber un proyecto de hoy. O sea, la relación dentro de la pareja es inexistente, no hay proyecto común. El proyecto común es llegar a hoy a las 7 de la tarde y después veremos."*

Surgen además, una serie de dudas relacionadas con la intimidad y que necesitarían consultar con el equipo de profesionales y recibir una respuesta adaptada a su lenguaje, como ellos mismos han comentado.

*GF3: “...Cuando terminó el tratamiento y se encontró un poquito mejor, preguntarle cosas de la vida sexual y eso, qué hacemos. No sé, con mucho cuidado porque la enfermedad está ahí todavía...”*

*GF5: “Depende mucho del médico que le toque a cada paciente, nosotros porque hemos tenido suerte, pero si hubiese sido otro médico...A lo mejor otro médico es más cerrado y se limita solamente a lo que es la enfermedad, cuando el paciente, lo mismo que el cuidador, necesita esas informaciones tenemos esa suerte, que hemos preguntado y él nos ha contestado, además nos ha contestado a la capacidad nuestra a la forma en que hablamos...”*

*GF9: “A veces que dices ‘la sexualidad no tiene que verse afectada’ que disparate...”*

#### 5.1.3.2.2.3 Impacto en la vida social y laboral del cuidador

- Las relaciones sociales

Los cuidadores han visto afectada también su vida social, consecuencia de la enfermedad y de la actitud que toma el enfermo ante la posibilidad o no de comentarlo con el entorno.

*GF1: “Eso es lo que pasa, la gente no quiere saber. Si preguntas mucho, porque preguntan mucho, si preguntan poco preguntan poco...Bueno pues, se hace la pregunta de rigor y el enfermo en la calle se encuentra muy desubicado y se evitan muchos acontecimientos sociales. Porque si vas a la feria ‘oye que buena cara tienes’, si no vas es porque te vas a morir...”*

- La situación laboral del cuidador

El grupo de familiares y cuidadores han hecho referencia también a los aspectos laborales. En algunos casos se ha visto comprometida la carrera profesional a partir de la enfermedad y en otras, se ha comentado la buena disposición de los empleadores para comprender la situación por la que se estaba pasando.

*GF2: “Yo, por ejemplo, a nivel laboral, me ha dejado de importar la proyección laboral y sí que me ha empezado a importar de manera exponencial pues la situación en la que pueda estar mi mujer. A lo mejor, tienes una determinada situación laboral que podría adquirir cierto cargo y prefiero no cogerlo, porque prefiero que la gente no tenga que depender de mí...”*

*GF5: “Yo, personalmente, no he tenido problemas, yo trabajo en la administración pública y bueno la verdad que he tenido jefes que... ‘no hace falta que me des una explicación, cuando tú te tengas que ir, te vas... y cuando vienes a la hora que vienes’. Quizás sea un privilegio estar en la administración pública y no sé. Quizás si soy muy trabajador, me dan esa posibilidad por el buen trabajo que hecho, compensar cuando tú necesitas...”*

*GF2: “Es que yo creo que los que estamos en la administración pública tenemos esa suerte, en las empresas privadas es contado...”*

#### 5.1.3.2.2.4 Necesidades psicológicas

En cuanto a las mejoras, los cuidadores no han dudado en hacer presente las dificultades que implica acompañar al enfermo y estar a su disposición las 24 horas. Han señalado la presencia de situaciones de agotamiento y la necesidad de disponer de tiempo de descanso y de momentos de dedicación personal.

*GF1: “Terapia de grupo”*

*GF8: “Información...”*

*GF6: “Encontrarte con algún tipo de ayuda...que no sea una baja, que aquí estamos engañando a la seguridad social...”*

Para finalizar, los cuidadores y familiares han propuesto que en la preparación universitaria de los profesionales de la salud, se incorporen materias relacionadas a la

gestión de las emociones y a las posibilidades de comunicar y establecer una relación empática con el enfermo.

*GF11: “Como estrategia de mejora a los alumnos que están haciendo enfermería o medicina, ¿no podría haber una asignatura que se llamara Compasión?... te digo una cosa los oncólogos de este hospital son los más fríos...”*

*GF8 “...Empatizar un poco con el enfermo...”*

A continuación en la Tabla 17 se presentan un resumen de las recomendaciones elaboradas por los expertos entrevistados y por los participantes en los grupos focales (afectados y cuidadores).

#### Agradecimientos:

A los expertos que aportaron su visión y experiencia (ya mencionados anteriormente) y a las instituciones y profesionales que han facilitado el reclutamiento de los participantes al estudio de la fase 2 (*en orden alfabético*):

- Dr. Francisco Capote Servicio de Hematología del Hospital Puerta del Mar de Cádiz.
- Antonia Nieto. Psico-oncóloga del Servicio de Hematología del Hospital Puerta del Mar de Cádiz.
- María Jesús Castillo. Psico-oncóloga Asociación Española de Afectados por Linfomas, Mielomas y Leucemias.
- Rosalía Santesmases. Área Básica de Salud Pubilla Cases del instituto Catalán de la Salud de Barcelona.

Este estudio contó con el aval científico de la Sociedad Española de Oncología Médica y la colaboración de:



**Tabla 17: Resumen de las recomendaciones elaboradas por los expertos y por los grupos de afectados y de cuidadores**

<i>EXPERTOS</i>	<i>AFFECTADOS</i>	<i>CUIDADORES</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Plan estandarizado de seguimiento</li> <li>• Atención integral a los supervivientes</li> <li>• Facilidad de acceso a profesionales de psico-oncología</li> <li>• Centros de atención especializados o clínicas de supervivientes</li> <li>• Asociaciones de pacientes como recurso de información y soporte al paciente y a la familia</li> <li>• Planes de formación en estilos de vida saludables</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Seguimiento multidisciplinar del superviviente coordinado por un profesional de oncología</li> <li>• Facilidad de acceso a la consulta con un psico-oncólogo</li> <li>• Seguimiento en la reincorporación laboral</li> <li>• Plan de seguimiento estandarizado y mayor coordinación entre niveles asistenciales</li> <li>• Teléfono de consulta de orientación</li> <li>• Información y vigilancia del cuidador principal</li> <li>• Cirugía estética especialmente para los más jóvenes</li> <li>• Compartir experiencias con otros afectados</li> <li>• Formar los profesionales sanitarios en técnicas de comunicación</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atención integral al superviviente (clínica, emocional y social)</li> <li>• Recursos de descarga para el cuidador principal</li> <li>• Formar los profesionales sanitarios en técnicas de comunicación</li> </ul>

## **5.2 Diseño y construcción del cuestionario CESC y fase piloto (Fase 3)**

Este estudio se realizó para construir un cuestionario con el objetivo de detectar las necesidades no cubiertas de supervivientes de cáncer. El Cuestionario Español de Supervivientes de Cáncer (CESC) se elaboró en base a las necesidades detectadas durante la Fase 2 de la investigación, de carácter cualitativa, y la revisión de otros cuestionarios que tenían por objetivo la medición de constructos similares.

### 5.2.1 Justificación

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 (Asadi-Lari et al., 2004; Ganz et al., 2008). Esta fase de la investigación se centra en las personas que han finalizado los tratamientos oncológicos de cualquier tipo de cáncer (mama, colorrectal, hematológico, pulmón, otros) y los servicios que han necesitado y/o utilizado; además de la valoración de la satisfacción percibida.

La atención de la comunidad científica por los problemas que pueden presentarse en la fase posterior a los tratamientos es relativamente nueva y se debe al éxito registrado en los índices de supervivencia, de tal modo que actualmente esta población constituye un sector grande que, según las proyecciones, tenderá a crecer en los próximos años, por lo tanto resulta necesario planificar los servicios asistenciales necesarios (National Coalition of Cancer Survivorship).

### 5.2.2 Metodología

Más allá de que los instrumentos de medida del estrés constituyen un recurso esencial en la clínica, los instrumentos que miden las necesidades de los pacientes aportan un análisis integral de la situación de la persona y permiten, de este modo, la identificación de acciones y la planificación de estrategias específicas, según las necesidades detectadas (Carlson et al., 2012).

#### 5.2.2.1 Diseño y construcción del cuestionario

Para la construcción del cuestionario se realizó una revisión de la literatura científica en relación a los instrumentos de medida específicamente diseñados para la población de

supervivientes de cáncer (ya descrita en la fase 1). La fase de preparación incluyó la identificación de los dominios que resultaran de mayor interés para este grupo de afectados, información que se recogió durante la fase de exploración cualitativa, a través de la realización de entrevistas semi-estructuradas y grupos de discusión. En los mismos, participaron supervivientes de cáncer de colon y recto, de mama, ginecológico y hematológico.

Los grupos focales se segmentaron por edad, de este modo, también se pudieron identificar necesidades relativas a la edad. Los grupos se dividieron en tres: de 18 años a 40 años; de 41 años a 60 años y otro grupo para mayores de 61 años. El estudio cualitativo previo de detección de necesidades resulta recomendable en la elaboración de instrumentos de medida (Kessler and Mroczek, 1995; Viladrich, Doval and Prat, 2005).

La construcción del cuestionario resultó necesaria ya que de la revisión de la literatura científica no se encontró ningún instrumento en español que pudiera ser aplicado para medir las necesidades de los supervivientes de cáncer. Es necesario disponer de instrumentos validados en el ámbito de la salud en el idioma original para poder comparar los resultados obtenidos con otros estudios nacionales e internacionales que hayan medido los mismos constructos (Carvajal et al., 2011; McDowell, 2006).

El primer paso en la elaboración de un cuestionario está determinado por la definición del constructo que se quiere medir, en este caso, las necesidades presentes en aquellas personas que han finalizado tratamientos oncológicos. La posibilidad de identificar las necesidades no cubiertas de esta población, permite segmentar aquellos grupos que presentan mayor riesgo y, por lo tanto, dar prioridad y actuar estrategias de intervención orientadas a la utilización racional de los recursos disponibles (Wen and Gustafson, 2004). La mayoría de los instrumentos de los que se dispone actualmente han sido desarrollados para pacientes que se encuentran en distintas fases de tratamiento, centrados en distintas patologías oncológicas (mama, próstata, ginecológico, etc.) o específicos para segmentos de población según la edad o el género.

Como resultado de la búsqueda en la literatura científica, se identificaron una serie de instrumentos disponibles en inglés y validados para poblaciones americanas e inglesas que se tomaron como punto de referencia como son Cancer Survivors' Unmet Needs Measure (CaSUN; Hodgkinson et al., 2007); Supportive Care Needs Survey (SCNS-



SF34; Boyes et al., 2009) and Lance Armstrong Foundation Survey 2010. En la Tabla 18 se presenta una síntesis de los cuestionarios consultados.

<b>Tabla 18: Revisión de cuestionarios de medida de necesidades no cubiertas en supervivientes de cáncer</b>				
<b>Tipo de medida</b>	<b>Autor y año</b>	<b>País</b>	<b>Tipo de cáncer</b>	<b>Tiempo desde la finalización de los tratamientos (años)</b>
Cancer Survivors' Unmet Needs (CaSUN)	Hodgkinson et al., 2006	Australia	Cáncer de mama Ginecológico Próstata Colon y recto	1 - 15
Lance Amrstrong Foundation (LAF)	Rechis et al., 2006	USA	Cáncer de mama Testículos Hematológico (Linfoma de Hodgkin Linfoma de non-Hodgkin) Colon y recto	Más de 1
Impact of Cancer (IOC)	Zebrack et al., 2006	USA	Cáncer de mama Linfoma Próstata Colon y recto	5-10
Quality of Life in Adult Cancer Survivors (QLACS)	Avis et al., 2005	USA	Cáncer de mama Cáncer de vejiga Cabeza y cuello Ginecológico Próstata Colon y recto	Más de 2 meses y hasta 18 años
Survivors Module (SM)	Thewes, 2000	Australia	Cáncer de mama	6 meses a 2 años
Long-term Quality of Life (LTQL)	Wyatt et al., 1996	USA	Cáncer de mama Cáncer Uterino Cáncer de cérvix	Más de 5
Quality of Life – Cancer Survivors (QOL-CS)	Ferrell, Dow, and Grant, 1995	USA	Cáncer de mama Cáncer Uterino Cáncer de cérvix Linfoma Hodgkin Leucemia Colon	5-11

*Adaptado de Nicola Davies, Macmillan Cancer Support, 2009.*

Como puede verse en la Tabla 18, uno de estos instrumentos ha sido utilizado con supervivientes en el período posterior a los tratamientos que va desde 8 meses a 18 años (es el caso del instrumento QLACS) y tres cuestionarios con supervivientes de entre cinco o más años después de haber finalizado los tratamientos (es el caso de QOL-CS, LTQL, IOC). Uno de ellos se ha utilizado con supervivientes entre uno o más

años (es decir CaSUN y LAF), y otro con los supervivientes uno a dos años después del diagnóstico (SM).

Una de las estrategias más comunes para asegurar la validez de contenido de los instrumentos de medida consiste en la revisión de la literatura y la adaptación de los ítems derivados de otras escalas que persigan el mismo objetivo. Las escalas de evaluación de necesidades varían entre 13 y 138 ítems, con una media de 50 ítems (Carlson et al., 2012).

A partir de la exploración cualitativa y de la revisión de los mencionados instrumentos se identificaron los siguientes dominios (Tabla 19):

<b>Tabla 19: Dominios identificados a partir de la revisión</b>	
<b>Dominio</b>	<b>Ejemplos</b>
<b>Nivel físico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Fatiga</li> <li>✓ Neuropatías</li> <li>✓ Insomnio</li> <li>✓ Problemas de movilidad</li> <li>✓ Actividades de la vida diaria</li> </ul>
<b>Nivel emocional</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Depresión</li> <li>✓ Ansiedad</li> <li>✓ Autoestima</li> </ul>
<b>Nivel de familia y amigos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Relaciones sociales</li> <li>✓ Relaciones de pareja</li> <li>✓ Sexualidad</li> <li>✓ Relaciones familiares</li> </ul>
<b>Nivel laboral y económico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Estado laboral</li> <li>✓ Dificultades en la reinserción</li> <li>✓ Cambios en la posición debido a la enfermedad</li> <li>✓ Dificultades económicas</li> </ul>
<b>Tipo de atención recibida</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Especialistas durante el seguimiento</li> <li>✓ Miembros del equipo asistencial</li> <li>✓ Necesidades de información y formación</li> <li>✓ Plan de seguimiento</li> </ul>
<b>Datos socio-demográficos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Fecha de nacimiento</li> <li>✓ Género</li> <li>✓ Estado civil</li> <li>✓ Estudios completados</li> <li>✓ Situación laboral</li> <li>✓ Nivel de ingresos</li> <li>✓ Tipo de cáncer</li> <li>✓ Tipo de tratamiento recibido</li> <li>✓ Tiempo desde la finalización de los tratamientos</li> <li>✓ Práctica de actividad física</li> <li>✓ Co-morbilidad</li> </ul>

A partir del estudio cualitativo y la revisión de otros instrumentos se elaboró un primer cuestionario auto-administrado compuesto por 25-item distribuidos en 4 dominios: necesidades físicas, necesidades emocionales, necesidades sociales y necesidades económicas y laborales.

A los participantes se les solicitó primero que indicaran, desde que habían finalizado el tratamiento, (a) 'si tenían alguna necesidad en cada dominio' (b) si habían recibido algún tipo de asistencia y, en el caso de que la hubieran recibido (c) 'qué grado de satisfacción tenían en base a la asistencia recibida' (puntuando en una escala desde 'muy satisfecho, algo satisfecho, satisfecho o nada satisfecho').

Se les pidió además que identificaran necesidades de información y formación eligiendo entre una lista de seis ítems entre los que se mencionan la incorporación de una dieta saludable, la inclusión de una rutina de ejercicio físico o el manejo de técnicas para controlar las emociones.

También se les consultó acerca de la importancia de poder contar con un Plan de Seguimiento al Superviviente considerando 'la posibilidad de ser atendidos por parte de un equipo interdisciplinario', 'ser atendidos en unidades específicas', 'disponer de un teléfono de consulta' o 'participar en la toma de decisiones en la fase posterior al tratamiento'. Para recoger esta información se solicitó a los participantes que marcaran el nivel de importancia (muy necesario, necesario, poco necesario y nada necesario). El instrumento incluyó además una sección de datos socio-demográficos e información acerca del estado de salud. Los pacientes necesitaron entre 10 y 15 minutos aproximadamente para contestar el cuestionario.

En la Tabla 20 se presentan las categorías y subcategorías que determinaron la organización de los ítems durante la construcción del cuestionario.

**Tabla 20: Total de categorías y sub-categorías**

<b>Categoría</b>	<b>Sub-categorías</b>
1. Impacto a nivel físico	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Descripción de síntomas físicos</li> <li>• Detección de necesidades no cubiertas</li> <li>• Satisfacción con la atención recibida</li> </ul>
2. Impacto a nivel emocional	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Descripción de síntomas psicológicos</li> <li>• Detección de necesidades no cubiertas</li> <li>• Satisfacción con el apoyo y/o la atención recibida</li> </ul>
3. Impacto a nivel social-familiar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participación o no en actividades sociales</li> <li>• Detección de necesidades no cubiertas</li> <li>• Satisfacción con el apoyo recibido</li> </ul>
4. Impacto a nivel laboral y económico	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Análisis de la situación laboral y económica</li> <li>• Detección de necesidades no cubiertas</li> <li>• Satisfacción con el apoyo y/o atención recibida</li> </ul>
5. Necesidades de información y formación después de los tratamientos oncológicos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necesidades relativas a la información</li> <li>• Necesidades relativas a la formación e incorporación de hábitos de vida saludable</li> </ul>
6. Necesidades relativas al Plan de Seguimiento	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ser atendidos por un equipo interdisciplinar</li> <li>• Unidades específicas para supervivientes</li> <li>• Disponer de un teléfono de consulta</li> <li>• Participar en la toma de decisiones después de los tratamientos</li> </ul>

#### 5.2.2.2 Valoración de la primera versión del cuestionario

Una vez construida una primera versión, el instrumento fue evaluado por un panel de expertos integrado por 2 médicos generales, 2 oncólogos, 2 psico-oncólogos, un grupo de enfermeras oncológicas de un hospital de referencia y 4 líderes de organizaciones de pacientes de ámbito oncológico. Los mismos evaluaron el grado de comprensión, oportunidad de los ítems, longitud y diseño del cuestionario, efectuando observaciones que se tomaron en consideración y proponiendo modificaciones mínimas. El objetivo de esta revisión fue la de poder someter a juicio el cuestionario por parte de profesionales de amplia experiencia en la atención de pacientes con distintas patologías oncológicas, además de la visión y perspectiva única de los mismos afectados. También tuvo la finalidad de verificar el orden de las preguntas y el formato final del cuestionario. Los objetivos del estudio son los que orientan y constituyen la referencia básica para diseñar un buen cuestionario, según afirma Navarro Rubio (2004).

Una vez que se obtuvo una versión final y consensuada del cuestionario se lo sometió a una prueba piloto. Como bien señala Alvira Marín (2000) la realización de la prueba piloto de un cuestionario, debe tener en cuenta los siguientes aspectos:

- ✓ Asegurarse de que se incluyen los temas necesarios para responder a los objetivos del estudio.
- ✓ Constatar 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.

#### 5.2.2.3 Estudio empírico para valorar las propiedades psicométricas del CESC: Cuestionario Español de Supervivientes de Cáncer

El reclutamiento de los participantes para la segunda muestra (o muestra para el análisis psicométrico) se realizó durante el VII Congreso Español de Pacientes con Cáncer organizado por GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer) que tuvo lugar en Madrid el 26 y 27 de noviembre de 2011. Los asistentes al congreso, provenientes de distintos lugares de España, fueron informados acerca de los objetivos del estudio e invitados a participar voluntariamente en el mismo. Los criterios de inclusión fueron: pacientes mayores de 18 años, diagnosticados de patología oncológica, que hubieran finalizado los tratamientos al menos un año antes de la participación en el estudio, actualmente libres de enfermedad y que estuvieran interesados en participar.

#### 5.2.2.4 Análisis estadístico

El análisis estadístico del CESC se realizó utilizando el programa SPSS 17. El análisis factorial ha sido realizado por el método de componentes principales y rotación Varimax. Para la extracción del número de factores se han tenido en cuenta principalmente los criterios de parsimonia e interpretabilidad de los mismos, juntamente con el análisis paralelo (Abad et al., 2001; Gorsuch, 1983). También se han considerado la magnitud de los valores propios, el porcentaje de varianza explicado por el modelo y los valores de las correlaciones residuales. Para la asignación de los ítems a las componentes, se han utilizado cargas factoriales superiores a 0.3.

## 5.2.3 Resultados

### 5.2.3.1 Sujetos

Se recogieron un total de 118 cuestionarios; 9 fueron descartados porque no cumplían con los criterios de inclusión establecidos y/o se encontraban incompletos. Así pues, la muestra final estuvo formada por 109 personas, con una media de edad de 52,7 años (Desviación Típica de 12,1). Más del 80% habían finalizado los tratamientos oncológicos entre uno y cinco años atrás. Las características socio-demográficas de la muestra se presentan en la Tabla 21.

Se aplicó un Análisis en Componentes Principales para explorar la estructura interna del cuestionario en la parte correspondiente a los ítems relativos a las necesidades para cada dimensión, para observar su agrupamiento y poder así simplificar su interpretación. La prueba de esfericidad de Bartlett resultó significativa ( $X^2_{300} = 677$ ;  $p < 0.01$ ) y se obtuvo un valor de KMO de 0,719, valor suficientemente alto para el análisis de estos datos, así como un determinante de la matriz de correlaciones de 0.001.

Tras la primera aplicación, tal como mostró el gráfico de sedimentación, se obtuvieron 8 componentes con valor propio superior a 1, de los cuales sólo 3 obtenían un valor 1,5 o más. Mediante un Análisis Paralelo, se obtuvieron valores propios inferiores al promedio de 100 simulaciones en las tres primeras componentes. En el gráfico de sedimentación, se observan cambios de pendiente en la recta del gráfico a partir de la primera componente y a partir de la cuarta principalmente. El porcentaje de varianza acumulado por las 3 primeras componentes fue del 35,77%, el 41,4% en el caso de 4 componentes y el 46,59% en el caso de 5 componentes. Las soluciones de 1 y 2 componentes explican menos del 30% de la varianza por lo que se rechazaron estas soluciones.

Al aplicar la solución de 3 factores, el valor residual (diferencia entre correlaciones reproducidas y originales) máximo obtenido en valor absoluto fue de 0,21, con un promedio de 0,06, con el 78,4% con valores inferiores a 0.1. Las soluciones de 4 y 5 factores no mejoraban significativamente estos índices, ni la interpretación de las componentes escogidas, por lo que se decidió por la solución de 3 factores. En cuanto a las comunalidades, oscilaron entre 0.14 y 0.59, excepto para el ítem p9 que correspondía a la categorización "otros síntomas".

**Tabla 21: Características socio-demográficas de la muestra (n %)**

<i>Variables</i>	<i>n=109</i>	<i>%</i>
<i>Género</i>		
Masculino	32	29.4
Femenino	77	70.6
<i>Estado civil</i>		
Soltero/a	24	22
Casado/a	72	66
Viudo/a	3	2.8
Separado/a o Divorciado/a	10	9.2
<i>Educación</i>		
Estudios primarios	11	10.1
Estudios secundarios	38	34.8
Estudios superiores o universitarios	55	50
No responde	5	5.1
<i>Empleo</i>		
Empleado por cuenta propia o ajena	40	36.7
En paro	12	11
Jubilado	21	19.3
Incapacidad	14	12.8
Estudiante	2	1.8
Otro	20	18.4
<i>Nivel de ingresos totales anuales (en euros)</i>		
Menos de 12.000	27	24.8
De 12.001 a 24.000	25	22.9
De 24.001 a 36.000	19	17.4
Más de 36.000	25	23
No responde	13	11.9
<i>Tiempo desde que finalizaron los tratamientos (en años)</i>		
1 a 5	89	81.7
6 a 10	8	7.3
Más de 10	12	11
<i>Tipo de cáncer</i>		
Hematológico	42	38.5
Mama	36	33
Otro	31	28.4
<i>Tipo de tratamiento*</i>		
Quimioterapia	87	79.8
Radioterapia	50	45.9
Cirugía	59	54.1
Trasplante de médula	13	11.9
Otro	18	16.5
<i>Co-morbilidad</i>		
Obesidad	14	12.8
Hipertensión	16	14.7
Problemas óseos	20	18.3
Diabetes	4	3.7
Enfermedades cardiovasculares	8	7.3
Otras	25	22.9

\*Algunos participantes han realizado distintos tratamientos

Inicialmente se aplicó una rotación oblimin (con valor delta 0) para analizar la relación entre las componentes. Se obtuvo una correlación máxima de 0,242 entre la primera y la segunda componentes, 0,195 entre la primera y la tercera, y 0,123 entre las dos últimas. Además las matrices de configuración y de estructura presentaban soluciones muy parecidas por lo que se decidió interpretar la matriz rotada con el método varimax (rotación ortogonal) de manera que se facilitase la interpretación de las componentes. La matriz de cargas factoriales rotadas se muestra en la Tabla 22.

**Tabla 22: Matriz de cargas factoriales rotadas**

Ítem	Componente		
	1	2	3
pg9_c Relación de pareja perjudicada o interrumpida	,707		
pg9_d Tristeza y depresión	,704		
pg9_a He evitado conocer nuevas personas	,677		
pg9_e No me he sentido apoyado por mi pareja	,641		
pg9_b Menos ganas de participar en reuniones sociales	,602		
pg6_d Preocupación muerte	,549		
pg6_e Preocupación cambios aspecto físico	,468	,369	
pg6_b_2 Angustia, ansiedad, preocupación, pérdida de esperanza	,442		
pg9_f Dificultades en relaciones sexuales	,357		
pg3_o Problemas para desplazarme	,265	,640	
pg3_e Dolor o malestar general		,632	
pg3_n Problemas para dormir		,599	
pg3_d Poca sensibilidad o sensación de hormigueo		,594	
pg3_a Pérdida de energía y cansancio		,586	
pg3_h Problemas de visión		,561	
pg6_a Miedo a recaída		,338	
pg3_b Pérdida de memoria y concentración		,330	
pg9_i Otros		,218	-,213
pg12_c No puedo trabajar igual que antes			,708
pg12_f Problemas de reincorporación al trabajo		,344	,609
pg12_i Problemas económicos			,588
pg12_k_cOtros problemas con el trabajo y/o economía			,566
pg12_e La enfermedad ha sido un obstáculo para promoción profesional	,321		,501
pg12_a He perdido trabajo			,416
pg3_r_zOtros			,362

Factor loading  $\geq 0.3$



El Factor 1 sobre necesidades emocionales agrupó las necesidades relativas a tristeza, depresión, preocupación por el aspecto físico, por la muerte y por las recaídas, ansiedad, angustia, además de la relación de pareja y conductas de evitación social. El Factor 2 sobre necesidades físicas, incluyó las personas con puntuaciones altas que presentaron problemas con el desplazamiento, dolor y malestar general, problemas para dormir, sensación de hormigueo, pérdida de energía y cansancio, problemas de visión. El Factor 3 sobre problemas en el ámbito laboral y económico principalmente producido por los efectos de la enfermedad.

Utilizando el método de ponderación simple para el cálculo de las puntuaciones factoriales, se observaron correlaciones entre los resultados y las puntuaciones factoriales obtenidas mediante el ACP de 0,934 para el factor 1, .922 para el factor 2, y .941 para el tercero, con lo que las puntuaciones en las 3 componentes mediante el ACP y las obtenidas mediante la suma de las puntuaciones de los ítems con cargas factoriales superiores a .3 son análogas, y por simpleza de cálculo, es preferible trabajar con las puntuaciones resultantes de la suma simple de ítems.

Respecto a la fiabilidad de las 3 componentes, los valores alfa de Cronbach obtenidos han sido de .775 para la primera componente, .713 para la segunda, y .636 para la tercera, considerados como aceptables en las primeras fases de construcción de un test diseñado para los objetivos citados, y teniendo en cuenta el número de ítems de cada componente (9, 8 y 7), así como la heterogeneidad de su contenido, sobre todo de la componente 3. En la Tabla 23 se muestra la matriz de correlaciones.

#### Necesidades identificadas

La frecuencia de las necesidades más prevalentes se muestran en la Tabla 24. Alrededor del 80% de los participantes ha referido al menos una necesidad no cubierta. Entre las dimensiones exploradas, los participantes al estudio han mostrado una mayor frecuencia de necesidades no cubiertas en relación al área emocional y física, siendo menores las necesidades económicas y laborales.

**Tabla 24: Mayor frecuencia de necesidades no cubiertas por dominio (n %)**

Posición	Ítem	n (%)	Dominio
1	Pérdida de energía y cansancio la mayor parte del día	78 (71.6)	Necesidades físicas
2	Miedo a una posible recaída	65 (59.6)	Necesidades emocionales
3	Angustia, ansiedad y preocupación	65 (59.6)	Necesidades emocionales
4	Pérdida de memoria y concentración	55 (50.5)	Necesidades físicas
5	Problemas con la sexualidad	51 (46.8)	Necesidades físicas
6	Problemas para dormir	51 (46.8)	Necesidades físicas
7	Sentimientos de tristeza y depresión	45 (41.3)	Necesidades emocionales
8	Preocupación por los cambios en el aspecto físico	41 (37.6)	Necesidades emocionales
9	Disminución en la participación en reuniones sociales	37 (33.9)	Necesidades sociales
10	No poder trabajar igual que antes	35 (32.1)	Necesidades laborales y económicas

#### 5.2.4 Discusión

El objetivo de esta fase de estudio fue el de desarrollar y evaluar un instrumento para medir las necesidades no cubiertas de supervivientes de cáncer. Los resultados aportan evidencia de que el cuestionario CESC reúne los estándares metodológicos relativos a la validez y fiabilidad necesarias para un instrumento en su primera versión. Al ser un instrumento auto-administrado y fácil de cumplimentar, puede ser incorporado a la práctica clínica, para la identificación de necesidades no cubiertas de esta población o necesidades que pueden cambiar a lo largo del tiempo.

Al no existir un registro nacional de supervivientes en España, ni estudios previos de este tipo, no se ha podido disponer de una población de referencia; por lo que estos resultados se contrastarán con resultados de cuestionarios que miden el mismo constructo que se han realizado en otros países. En este sentido, alrededor del 80% de los entrevistados declara al menos una necesidad no cubierta en el periodo posterior a los tratamientos, en congruencia con otros estudios que reportan valores cercanos a los 2/3 de los consultados (Boyes et al., 2009; Hodgkinson et al., 2007). Más del 50% de los entrevistados declaró la necesidad de recibir mayor información durante la etapa de supervivencia, además de consejo para la incorporación de una dieta saludable y de técnicas de manejo de las emociones, resultados similares a los publicados por Absolom (2009) y Zebrack (2006). Entre las necesidades no cubiertas más prevalentes se encuentran la pérdida de energía, el miedo a una posible recaída y sentimientos de

angustia, ansiedad y preocupación acerca del futuro, datos avalados por otros estudios (Boyes et al., 2012; Knobf et al., 2012).

Entre los aportes del presente estudio se quiere destacar que se trata de un estudio pionero para esta población. Además, las características de la muestra han puesto en evidencia las necesidades de los supervivientes de edad menor de 40 años, menos estudiada y más propensa a presentar necesidades no cubiertas. La mayoría de los encuestados presenta problemas a nivel de la reinserción laboral y ninguno de los encuestados declaró haber recibido asistencia para poder resolver estos problemas, cuestión que resulta de interés y estudio a nivel internacional (McDowell et al., 2010; de Boer AGEM et al., 2009; Taskila et al., 2007).

A los participantes se les consultó además acerca de la importancia de disponer de un Plan de Seguimiento Estandarizado y el 80% ha considerado 'importante' o 'muy importante' poder ser atendido por un equipo interdisciplinario que incluya la presencia de un psicólogo y trabajador social, ser atendidos por servicios específicos, disponer de un teléfono de consulta y tener una copia del plan de tratamientos y participar activamente en las decisiones que le afectan. Esta estrategia que ya ha sido implementada en otros países como recurso para la identificación de necesidades de supervivientes sería nueva en nuestro país (ASCO-ESMO Consensus Statement 2007; LIVESTRONG Care Plan, 2004).

Entre las limitaciones principales del presente estudio se debe mencionar que la muestra ha sido de conveniencia y que los participantes, en su mayoría, pertenecían a organizaciones de pacientes. Es necesario realizar estudios que puedan confirmar estos resultados con muestras más amplias y que aporten aún mayor representatividad.

#### 5.2.5 Conclusiones

Este estudio aporta evidencia acerca de la presencia de necesidades no cubiertas en la población de pacientes que han finalizado tratamientos oncológicos. Entre las más prevalentes se encuentran las necesidades de tipo psicológico, que con frecuencia son subestimadas o poco consideradas en la rehabilitación de los pacientes.

Es necesario un cribado sistemático de la población de supervivientes de cáncer para que, mediante la derivación a los servicios correspondientes, sea posible una

recuperación completa, tanto física como psicosocial. Este instrumento puede constituir un recurso esencial a la hora de identificar cuáles son las necesidades de esta población y resulta de especial interés visto que la SEOM ha apenas publicado un protocolo para el seguimiento de los largos supervivientes de cáncer en España (SEOM 2013).

A partir de los datos recogidos en esta fase 3, se envió un artículo a la Revista Psicooncología que fue aceptado y será publicado en el mes de junio (Arrighi et al., 2014b).

**Tabla 23: Matriz de correlaciones del CESC**

	p3a	p3b	p3d	p3e	p3h	p3n	p3o	p3_r	p6a	p6b	p6d	p6e	p9a	p9b	p9c	p9d	p9e	p9f	p9i	p12a	p12c	p12e	p12f	p12i
p3_a	1																							
p3_b	,352	1																						
p3_d	,347	,083	1																					
p3_e	,374	,106	,278	1																				
p3_h	,210	,210	,295	,265	1																			
p3_n	,347	,157	,300	,429	,165	1																		
p3_o	,297	,159	,410	,441	,185	,287	1																	
p3_r	,243	,084	,224	,042	,100	,077	,104	1																
p6_a	,145	,045	,172	,152	,109	,172	,214	-,046	1															
p6_b	,086	,158	,251	,162	,001	,251	,192	,109	,155	1														
p6_d	,184	,079	,290	,182	-,033	,206	,296	,186	,227	,379	1													
p6_e	,196	,163	,297	,319	,188	,259	,285	,098	,253	,226	,107	1												
p9_a	,181	,051	,080	,147	,042	,190	,132	,039	,148	,135	,214	,381	1											
p9_b	,237	,090	,299	,348	,099	,260	,209	,092	,195	,369	,332	,243	,420	1										
p9_c	,090	,084	,212	,171	,118	,167	,218	,009	,076	,148	,245	,364	,458	,320	1									
p9_d	,157	,197	,297	,332	,055	,222	,359	,216	,196	,511	,488	,349	,346	,461	,364	1								
p9_e	-,001	,106	,080	,090	-,022	,025	,132	-,016	,036	,191	,276	,211	,344	,188	,524	,346	1							
p9_f	,123	,181	,089	-,007	,088	-,062	,272	,080	,114	,007	,139	,164	,090	,189	,307	,255	,147	1						
p9_i	,041	-,046	,058	,097	,186	-,030	,061	,066	,091	,083	,072	,011	-,084	,028	-,011	-,006	,047	,007	1					
p12_a	,147	-,056	-,025	,098	-,110	-,025	-,081	,146	,024	,062	,112	,053	,151	,141	,155	,073	-,004	,044	,033	1				
p12_c	,129	,210	,064	,101	,076	,143	,148	,169	,045	,100	-,045	,074	-,029	,129	,061	,142	,088	-,020	-,151	,048	1			
p12_e	,226	,095	,177	,206	,041	,128	,113	,244	,013	,098	,134	,267	,199	,412	,121	,279	,125	,156	-,098	,234	,276	1		
p12_f	,261	,204	,183	,364	,133	,286	,267	,094	,024	,169	,171	,160	,073	,141	,092	,126	,073	,044	,033	,194	,381	,165	1	
p12_i	,027	,114	,140	,083	,078	-,036	-,085	,154	,050	,038	,196	,029	,040	,119	,025	,122	,128	-,038	,063	,185	,260	,159	,351	1
p12_k	,161	,077	,204	,145	,041	,245	,172	,104	,130	,150	,061	,115	-,052	,079	,119	,109	,070	,145	-,135	,093	,412	,169	,325	,177

a Determinante = ,001

## **5.3 Necesidades no cubiertas de supervivientes de cáncer. Aplicación del cuestionario CESC (Fase 4)**

### 5.3.1 Justificación

En España la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) reveló la presencia en el año 2012 de más de 1.500.000 de supervivientes de cáncer. Como en otros países, existe actualmente un interés especial por comprender mejor las necesidades asistenciales de esta población durante la fase de seguimiento. La evidencia científica indica la necesidad de ampliar los parámetros de control para pasar de registros meramente clínicos a una valoración integral que incluya la evaluación de aspectos psico-sociales y la reincorporación a una vida social y laboral activa (Beesley, 2008; Jacobs, 2009).

Para ello, es necesario disponer de instrumentos que puedan valorar de manera integral la situación de los supervivientes y sirvan para detectar, de forma rápida y sencilla durante la consulta, aquellas personas que podrían beneficiarse de servicios específicos. Con la finalidad de responder a este objetivo se diseñó y construyó un cuestionario en idioma español que surgió como resultado de un estudio cualitativo previo de necesidades de supervivientes, la revisión de la literatura científica de instrumentos que midieran el mismo constructo y la participación de expertos y líderes de pacientes en su fase final de revisión. A este instrumento se le sometió a una prueba piloto con la participación de 109 supervivientes de cáncer, que mostró buenas propiedades psicométricas (Fase 3). En esta fase de la investigación se aplicó el cuestionario a una población mayor de supervivientes de cáncer para detectar la prevalencia de necesidades no cubiertas.

### 5.3.2 Metodología

En esta fase de la investigación se administró el cuestionario CESC a una población mayor de supervivientes de manera online. El cuestionario CESC ha mostrado buenas propiedades psicométricas aunque es específico para medir necesidades no cubiertas en esta población (Arrighi et al., 2014b). Como bien señala Alvira Marín, 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 Marín, 2000).

Entre las ventajas del cuestionario on-line se destacan la rapidez, la versatilidad y su bajo coste (Aemy Perreten et al., 2012; Bech and Kristensen, 2009). Actualmente las encuestas on-line reciben una especial atención por parte de los investigadores. En este sentido, otras de las ventajas que se pueden señalar es que en el cuestionario on-line 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 posibles errores del investigador en el ingreso de los mismos (International Guidelines on Computer-Based and internet Delivered Testing, 2005).

Los estudios de Smith muestran que las encuestas on-line facilitan la participación de personas de distintas edades y distintos niveles educativos. La posibilidad de recoger este tipo de información constituye una herramienta fundamental a la hora de diseñar estrategias de intervención específicamente orientadas a responder a las necesidades que presentan personas supervivientes de cáncer (Smith et al., 2010 and 2012).

En una revisión realizada por Rankin (2008), se consideraron los aspectos relativos al método utilizado en la investigación 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, así como cuestiones relacionadas a la validez; encontrándose una equivalencia entre ambas metodologías (Couper, 2008). El cuestionario definitivo puede consultarse en el Anexo F.

#### 5.3.2.1 Definición de variables

En esta sección se demarcan las variables y su definición en relación a cada una de las preguntas de la sección cuantitativa del estudio.

1. ¿Cuáles son las secuelas físicas más frecuentes?
2. ¿Cuáles son los síntomas de malestar emocional más frecuentes?
3. ¿Cuáles son las necesidades familiares y sociales que suelen presentarse en esta fase?
4. ¿Cuáles son algunas de las necesidades en relación al trabajo y a la economía, una vez finalizados los tratamientos oncológicos?
5. ¿En qué medida los distintos servicios han respondido a sus necesidades y el grado de satisfacción que presentan?
6. ¿Cuáles son las necesidades de información y formación específicas para esta fase de seguimiento?

7. ¿Cuál es la importancia de la implementación de un plan de seguimiento estandarizado para este grupo de personas y qué información debería incluir?

En la pregunta uno las secuelas físicas resultan la variable resultado o dependiente. Es un tipo de variable categórica compuesta por 18 ítems. En el caso de la pregunta dos, los problemas a nivel emocional son la variable dependiente, la variable es de tipo categórica y está compuesta por 5 ítems. En el caso de la pregunta 3 la variable dependiente es la relativa a los problemas en el área de familia o amigos. También es categórica y se compone de un total de 9 ítems. Los problemas relativos al trabajo y a la economía constituyen la variable dependiente que responde a la pregunta cuatro, también categórica y compuesta por 11 ítems.

En el caso de la pregunta cuatro la variable dependiente está constituida por el grado de la atención recibida para sus problemas en las distintas áreas (física, emocional, familiar y social y de trabajo y economía) a través de una variable categórica dicotómica SI/NO.

Para responder a la pregunta cinco donde la variable resultado es el grado de satisfacción percibido en relación a la atención recibida para las distintas áreas analizadas (física, emocional, familiar-social y laboral-económica) con una escala de variables categóricas entre muy satisfecho, algo satisfecho, satisfecho, poco satisfecho y nada satisfecho.

En el caso de la pregunta seis la variable dependiente resulta de conocer cuáles son las necesidades de información y de formación a partir de una serie de 6 ítems que corresponden a variables categóricas.

Para responder a la pregunta siete, la variable resultado consiste en conocer el grado de importancia de tener a disposición un plan de seguimiento estandarizado. Es una variable categórica compuesta por 5 ítems y que se valoran desde muy necesario, necesario, poco necesario, o nada necesario.

La definición de las variables independientes se puede consultar en la Tabla 25.

#### 5.3.2.2 Procedimiento

Los datos han sido recogidos a través de la aplicación on-line del cuestionario CESC realizada entre Diciembre de 2011 y Marzo de 2012 a la que respondieron un total de 2067 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](http://www.gepac.es)), la plataforma COENCA ([www.coenca.es](http://www.coenca.es)), la web de la Universidad



de los Pacientes ([www.universidadpacientes.org](http://www.universidadpacientes.org)) y la del Itinerario de Navegación del Paciente con Cáncer ([www.pacienteconcancer.es](http://www.pacienteconcancer.es)).

**Tabla 25: Definición de las variables independientes**

Variable	Definición	Medida
Edad	Continua ordinal	Fecha de nacimiento
Género	Catagórica dicotómica	Masculino/Femenino
Lugar de residencia	Catagórica	Lugar de residencia
Fecha de llegada a España	Continua ordinal	Fecha de llegada a España
Nivel de estudios	Catagórica	Categorías por nivel educativo alcanzado (primarios incompletos, primarios, graduado escolar o EGB; bachiller superior o FP, universitarios medios y universitarios superiores)
Estado civil	Catagórica	Categorías de estado civil: soltero, casado o en pareja, viudo, separado o divorciado, otro.
Tipo de cáncer	Catagórica	Categorías por tipo de cáncer tomando como referencia los más prevalentes (mama, próstata, colon y recto, ginecológico, hematológico y otro)
Tipo de tratamiento	Catagórica	Quimioterapia, radioterapia, cirugía, trasplante de médula y otro
Tiempo de finalización de los tratamientos	Catagórica	3 grupos: < de 5 años; de 6 a 10 años y > de 10 años
Participación en organizaciones de pacientes o voluntarios	Catagórica dicotómica	SI/NO
Realización de actividad de voluntariado	Catagórica dicotómica	SI/NO
Realización de actividad física y frecuencia	Catagórica dicotómica	SI/NO
Tipo de actividad física	Catagórica	Nadar, caminar, ir en bicicleta, gimnasia o yoga, otro
Frecuencia con que realiza la actividad física	Catagórica	Una vez cada 15 días, una vez por semana, dos veces por semana, tres o más veces por semana
Padecimiento de otra enfermedad	Catagórica	Diabetes, obesidad o sobrepeso, hipertensión, problemas cardiovasculares, problemas óseos, otro
Situación laboral	Catagórica	Trabajador por cuenta propia o ajena, en paro, jubilado, estudiante, incapacidad laboral, ama de casa y otro
Situación económica	Catagórica	Menos de 6000 euros, de 6000 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 y más de 48.000 euros.

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).

### 5.3.2.3 Análisis estadístico

El análisis bivariable se realizó utilizando el test de Chi-cuadrado para determinar el grado de dependencia/independencia de las variables de estudio. Las variables con un valor  $p \leq 0.1$  en el análisis univariable fueron incluidos en un modelo de regresión logística sustantiva para cada dominio. Las variables fueron excluidas del modelo si el valor  $p$  era  $< 0.1$  y aquellas  $p \leq 0.05$  fueron consideradas estadísticamente significativas.

La regresión logística multivariable se empleó para cada una de las necesidades para los distintos dominios (físicos, emocionales, familiar/social y laboral/económico). Se utilizó una modelización sustantiva. La modelización sustantiva implica incluir en la interpretación del modelo variables que, aún siendo estadísticamente no significativas, se consideran relevantes desde el punto de vista teórico y objeto de la investigación. De este modo, la posible pérdida de parsimonia en el modelo queda compensada por la mejora de la plausibilidad a nivel teórico y explicativo.

Algunas variables de baja frecuencia, se colapsaron cuando fue posible, de modo de garantizarla estabilidad del modelo. Para la variable tipo de cáncer se colapsó en 3 grupos: hematológico, mama y otros. En la categoría otros se incluyeron los tipos de cáncer con muy baja frecuencia entre los que se pueden mencionar: cáncer de tiroides, cáncer de páncreas, cáncer de laringe, cáncer de pulmón, cáncer de riñón, cáncer cerebral, además de sarcoma, osteosarcoma, retinoblastoma y Mieloma Múltiple.

En el caso de la variable tipo de tratamiento, debido a que muchos de los participantes al estudio realizaron más de un tratamiento la variable se colapsó en tres grupos: quimioterapia, radioterapia, cirugía y más de dos tratamientos.

En el caso de la variable edad se siguió la clasificación realizada por el *National Cancer Institute* y, por lo tanto, se colapsó en tres subgrupos que se distribuyen de la siguiente manera: jóvenes (mayores de 18 años y menores de 34 años); adultos (de 35 a 64 años); y adultos mayores (mayores de 64 años de edad). En la Tabla 26 se presenta la agrupación de categorías de respuesta de las variables objeto de estudio.

El proceso de construcción del modelo siguió dos etapas: ajuste socio-demográfico y análisis de factores. En el ajuste se analizó la asociación entre la variable dependiente y el sexo, la edad, el nivel de estudios y el nivel económico. En la etapa de análisis de factores y partiendo del modelo logístico ajustado por las variables socio-demográficas se probó una batería de factores de uno en uno para comprobar su asociación con la variable dependiente. De este modo era posible identificar qué factores independientemente de las circunstancias socio-demográficas del encuestado mantenían una asociación con la variable dependiente. La significación estadística se fijó a un nivel de probabilidad  $<0.1$ . El paquete estadístico que se utilizó para realizar el tratamiento de los datos y su análisis estadístico fue STATA v11 para Windows.

**Tabla 26: Agrupación de las categorías de respuesta en las variables de estudio**

<b>Categoría original</b>	<b>Categorías agrupadas</b>
Recibió asistencia a nivel físico	Sí No
Recibió asistencia a nivel emocional	Sí No
Recibió asistencia a nivel de familia y amigos	Sí No
Recibió asistencia a nivel económico y laboral	Sí No
Valoración de la atención recibida a nivel físico	Sí (muy satisfecho, algo satisfecho y satisfecho) No (poco o nada satisfecho)
Valoración de la atención recibida a nivel emocional	Sí (muy satisfecho, algo satisfecho y satisfecho) No (poco o nada satisfecho)
Valoración de la atención recibida a nivel de familia y amigos	Sí (muy satisfecho, algo satisfecho y satisfecho) No (poco o nada satisfecho)
Valoración de la atención recibida a nivel económico y laboral	Sí (muy satisfecho, algo satisfecho y satisfecho) No (poco o nada satisfecho)
Incorporar actividad física a la vida cotidiana	Sí No
La manera de llevar un plan de alimentación saludable	Sí No
Técnicas de relajación y control de las emociones	Sí No
Técnicas para mejorar la comunicación con el equipo médico y para organizar mejor la información acerca de la propia enfermedad	Sí No
Estrategias para aliviar al cuidador principal y prevenir situaciones de agotamiento	Sí No
Colaboración con otras personas que han pasado por la misma experiencia	Sí No
Necesidad de recibir asistencia por parte de un equipo interdisciplinario	Sí (Muy necesario o necesario) No (Poco o nada necesario)
Necesidad de ser atendidos en servicios específicos de seguimiento a largo plazo o clínicas especializadas	Sí (Muy necesario o necesario) No (Poco o nada necesario)
Necesidad de recibir una copia escrita del <u>plan de seguimiento</u> al finalizar el tratamiento y que sea fácil de entender	Sí (Muy necesario o necesario) No (Poco o nada necesario)
Necesidad de disponer de un teléfono de consulta	Sí (Muy necesario o necesario) No (Poco o nada necesario)
Necesidad de participar en las decisiones relacionadas con la fase posterior al tratamiento	Sí (Muy necesario o necesario) No (Poco o nada necesario)
Edad	<34 años/ 35-64 años/ > 64 años
Género	Masculino / Femenino
Nivel de estudios	Primarios / Graduado Escolar/ Superiores o Universitarios
Situación Laboral	Trabaja / en paro / jubilado /incapacidad laboral / otro
Estado civil	casado o en pareja/ soltero o viudo
Tipo de cáncer	Hematológico / Mama / otro
Tipo de tratamiento	Quimioterapia/ Radioterapia/ Cirugía/ + de dos tratamientos
Tiempo de finalización de los tratamientos	1 a 5 años/ 6 a 10 años/ + de 10 años

#### 5.3.2.4 Resultados

##### Sujetos

Finalmente, la muestra estuvo constituida por un total de 2067 participantes. La mediana de edad fue de 47,3 años, de 18 hasta 83 años (SD = 13,1). Casi el 80 %, tanto hombres como mujeres, habían finalizado tratamientos entre 1-5 años posterior al momento de la encuesta. La mayoría de los participantes eran empleados y tenían un alto nivel de educación. Más de la mitad de los participantes (73 %) eran mujeres y casi la mitad recibieron el diagnóstico de una enfermedad hematológica (49 %). Casi cuatro de cada diez de los participantes (38 %) padecían además una condición crónica (problemas en los huesos, obesidad, diabetes tipo 2, hipertensión, etc.)

A continuación se presentan las características generales de la muestra en las tablas 27 y 28.

**Tabla 27: Características socio-demográficas de la muestra (n %)**

	<i>n = 2067</i>	<i>%</i>
<i>Género</i>		
Masculino	553	26,8
Femenino	1514	73,2
<i>Edad (años)*</i>		
< 34	365	17,65
35 – 64	1451	70,19
> 64	226	10,93
<i>Estado civil</i>		
Soltero/a	490	23,7
Casado/a o en pareja	1364	66
Viudo/a	51	2,5
Separado/a o divorciado/a	141	6,8
Otro	21	1,0
<i>Nivel de estudios</i>		
Graduado primario, EGB , Bachiller o similar	489	23,6
Bachiller superior, BUP, FP o similar	515	24,9
Estudios universitarios medios	425	20,6
Estudios universitarios superiores	638	30,9
<i>Situación laboral</i>		
Trabajador por cuenta propia o ajena	842	40,7
En paro	210	10,2
Jubilado	263	12,7
Incapacidad laboral	384	18,6
Estudiante	45	2,2
Ama de casa	206	10
Otro	117	5,7
<i>Nivel de ingresos (en euros)</i>		
Menos de 12.000	487	23,5
De 12.001 a 24.000	645	31,2
De 24.001 a 36.000	529	25,5
Más de 36.000	406	19,6

\* Missing: 25

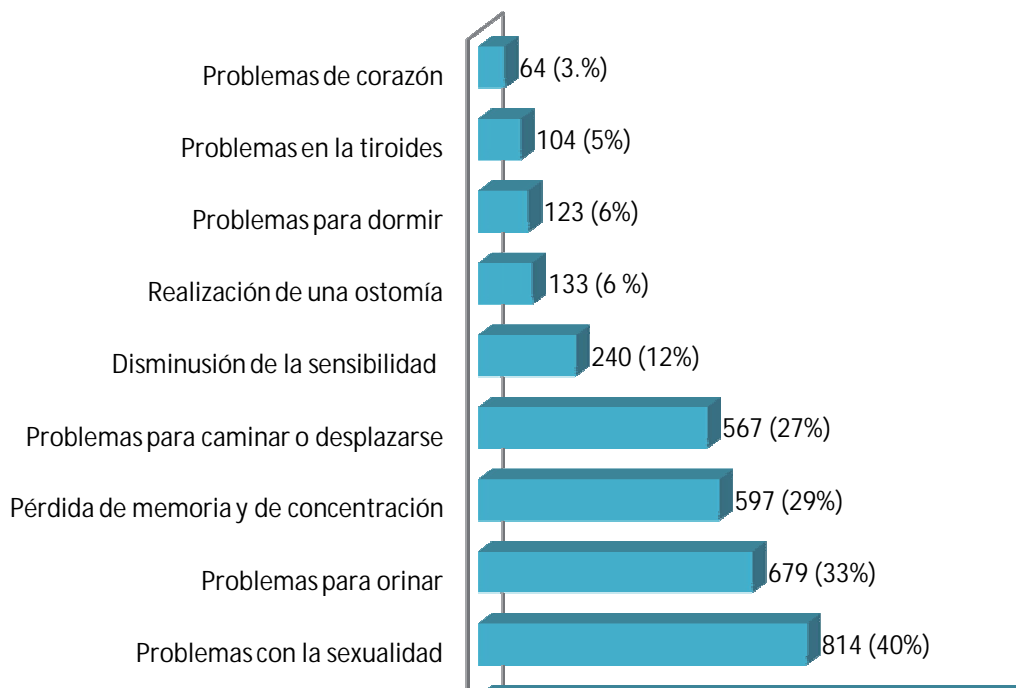
<b>Tabla 28: Características clínicas de los encuestados</b>	<b>n=2067</b>	<b>%</b>
<i>Tipo de cáncer</i>		
Cáncer de mama	327	15,8
Cáncer hematológico (linfoma, Hodgkin, mieloma, no-hodgkin, etc)	1026	49,6
Cáncer ginecológico (ovario, útero, cuello de útero, vagina)	36	1,7
Otro	678	32,8
<i>Tratamientos *</i>		
Quimioterapia	1550	75
Radioterapia	822	39,8
Cirugía	915	44,3
Trasplante de médula ósea	-	-
Otros	297	14,4
<i>Tiempo transcurrido desde el último tratamiento (años)</i>		
De 1 a 5	1732	83,8
De 6 a 10	226	10,9
Más de 10	109	5,3
<i>Co-morbilidad</i>		
Diabetes	47	2,3
Obesidad o sobrepeso	181	8,8
Hipertensión	169	8,2
Problemas cardiovasculares	60	2,9
Problemas óseos	296	14,3
Otros	174	8,4

\* Los encuestados han realizado más de un tratamiento oncológico

#### 5.3.2.4.1 Impacto a nivel físico

Se consultó a los encuestados la presencia de síntomas a nivel físico que sufrieron después de finalizar los tratamientos oncológicos. Como muestra la Fig. 13, 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%).

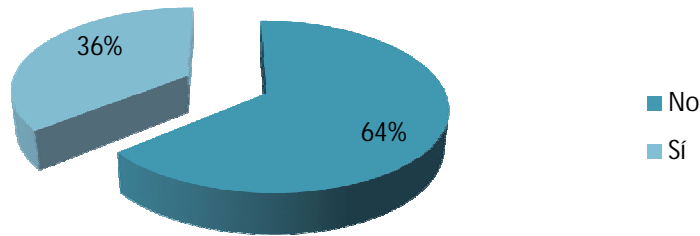
Cabe señalar además que un 6% de los encuestados fueron sometidos a una ostomía.



**Fig. 13: Impacto a nivel físico**



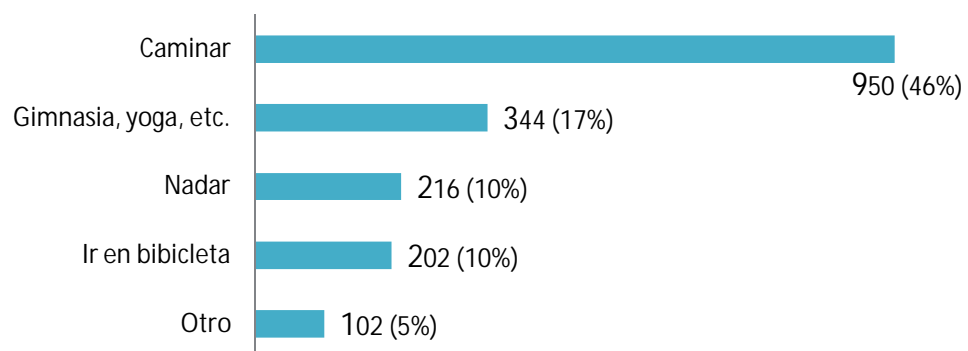
Al consultar a los encuestados si habían recibido asistencia en el seguimiento de los problemas presentados a nivel físico, 6 de cada 10 afirmaron no haber recibido atención en este sentido (Fig. 14).



**Fig. 14: ¿Recibió asistencia a nivel de problemas físicos?**

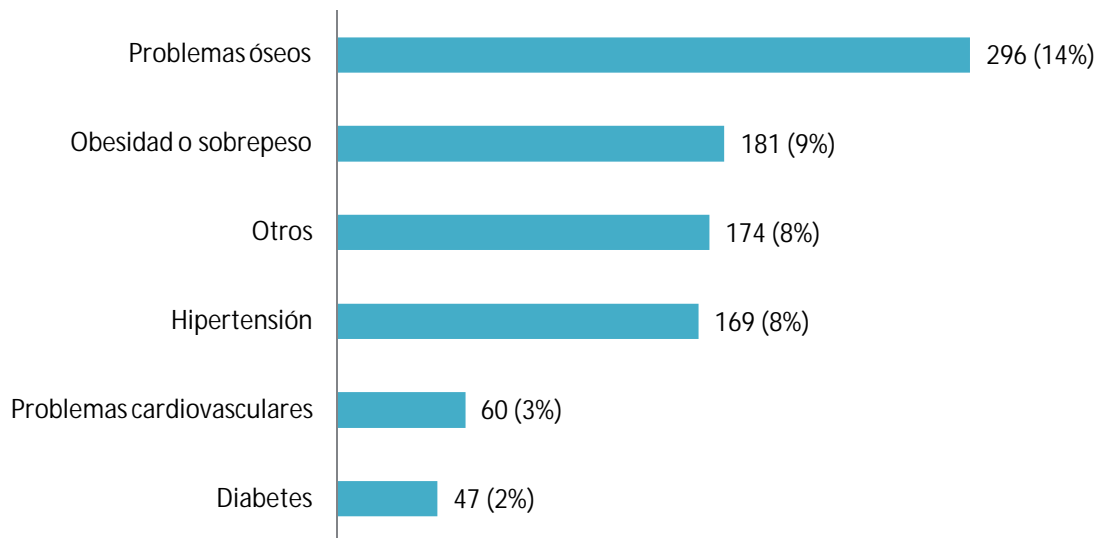
Para aquellos que recibieron asistencia (36%), 8 de cada 10 la valoraron de forma satisfactoria o muy satisfactoria.

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 realizaba alguna actividad física. En este sentido, como muestra la Fig. 15, 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.



**Fig. 15: Hábitos de vida. Práctica de ejercicio**

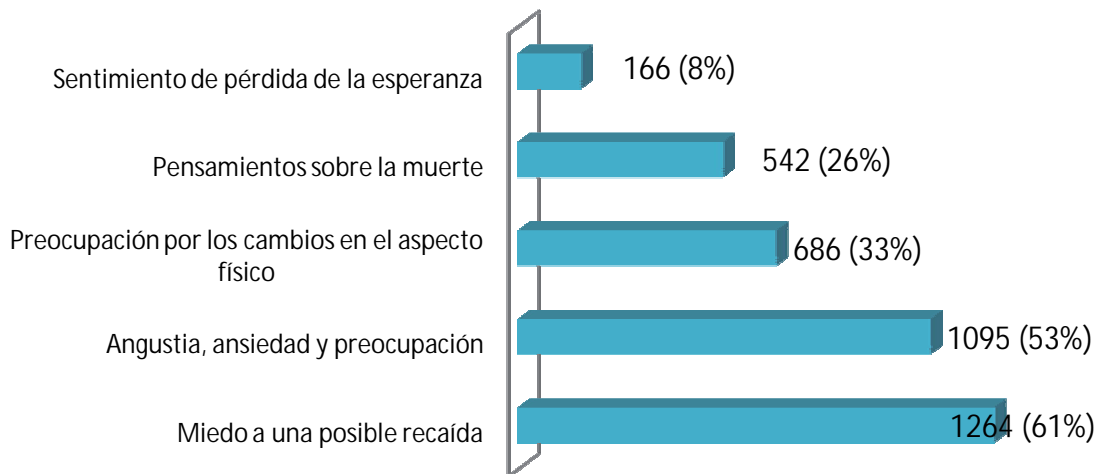
En relación a la existencia de otras patologías, los participantes en el estudio han declarado que alrededor de un 14% padece problemas óseos, mientras que un 10% está afectado por obesidad/sobrepeso, hipertensión arterial y otras patologías. Un 2% padece diabetes y un 3% tiene alguna afección cardiovascular. Estos datos se presentan en la Figura 16.



**Fig. 16: Existencia de otras patologías**

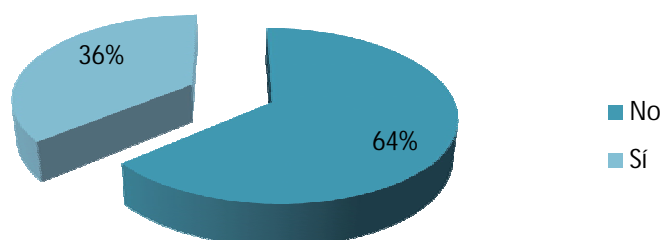
### 5.3.2.4.2 Impacto a nivel emocional

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 Fig. nº 17 se muestra además, que el 33% de los encuestados mencionó preocupaciones relativas a los cambios en el aspecto físico, mientras que el 26% declararon mucha preocupación en relación a los pensamientos sobre la muerte.



**Fig. 17: 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 Fig. 18. Para el 36% de los encuestados que recibieron atención emocional, el 80% se sintió satisfecho o muy satisfecho por el servicio recibido.

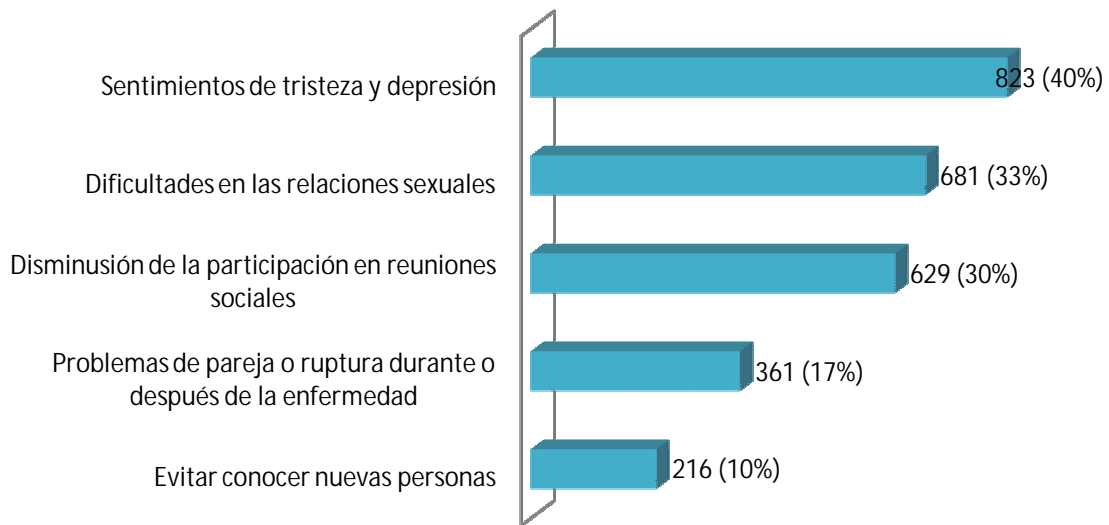


**Fig. 18: ¿Recibió asistencia a nivel de los problemas emocionales?**

### 5.3.2.4.3 Impacto a nivel social

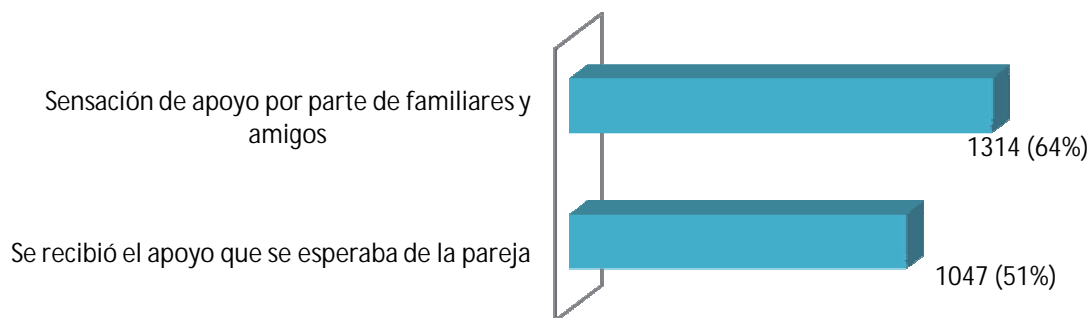
A nivel del área de las relaciones sociales, 4 de cada 10 encuestados presentaron sentimientos de tristeza y angustia (40%), que confirman los datos obtenidos en el área emocional y se completa con situaciones de la vida de pareja y familiar. Al abordar los problemas relacionados con la pareja, 3 de cada 10 (33%) participantes en la encuesta 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 Fig. 19.



**Fig. 19: Impacto a nivel social**

No obstante, como muestra la Figura 20, 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%).



**Fig. 20: Apoyo recibido por parte de familiares y amigos**

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.

#### 5.3.2.4.4 Impacto a nivel laboral y económico

Los datos que se presentan en la Figura 21, 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 en el mismo modo 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.

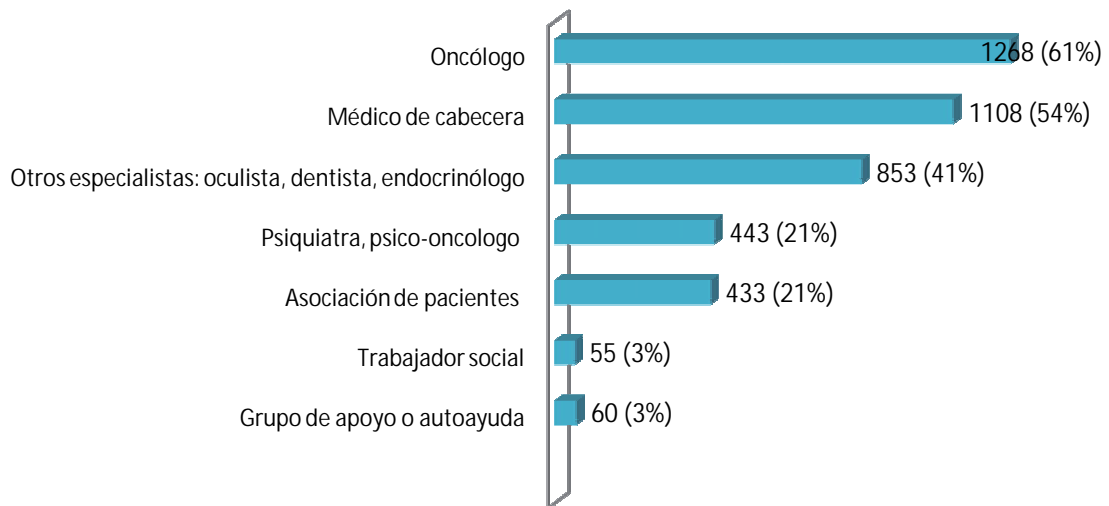


**Fig. 21: Impacto a nivel del trabajo y la economía**

Al pedir la opinión a los encuestados para saber si habían recibido algún tipo de asesoramiento en relación a los problemas del ámbito laboral, ninguno de los participantes declara haber recibido asistencia en este sentido.

### 5.3.2.4.5 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 Fig. 22. 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%).

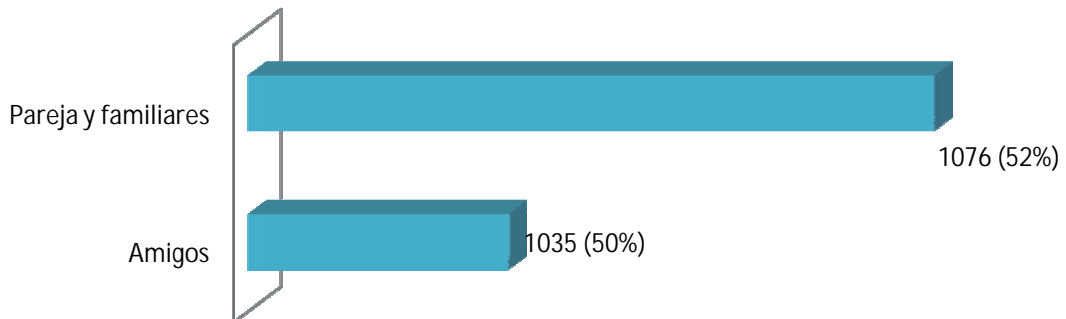


**Fig. 22: Profesionales que le han atendido en la fase post-tratamientos**

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.

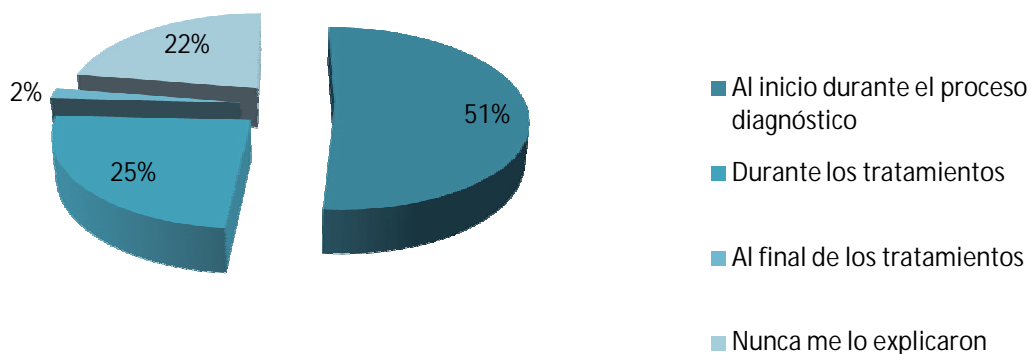


En la Fig. 23 se muestra además, que los encuestados recibieron apoyo y ayuda por parte de la pareja y familia para alrededor de la mitad (52%), mientras que la misma proporción (50%) también recibió el acompañamiento por parte de los amigos.



**Fig. 23: Personas que les han apoyado 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 Fig. 24, 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.

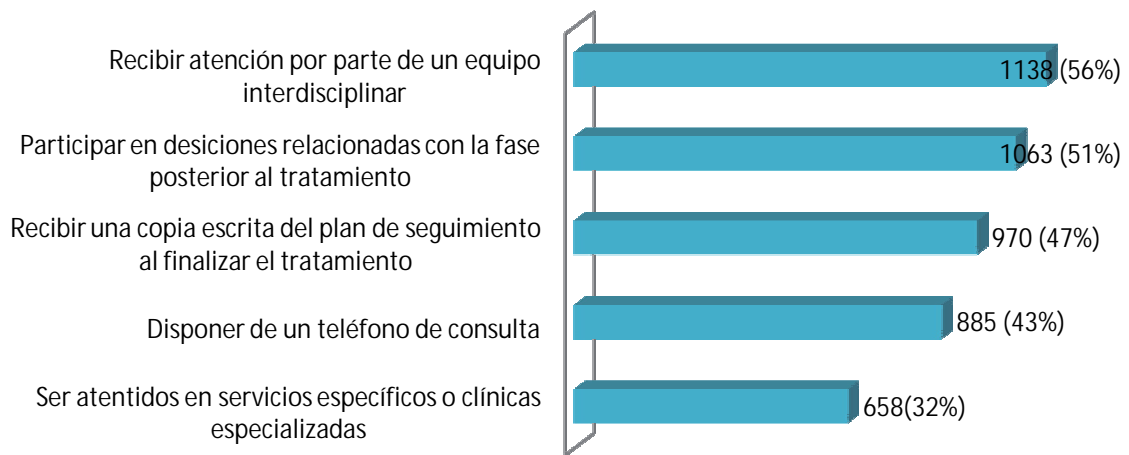


**Fig. 24: Momento en el que le explicaron quiénes integraban el equipo de atención**

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 Fig. 25, 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%).

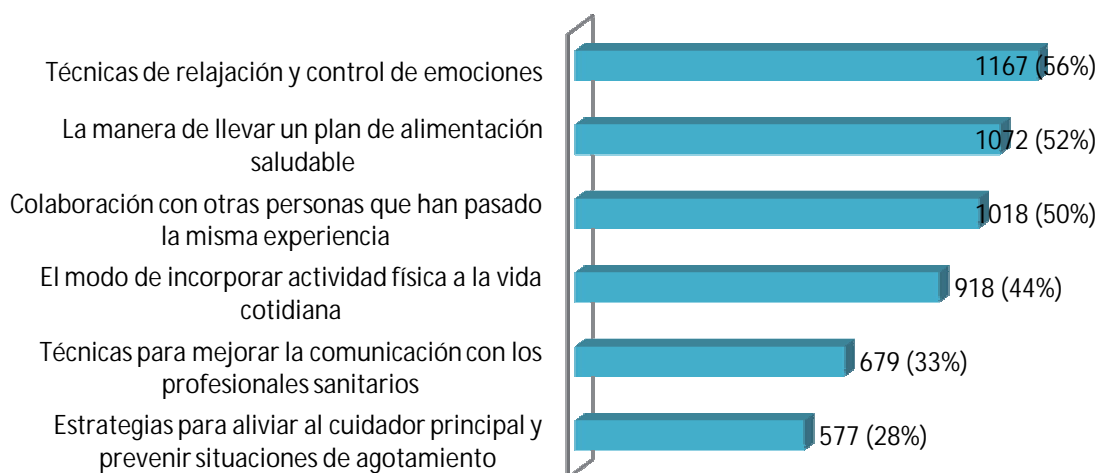
Para la mitad de los entrevistados resulta necesario o muy necesario participar en las decisiones relativas a la fase posterior a los tratamientos (51%). Para 4 de cada 10 participantes lo es recibir una copia escrita del plan de seguimiento y disponer de un teléfono para realizar consultas.



**Fig. 25: Plan de seguimiento. Aspectos considerados necesarios o muy necesarios**

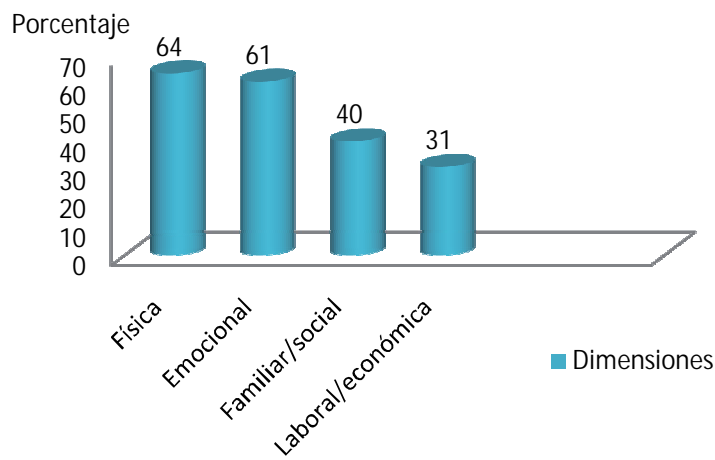
### 5.3.2.4.6 Necesidades de información y formación después de los tratamientos

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, la manera de implementar una alimentación saludable y el modo de 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, para de este modo poder prevenir situaciones de agotamiento. Figura 26.



**Fig. 26: Necesidades de información y formación en la fase post-tratamientos**

Además de la exploración realizada a nivel de los ítems que representan los síntomas o problemas presentes en cada área, se realizó un recuento por dominio como se muestra en la Fig. 27 así queda reflejada la distribución de necesidades que presenta la muestra, poniendo de manifiesto que 6 de cada 10 personas presentaron al menos una necesidad en el área física y una en el área emocional, siendo ambas las más prevalentes. En cambio para 4 de 10 participantes presentaron necesidades en el área familiar y social y 3 de cada 10 en el área laboral y económica.



**Fig. 27: Porcentaje de respuesta por dimensiones**

### 5.3.2.5 Prevalencia de las necesidades no cubiertas

Las 10 necesidades más prevalentes se han indicado en la tabla 29, con el respectivo dominio al que pertenecen. Entre las necesidades más prevalentes se encuentran: 1) Pérdida de energía y cansancio la mayor parte del día (perteneciente al dominio físico) y 2) Miedo a una posible recaída y 3) Angustia, ansiedad y preocupación (que corresponden al ámbito emocional).

<b>Tabla 29: Las 10 necesidades más prevalentes registradas (n %)</b>			
<b>Posición</b>	<b>Ítem</b>	<b>Número (%)</b>	<b>Dominio</b>
<b>1</b>	Pérdida de energía y cansancio la mayor parte del día	1321 (64%)	Nivel físico
<b>2</b>	Miedo a una posible recaída	1264 (61%)	Nivel emocional
<b>3</b>	Angustia, ansiedad y preocupación	1095 (53%)	Nivel emocional
<b>4</b>	Sentimientos de tristeza y depresión	823 (40%)	Nivel emocional y familiar/social
<b>5</b>	Problemas con la sexualidad	814 (40%)	Nivel físico
<b>6</b>	Preocupación por los cambios en el aspecto físico	686 (33%)	Nivel emocional
<b>7</b>	Problemas para orinar	679 (33%)	Nivel físico
<b>8</b>	Sentimientos de discriminación o desigualdad debido a la enfermedad	652 (31%)	Nivel del trabajo/economía
<b>9</b>	Disminución en la participación en reuniones sociales	629 (30%)	Nivel familiar
<b>10</b>	Pérdida de memoria y concentración	597 (29%)	Nivel físico

Si se tiene en cuenta el tipo de cáncer, el ranking de las áreas de necesidad de muestran en la Tabla 30. Se confirma que no existen diferencias significativas en los tipos de cáncer que se han sometido a comparación. Se constata además que se mantiene para los tres grupos la misma jerarquía en cuanto al nivel de prevalencia de necesidades.

**Tabla 30: Porcentaje de encuestados con las 5 áreas de necesidad más prevalentes, estratificadas por tipo de cáncer (% n)**

Ítem	Cáncer Hematológico % (n)	Cáncer de Mama % (n)	Otro tipo de cáncer % (n)	Dominio
Pérdida de energía y cansancio la mayor parte del día	63 (646)	68 (221)	60 (1200)	Nivel físico
Miedo a una posible recaída	60 (612)	61 (200)	58 (1160)	Nivel emocional
Angustia, ansiedad y preocupación	52 (533)	<b>60 (197)*</b>	<b>50 (1000)*</b>	Nivel emocional
Sentimientos de tristeza y depresión	41 (418)	46 (150)	44 (880)	Nivel familiar/social
Problemas con la sexualidad	42 (431)*	41 (134)	40 (800)	Nivel físico

\*Estadísticamente significativo  $p < 0.5$

La Tabla 31 muestra una comparativa de las 5 áreas de necesidad más prevalentes según el tiempo transcurrido desde la finalización de los tratamientos oncológicos.

**Tabla 31: Porcentaje de encuestados con las 5 áreas de necesidad más prevalentes, estratificadas por tiempo transcurrido desde la finalización de los tratamientos (% n)**

Ítem	1 a 5 años % (n)	6 a 10 años % (n)	Más 10 años % (n)	Dominio
Pérdida de energía y cansancio la mayor parte del día	64 (1111)	61 (139)	65 (71)	Nivel físico
Miedo a una posible recaída	<b>60 (1045)*</b>	<b>68 (155)*</b>	<b>59 (64)*</b>	Nivel emocional
Angustia, ansiedad y preocupación	52 (906)	58 (132)	52 (57)	Nivel emocional
Sentimientos de tristeza y depresión	40 (699)	38 (85)	36 (39)	Nivel familiar/social
Problemas con la sexualidad	36 (680)	38 (85)	45 (49)	Nivel físico

\*Estadísticamente significativo  $p < 0.5$

El género y la edad no mostraron correlaciones estadísticas consistentes con diferentes dominios de necesidades. Sin embargo, se presentan relaciones estadísticamente significativas en relación a la educación, ya que niveles más bajos de educación han mostrado mayores probabilidades de presentar necesidades no cubiertas en todos los ámbitos. En cuanto a la situación laboral, el hecho de percibir incapacidad expone a los pacientes a un mayor riesgo de presentar necesidades no satisfechas en el área física. El hecho de estar divorciado puede aumentar de riesgo de presentar necesidades psicológicas (Tabla 32).

**Tabla 32: Características individuales relacionadas con necesidades no cubiertas por dominio**

	<i>Psicológico</i>	<i>Social</i>	<i>Físico</i>
<b>Característica individuales</b>	<i>p-value</i> Adjusted OR (95% CI)	<i>p-value</i> Adjusted OR (95% CI)	<i>p-value</i> Adjusted OR (95% CI)
<i>Género</i>			
Masculino vs Femenino	0.693 0.96 (0.79-1.17)	0.519 1.07 (0.87-1.3)	0.395 0.92 (0.75-1.12)
<i>Edad</i>			
≤ 35 vs 35-64	0.134 1.18 (0.95-1.46)	0.524 0.93 (0.76-1.15)	0.449 1.09 (0.88-1.34)
≤ 35 vs ≥ 65	0.780 1.05 (0.75-1.46)	0.083 1.34 (0.96-1.88)	0.567 1.10 (0.79-1.53)
<i>Nivel educativo</i>			
Incompleto vs Primaria/Secundaria	<0.001 0.54 (0.42-0.71)	<0.001 1.80 (1.39-2.35)	<0.001 0.57 (0.44-0.74)
Incompleto vs Universitario/Superior	<0.001 0.50 (0.41-0.61)	<0.001 1.57 (1.29-1.92)	<0.001 0.52 (0.43-0.64)
<i>Estado laboral</i>			
Incapacidad sí vs no			0.003 0.70 (0.55-0.89)
<i>Estado civil</i>			
Divorciado sí vs no	0.068 1.38 (0.98-1.95)		

\*Modelo de regresión logística ajustado por edad, género y sexo

En la tabla 33 se presentan los resultados relativos a los tratamientos y las variables de comportamiento relacionados a los hábitos de salud por dominios. Los participantes que han sido sometidos a cirugía muestran un mayor riesgo de presentar necesidades psicológicas después de los tratamientos. Sin embargo, los que han recibido radioterapia han mostrado un mayor riesgo de sufrir necesidades en el ámbito de las relaciones sociales. Si bien no se encontraron diferencias en cuanto al tipo de cáncer, al analizar el tiempo transcurrido desde la finalización de los tratamientos, las personas que habían terminado el tratamiento entre 1 a 5 años presentaron más probabilidades

de manifestar necesidades físicas, en comparación con aquellos que habían finalizado los tratamientos más de 10 años atrás.

En cuanto a los aspectos psicológicos, los pacientes que declararon sufrir angustia, depresión y los que experimentaron que la relación con la pareja se había visto afectada por la enfermedad, se verían expuestos a un mayor riesgo de manifestar necesidades de tipo social. Por esa razón, las personas con falta de esperanza con respecto al futuro presentan una tendencia mayor de tener necesidades de tipo psicológico, aunque el análisis estadístico no haya resultado significativo.

**Tabla 33: Tipo de tratamiento, aspectos psicológicos y hábitos de vida relacionados con necesidades no cubiertas en todos los dominios**

	<i>Psicológico</i>	<i>Social</i>	<i>Físico</i>
	<i>p-value</i> Adjusted OR (95% CI)	<i>p-value</i> Adjusted OR (95% CI)	<i>p-value</i> Adjusted OR (95% CI)
<b>Tipo de tratamiento, aspectos psicológicos y hábitos de vida</b>			
<i>Tipo de tratamiento</i>			
Cirugía si vs no	<b>0.024</b> 0.81 (0.68-0.97)	<b>0.061</b> 1.18 (0.99-1.41)	
Radioterapia si vs no		<b>0.042</b> 0.83 (0.69-0.99)	
<i>Años desde la finalización de los tratamientos</i>			
1 a 5 vs 6 a 10			<b>0.258</b> 0.84 (0.63-1.13)
1 a 5 vs + 10			<b>0.040</b> 0.64 (0.41-0.98)
<i>Co-morbilidad</i>			
Si vs no			<b>0.080</b> 0.84 (0.70-1.02)
<i>Actividad física</i>			
No vs sí			<b>0.029</b> 0.82 (0.68-0.29)
<i>Falta de esperanza</i>			
Si vs no	<b>0.059</b> 0.72 (0.50-1.01)		
<i>Pareja afectada negativamente</i>			
Si vs no		<b>0.019</b> 1.33 (1.05-1.69)	
<i>Angustia y depresión</i>			
Si vs no		<b>0.003</b> 1.32 (1.10-1.58)	

\*Modelo de regresión logística ajustado por edad, género y sexo



### *Necesidades de información y seguimiento*

La mayoría de los encuestados expresaron su deseo o necesidad de recibir mayor información sobre la enfermedad, el tratamiento y los efectos a largo plazo. Además, casi la mitad de los participantes en la encuesta reclamaron información sobre la incorporación de una rutina de ejercicio físico (44 %), sobre dieta y nutrición (51 %), técnicas de relajación (56%) y el deseo de colaborar con quienes han sufrido una experiencia similar (49 %).

Casi el 55 % de los encuestados han considerado necesario o muy necesario la posibilidad de recibir seguimiento por parte de un equipo multidisciplinario. Además, los participantes han considerado necesario recibir atención en unidades específicas ( $p < 0,001$ ), tener una copia del Plan de Supervivencia fácil de entender ( $p < 0,007$ ) y tener a disposición un teléfono de contacto para hacer consultas ( $p < 0,001$ ).

#### 5.3.2.5 Discusión

Este es un estudio pionero que ha tenido por objetivo identificar necesidades no cubiertas de supervivientes de cáncer en España de una manera amplia. A pesar de que existe cierta evidencia acerca de las necesidades de supervivientes de cáncer, ésta es la primera encuesta que recoge los datos de una manera cuantitativa para analizar las posibles correlaciones entre las variables estudiadas.

Particular importancia cobran los datos que confirman que aquellos que presentan bajos niveles de educación se asociaron a un mayor riesgo de tener necesidades no cubiertas en todos los dominios (físico, psicológico y social). Más del 60% de los participantes informaron al menos una necesidad no cubierta en la fase posterior a los tratamientos, confirmada por otros estudios con un porcentaje de aproximadamente 2/3 de los consultados (Beesley, 2008; Boyes et al., 2009; Hodgkinson et al., 2007).

Las necesidades no cubiertas más prevalentes fueron la falta de energía y el hecho de sentirse cansado la mayor parte del día, el miedo a la recaída, además de la angustia, la ansiedad y la preocupación por el futuro; datos que coinciden con los publicados por otros autores (Beesley, 2008; Boyes et al., 2009; Knobf et al., 2012). Los resultados de la encuesta muestran la importancia que pueden tener los aspectos psicológicos en el diseño de una estrategia para el seguimiento y la prevención de la morbilidad psicológica después del tratamiento del cáncer. En esta área las variables más prevalentes son consistentes con otros estudios donde el miedo a la recaída, la

angustia, la ansiedad y la preocupación por el futuro, constituyen las necesidades emocionales más prevalentes y que deben ser consideradas como una prioridad para el acceso y diseño de los servicios de apoyo psicológico (Beesley, 2008; Boyes et al., 2009).

Más de la mitad de los encuestados confirmó la necesidad de recibir información durante la fase de supervivencia, que incluyera el asesoramiento sobre la incorporación de una rutina de ejercicio físico, de una dieta y de técnicas de relajación; datos que también se presentan en los estudios de Absolom (2009), Hodkinson (2007) y Zebrack (2009).

Los datos anteriormente presentados hacen necesaria la implementación de servicios dirigidos específicamente para quienes han finalizado los tratamientos activos, independientemente del tipo de diagnóstico de cáncer. Los datos de la encuesta muestran que los participantes que habían terminado el tratamiento de cáncer entre 1 y 5 años después de finalizar el tratamiento, reportaron un mayor riesgo de presentar necesidades físicas; en comparación con aquellos que habían terminado los tratamientos en un período superior a diez años (Beesley, 2008). Si lo que se pretende conseguir es una rehabilitación completa, los supervivientes de cáncer deben disponer de los servicios y recursos necesarios y éste tal vez, constituyo uno de los retos principales de la atención sanitaria en España.

#### 5.3.2.6 Limitaciones

Los resultados de esta fase de estudio reflejan la visión y la experiencia de una muestra de conveniencia y pueden no representar la particular vivencia de los supervivientes de cáncer de toda España, aunque es un método que ha sido utilizado por otros autores (Zebrack, 2009). El hecho de que se utilizara una plataforma online, puede de alguna manera haber constituido un obstáculo para las personas que no tienen acceso a Internet o no disponen de la preparación tecnológica adecuada. No obstante, constituye una manera de poder analizar la población de afectados más jóvenes que utilizan frecuentemente este tipo de métodos como una forma de participación en áreas de salud.

A pesar del cuestionario CESC había mostrado previamente buenas características psicométricas; además que resultó una medida válida para evaluar las necesidades de supervivientes de cáncer teniendo en cuenta múltiples dimensiones; es necesario

probar la herramienta con diversas muestras, con subgrupo que presenten diferentes tipos de cáncer, y con poblaciones de características específicas (Arrighi et al., 2014b).

### 5.3.2.7 Conclusiones

Esta fase de estudio descriptivo, de corte transversal, representa uno de los primeros estudios publicados sobre las necesidades no cubiertas de supervivientes de cáncer en este país, y en este sentido, esta investigación aporta evidencia preliminar. Una mayor comprensión de las necesidades asistenciales y de apoyo de las personas afectadas por cáncer es el primer paso para mejorar los servicios y reducir la carga psicosocial del cáncer en nuestra sociedad.

El diseño de un Plan Nacional de Supervivientes de Cáncer representa un nuevo desafío. Para ello deben ser incorporadas una serie de estrategias como parte de la práctica clínica habitual. La evidencia recomienda planes individuales de seguimiento que incluyan un resumen del diagnóstico y de los tratamientos que ha recibido el paciente, además de las recomendaciones que el paciente debe seguir cuando termine el tratamiento activo (Ganz, 2005). Una copia impresa de este documento se debería dar al paciente. En este sentido, la Sociedad Española de Oncología Médica ha desarrollado recientemente un Plan de Supervivencia y la implementación traerá un nuevo enfoque esta fase posterior a los tratamientos (SEOM, 2013). Por otra parte, los programas de educación sobre los cambios de estilo de vida, con especial énfasis en la incorporación de actividad física continuada, la regulación de una dieta saludable y la gestión del estrés emocional, gracias al aprendizaje de técnicas de relajación, constituyen elementos centrales en la mejora asistencial de pacientes y cuidadores (Rowland, 2008).

Por último, resulta imprescindible continuar desarrollando estudios que pongan de manifiesto cuáles son las necesidades específicas de esta población; además de identificar de qué manera se pueden cubrir las necesidades no satisfechas y que los servicios disponibles respondan de manera adecuada a estas demandas.

## **5.4 Necesidad de un Plan de Seguimiento para Supervivientes de Cáncer (Fase 5, estudio cualitativo)**

### 5.4.1 Justificación

Una vez concluida la fase cuantitativa de administración del cuestionario CESC los resultados muestran que los entrevistados consideran importante o muy importante la necesidad de contar con un Plan de seguimiento estandarizado, ser atendidos por equipos multidisciplinarios y en unidades específicas, además de disponer de un teléfono de contacto para consultar las dudas. En este sentido, resultaba interesante consultar a los distintos interlocutores acerca de las características e información que debería incluir esta herramienta de seguimiento y por ello se organizaron 3 grupos de discusión para recoger la opinión de los supervivientes, de los familiares y de los profesionales que les atienden.

Los estudios realizados por Salz (2012) han podido valorar el impacto que han tenido los planes de seguimiento a supervivientes de cáncer, en especial los pertenecientes al National Cancer Institute de USA. Se analizaron distintos estudios cualitativos con la participación de los distintos agentes implicados entre los que se encuentran profesionales de oncología, profesionales de atención primaria y representantes de centros asistenciales, además de los propios afectados. De éste análisis el dato que más ha llamado la atención es que este documento puede servir como una herramienta para que al paciente se le entregue una información estandarizada acerca de los hechos clínicos pasados, pero también del itinerario clínico y de las secuelas que se pueden presentar una vez que los tratamientos han terminado. Los resultados mostraron que este documento no se entrega de manera sistemática a todos los afectados y que raramente se incluye información acerca de las secuelas psicológicas que pueden aparecer o información relativa a recursos legales o financieros disponibles. Por tanto, estos datos preliminares ponen de manifiesto que no se cumplen las recomendaciones publicadas por el IOM para el seguimiento de los supervivientes de cáncer (Hewitt, 2005). En este sentido, se advierte también que más del 80% de los encuestados desearía recibir información complementaria y materiales educativos para potenciar el autocuidado (Del Giudice, 2009).

#### 5.4.2 Metodología

La selección de los candidatos a participar en los grupos de discusión se realizó a partir de una muestra teórica, identificando los perfiles de los participantes que podrían ofrecer mayor información en cada uno de los grupos. Se desarrollaron 3 grupos focales: un grupo compuesto por supervivientes de cáncer que habían terminado los tratamientos al menos un año atrás; otro grupo formado por familiares de supervivientes; y finalmente, el tercer grupo, conformado por profesionales sanitarios (oncólogo, enfermera, asistente social) y líderes de organizaciones de pacientes que pudieran aportar una visión global en base a la experiencia consolidada en tantos años. Los grupos estuvieron integrados por 8-10 participantes cada uno y la sesión fue registrada en audio y tuvo una duración aproximada de 2 horas. Las sesiones fueron moderadas por la autora de la tesis y se contó con un observador que tomó nota durante el desarrollo de las sesiones grupales.

Se excluyeron a pacientes que estuvieran recibiendo tratamiento, que no desearan participar en el estudio o que presentaran alguna patología mental. El reclutamiento se realizó gracias a la colaboración del Grupo Español de Pacientes con Cáncer. En cuanto a los aspectos metodológicos relativos al paradigma de la investigación, la descripción de la mecánica de la sesión grupal y métodos de análisis de los resultados y medidas de validez se puede consultar el apartado de metodología.

Las sesiones grupales se llevaron a cabo durante el mes de mayo de 2012 y en base a un guión que se estructuró a partir de los resultados de las fases precedentes de esta investigación y la revisión de la bibliografía. El guión que sirvió para la realización de los grupos focales se puede consultar en el Anexo G.

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 investigador, disgregando los datos personales de la propia condición de salud en respeto de 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 H). También puede consultarse un registro fotográfico de las sesiones en el Anexo I.

### 5.4.3 Resultados

A continuación se presentan los resultados obtenidos durante las sesiones grupales para cada uno de ellos: supervivientes, cuidadores y profesionales sanitarios y líderes de organizaciones de pacientes, específicamente relacionados a la necesidad de disponer de un plan de seguimientos estandarizado para supervivientes de cáncer y la información que debería incluir este documento.

#### 5.4.3.1 La percepción del grupo de afectados

#### 5.4.3.2 La opinión del grupo de cuidadores

#### 5.4.3.3 Las consideraciones del grupo de profesionales sanitarios

#### 5.4.3.1 La percepción del grupo de afectados

- Apoyo a nivel emocional

Los asistentes al grupo compartieron las vivencias relativas al miedo y a las dudas propias de la fase posterior a 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. Se plantean además las barreras que pueden surgir después de la finalización de los tratamientos y durante la fase de seguimiento.

*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.”*

- 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 y permisos debido a controles, revisiones y pruebas y el modo en el 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 renovarán...”*

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

*A6: “Yo soy esteticien, 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..."*

Para ello resulta necesario contar con el asesoramiento específico que actualmente viene ofrecido, en el caso que en el centro asistencial no disponga de este servicio, por las organizaciones de pacientes. Resulta poco habitual que los pacientes cuenten con asesoramiento en el área laboral o jurídica.

- 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

#### 5.4.3.2 La opinión del grupo de familiares

- Apoyo a nivel emocional

El tema principal puesto en consideración por parte de los familiares en la fase post tratamientos estuvo relacionado a 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 que tiene que ver con 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 las propias dificultades emocionales a la hora de dar apoyo al afectado y la necesidad de recibir también 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.”*

- Apoyo a nivel laboral

Otra de las dificultades se presenta en el área laboral y las consecuencias que puede haber dejado la enfermedad, ya sea en secuelas temporales como en la aparición de algún tipo de discapacidad. En este sentido, se hizo hincapié en la situación de los jóvenes y las dificultades que pueden presentarse ya sea a la hora de reincorporarse al trabajo como en el momento de 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 los planes y proyectos de futuro y, en muchos casos, dejando sin ilusión a la familia entera. 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."*

- 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. Reclamaron 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 vive y si se trata de una zona rural o una gran ciudad.

*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."*

- Plan de seguimiento
  - ✓ Ofrecer un seguimiento psicológico al finalizar los tratamientos en todos los sentidos: a nivel personal ya que se presentan 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 una ayuda concreta 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: ya que son 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

#### 5.4.3.3 Las consideraciones del grupo de profesionales sanitarios y líderes de organizaciones de pacientes

- 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 o psíquicas, 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.”*

- 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 existiría para 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 mucha inseguridad relacionada a la menor

frecuentación al hospital y la disminución del contacto con los profesionales sanitarios. En esta fase los participantes han hablado de inestabilidad emocional y de la soledad que puede sentir el paciente durante esta fase.

Han puesto en evidencia la necesidad de lograr una rehabilitación completa que tenga cuenta de la recuperación de todas las secuelas y, por lo tanto 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 a 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 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.”*

- Plan de seguimiento

Los integrantes del grupo han identificado una serie de informaciones básica 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

A continuación, en la Tabla 34 se presentan los resultados elaborados por cada uno de los grupos de discusión: pacientes, profesionales y familiares; acerca de las características e información que debería incluir el Plan de seguimiento estandarizado para supervivientes de cáncer.

#### Agradecimientos

Este estudio se llevó a cabo gracias a una beca independiente de Sanofi Aventis y contó con el aval de las siguientes sociedades científicas y organizaciones de pacientes:



**Tabla 34: Resumen de las recomendaciones elaboradas por el grupo de pacientes, el de profesionales y el de familiares acerca del Plan de Seguimiento**

<i>PACIENTES</i>	<i>PROFESIONALES</i>	<i>FAMILIARES</i>
Fecha de diagnóstico	Diagnóstico	Ayuda psicológica: desorientación personal, ansiedad, problemas de pareja y de familia
Fecha de inicio de tratamiento	Tipos de tratamientos	Trabajador social: información sobre minusvalías
Tipos de tratamientos	Resultados de los tratamientos	Proceso de reincorporación laboral: necesidad de sentirse útil.
Efectos secundarios	Secuelas (temporales y permanentes) y su tratamiento	Necesidad de apoyo al cuidador
Contacto con organizaciones de pacientes	Recaída y sus complicaciones	Información sobre organizaciones de pacientes
Reinserción laboral. Orientación y adaptación del trabajo	Valoración de las situación social, laboral, psicológica, familiar y de pareja	Consejos sobre nutrición y realización de deportes
Atención en un centro de referencia	Plan de cuidados individualizados	
Trabajador social hospitalario	Información al paciente y familia	
Asistencia psicológica: orientación y valoración después de los tratamientos	Campaña de concienciación a los empresarios	
Seguimiento individualizado		

# DISCUSIÓN



## 6.1 Valoración de las hipótesis

### 6.1.1 Seguimiento clínico

- *Al finalizar los tratamientos oncológicos los pacientes, dependiendo el centro asistencial o el área geográfica donde reciban atención, no cuentan con un plan de seguimiento estandarizado o éste se aplica de manera variable.*
- *Existe un grupo considerable de pacientes que presentan secuelas físicas después de los tratamientos como pueden ser fatiga, dificultades para concentrarse y problemas de movilidad, entre otros.*
- *El afectado y su familia no reciben la información necesaria o suficiente acerca de cómo será su seguimiento clínico, ni el equipo asistencial que le atenderá, una vez que han finalizado los tratamientos oncológicos.*

La finalización de los tratamientos oncológicos y, con ellos, las visitas hospitalarias frecuentes, revisiones y pruebas de control, hacen que los pacientes describan esta situación con un sentimiento de abandono y desorientación acerca del itinerario médico que deberán seguir. Tanto los expertos como los mismos afectados que han participado en esta investigación han coincidido en la necesidad de disponer de un plan de seguimiento estandarizado que pueda comunicarse al afectado y a su familia, además de la presentación de los servicios disponibles y una coordinación más ajustada entre los niveles asistenciales y los distintos especialistas; sobre todo, para aquellas personas que necesitarán seguir algún tipo de rehabilitación (Earle, 2006; Ganz et al., 2005). En este sentido, son muchas las publicaciones de estudios cualitativos, como de estudios cuantitativos, que han puesto en evidencia la necesidad de que los pacientes, independientemente del tipo de cáncer y del lugar donde residan, puedan contar con la información necesaria acerca del itinerario que deberán seguir una vez terminados los tratamientos activos (Jacobsen, 2006; Rowland et al., 2006; Zebrack et al., 2006). Entre las recomendaciones principales se ha indicado la importancia de poder entregar esta documentación antes del alta hospitalaria para que el paciente cuente desde ese momento con la información necesaria. Los expertos advierten de la necesidad de promover una mayor investigación de las secuelas a medio y largo plazo y de factores

de co-morbilidad como pueden ser la diabetes, cardiopatías, hipertensión arterial y obesidad, entre otras (Rowland and Bellizzi, 2008).

Si bien una buena parte de afectados puede reincorporarse a su vida cotidiana y reanudar sus actividades sociales y laborales, existe un grupo de pacientes que presentan necesidades específicas (Ferro and Borrás, 2011). Entre las necesidades físicas los resultados del estudio cualitativo han mostrado que existen preocupaciones relacionadas a la fatiga, la falta de concentración o el cambio de la imagen corporal. Han señalado además, la necesidad de predisponer los servicios necesarios para una rehabilitación completa en casos en que se presenten problemas de linfedema, o de ostomía. Estas barreras y necesidades se han indicado ya en publicaciones internacionales que han utilizado metodología cualitativa para poder identificar los problemas más urgentes en esta población (Ayanian and Jacobsen, 2006; Foley et al., 2006; Ganz et al., 2008; Hewitt et al., 2006)

Estos datos se vieron confirmados por la encuesta CESC para detectar necesidades no cubiertas donde los síntomas más prevalentes fueron la fatiga, la falta de energía y de concentración. Los resultados de la encuesta han mostrado que 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, además de dificultades para caminar o desplazarse. Más aún, 6 de cada 10 participantes declararon no haber recibido ningún tipo de asistencia para resolver estas situaciones. Estos datos se ven confirmados por otros estudios como la encuesta realizada en 2010 y repetida en 2012 por la Armstrong Foundation. También los estudio de Boyes (2012), Knobf (2012) y la encuesta realizada por el Picker Institute (2009).

Estos datos avalan las hipótesis planteadas aunque es necesario realizar más estudios con subgrupos de pacientes, para identificar necesidades específicas y confirmar estos resultados.

### 6.1.2 Atención psicológica y emocional

- *Una vez que han concluido los tratamientos oncológicos algunos afectados pueden presentar síntomas de ansiedad, depresión y miedo ante una posible recaída, como consecuencia del impacto que produce la enfermedad.*
- *Es difícil para los pacientes y familiares poder acceder a una consulta con el profesional de psico-oncología una vez que han finalizado los tratamientos activos.*
- *No se aplicarían de manera sistemática métodos de cribado para análisis de las necesidades psicológicas de los supervivientes de cáncer.*

Gracias a las fases del estudio de tipo cualitativo se constata que los afectados se encuentran satisfechos con el seguimiento clínico que han tenido pero destacan que sería importante que se complementara la atención con un seguimiento a nivel emocional para quienes lo necesitaran. En este sentido, expertos y afectados, están de acuerdo en que se debería contar con un equipo multidisciplinar. Este equipo debería estar liderado por un oncólogo. Estos datos también son confirmados por otros estudios cualitativos (Kantsiper, 2009; Miller, 2008; Roundtree, 2010).

El impacto que produce la enfermedad en la vida familiar y de pareja y el ajuste de roles que se producen una vez han concluido los tratamientos, pueden generar agotamiento emocional, desorientación y ansiedad. La familia debe hacer frente a cambios en los roles y en la dinámica de las relaciones que deben re-equilibrarse a partir de la experiencia de enfermar. Las expectativas que se depositan sobre las personas que han superado la enfermedad pueden provocar un gran estrés y la sensación de desubicación en el entorno social y familiar, así también como los cambios que se plantean a nivel de identidad y proyectos futuros. En este sentido, la crisis que puede provocar la reinserción a la vida normal puede hacer necesaria la consulta con un especialista. Las personas que han concluido el itinerario terapéutico se encontrarían fuera del sistema asistencial y por lo tanto, con grandes dificultades para acceder a los servicios especializados. En este caso, los participantes coinciden que se debería facilitar el acceso a los profesionales de psico-oncología, sin perder relación con el equipo que les ha atendido. Los resultados de la encuesta han profundizado en este aspecto y han puesto de relieve que para 6 de cada 10 participantes, el miedo a la recaída es el mayor problema a nivel emocional, mientras que más de la mitad de los encuestados (53%) declararon padecer angustia, ansiedad y preocupación por el futuro.

El 33% de los encuestados mencionó además preocupaciones relativas a los cambios en el aspecto físico, mientras que 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. En este sentido, 6 de cada 10 no recibieron ningún tipo de asistencia para resolver estas preocupaciones. Estos datos coinciden con los reportados en otros estudios como en los publicados por Beesley (2008), Campbell (2011) y Livestrong (2010).

Resulta por lo tanto necesario disponer de métodos de cribado que se apliquen de manera sistemática durante la consulta y es por este motivo que se cuentan con distintos instrumentos a nivel internacional (Avis et al., 2005; Hodgkinson et al., 2006; Zebrack et al., 2006) y a nivel nacional como el que se ha desarrollado en esta investigación, el Cuestionario Español para Medir Necesidades no Cubiertas de Supervivientes de Cáncer (Arrighi et al., 2014b).

#### 6.1.3 La familia y el rol del cuidador principal

- *Existe poca información acerca de las necesidades que puede presentar tanto la familia, como el cuidador principal, y no se implementan métodos de vigilancia para detectar necesidades específicas.*

Los familiares de los supervivientes han coincidido con los pacientes y los profesionales participantes en las distintas fases de esta investigación acerca de las necesidades de seguimiento emocional después que finalizan los tratamientos; además de un seguimiento integral del paciente en servicios especializados sobre temas relativos a su incorporación a la vida laboral. De los resultados de la fase de estudio cualitativo se ha puesto en evidencia además, la importancia de atender a las necesidades del cuidador principal para prevenir situaciones de renuncia y claudicación y ofrecer, si fuera necesario, alternativas de descanso, distracción y relevo en los cuidados. Este es un aspecto que no suele tenerse en consideración y que puede afectar la dinámica de toda la familia. Por tanto, un seguimiento de la situación del entorno del afectado puede prevenir morbilidad psicológica de otros miembros de la familia. Estos datos también han sido publicados en otros estudios que involucraron a cuidadores y familiares de supervivientes (Kim et al., 2010; Hodgkinson et al., 2007).

#### 6.1.4 Reincorporación a la vida laboral

- *No existe especial vigilancia sobre las necesidades que puedan presentar los supervivientes de cáncer en la reincorporación laboral y su posible impacto en la propia situación económica.*

El proceso de rehabilitación debería ser completo y, por lo tanto, deben tenerse en cuenta, ya sea los aspectos psicológicos y emocionales, como aquellos relacionados con la reincorporación a la vida social y laboral. En este sentido, de los resultados de la fase cualitativa, tanto los afectados como los expertos han identificado la necesidad de facilitar la reinserción laboral de modo secuenciado y paulatino, con flexibilidad de horarios. Sería importante una valoración de las tareas, en el caso que la persona pudiera presentar secuelas que impidieran realizar alguna actividad específica. Se debe señalar que muchos participantes en el estudio han declarado padecer fatiga y falta de concentración; aspectos que se deben valorar a la hora de la reinserción laboral (Muijen et al., 2013). La necesidad de investigar en este campo se hace presente a partir de las experiencias de algunos participantes que señalaron situaciones donde, después de finalizar los tratamientos, se registró un cambio en la posición laboral, disminución de responsabilidades o jubilaciones anticipadas. En cuanto a los resultados que arroja la encuesta se declaró que 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 al trabajo. Uno de cada 10 confirmó haber sufrido una reducción del sueldo o que la enfermedad había constituido un obstáculo en la promoción profesional, les había 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. Estas situaciones han sido confirmadas por otros estudios ya publicados y que han valorado específicamente el aspecto de la reincorporación laboral (Amir and Brocky, 2009; de Boer et al., 2009; Taskila and Lindbohm, 2007).

Visto que ninguno de los participantes a la encuesta declaró recibir algún tipo de orientación para resolver estas situaciones, los datos aquí presentados avalarían la hipótesis relativa a la reincorporación laboral y las dificultades económicas derivadas.

### 6.1.5 Rol de las organizaciones de pacientes

- *Los supervivientes de cáncer encuentran en las asociaciones de pacientes el apoyo y la información necesaria para afrontar los problemas que se les presentan.*

La exploración de necesidades a través de técnicas cualitativas mostró que los afectados destacan la importancia de recibir apoyo y orientación por parte de asociaciones de pacientes y organizaciones de voluntarios. Han puesto de manifiesto lo que implica para ellos el contacto con otros afectados que han pasado por la misma experiencia. No se debe olvidar que muchos de los voluntarios que asisten a centros asistenciales son personas que han pasado por la enfermedad y que ofrecen compañía y orientación a través del propio testimonio. Por tanto, se ha considerado importante potenciar la participación de estas organizaciones en la planificación y diseño de estrategias que respondan mejor a las necesidades de este colectivo, además de su implicación en órganos de decisión y de gobierno. Las organizaciones de pacientes cuentan con profesionales del área de la psicología, del trabajo social y del área jurídica que prestan a los pacientes asesoramiento gratuito. 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, la familia y los amigos (Coulter and Collins, 2011; Jovell et al., 2008).

En muchos casos estos servicios resultan indispensables ya que no pueden ser ofrecidos por los centros asistenciales y la organización de pacientes desempeña entonces una labor fundamental. Éstas desarrollan además, numerosas actividades de formación y de promoción de la salud y participan de manera activa en distintos estamentos para poder promover las necesidades y prioridades de los pacientes en relación al tipo de asistencia que pretenden recibir (Armstrong Foundation, McMillan Cancer Support). En España, el Foro Español de Pacientes y su participación sistemática en actividades y actos organizados por el *European Patient Forum* hace que la defensa de los derechos de los pacientes sea promovida no solo a nivel nacional, sino también, en concomitancia con las tendencias a nivel europeo.

#### 6.1.6 Recursos de información, formación y apoyo al autocuidado

- *Los supervivientes de cáncer no reciben de forma sistemática información y formación en la adquisición de habilidades y competencias relativas al propio autocuidado.*

Otra de las áreas de interés del estudio se centró en la promoción de la formación de los supervivientes en relación al autocuidado. Los resultados de las fases de estudio cualitativo pusieron de manifiesto que, tanto los expertos como los afectados consideran necesaria la implementación de programas de formación para la promoción de hábitos de vida saludables. Un plan de seguimiento que tenga en consideración una rehabilitación completa, entendida como física, psicológica y social; que contemple apoyo en el manejo y gestión de los efectos secundarios que puedan permanecer una vez concluidos los tratamientos y que a la vez potencie una participación activa del paciente en el propio autocuidado, puede conducir a una mejor calidad de vida y la prevención de futura co-morbilidad (Hewitt et al., 2007; Marbach and Griffie, 2011).

Estos datos han sido confirmados por los resultados de la encuesta que mostró que para más de la mitad de los afectados es necesario recibir entrenamiento en técnicas de relajación y control de las emociones, el modo de implementar una alimentación saludable y de 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. Estos datos coinciden con los publicados por Zebrack (2009) donde para el 80 % de los encuestados resulta necesario recibir información sobre la práctica de ejercicio físico, sobre dieta y nutrición.

Por lo anteriormente expuesto se deduce que los datos recogidos sostienen la hipótesis relativa a que los afectados esperan recibir formación para poder gestionar mejor el autocuidado.

### 6.1.7 Necesidad de un plan de seguimiento estandarizado

- *Los pacientes necesitan recibir información acerca del itinerario asistencial programado una vez que han finalizado los tratamientos oncológicos a través de un documento fácil de entender por parte del paciente.*

En relación a la posibilidad de disponer de un plan de seguimiento, y en la línea con estudios internacionales, la exploración realizada a través del cuestionario CESC se dirigió a comprender qué importancia podía tener para los afectados (Salz et al., 2012). Si bien es cierto que 6 de cada 10 encuestados recibieron seguimiento por parte de su oncólogo (61%), 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 ser atendido por un psico-oncólogo. Se debe señalar que un 22% de los participantes 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 (para 4 de cada 10).

Con el objetivo de poder contar con la visión de profesionales, afectados y cuidadores, a través de técnicas de exploración cualitativas, se les consultó acerca de la información que consideraban debería contener el plan de seguimiento para supervivientes. Como resultado, se puso de manifiesto que es necesario ofrecer al paciente un plan de seguimiento que contemple no sólo un resumen de su itinerario clínico y la presencia de potenciales secuelas a mediano y largo plazo, sino también poner de relieve las necesidades de tipo psicológico-social-laboral y económico. Profesionales sanitarios, supervivientes y cuidadores han coincidido en que un 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 a la familia acerca del itinerario asistencial y servicios específicos.
- Contacto y asesoramiento con organizaciones de pacientes.
- Campaña de concienciación a los empresarios.
- Recomendaciones relativas a la nutrición y la realización de actividad físico.

Estos datos se encuentran en sintonía con las publicaciones a nivel internacional y las recomendaciones del Institute of Medicine de USA (Hewitt et al., 2005). En este sentido, distintos autores han evaluado además, la oportunidad y la eficacia de la implementación de los planes de seguimiento y han concluido que resulta una herramienta útil ya que estandariza la información que se le da al paciente y, por otro lado, el paciente puede asumir una posición más activa frente a su autocuidado y a la gestión de su condición (Ayanian and Jacobsen, 2006; Marbach and Griffie, 2011). Para ello, existen distintos modelos publicados por organizaciones internacionales como Armstrong Foundation (<http://www.livestrongcareplan.org>) y la American Society of Clinical Oncology (<http://www.cancer.net/patient/Survivorship/>). Más recientemente, la SEOM ha publicado un plan de seguimiento para largos supervivientes que se presenta en el Anexo J.

En términos generales, se debe destacar además que, en relación a la encuesta que tenía por objetivo medir las necesidades no cubiertas más prevalentes, además de posibles correlaciones, los resultados muestran que más de 2/3 de los encuestados presentó una necesidad no cubierta en la fase posterior a los tratamientos, como se verifica en otros estudios (Armstrong Survivors Survey 2010 y 2012; Beesley, 2008; Boyes et al., 2009). En los estudios de Harrison (2009) entre el 30% y el 50% de los encuestados presentaron necesidades no cubiertas, mientras que en el estudio de Knobf (2012) se verificó para el 60% de los encuestados.

Además, se constató una correlación significativa entre los encuestados que mostraban niveles bajos de educación con un mayor riesgo de presentar necesidades en todos los

dominios (psicológico, social y físico); dato que también se verifica en otros estudios (Boyes et al., 2012; Knobf et al., 2012). Los encuestados que estaban jubilados por invalidez presentaron mayor riesgo de padecer necesidades físicas. Quienes estaban divorciados tendencialmente podrían padecer mayor necesidad en el área psicológica, aunque en este estudio no resultó estadísticamente significativa como en los publicados por Boyes (2012) y Beesley (2008). En los estudios de Zebrack (2009) el 67% de los encuestados presentaron necesidades no cubiertas; con una mayor prevalencia para los que no estaban casados, se encontraban desempleados, eran mujeres y poseían un nivel educativo menor. Los encuestados que declararon encontrarse en el período que abarca los primeros 5 años después de los tratamientos, presentaron mayor riesgo de padecer necesidades a nivel físico. Estos datos también se confirman en el estudio de Hodgkinson (2007) donde presentan mayor necesidad los encuestados en el período de los 2 primeros años posteriores al tratamiento.

En cuanto a las variables emocionales, quienes declararon falta de esperanza presentaron una tendencia mayor a padecer necesidades psicológicas, aunque en este estudio no resultó estadísticamente significativo. En cambio, quienes manifestaron padecer angustia y depresión; además de declarar que su relación de pareja se había visto dañada por la enfermedad, presentaron un mayor riesgo de tener necesidades en el área social. Estos datos se ven confirmados por otros estudios ya publicados por McDowell (2010) y Harrison (2009).

## **6.2 Ventajas y limitaciones de la investigación**

### 6.2.1 Limitaciones relativas a las fases cualitativas de esta investigación

Los estudios 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, pueden orientar intervenciones futuras para mejorar las condiciones de asistencia y seguimiento de personas que han finalizado tratamientos oncológicos.

Se hace notar que los resultados de esta investigación, en las fases donde se emplearon técnicas de recogida de la información de tipo cualitativo, aportan una mirada profunda a las experiencias y opiniones de un grupo reducido de personas supervivientes de cáncer; ofreciendo una descripción en profundidad de las necesidades no cubiertas de este tipo de población en España. No obstante, las recomendaciones que se recogen en esta investigación pueden no representar la totalidad de las personas que se encuentran en la misma situación.

Las conclusiones generales de la presente tesis doctoral y las estrategias propuestas aportan distintas perspectivas que han sido consideradas en su contexto. De todos modos, estos resultados coinciden claramente con las conclusiones recogidas en otros estudios realizados en distintos países y que, en definitiva, apuntan a mejorar las condiciones de seguimiento estandarizado y mejoras en la calidad asistencial de personas que han finalizado los tratamientos oncológicos.

### 6.2.2 Limitaciones relativas a la fase cuantitativa de la investigación

Los resultados y la información inicial recogida a través de técnicas de tipo cualitativo, marcaron una serie de áreas en las que tanto los afectados, los familiares y los profesionales sanitarios que les atienden coincidían. Se detectaron entonces una serie de necesidades no cubiertas que se sometieron a la opinión de una población mayor de supervivientes, provenientes de distintas áreas geográficas del ámbito español. A partir de la revisión de los cuestionarios existentes no se encontraron cuestionarios en idioma español que midieran este constructo por lo que se decidió construir el Cuestionario

Español de Supervivientes de Cáncer (CESC). Para su desarrollo se siguieron las fases recomendadas para la construcción de instrumentos de medida y, si bien es cierto que ha mostrado unas propiedades psicométricas prometedoras, todavía deben aún ser confirmadas con estudios aplicados a una población mayor y con distintos subgrupos de supervivientes.

Otra de las limitaciones de esta fase están relacionadas a la muestra que ha sido de conveniencia y que, por lo tanto, no sería representativa para la población Española, no obstante se debe señalar que la muestra presenta un número consistente ( $n=2067$ ) y que el cuestionario ha sido completado por afectados de distintos puntos geográficos del país. La participación ha sido mayoritariamente femenina, lo que es esperado en este tipo de encuestas no intencionales.

En cuanto al modo de administración se podría decir que, si bien el cuestionario estuvo disponible en formato online, puede haber excluido la participación de personas mayores y/o con dificultades en el acceso a este tipo de tecnologías. En este sentido, una encuesta parecida realizada en formato online a través de la plataforma de la Armstrong Foundation en el año 2010 contó con la participación de 1200 supervivientes y estuvo disponible por un período mayor a 6 meses. En este caso, y teniendo en cuenta que la población española no está habituada a este tipo de participación, el cuestionario CESC estuvo disponible mediante las plataformas web por un período de 4 meses y fue completado por más de 2000 supervivientes, dato que resulta alentador a la hora de programar encuestas específicas utilizando este tipo de metodologías.

Para finalizar, es importante señalar que este es una investigación pionera en España, en cuanto a la aproximación integral al tema objeto de estudio, en este caso, el seguimiento de los supervivientes de cáncer, que constituye, en la actualidad un tema de gran interés científico. Esta investigación puede aportar información útil para rediseñar los servicios asistenciales ya existentes, y que de este modo, puedan ajustarse mejor a las necesidades y expectativas de los propios pacientes y sus familias.

### **6.3 Aportaciones de la tesis doctoral**

El éxito de los tratamientos innovadores, junto a una incidencia creciente del cáncer hace que existan en España alrededor de 1.500.000 de personas que han superado una enfermedad oncológica. Las previsiones indican que esta cifra se incrementará un 50% para el 2020 (Eurostat, 2010). Es por ello necesario activar una serie de estrategias de atención y de estructuras que puedan ofrecer estos servicios, para garantizar la máxima calidad de vida de los afectados y de sus familiares.

La presente investigación descriptiva, transversal y mixta, se ha centrado en el conocimiento de las necesidades no cubiertas de las personas que han finalizado tratamientos oncológicos. Si bien existen distintos estudios que analizan la calidad de vida y las necesidades de personas que están recibiendo tratamientos oncológicos, es la primera vez en España que se realiza una investigación de estas características, donde se consideran las necesidades no cubiertas de los supervivientes de cáncer y el modo en que se puede mejorar su asistencia y seguimiento. Esta tesis ha pretendido además, considerar la situación de supervivencia desde una perspectiva de tipo integral y, por lo tanto, no sólo de carácter clínico, sino también socio-asistencial. De esta manera, se ha considerado el análisis a nivel físico, emocional y social; además de las necesidades relativas a la reincorporación al trabajo y a la continuidad profesional. Se ha indagado acerca de las necesidades de información que tienen los pacientes y acerca de las habilidades y competencias que esperan aprender, para poder seguir las recomendaciones que se traducen en hábitos de vida saludable.

Esta investigación ha puesto de manifiesto las necesidades y expectativas de las personas que han superado un tratamiento oncológico, así también como la opinión de expertos pertenecientes a sociedades científicas; además del punto de vista de líderes de asociaciones de pacientes de ámbito nacional. Los resultados muestran una sintonía entre las opiniones y sugerencias de los expertos y las de los propios afectados y familiares acerca de las problemáticas más frecuentes y de las necesidades que reclaman. En este sentido, se ha seguido la línea internacional de participación activa de los pacientes en la identificación de necesidades y prioridades para el mejor diseño de políticas que se ajusten mejor a sus expectativas.

Esta tesis constituye una importante contribución hacia un abordaje preliminar del conocimiento de las necesidades y experiencias de supervivientes de cáncer en España, que no han sido exploradas de este modo anteriormente. Partir de un estudio cualitativo permitió un acercamiento a las necesidades generales que puede presentar

esta población una vez que han concluido los tratamientos activos. La información recogida aporta luz acerca de las dificultades de afectados y familiares en la reincorporación a la vida cotidiana, tanto desde el punto de vista funcional con las secuelas físicas que pueden permanecer; como desde el punto de vista emocional. De esta manera pone de manifiesto el sentimiento de abandono y aislamiento que presentan pacientes y familiares, así como el miedo a una posible recaída. Se ha evidenciado además la necesidad de recibir, en algunos casos, asistencia psicológica especializada y han sido evidentes las dificultades que pueden presentarse a la hora de contactar con estos profesionales, una vez fuera del circuito asistencial de rutina.

La construcción de un instrumento para medir las necesidades no cubiertas resultó fundamental y la herramienta necesaria para poder identificar qué servicios son necesarios activar o reorganizar para conseguir una mejor rehabilitación y reintegración de estas personas. Si bien existen a disposición una serie de instrumentos de medida éste es el primero dirigido a esta población y que tiene por objetivo no sólo identificar las necesidades, sino además poder detectar aquellos servicios que se deben poner en acción. Es la primera vez que se aplica el cuestionario CESC a una muestra de más de 2000 supervivientes de cáncer, que han completado el cuestionario a través de una plataforma online en un período no mayor de 4 meses, lo que constituye un hecho novedoso para los pacientes españoles. A partir de estos resultados, se pueden diseñar distintas investigaciones basadas en las necesidades de los pacientes, ya que la tasa de participación ha sido elevada para una población que culturalmente no está habituada a participar en este tipo de iniciativas.

Los resultados de la encuesta pusieron de manifiesto que más de la mitad de los encuestados presentaron una necesidad no cubierta en al menos dos áreas de estudio (con mayor frecuencia en el área emocional y física). Las necesidades más prevalentes fueron la pérdida de energía y la sensación de cansancio la mayor parte del día, además de la angustia y la preocupación por el futuro lo que puede hacer pensar que se debe ajustar la vigilancia de las necesidades de las personas que finalizan tratamientos oncológicos para disponer de los servicios que les puedan ayudar.

Otras de las áreas que han preocupado a los participantes ha sido la reincorporación a la actividad laboral y la continuidad profesional para la que, las personas participantes al estudio, no habían recibido ninguna ayuda ni asesoramiento para superar las dificultades. Esta área debe ser estudiada en mayor profundidad ya que existe una población especialmente vulnerable de afectados jóvenes en pleno desarrollo profesional y que es necesario que reciban el apoyo necesario. Seguramente alguno de

los temas prioritarios para los participantes en el estudio ha constituido el impacto económico que la enfermedad puede ocasionar en la familia y, por lo tanto, otra área que deberá analizarse en profundidad en futuras investigaciones.

El poder detectar una serie de correlaciones para identificar poblaciones a riesgo de sufrir necesidades no cubiertas puede resultar una estrategia esencial en el hecho de prevenir comorbilidad, además de poder dirigir los pacientes y familiares a hacia la atención de profesionales que más necesitan. Se deberá estudiar en profundidad este aspecto según variables relativas a tipo de cáncer, género, edad o condición familiar para anticipar situaciones de riesgo.

La posibilidad de detectar la necesidad de contar con un plan de seguimiento estandarizado ha sido sin lugar a dudas otro de los hallazgos de esta tesis doctoral. En realidad existen pocos estudios que hayan puesto bajo análisis el contenido que debería tener el documento que se entrega a los pacientes una vez finalizados los tratamientos. En este sentido, resulta esencial que este documento contenga la información principal acerca del itinerario clínico del paciente, además de una serie de recomendaciones a seguir. Se deberá evaluar, no obstante, en los lugares donde se implemente, el impacto y la utilidad final que puede tener para pacientes y profesionales, como se ha hecho ya en otros países.

Resulta interesante valorar el modo en que los pacientes retienen importante la formación en hábitos de vida saludables y este constituye un valor esencial en la prevención de nuevos tumores y de posible comorbilidad, así como una gestión más responsable de la propia condición de salud. Resulta entonces esencial poner a disposición de este colectivo, programas de formación específicamente diseñados que permitan la promoción de hábitos de vida saludables y una mejor calidad de vida.

Se ha podido valorar también el rol que desempeñan las organizaciones de pacientes y las funciones destinadas a cubrir, en ciertas ocasiones, necesidades no satisfechas por el sistema sanitario nacional. Así, estas organizaciones cuentan, no solo con un grupo de voluntarios, que a través de su testimonio, pueden aportar el confort emocional que otros agentes no podrían hacer, sino que además, estas entidades ofrecen asesoramiento profesional de psicólogos, asistentes sociales y asesoramiento legal para el seguimiento y la resolución de dificultades a las que se pueden enfrentar las personas que han finalizado los tratamientos oncológicos.

Finalmente, se puede decir que esta tesis doctoral aborda la temática de la supervivencia de cáncer de manera integral y pone especial hincapié en identificar en

esta fase una serie de necesidades específicas y difíciles de detectar si no se incorporan, de manera sistemática, instrumentos de cribado y detección precoz en aquellos colectivos más vulnerables. Uno de los mensajes principales de este trabajo está relacionado a una atención integral y la necesidad de integrar de forma definitiva a la asistencia clínica, que en nuestro país es de excelencia, la asistencia emocional y social necesaria para la completa reincorporación de estas personas y sus familias a la vida cotidiana. Por este motivo, y a partir de las distintas fases de realización de esta tesis doctoral se hace presente que, los pacientes y familiares esperan ser atendidos en unidades específicas y por parte de equipos multidisciplinares que aseguren un correcto seguimiento en la fase posterior a la finalización de los tratamientos oncológicos. Esta investigación puede aportar información útil para rediseñar los servicios asistenciales ya existentes, y que de este modo, puedan ajustarse mejor a las necesidades y expectativas de los propios pacientes y sus familias.



# CONCLUSIONES

A continuación se presentan las conclusiones generales de esta tesis doctoral, además de las implicaciones para la psicología de la salud y las recomendaciones generales que de ella derivan.

## **7.1 Conclusiones generales**

1. Del análisis de la información recogida a través de técnicas cualitativas se pone de manifiesto que los pacientes perciben una sensación de abandono y desprotección al finalizar los tratamientos oncológicos. Si bien es cierto que el control clínico sigue un protocolo de actuación, depende todavía del centro asistencial y del profesional sanitario el modo en que éste se aplica. De los resultados se deduce también que existe desorientación y falta de información acerca del itinerario de controles durante la fase de seguimiento.
2. Tanto profesionales como pacientes y cuidadores reclaman una atención integral a los supervivientes en unidades específicas y por equipos multidisciplinares.
3. Más de 2/3 partes de los encuestados declaran tener necesidades no cubiertas. Entre las necesidades más prevalentes se encuentran las necesidades emocionales que incluyen el miedo a una posible recaída, la angustia y la ansiedad.
4. Los síntomas físicos más prevalentes han sido la fatiga, el cansancio, la falta de concentración y el dolor, en algunos casos. Muchos pacientes tienen que convivir con secuelas físicas y necesitan servicios específicos de rehabilitación, como en el caso de la presencia de un linfedema o de una ostomía, donde sería aconsejable que los pacientes reciban asistencia hasta su total recuperación.
5. Algunas de las secuelas emocionales más frecuentes son la angustia, la depresión y el miedo a una posible recaída. Para muchos encuestados la enfermedad ha dañado su relación de pareja y para otros ha afectado sus relaciones sociales, por lo que reclaman la necesidad de recibir asistencia y consejo especializado por un profesional de psico-oncología.
6. El área laboral es otro de los aspectos donde los participantes han declarado haberse sentido discriminado o no poder realizar las tareas como antes de padecer la enfermedad. Ninguno de los encuestados recibió asistencia en este sentido, por lo que si se persigue una recuperación completa y una reinserción laboral, se deberán ofrecer servicios de atención especializada.

7. Los pacientes consultados han considerado importante o muy importante recibir información acerca de los pasos a seguir una vez finalizados los tratamientos activos, además de consejo y orientación acerca de una dieta saludable, la incorporación de ejercicio físico y la necesidad de disponer de un teléfono de contacto para realizar consultas.
8. Los resultados mostraron una correlación significativa entre un nivel bajo de estudios y la presencia de necesidades no cubiertas en todos los ámbitos (psicológico, social y físico). Además, los encuestados que declararon encontrarse en el período que abarca los primeros 5 años después de los tratamientos, presentaron mayor riesgo de padecer necesidades a nivel físico.
9. En cuanto a las variables emocionales, quienes manifestaron padecer angustia y depresión; además de declarar que su relación de pareja se había visto dañada por la enfermedad, presentaron un mayor riesgo de tener necesidades en el área social. En cambio, quienes declararon falta de esperanza presentaron una tendencia mayor a padecer necesidades psicológicas, aunque en este estudio no resultó estadísticamente significativo. Por lo tanto resulta necesario implementar de manera sistemática en la consulta sistemas de cribado y detección de problemas psicológicos, sociales y económicos. De esta manera se podrá identificar los grupos que necesitan acceso a servicios de atención específicos (psicológicos, sociales, legales, entre otros).
10. Todos los implicados creen necesario recibir un Plan de seguimiento estandarizado que incluya un resumen de la historia clínica del paciente y una serie de recomendaciones preventivas individualizadas.

## **7.2 Implicaciones para la psicología de la salud**

Como se ha puesto de manifiesto, la finalización del tratamiento oncológico parece no estar directamente relacionada con el bienestar inmediato de los afectados. Es habitual que las energías depositadas en las visitas hospitalarias, controles, pruebas y el desgaste físico y psicológico que comporta el impacto de la enfermedad, haga que los afectados y sus familiares experimenten una sensación de desorientación y desprotección, una vez que se han acabado los tratamientos activos. Existen numerosas razones por las que la investigación en este campo resulta pertinente a una disciplina como la psicología de la salud.

La psicología de la salud, según Rubio, es el estudio científico de los factores relacionados con: 1) la promoción de la salud; 2) la prevención; 3) el tratamiento y la rehabilitación de la enfermedad. Se trata de una disciplina que tiene una vocación aplicada, ya que intenta emplear los principios y métodos científicos de la psicología, para mejorar la salud de las persona sanas, evitar la enfermedad y/o cuando ésta sea inevitable, reducir sus efectos sobre el bienestar personal (Rubio et al., 2004).

En los estudios de Matarazzo (1980), la psicología de la salud es

"...la suma de las aportaciones docentes y de educación; profesionales y científicas, específicas de la disciplina de la psicología para la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y tratamiento de la enfermedad, la identificación de los correlatos y diagnósticos de la salud, enfermedad y disfunciones afines; y para el análisis y mejora del sistema para el cuidado de la salud, así como para la configuración de políticas sanitarias" (p. 815).

En este sentido, con el aumento del envejecimiento de la población y el incremento de las enfermedades crónicas, el sistema sanitario afronta uno de los retos más difíciles, no sólo para asegurar su sostenibilidad, sino para mantener la calidad de la asistencia que venía ofreciendo hasta el momento. Los avances conseguidos en el cribado, diagnóstico y tratamiento del cáncer han conseguido aumentar de manera sostenida y considerable los índices de supervivencia. Gracias a estos avances y a la incorporación de ámbitos específicos de conocimiento durante el proceso de diagnóstico y tratamiento (como resulta el ámbito de la psicología aplicada a la salud), ha significado una mejora neta en la calidad de la asistencia al enfermo y a su familia.

La ocasión y la oportunidad de discutir acerca de las necesidades de supervivientes de cáncer, se debe fundamentalmente al éxito registrado en las tasas de supervivencia global. Éstas constituyen el indicador más importante de la eficacia del sistema asistencial. Hace 2 años, en septiembre de 2012, un estudio realizado por la SEOM señaló que se prevé que en el año 2015 el 5% de la población española será superviviente de cáncer y es, por este motivo, que resulta necesario actuar rápidamente y organizar los servicios de manera más eficiente y más ajustadas a las expectativas marcadas por los pacientes. La publicación de Ferro y Borrás (2011) ponía de relieve la necesidad de actuar políticas y servicios dirigidos a esta población que crece de manera continuada y que necesita asistencia específica. Por esta razón, la psicología de la salud resulta una disciplina oportuna y puede promover estudios de investigación y formulación estrategias para: a) la promoción de conductas que contribuyan a la salud y

a la calidad de vida de las personas; b) la prevención y disminución de las conductas perjudiciales o de riesgo para la salud; c) el análisis y modificación de los factores psicosociales de una enfermedad para reformular su gestión y automanejo; y, finalmente, d) la mejora en las habilidades de comunicación entre médico y paciente – familia.

Se debe destacar que la investigación revela que algunas características socio-demográficas y psico-sociales relacionadas con el cáncer, pueden predecir la presencia de necesidades y el consiguiente impacto en la calidad de vida de los supervivientes de cáncer. Las publicaciones muestran que los predictores más frecuentes están relacionados con la joven edad o la posibilidad de padecer angustia o depresión (Zebrack, 2011). El hecho de someterse a tratamientos sistémicos (por ejemplo quimioterapia, terapias hormonales, entre otras) Beckjord (2008) o aquellas personas que padecen comorbilidad (Thornton et al., 2008), también pueden presentar un riesgo mayor en cuanto a una posible morbilidad psicológica.

Otros factores que inciden sobre la calidad de vida lo constituyen las características psicosociales. La presencia de situaciones de aislamiento social, la falta de apoyo social, y el hecho de no tener pareja o de estar divorciado puede predisponer a la presencia de necesidades no cubiertas (Burgess et al., 2005; Lynch et al., 2008). La presencia de algunos atributos de la personalidad tales como el optimismo y el tener una actitud positiva parece estar relacionado con una mejor calidad de vida (Carver et al., 2006). Además, el uso de estrategias activas de afrontamiento, tales como la resolución de problemas, la identificación de los beneficios de la experiencia, y la expresión de las emociones relacionadas con el cáncer pueden reforzar una adaptación positiva a la enfermedad (Ferrero et al., 2003).

En este sentido, haciendo un poco de historia, se puede decir que en estos últimos años la psico-oncología comenzó a considerarse como un área fundamental dentro de los servicios de atención ambulatoria y hospitalaria. Si bien es cierto que se ha ido consolidando su actividad tanto asistencial como investigadora, es todavía muy reciente. Siguiendo la historia recogida por Bayés (1999), en el año 1984, se celebran en Barcelona, las primera Jornadas de Psicología Oncológica, evento que consolida un cuerpo sólido de conocimientos que venía construyéndose. A nivel nacional el primer compendio que reúne la evidencia recogida hasta ese momento lo publica el Dr. Bayés con su Manual de psicología oncológica (1985); mientras que a nivel internacional lo hace, años más tarde, Holland (1998). En el año 1984, en la Universidad de Valencia la Dra. Pilar Barreto defiende la primera tesis doctoral en ámbito español en ámbito de

psicooncología. En el año 1988 el Dr. Font presenta su tesis doctoral sobre “Valoración de la calidad de vida en pacientes con cáncer” y; poco después, también lo hace el Dr. Blasco, ambos de la Universidad Autónoma de Barcelona. Otro evento destacable se realiza en Madrid, en 1998, ya que se celebra el 1º Congreso Nacional de Psicooncología. Mucho camino se ha recorrido y muchos profesionales han contribuido con el trabajo clínico y la investigación para conocer y mejorar la atención a las personas que padecen y/o han padecido cáncer y a sus familiares. Gracias al trabajo de estos y otros profesionales la psicología ha ido considerándose como una disciplina esencial en el ámbito de la oncología.

La asistencia sanitaria debería ir más allá de la “atención del enfermo”, si se le vuelve a otorgar a la promoción de la salud y a la prevención de la enfermedad el lugar que verdaderamente merecen, y se revalorizarían también, los beneficios sociales e individuales que puede aportar. Así, cobrarían importancia, no sólo para el ámbito de la salud pública y para el de la psicología de la salud, sino también para el área de la medicina, implementando estrategias comunes y potenciando una sinergia necesaria. En este sentido, se debería dar mayor protagonismo al estudio de los aspectos cualitativos de la salud y de la enfermedad; acerca de cómo los individuos interpretan y responden a la enfermedad y el impacto que se produce en la sociedad. Así la investigación antropológica, sociológica y psicológica ganaría la importancia que merece y su aporte podría contribuir a mejorar la calidad de la asistencia sanitaria (Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2005).

### **7.3 Recomendaciones finales**

Sin lugar a dudas, la necesidad de implementar un Plan de Seguimiento que incluya un resumen de los eventos 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 con el propio paciente, que ejercería 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 siguientes controles que debe realizar, constituye una de las estrategias que se están implementando a nivel internacional y diferentes modelos han sido propuestos por organizaciones reconocidas (Oeffinger and McCabe, 2006; Richardson et al., 2009). Entre los ámbitos identificados que necesitan un conocimiento mayor se puede mencionar la vigilancia de las

necesidades no cubiertas de los supervivientes y de sus familiares, con la construcción de instrumentos específicos para esta población (Girgis and Butow, 2009; Hodgkinson et al., 2007); el estudio de efectos secundarios a largo plazo; el desarrollo de modelos de seguimiento; así como la necesidad de implementar cursos de formación para la incorporación de hábitos de vida saludables (Beesley et al., 2008; Jefford et al., 2008).

Dado que la expectativa de vida de los supervivientes 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, 2011).

Ya en la Estrategia Nacional de Cáncer (2010) en el punto 2.6 que trata sobre “calidad de vida” (p 123) se mencionaba la importancia de tener en cuenta la fase de supervivencia como una fase distinta y se ponía de manifiesto además, la necesidad de realizar un abordaje integral teniendo cuenta de los aspectos psicológicos, sociales y laborales para garantizar una buena integración a la normalidad.

En octubre de 2013 la SEOM presentó un protocolo sobre la atención al seguimiento de largos supervivientes de cáncer. Este documento es fruto de un trabajo realizado por un equipo interdisciplinario y se acompañó de un manifiesto que resume una serie de recomendaciones en esta área y que se presenta en la Tabla 35. El documento completo se puede consultar en el anexo J.

**Tabla 35: Manifiesto SEOM sobre la atención a los largos supervivientes de cáncer (LSC)**

- Definir el concepto de largo superviviente
- Identificar los problemas específicos de los LSC a nivel físico, psicológico, social y laboral
- Definir el marco asistencial adecuado para estos pacientes
- Crear Servicios de Oncología Médica de manera específica para LSC
- Formar adecuadamente a los profesionales en relación a las distintas facetas de los LSC
- Diseñar herramientas de fácil comprensión para los pacientes y cuidadores que les faciliten la vida diaria
- Realizar investigación abundante y de calidad sobre aspectos socio-sanitarios de los LSC
- Crear un cuerpo de información disponible a las autoridades sanitarias y otros agentes de salud
- Crear un registro nacional de LSC
- Evaluar periódicamente la eficacia de estas medidas

*Adaptado de Manifiesto SEOM para LSC, 2013*

En una revisión realizada por sobre la implementación de un plan de seguimiento para supervivientes, Stanton (2012) identificó que menos de la mitad de los centros de cáncer evaluados por el National Cancer Institute proporcionaba este documento a los supervivientes de cáncer de mama o de cáncer colorrectal. Incluso dentro de estas instituciones, no todos reciben esta documentación de manera sistemática.

Teniendo en cuenta este escenario resulta esencial trabajar para conseguir estas metas:

1. Es necesario disponer de unidades de atención especializada e integrada que incluyan equipos multidisciplinares para responder a las necesidades de los supervivientes de manera integral y conseguir una recuperación completa de los afectados. Estos equipos deberían contar con la presencia de personal médico y de especialistas en las áreas psicológica, social, laboral, legal y económica.
2. El modelo de atención se deberá organizar en colaboración con atención primaria, en base a una serie de criterios de complejidad.
3. Se recomienda la detección sistemática de necesidades a través de instrumentos de cribado para poder derivar de manera precoz, a los especialistas (psicólogo, trabajador social, legal o a las organizaciones de pacientes) y anticipar posible morbilidad psicológica y/o social.
4. Resulta conveniente ofrecer al paciente un plan de seguimiento, por parte del médico de oncología como coordinador. Este documento debería incluir un resumen del diagnóstico y del tratamiento del paciente, describir los posibles efectos secundarios a largo plazo, además de ciertas recomendaciones de autocuidado.
5. Se debe promover la formación a los supervivientes en la promoción de conductas saludables que incluya la adquisición de competencias relativas a la adquisición de una rutina de ejercicio físico, la incorporación de una dieta saludable; además de la gestión y control de emociones y estrés.



Para finalizar, se expone una última reflexión

El alivio del dolor y del sufrimiento constituyen quizás de los fines primarios y más antiguos de la medicina y si bien se disponen actualmente de numerosos fármacos destinados al alivio del dolor, el sufrimiento mental y emocional que acompaña la enfermedad no se suele detectar, ni tomar con la consideración que merecería (Bayés and Limonero, 1995; Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2005).

Como bien afirmaba el Dr. Albert Jovell *“puedo aceptar que no me curen pero me costaría aceptar que no me cuidaran”*. El esfuerzo del trabajo en equipo en el área de la salud, traerá como beneficio una medicina más centrada en las necesidades de los pacientes que tenga cuenta de sus prioridades, de sus expectativas y que *“acompañe”* al enfermo y a la familia en la convivencia con la propia condición.

# REFERENCIAS

- Aaronson, N.K., Cull, A., Kaasa, S., Sprangers, M. (1994). The EORTC modular approach to Quality of Life assessment in Oncology. *International Journal of Mental Health*, 23: 75-96.
- Abad FJ, Olea J, Ponsoda V y García C.(2001). *Medición en Ciencias sociales y de la salud*. Editorial Síntesis S.A.
- Aerny Perreten, N., Domínguez-Berjón, M. a. F., Astray Mochales, J., Esteban-Vasallo, M. D., Blanco Ancos, L. M., & López Pérez, M. a. Á. (2012). Tasas de respuesta a tres estudios de opinión realizados mediante cuestionarios en línea en el ámbito sanitario. *Gaceta Sanitaria*, 26 (5): 477-9, doi:10.1016/j.gaceta.2011.10.016
- Alexander, S., Minton, O., Andrews, P., et al. (2009). A comparison of the characteristics of disease-free breast cancer survivors with or without cancer-related fatigue syndrome. *European Journal of Cancer*, 45 (3):384–392.
- Alfano, C.M., Rowland, J.H (2006). Recovery issues in cancer survivorship: a new challenge for supportive care. *Cancer Journal*, 12 (5):432-43.
- Algier, L., & Kav, S. (2008). Nurses' approach to sexuality-related issues in patients receiving cancer treatments. *Turkish Journal of Cancer*, 38(3).
- Alvira Marín, F. (2000): Diseños de investigación social: criterios operativos, en García, Ibáñez y Alvira, *El análisis de la realidad social*. Madrid, Alianza, 99-128.
- American Society of Clinical Oncology. ASCO Cancer Treatment Summaries. Available at: <http://www.cancer.net/patient/Survivorship/> ASCO Cancer Treatment Summaries. (Noviembre, 2012).
- Amir, Z., & Brocky, J. (2009). Cancer survivorship and employment: epidemiology. *Occupational medicine*, 59 (6), 373-377.

- Armes, J., Crowe, M., Colbourne, L., Morgan, H., Murrells, T., Oakley, C., Richardson, A. (2009). Patients' supportive care needs beyond the end of cancer treatment: A prospective, longitudinal survey. *Journal of Clinical Oncology*, 27(36), 6172-6179. doi:10.1200/JCO.2009.22.5151
- Arrighi, E., Jovell, A. J., & Navarro, M. D. (2010). El valor terapéutico en oncología: la perspectiva de pacientes, familiares y profesionales. *Psicooncología*, 7(2), 363-374.
- Arrighi, E., Jovell, A. J., Navarro, M. D., Blancafort, S. and Font, A. (2014). Quality of Cancer Care in Spain: a patients' jury. *European Journal of Cancer Care* (aceptado para publicación).
- Arrighi E., Jovell, A.J. Navarro, M. D. and Font, A. (2014) Desarrollo del cuestionario español para medir las necesidades no cubiertas de supervivientes de cáncer (CESC). *Psicooncología* (in press) DOI: 10.5209/rev\_PSIC.2014.v11.n1.43000.
- Asadi-Lari, M., Packham, C., Gray, D. (2003). Need for redefining needs. *Health Quality of Life Outcomes*, 1.
- ASCO-ESMO consensus statement on quality cancer care. (2006). *Journal of Clinical Oncology*, 24(21), 3498-3499. doi:10.1200/JCO.2006.07.4021.
- Avis, N.E., Deimling, G.T. (2008) Cancer survivorship and aging. *Cancer*, 113(12 suppl):3519-29.
- Avis, N. E., Smith, K. W., McGraw, S., Smith, R. G., Petronis, V. M., & Carver, C. S. (2005). Assessing quality of life in adult cancer survivors (QLACS). *Quality of life research*, 14(4), 1007-1023.

- Ayanian, J. Z., & Jacobsen, P. B. (2006). Enhancing research on cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 24(32), 5149-5153.
- Balducci, L., & Beghe, C. (2001). Cancer and age in the USA. *Critical reviews in oncology/hematology*, 37(2), 137-145.
- Baker, F., Denniston, M., Smith, T., et al. (2005). Adult cancer survivors: how are they faring? *Cancer*, 104 (11 Suppl): 2565-76.
- Barone, B.B., Yeh, H.C., Snyder, C.F., et al. (2008). Long-term all-cause mortality in cancer patients with preexisting diabetes mellitus: a systematic review and meta-analysis. *JAMA*; 300: 2754–2764.
- Barsevick, A., Whitmer, K., Walker, L. (2001). In their own words: using the common sense model to analyze patient descriptions of cancer-related fatigue. *Oncology Nursing Forum*, 28 (9): 1363-9.
- Barreto, P (1994) Psicología de la salud y psicooncología. *Cuadernos de Medicina Psicosomática*; 30:99-104
- Bayés, R. La psicooncología en España (1999) *Medicina Clinica* (Barc);113:273-277.
- Bayés, R., Limonero, J.T., Barreto, P., Comas, M.D. (1995). Assessing suffering. *Lancet* 346: 1492
- Bayés, R. (1985). *Psicología oncológica*. Barcelona: Martinez Roca.
- Beauchamp, T.L., Childress, J.F. (1979) *Principles of biomedical ethics*. 1th ed. New York: Oxford University Press.
- Bech, M. and Kristensen, M.B.(2009). Differential response rates in postal and web-based surveys among older respondents. *Survey Research Methods*; 3(1):1-6.

- Beckjord, E.B., Arora, N.K., McLaughlin, W., et al. (2008) Health-related information needs in a large and diverse sample of adult cancer survivors: Implications for cancer care. *Journal of Cancer Survivorship* 2:179–189.
- Beesley, V., Eakin, E., Steginga, S., Aitken, J., Dunn, J., & Battistutta, D. (2008). Unmet needs of gynaecological cancer survivors: implications for developing community support services. *Psycho-Oncology*, 17(4), 392-400.
- Berger, A., Abernethy, A., Atkinson, A., et al. (2010). Cancer-related fatigue. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 8 (8): 904-31.
- Bloom, D.E., Jané-Llopis, E., Abrahams-Gessel, S., Bloom, L.R., Fathima, S., Feigl, A.B., Gaziano, T et al. (2011). *The Global Economic Burden of Non communicable Diseases*. Geneva: World Economic Forum.
- Bloom, J.R., Petersen, D.M., Kang, S.H. (2007). Multi-dimensional quality of life among long-term (5+ years) adult cancer survivors. *Psychooncology* 16:691–706.
- Bower, J.E., Ganz, P.A., Desmond, K.A., et al. (2006). Fatigue in long-term breast carcinoma survivors: a longitudinal investigation. *Cancer* 106 (4): 751-8.
- Boyes, A., Girgis, A., & Lecathelinais, C. (2009). Brief assessment of adult cancer patients' perceived needs: development and validation of the 34-item Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34). *Journal of evaluation in clinical practice*, 15(4), 602-606.
- Bradley, C. J., Neumark, D., Luo, Z., & Schenk, M. (2007). Employment and cancer: findings from a longitudinal study of breast and prostate cancer survivors. *Cancer investigation*, 25(1), 47-54.

Braun, I.M., Greenberg, D.B., Pirl, W.F. (2008). Evidence-based report on the occurrence of fatigue in long-term cancer survivors. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 6(4):347–354.

---

Brennan, J. (2001). Adjustment to cancer-coping or personal transition? *Psycho-Oncology*, 10(1), 1-18. doi:10.1002/1099-1611(200101/02)10:1<1::AID-PON484>3.0.CO;2-T

Brenner, H., Francisci, S., de Angelis, R., Marcos-Gragera, R., Verdecchia, A., Gatta, G., Sant, M. (2009). Long-term survival expectations of cancer patients in Europe in 2000–2002. *European Journal of Cancer*, 45(6), 1028-1041. doi:10.1016/j.ejca.2008.11.005

Broeckel, J. A., Thors, C. L., Jacobsen, P. B., Small, M., & Cox, C. E. (2002). Sexual functioning in long-term breast cancer survivors treated with adjuvant chemotherapy. *Breast cancer research and treatment*, 75(3), 241-248.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. USA: Harvard University Press.

Burgess, C., Cornelius, V., Love, S., et al. (2005). Depression and anxiety in women with early breast cancer: Five year observational study. *British Medical Journal* 330:702.

Burnard, P. (1991). A method of analyzing interview transcripts in qualitative research. *Nurse education today*, 11(6), 461-466.

Calderón, C. (2002). Criterios de Calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): apuntes para un debate necesario. *Revista Española de Salud Pública*; 76:473-482.

Campbell, H. S., Sanson-Fisher, R., Turner, D., Hayward, L., Wang, X. S., & Taylor-Brown, J. (2011). Psychometric properties of cancer survivors' unmet needs survey. *Supportive Care in Cancer*, 19(2), 221-230.

Canadian Strategy for Cancer Control 2010-2015. Recuperado de [https://www.cancer.ca/Canada-wide/About%20us/~/\\_media/CCS/Canada%20wide/Files%20List/English%20files%20heading/PDF%20-%20Strategic%20Planning%20-%20English/CCS%20Nationwide%20Strategic%20Plan](https://www.cancer.ca/Canada-wide/About%20us/~/_media/CCS/Canada%20wide/Files%20List/English%20files%20heading/PDF%20-%20Strategic%20Planning%20-%20English/CCS%20Nationwide%20Strategic%20Plan) (Junio de 2012).

Canadian Partnership Against Cancer <http://www.partnershipagainstcancer.ca> (Marzo 2013).

Carlson, L. E., Waller, A., & Mitchell, A. J. (2012). Screening for distress and unmet needs in patients with cancer: Review and recommendations. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1160-1177. doi:10.1200/JCO.2011.39.5509.

Carspecken, P. F., & Mac Gillivray, L. (1998). *Raising consciousness about reflection, validity, and meaning*. pp. 171-190 in *Being Reflexive in Critical Educational and Social Research*, Geoffrey Shacklock and John Smyth, eds., Falmer Press.

Carvajal, A., Centeno, C., Watson, R., Martínez, M., & SanzRubiales, Á. (2011). ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud? *Anales Del Sistema Sanitario De Navarra*, 34(1), 63-72.

Carver, C.S., Smith, R.G., Petronis, V.M., et al. (2006) Quality of life among long-term survivors of breast cancer: Different types of antecedents predict different classes of outcomes. *Psychooncology* 15:749–758.

Cavanagh S. (1997). *Content analysis: concepts, methods and applications*. Sociology Press, Mill Valley, CA.

Cella, D., Lai, J., Chang, C, et al. (2002). Fatigue in cancer patients compared with fatigue in the general United States population. *Cancer*, 94 (2): 528-38.



- Cohen, D.J., Crabtree, B.F. (2008) Evaluative criteria for qualitative research in health care: Controversies and recommendations. *The Annals of Family Medicine*; 6(4), 331-339.
- Corbetta, P. (2003). *Social Research Theory, Methods and Techniques*. London: SAGE Publications.
- Coulter, A., and Collins, A. (2011). *Making shared decision-making a reality. No decision about me, without me*. The King's Fund, United Kingdom.
- Coulter, A. and Magee, H. (2003). *The European Patient of the Future*. Maidenhead: Open University Press.
- Couper, M. P. (2008). Technology and the survey/interview/questionnaire. *Envisioning the survey interview of the future*, 58-76.
- Courneya, K. S., Katzmarzyk, P. T., & Bacon, E. (2008). Physical activity and obesity in canadian cancer survivors. *Cancer*, 112(11), 2475-2482. doi:10.1002/cncr.23455
- Crandall, C., Petersen, L., Ganz, P.A., Greendale, G.A. (2004). Association of breast cancer and its therapy with menopause-related symptoms. *Menopause*, 11(5), 519-530.
- Creswell, JW. (1998) *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Creswell, JW. (2003). *Research design: Qualitative, quantitative and mixed method approaches*. Thousand Oaks, CA.
- Creswell, JW., and Maietta, RC. Qualitative research. In DC Miller and NJ Salkind (Eds.), (2002). *Handbook of Research Design and Social Measurement*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Crossley, M. (2002). Could you please pass one of those health leaflets along? Exploring health, mortality and resistance through focus group. *Social Science and Medicine*, 55 (8): 1471-1483.

- Cull, A., Stewart, M., Altman, D.G. (1995). Assessment of and intervention for psychosocial problems in routine oncology practice. *British Journal of Cancer*, 72:229–235
- Culyer A. (1998). Need--is a consensus possible? *Journal of Medical Ethics*, 24:77–80.
- Curt, GA. (2000). The impact of fatigue on patients with cancer: overview of FATIGUE 1 and 2. *Oncologist*, 5 (Suppl 2): 9-12.
- Dapueto, J. J., Servente, L., Francolino, C., & Hahn, E. A. (2005). Determinants of quality of life in patients with cancer. *Cancer*, 103(5), 1072-1081.  
doi:10.1002/cncr.20870.
- de Boer, A. G., Taskila, T., Ojajärvi, A., van Dijk, F. J., & Verbeek, J. H. (2009). Cancer survivors and unemployment: a meta-analysis and meta-regression. *JAMA*, 301(7), 753-762.
- De Bruin, M. L., Huisbrink, J., Hauptmann, M., Kuenen, M. A., Ouwens, G. M., van't Veer, M. B., van Leeuwen, F. E. (2008). Treatment-related risk factors for premature menopause following hodgkin lymphoma. *Blood*, 111(1), 101-108.  
doi:10.1182/blood-2007-05-090225
- Del Giudice, M. E., Grunfeld, E., Harvey, B. J., Piliotis, E., & Verma, S. (2009). Primary care physicians' views of routine follow-up care of cancer survivors. *Journal of clinical oncology*, 27(20), 3338-3345.
- Deimling, G. T., Bowman, K. F., & Wagner, L. J. (2007). Cancer survivorship and identity among long-term survivors. *Cancer investigation*, 25(8), 758-765.
- Del Llano, J., Hidalgo, A., y Pérez Camarero, S. *¿Estamos satisfechos los ciudadanos con el Sistema Nacional de Salud? Valoración según los barómetros sanitarios*. Madrid, Ergon; 2006.
- Declaración de Helsinki recuperado de

<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>, (Junio de 2012).

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2000). The discipline and practice of qualitative research. *Handbook of qualitative research*, 2, 1-28.

Donald, J., Cegala Kelly, S., McNeilis, D., Socha, McGee. (1995). A Study of Doctors' and Patients' Perceptions of Information Processing and Communication Competence During the Medical Interview. *Health Communication*, (7) 3.

Die Trill-M, Holland JC (1995). A model curriculum for training in psycho-oncology. *Psycho-oncology*, 4:169-182.

Earle, C. C. (2006). Failing to plan is planning to fail: Improving the quality of care with survivorship care plans. *Journal of Clinical Oncology*, 24(32), 5112-5116.  
doi:10.1200/JCO.2006.06.5284

Estrategia en cáncer del sistema nacional de Salud (2010) Ministerio de sanidad y consumo Recuperado de  
[http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cancer-cardiopatia/CANCER/opsc\\_est1.pdf.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cancer-cardiopatia/CANCER/opsc_est1.pdf.pdf)(Julio 2012).

Emanuel, E.J., Wendler, D., Grady, C. (2000). What makes clinical research ethical? *JAMA*, 283:2701-11.

Expectativas y necesidades de las Asociaciones de Pacientes Oncológicos, Editado por Roche, (2011). Recuperado de <http://www.aoex.es/wp-content/uploads/2011/02/ENCUESTA-PACIENTES-ONCOLOGICOS.pdf>, (12 Febrero de 2012).

Extermann, M. (2007). Interaction between comorbidity and cancer. *Cancer Control*, 14(1), 13.

Fallowfield, L.(1990). *The quality of life* (pp. 17-30). London: Souvenir Press.

- Ferlay, J., Soerjomataram, I., Ervik, M., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., Rebelo, M., Parkin, D.M., Forman, D., Bray, F. GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC.
- Ferrans, C. E., Zerwic, J. J., Wilbur, J. E., & Larson, J. L. (2005). Conceptual model of health-related quality of life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 336-342.  
doi:10.1111/j.1547-5069.2005.00058.x
- Ferrell, B. R., Dow, K. H., Leigh, S., Ly, J., & Gulasekaram, P. (1995, July). Quality of life in long-term cancer survivors. In *Oncology nursing forum* (Vol. 22, No. 6, pp. 915-922).
- Ferrero, J., Barreto Martín, M. P., Toledo, M., & Martínez, E. (2003). Afrontamiento y cáncer: unas notas sobre el estado de la cuestión. *Revista de Psicología: Universitas Tarraconensis*, 25(1-2), 163-177.
- Ferro, T. and Borràs, J.M.(2011).Una bola de nieve está creciendo en los servicios sanitarios: los pacientes supervivientes de cáncer. *Gaceta Sanitaria*; 25(3): 240-245.
- Foley, K. L., Farmer, D. F., Petronis, V. M., Smith, R. G., McGraw, S., Smith, K., ...& Avis, N. (2006). A qualitative exploration of the cancer experience among long-term survivors: comparisons by cancer type, ethnicity, gender, and age. *Psycho-Oncology*, 15(3), 248-258.
- Font, A., Bayés, R. (1993).Desarrollo de un instrumento para la medida de la calidad de vida en enfermedades crónicas. En Forns i Santacana M, Anguera Argilaga MT. *Aportaciones recientes a la evaluación psicológica*. Barcelona, Universitas: 53.
- Font, A. (1994). Cáncer y calidad de vida. *Anuario de psicología*, 61(2), 41-50.
- Font, A., & Rodríguez, E. (2004). Eficacia de la terapia de grupo en cáncer de mama: variaciones en la calidad de vida. *Psicooncología*, 1(1), 67-86.

- Font, A., & Cardoso, A. (2009). Afrontamiento en cáncer de mama: pensamientos, conductas y reacciones emocionales. *Psicooncología*.
- Foot, G. (1996). *Needs assessment in tertiary and secondary oncology practice: a conceptual and methodological exposition*. Newcastle: University of Newcastle.
- Fosså, S., Dahl, A., Loge, J. (2003). Fatigue, anxiety, and depression in long-term survivors of testicular cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 21 (7): 1249-54.
- Fundación Farmaindustria. (2009). *El Paciente en España: Mapa nacional de asociaciones de pacientes*. Madrid, Farmaindustria.
- Fundació Víctor Grífols i Lucas. (2005). *Los fines de la medicina*. Quaderns de la Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Frumovitz, M., Sun, C. C., Schover, L. R., Munsell, M. F., Jhingran, A., Wharton, J. T., ...& Bodurka, D. C. (2005). Quality of life and sexual functioning in cervical cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 23(30), 7428-7436.
- Ganz, P. A., Casillas, J., & Hahn, E. E. (2008). Ensuring quality care for cancer survivors: Implementing the survivorship care plan. *Seminars in Oncology Nursing*, 24(3), 208-217. doi:10.1016/j.soncn.2008.05.009
- Ganz, P. A., Greendale, G. A., Petersen, L., Zibecchi, L., Kahn, B., & Belin, T. R. (2000). Managing menopausal symptoms in breast cancer survivors: Results of a randomized controlled trial. *Journal of the National Cancer Institute*, 92 (13), 1054-1064. doi:10.1093/jnci/92.13.1054
- Ganz PA (2009) Survivorship: Adult cancer survivors. *Primary Care*; 36:721–741
- Gillham, B. (2001). *The Research Interview*. New York: Continuum.

- Gjerset, G.M., Fossa, S.D., Courneya, K.S., Skovlund, E., Jacobsen, A.B., Thorsen, L. (2011). Interest and preferences for exercise counselling and programming among Norwegian cancer survivors. *European Journal of Cancer Care*, 20:96-105.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (2009). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Transaction Publishers.
- Gorsuch, R.(1983) *Factor analysis*. Ed. L. Erlbaum Associates, 2nd Edition, New York.
- Guba, E., and Lincoln, YS.Competing paradigms in qualitative research. In N K Denzin and Lincoln (Eds.), (1994), *Handbook of Qualitative Research* (pp 105-117) Thousand Oaks, CA: Sage.
- Guthrie, J., Petty, R., Yongvanich, K., & Ricceri, F. (2004). Using content analysis as a research method to inquire into intellectual capital reporting.*Journal of intellectual capital*, 5(2), 282-293.
- Harpur, L. (2002). Gynecological cancer: Some suggestions for counseling intervention. *Guidance and Counseling*, 17 (3): 81.
- Harrison, J.D., Young, J.M., Price, M.A., Butow, P.N., Solomon, M.J. (2009) What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer* ; 17:1117-1128
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2006). *Metodología de la investigación* (4ª ed.). México, D.F. etc.: McGraw-Hill Interamericana.
- Herold, A. H., & Roetzheim, R. G. (1992).Cancer survivors. *Cancer Diagnosis and Treatment*, 19, 779–791.
- Hewitt, M.E., Bamundo, A., Day, R., Harvey, C.(2007) Perspectives on post-treatment cancer care: qualitative research with survivors, nurses, and physicians. *Journal of Clinical Oncology*;25: 2270-2273.

- Hodgkinson, K., Butow, P., Hobbs, K. M., Hunt, G. E., Lo, S. K., & Wain, G. (2007). Assessing unmet supportive care needs in partners of cancer survivors: the development and evaluation of the Cancer Survivors' Partners Unmet Needs measure (CaSPUN). *Psycho-Oncology*, 16(9), 805-813.
- Holland JC, Reznik I.(2005) Pathways for psychosocial care of cancer survivors. *Cancer*, 104(11 supplement):2624–37.
- Holland, J. C., & Bultz, B. D. (2007). The NCCN guideline for distress management: a case for making distress the sixth vital sign. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 5(1), 3-7.
- Holland, J., & Weiss, T. (2008). The new standard of quality cancer care: integrating the psychosocial aspects in routine cancer from diagnosis through survivorship. *The Cancer Journal*, 14(6), 425-428.
- Holmes, M., Chen, W., Feskanich, D., Kroenke, C., Colditz, G. (2005).Physical Activity and Survival After Breast Cancer Diagnosis. *JAMA*, 293(20):2479-2486.
- Hordern, A. J., & Street, A. F. (2007).Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs. *Medical Journal of Australia*, 186(5), 224.
- Hoyle, R., Harris, M., and Judd, C. (2002).*Research Methods in social Relations*. London: Thompson Learning.
- International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas [article online]. 4th ed. Brussels, Belgium: International Diabetes Federation; 2009. Recuperado de :[www.diabetesatlas.org](http://www.diabetesatlas.org).(Abril de 2013).
- International Guidelines on Computer-Based and internet Delivered Testing 2005. Recuperado de <http://www.intestcom.org/Downloads/ITC%20Guidelines%20on%20Computer%20-%20version%202005%20approved.pdf>(Octubre de 2011).

- Jacobs, L.A., Palmer, S.C., Schwartz, L.A., et al. (2009) Adult cancer survivorship: Evolution, research, and planning care. *CA Cancer Journal of Clinicians*; 59(6): 391-410.
- Jacobsen PB (2009). Clinical practice guidelines for the psychosocial care of cancer survivors. *Cancer*; 115(S18): 4419-4429.
- Janesick, V. J. (2001). *The assessment debate: A reference handbook*.
- Jefford, M., Karahalios, E., Pollard, A., Baravelli, C., Carey, M., Franklin, J., Aranda, S., Schofield, P. (2008). Survivorship issues following treatment completion--results from focus groups with Australian cancer survivors and health professionals. *Journal of Cancer Survivors*, 2(1):20-32.
- Jemal, A., Bray, F., Center, M. M., Ferlay, J., Ward, E., & Forman, D. (2011). Global cancer statistics. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 61(2), 69-90.  
doi:10.3322/caac.20107
- Jovell AJ. a(1999). El silencio de los pacientes. *Rol de Enfermería*, 22:508-10.
- Jovell, AJ. b(1999). Medicina basada en la afectividad. *Medicina Clínica*, (5) 113:173-5.
- Jovell, AJ., Navarro Rubio, MD., Fernández Maldonado, L. y Blancafort, S. (2006). Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Atención Primaria*, 38 (3): 234-7.
- Jovell, AJ., Artells JJ., Navarro, MD. *Necesidades y demandas del paciente oncológico*. Barcelona, Fundación Salud, Innovación y Sociedad; 2003.
- Jovell, AJ., Navarro Rubio, MD. (2008). La voz de los pacientes ha de ser escuchada. Informe SESPAS. *Gaceta Sanitaria*, (22),1: 192-197.
- Kantsiper M, McDonald EL, Geller G, Shockney L, Snyder C, Wolff AC. (2009) Transitioning to breast cancer survivorship: perspectives of patients, cancer specialists, and primary care providers. *Journal of General Internal Medicine*; 24 (suppl 2):S459-S466.
- Katz, A. (2005). The sounds of silence: sexuality information for cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 23(1), 238-241.



- Kazak, A. (2001). Comprehensive care for children with cancer and their families: A social ecological framework guiding research, practice and policy. *Children's Services: Social Policy, Research and Practice*, 4 (4):217-233.
- Kennedy, F., Haslam, C., Munir, F., & Pryce, J. (2007). Returning to work following cancer: a qualitative exploratory study into the experience of returning to work following cancer. *European journal of cancer care*, 16(1), 17-25.
- Kessler, R. C., & Üstün, T. B. (2004). The world mental health (WMH) survey initiative version of the world health organization (WHO) composite international diagnostic interview (CIDI). *International journal of methods in psychiatric research*, 13(2), 93-121.
- Kiebert, G., Kaasa, S. (1993). Quality of Life in clinical trials: Experience and perspective of the EORTC. *Journal of the National Cancer Institute*, 85: 365-376.
- Kim, Y., Kashy, D. A., Spillers, R. L., & Evans, T. V. (2010). Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: three cohorts comparison. *Psycho-Oncology*, 19(6), 573-582.
- Kitzinger, J. (1994). The methodology of focus groups: The importance of interaction between research participants. *Sociology of Health & Illness*, 16(1), 103-121.  
doi:10.1111/1467-9566.ep11347023
- Knols, R., Aaronson, N.K., Uebelhart, D., Fransen, J., Aufdemkampe, G. (2005) Physical exercise in cancer patients during and after medical treatment: a systematic review of randomized and controlled clinical trials. *Journal of Clinical Oncology*, 23:3830-42.
- Krouse, R. S., Herrinton, L. J., Grant, M., Wendel, C. S., Green, S. B., Mohler, M. J., . . . Hornbrook, M. C. (2009). Health-related quality of life among long-term rectal cancer survivors with an ostomy: Manifestations by sex. *Journal of Clinical Oncology*, 27(28), 4664-4670. doi:10.1200/JCO.2008.20.9502

- Krueger, R. (1998). *Analyzing and reporting focus group results. Focus Group Kit 6*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Kuhnt, S., Ernst, J., Singer, S., Ruffer, J, Dieter Kortmann, R., Stolzenburg, J., Schwarz, R. (2009). Fatigue in Cancer Survivors – Prevalence and Correlates *Onkologie*, 32:312-317 (DOI: 10.1159/000215943)
- Kvale, S. (1996). *Interviews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Lauzier, S., Maunsell, E., Drolet, M., Coyle, D., Hébert-Croteau, N., Brisson, J., Robert, J. (2008). Wage losses in the year after breast cancer: Extent and determinants among canadian women. *Journal of the National Cancer Institute*, 100(5), 321-332. doi:10.1093/jnci/djn028
- Lawton, J., Peel, E., Parry, O., Araoz, G., Douglas, M. (2005). Lay perceptions of type 2 diabetes in Scotland: bringing health services back in. *Social Science of Medicine*, 60(7):1423-35.
- Lawton, J., Peel, E., Parry, O., Araoz, G., and Douglas, M. (2003). Lay experiences of health and illness: Past research and future agendas. *Sociology of Health and Illness*, 25:23-40.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1996). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- Lee-Jones, C., Humphris, G., Dixon, R., Hatcher, M.B. (1997). Fear of cancer recurrence--a literature review and proposed cognitive formulation to explain exacerbation of recurrence fears. Department of Clinical Psychology, University of Liverpool. *Psychooncology*, 6(2):95-105.
- Leplège A, H. S. (1997). The problem of quality of life in medicine. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 278(1), 47-50. doi:10.1001/jama.1997.03550010061041

- Liu, L., Herrinton, L., Hornbrook, M., Wendel, Ch., Grant, M., and Krouse, R. (2010). Early and late complications among long-term colorectal cancer survivors with ostomy or anastomosis. *Diseases of Colon and Rectum*, 53 (2): 200-212.
- LIVESTRONG Care Plan. Available at: <http://www.livestrongcareplan.org/>. (Noviembre, 2012).
- Lega Italiana Lotta contro i Tumori (LILT) Manifesto sul lavoro <http://www.lilt.it/>
- Lockwood-Rayermann, S. (2006). Survivorship issues in ovarian cancer: A review. *Oncology Nursing Forum*, 33 (3): 553-562.
- Luecken, L., and Compas, B. (2002). Stress, coping and immune function in breast cancer. *Annals of Behavioral Medicine*, 24 (4): 336-344.
- Lynch, B.M., Steginga, S.K., Hawkes, A.L., et al. (2008). Describing and predicting psychological distress after colorectal cancer. *Cancer* 112:1363–1370
- Ma, J., Li, H., Giovannucci, E., et al. (2008). Prediagnostic body-mass index, plasma C-peptide concentration, and prostate cancer-specific mortality in men with prostate cancer: a long-term survival analysis. *Lancet Oncology*, 9: 1039–1047.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358(9280): 483-488, DOI: 10.1016/S0140-6736(01)05627-6
- Marbach, T.J., Griffie, J. (2011) Patient preferences concerning treatment plans, survivorship care plans, education, and support services. *Oncology Nursing Forum*;38:335-342.
- Marshall, C., and Rossman, GR. (2006). *Designing qualitative research* (4th edition) Thousand Oaks.
- Matarazzo, J.D. (1980). Behavioral health and behavioral medicine: frontiers for a new health psychology. *American Psychology*, 35(9):807-17.

- Mathers, C., Loncar, D. (2006). Projections of Global Mortality and Burden of Disease from 2002 to 2030. *PLoS Medicine*, 3(11): e442.  
doi:10.1371/journal.pmed.0030442.
- Maunsell, E., Drolet, M., Brisson, J., Brisson, C., Mâsse, B., & Deschênes, L. (2004). Work situation after breast cancer: results from a population-based study. *Journal of the National Cancer Institute*, 96(24), 1813-1822.
- McDowell, I. *Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires*. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press, 2006.
- McDowell, M.E., Occhipinti, S.S., Ferguson, M., Chambers, S.K. (2010) Predictors of change in unmet supportive care needs in cancer. *Psychooncology*, 19:508-516.
- McLaughlin, S. A., Wright, M. J., Morris, K. T., Giron, G. L., Sampson, M. R., Brockway, J. P., Van Zee, K. J. (2008). Prevalence of lymphedema in women with breast cancer 5 years after sentinel lymph node biopsy or axillary dissection: Objective measurements. *Journal of Clinical Oncology*, 26(32), 5213-5219.  
doi:10.1200/JCO.2008.16.3725
- Mehnert, A. (2011). Employment and work-related issues in cancer survivors. *Critical reviews in oncology/hematology*, 77(2), 109-130.
- Meyerhardt, J. A., Giovannucci, E. L., Holmes, M. D., Chan, A. T., Chan, J. A., Colditz, G. A., & Fuchs, C. S. (2006). Physical activity and survival after colorectal cancer diagnosis. *Journal of Clinical Oncology*, 24(22), 3527-3534.  
doi:10.1200/JCO.2006.06.0855
- Micheli, A., Ciampichini, R., Oberaigner, W., Ciccolallo, L., de Vries, E., Izarzugaza, I., et al. (2009). The advantage of women in cancer survival: An analysis of EURO CARE-4 data. *European Journal of Cancer*, 45: 1017-27.

- Miles, M.B., and Huberman, AM. (1994). *An expanded sourcebook: Qualitative data analysis*. Thousand Oaks.
- Miller, D. C., Sanda, M. G., Dunn, R. L., Montie, J. E., Pimentel, H., Sandler, H. M., . . . Wei, J. T. (2005). Long-term outcomes among localized prostate cancer survivors: Health-related quality-of-life changes after radical prostatectomy, external radiation, and brachytherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 23(12), 2772-2780. doi:10.1200/JCO.2005.07.116
- Miller R (2008). Implementing a survivorship care plan for patients with breast cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*;12:479-487.
- Miller, K., Massie, M.J.(2006). Depression and anxiety. *Cancer J*, 12(5):388-97.
- Morales López, A., Grau Fibla, G., Campoy Martinez, P., Benavente Rodriguez, A., Pascual del Pobil Moreno, J. (2002). Development of the ESCAP-CDV as measuring tool for the assessment of quality of life in prostatic cancer. *Actas Urológicas Españolas*, 26 (4): 242-249.
- Morgan, D.L. (1996). Focus Groups. *Annual Review of Sociology*, 22:129-152.
- Muijen, P., Weevers, N. L. E. C., Snels, I. A. K., Duijts, S. F. A., Bruinvels, D. J., Schellart, A. J. M., & Beek, A. J. (2013). Predictors of return to work and employment in cancer survivors: a systematic review. *European Journal of Cancer Care*, 22(2), 144-160.
- Mullan, F. (1985) Seasons of survival: Reflections of a physician with cancer. *New England Journal of Medicine*, 313(4):270–273.
- National Cancer Institute (2002) Transitional Care Planing. Recuperado de <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/transitionalcare/Patient/page2>(Diciembre de 2012).
- National Coalition for Cancer Survivorship. *20 Years of Advocating for Quality Cancer Care*. USA, 2006.

Navarro Rubio, MD. (2004). "Introducció a la investigació científica", *Butlletí AATRM*, 23-24.

Norman, S. A., Localio, A. R., Potashnik, S. L., SimoesTorpey, H. A., Kallan, M. J., Weber, A. L., Solin, L. J. (2009). Lymphedema in breast cancer survivors: Incidence, degree, time course, treatment, and symptoms. *Journal of Clinical Oncology*, 27(3), 390-397. doi:10.1200/JCO.2008.17.9291

Northouse, LL.(1998). Social support in patients' and husbands' adjustment to breast cancer. *Nursing Research*, 37:91–95.

Nueva Zelanda. The New Zeland Cancer Control Strategy 2010-2013. Recuperado de [www.cancernz.org.nz](http://www.cancernz.org.nz) (Junio de 2012).

O'Connor, A. M., Jacobsen, M. J., & Stacey, D. (2002). An Evidence-Based Approach to Managing Women's Decisional Conflict. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 31(5), 570-581.

Oeffinger, K. C., & McCabe, M. S. (2006). Models for delivering survivorship care. *Journal of Clinical Oncology*, 24(32), 5117-5124.

Omram, A. (1971). The epidemiologic transition: A Theory of the Epidemiology of population change. *Milbank Memorial Fund Quarterly*, 49: 509-38.

Oncobarómetro 2010. Recuperado de:

[https://www.aecc.es/Investigacion/observatoriodelcancer/Estudiosrealizados/Documents/OncoBarometro\\_conocimiento\\_factores\\_riesgo.pdf](https://www.aecc.es/Investigacion/observatoriodelcancer/Estudiosrealizados/Documents/OncoBarometro_conocimiento_factores_riesgo.pdf)(Diciembre 2011).

Organización para la Cooperación Económica y el Desarrollo (OECD) Informe sobre salud 2013 Recuperado de [www.oecd.org](http://www.oecd.org)(Junio 2013).

Osse, B. H. P., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., de Vree, B. P. W., Schadé, E., & Grol, R. P. T. M. (2000). Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families. *Cancer*, 88(4), 900-911. doi:10.1002/(SICI)1097-0142(20000215)88:4<900::AID-CNCR22>3.0.CO;2-2

- Passik, S., Kirsh, K.(2005). A pilot examination of the impact of cancer patients' fatigue on their spousal caregivers. *Palliative Support Care*, 3 (4): 273-9.
- Patrik, K., Intille, S. and Zabinski, M. (2005). An ecological framework for cancer communication: implication for research. *Journal of medical internet research*, 7 (3) e23.
- Patton, M. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks.
- Pope, C., & Mays, N. *Qualitative research in health care* (3rd ed.). Malden, Mass.: Blackwell Pub./BMJ Books, 2006.
- President's Cancer Panel (2004). Recuperado de <http://deainfo.nci.nih.gov/advisory/pcp/pcp0104/Summary.pdf> (12 diciembre de 2012).
- Prue, G., Rankin, J., Allen, J., et al. (2006). Cancer-related fatigue: A critical appraisal. *European Journal of Cancer*, 42 (7): 846-63.
- Rankin, K. M., Rauscher, G. H., McCarthy, B., Erdal, S., Lada, P., Il'yasova, D., & Davis, F. (2008). 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*, 17(10), 2639-2646.
- Rasmussen, D. M., & Elverdam, B. (2008). The meaning of work and working life after cancer: an interview study. *Psycho-Oncology*, 17(12), 1232-1238.
- Ries, L., Eisner, M., Kosary, C. et al. (2003). SEER Cancer Statistics Review, 1975–2000. Bethesda, MD: National Cancer Institute. Recuperado de [http://seer.cancer.gov/csr/1975\\_2000](http://seer.cancer.gov/csr/1975_2000) (15 de octubre 2012).
- Richardson, L. C., Wingo, P. A., Zack, M. M., Zahran, H. S., & King, J. B. (2008). Health-related quality of life in cancer survivors between ages 20 and 64 years. *Cancer*, 112(6), 1380-1389.

- Rodriguez, A. O. (2010). Fertility in cancer survivors. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, 22(1), 1-2.
- Roundtree AK, Giordano SH, Price A, Suarez-Almazor ME. Problems in transition and quality of care: perspectives of breast cancer survivors [published online ahead of print December 9, 2010]. *Support Care Cancer*.
- Rowland, J. H., & Baker, F. (2005). Introduction: Resilience of cancer survivors across the lifespan. *Cancer*, 104(S11), 2543-2548. doi:10.1002/cncr.21487
- Rowland, J., Mariotto, A., Aziz, N., Tesauro, G., Feuer, E., Blackman, D., Thompson, P., Pollock, L. (2004). Cancer survivorship—United States, 1971–2001. *MMWR* 53(24):526–529.
- Rowland, J. H., Hewitt, M., & Ganz, P. A. (2006). Cancer survivorship: a new challenge in delivering quality cancer care. *Journal of Clinical Oncology*, 24(32), 5101-5104.
- Rubio, L. *Psicología de la salud y de la calidad de vida*. Editorial UOC, 2004
- Ruiz Olabuénaga, J., Ispizua, M. (eds.).(1989).*La descodificación de la vida cotidiana*. Bilbao: Publicaciones de la Universidad de Deusto.
- Salz, T., Oeffinger, K. C., McCabe, M. S., Layne, T. M., & Bach, P. B. (2012). Survivorship care plans in research and practice. *CA: a cancer journal for clinicians*, 62(2), 101-117.
- Sánchez, M. J., Payer, T., De Angelis, R., Larrañaga, N., Capocaccia, R., Martinez, C., & for the CIBERESP Working Group. (2010). Cancer incidence and mortality in Spain: Estimates and projections for the period 1981–2012. *Annals of Oncology*, 21(suppl 3), iii30-iii36. doi:10.1093/annonc/mdq090
- Sanda, M. G., Dunn, R. L., Michalski, J., Sandler, H. M., Northouse, L., Hembroff, L., Wei, J. T. (2008). Quality of life and satisfaction with outcome among prostate-cancer survivors. *New England Journal of Medicine*, 358(12), 1250-1261. doi:10.1056/NEJMoa074311



- Sandelowski, M., and Barroso, J.(2002). Reading qualitative studies. *International Journal of Qualitative Methods*, 1 (1): 5.
- Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L., Cook, P. (2000).The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Supportive Care Review Group Cancer*, 88 (1): 226-37.
- Schienkiewitz, A., Schulze, M.B., Hoffmann, K., Kroke, A., Boeing, H. (2006). Body mass index history and risk of type 2 diabetes: results from the European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition (EPIC)-Potsdam Study. *American Journal of Clinical Nutrition*; 84: 427–433.
- Schwandt, T.A. Constructivism, interpretivist approaches to human inquiry. In N K Denzin and Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, CA: Sage, 1994.
- SEOM (2011) El valor de la innovación y necesidades en oncología. Calidad de vida de los pacientes oncológicos y atención a los largos supervivientes. Recuperado de: <http://www.seom.org/es/noticias/103595-estudio-delphi-el-valor-de-la-innovacion-y-necesidades-en-oncologia-calidad-de-vida-de-los-pacientes-oncologicos-y-atencion-a-largos-supervivientes> (Noviembre de 2011).
- SEOR: Libro Blanco SEOR XXI (2012). Análisis de la situación, necesidades y recursos de la oncología radioterápica. Sociedad Española de Oncología Radioterápica. Recuperado de <http://www.medicosypacientes.com/files/prensa/adjuntos/Libro%20Blanco%20SEOR.pdf>(Octubre 2011).
- Servaes, P., Gielissen, MFM., Verghagen, S., Bleijenberg, G. (2007). The course of severe fatigue in disease-free breast cancer patients: a longitudinal study. *Psychooncology*, 16: 787-795.

- Shapiro, .J, Perez, M. and Warden, M. (1998). The importance of family functioning to caregiver adaptation in mothers of child cancer patients: testing a social ecological model. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 15 (1): 47-54.
- Sheldon H and Sizmur S. (2009).An evaluation of the National Cancer Survivorship Initiative test community projects. *Report of the baseline patient experience survey*.Picker Institute Europe.
- Smallman-Raynor, M., Phillips, D. (1999). Late stages of epidemiological transition: health status in the developed world. *Health & Place*, 5: 209-22.
- Smith, E., Skalla, K., Onega, T., Anton, K., Gallagher, S., Rhoda, J. et al. (2010). The cancer survivor survey: Using Web-based technology to assess cancer survivor challenges. *Journal of Clinical Oncology* 28:15s (abstr 9054).
- Smith, E., Skalla, K., Onega, T., Anton, K., Gallagher, S., Rhoda, J. et al. (2012). Assessing Cancer Survivors' Needs Using Web-Based Technology: A Pilot Study.
- Smithson, J. (2000). Using and analyzing focus group: Limitations and possibilities. *International Journal of Social Research Methodology*, 3 (2):103-119.
- Soothill, K., Morris, S., Harman, J., Francis, B., Thomas, C., & McIlmurray, M. (2001). The significant unmet needs of cancer patients: probing psychosocial concerns. *Supportive care in cancer*, 9(8), 597-605.
- Spiegel, D. (1994).Health caring. Psychosocial support for patients with cancer. *Cancer*, 74: 1453–1457.
- Stanton, A. L. (2012). What happens now? psychosocial care for cancer survivors after medical treatment completion. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1215-1220.  
doi:10.1200/JCO.2011.39.7406
- Steiner, J. F., Cavender, T. A., Nowels, C. T., Beaty, B. L., Bradley, C. J., Fairclough, D. L., & Main, D. S. (2008). The impact of physical and psychosocial factors on work characteristics after cancer. *Psycho-Oncology*, 17(2), 138-147.

- Syrjela, K., and Chapko, M. (1995). Evidence for a biopsychosocial model of cancer treatment-related pain. *Pain*, 61 (1): 69-79.
- Taskila, T., & Lindbohm, M. L. (2007). Factors affecting cancer survivors' employment and work ability. *Acta Oncológica*, 46(4), 446-451.
- Taylor, S.J., Bogdan, R. (1987). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós.
- Thaler-DeMers, D. (2006). Endocrine and Fertility Effects in Male Cancer Survivors: Changes related to androgen-deprivation therapy and other treatments require timely intervention. *Cancer nursing*, 29(2), 66-71.
- Thewes, B., Butow, P., Girgis, A., & Pendlebury, S. (2004). Assessment of unmet needs among survivors of breast cancer. *Journal of psychosocial oncology*, 22(1), 51-73.
- Thomas, D. M., Seymour, J. F., O'Brien, T., Sawyer, S. M., & Ashley, D. M. (2006). Adolescent and young adult cancer: A revolution in evolution? *Internal Medicine Journal*, 36(5), 302-307. doi:10.1111/j.1445-5994.2006.01062.x
- Thomas, S., Steven, I., Browning, C., Dickens, E., Eckermann, L., Carey, L., Pollard, C. (1992). Focus groups in health research: A methodological review. *Health Sociology Review*, 2 (1): 7-20.
- Thornton, L.M., Carson, W.E. 3rd, Shapiro, C.L., et al. (2008). Delayed emotional recovery after taxane-based chemotherapy. *Cancer* 113:638–647
- Tierney, D. K. (2008). Sexuality: a quality-of-life issue for cancer survivors. In *Seminars in oncology nursing* (Vol. 24, No. 2, pp. 71-79). WB Saunders.
- Toledo, M. (1993). Adaptación del cuestionario de la calidad de vida de la EORTC para cáncer de mama. *Revista de Psicología de la Salud*, 5(2), 29-46.
- Toledo, M., Barrero, M. P., & Ferrero, J. (1993). *Calidad de vida en Oncología: una reflexión acerca de las cuestiones básicas conceptuales y metodológicas*.

- Tomich, P. L., & Helgeson, V. S. (2002). Five years later: A cross-sectional comparison of breast cancer survivors with healthy women. *Psycho-Oncology*, 11(2), 154-169. doi:10.1002/pon.570.
- Tong, A., Sainsbury, P., Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*; 19(6): 349-357.
- Trask, P. C. (2004). Assessment of depression in cancer patients. *JNCI Monographs*, 2004(32), 80-92. doi:10.1093/jncimonographs/lgh013
- Valeberg, B., Rustoen, T., Bjordal, K., Hanestad, B., Paul, S., Miaskowski, C. (2008). Self-reported prevalence, etiology, and characteristics of pain in oncology outpatients. *European Journal of Pain*, 12:582–90.
- Valles, M. (1999). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Editorial Síntesis.
- van den Beuken-van Everdingen, M., de Rijke, J., Kessels, A., Schouten, C., van Kleef M., Patijn, J. (2007). Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Annals of Oncology*, 18:1437–49.
- Viladrich Segué, M., Doval Diéguez, E., Prat Santolària, R. (2005). *Psicometría*. Ediciones UOC.
- Visovsky, C. and Schneider, S.M. (2003). Cancer-related fatigue. *Online Journal of Issues in Nursing* 8:8.
- Wagner, E. H., Austin, B. T., & Von Korff, M. (1996). Organizing care for patients with chronic illness. *The Milbank Quarterly*, 511-544.
- Wen, K., Gudstafson, D. (2004). Needs assessment for cancer patients and their families. *Health Quality of Life Outcomes*, 2 (11): 1-2.
- Wenzel, L., DeAlba, I., Habbal, R., Kluhsman, B. C., Fairclough, D., Krebs, L. U., ...& Aziz, N. (2005). Quality of life in long-term cervical cancer survivors. *Gynecologic oncology*, 97(2), 310-317.

World Cancer Research Fund. Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Cancer: A Global Perspective [article online]. London: World Cancer Research Fund, American Institute for Cancer Research; 2007. Recuperado de :<http://www.dietandcancerreport.org/>. (Abril de 2011).

World Economic Forum 2011 Recuperado de <http://reports.weforum.org/global-competitiveness-2011-2012> (Septiembre de 2012)

World Health Organization 2008-2013. Action plan for the global strategy for the prevention and control of noncommunicable diseases. Recuperado de [http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241597418\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789241597418_eng.pdf) (Junio de 2011).

Zebrack, B. J. (2000). Cancer survivor identity and quality of life. *Cancer practice*, 8(5), 238-242.

Zebrack, B. J., Ganz, P. A., Bernards, C. A., Petersen, L., & Abraham, L. (2006). Assessing the impact of cancer: Development of a new instrument for long-term survivors. *Psycho-Oncology*, 15(5), 407-421. doi:10.1002/pon.963



Zebrack B.J.(2011) Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer* 117(suppl 10):2289–2294.




# ANEXOS

- A. *Organizaciones de pacientes y voluntarios y sociedades científicas*
- B. *Guión de las entrevistas y de los grupos de discusión (Fase 2)*
- C. *Carta de invitación (Fase 2)*
- D. *Hoja de consentimiento informado (Fase 2)*
- E. *Registro fotográfico de las sesiones grupales (Fase 2)*
- F. *Cuestionario CESC*
- G. *Guión del grupo focal (Fase 5)*
- H. *Hoja de consentimiento informado (Fase 5)*
- I. *Registro fotográfico de las sesiones grupales (Fase 5)*
- J. *Manifiesto SEOM para LSC*

## ANEXO A

### Organizaciones de pacientes y voluntarios (*por orden alfabético*)

	<p><b>AEAL Asociación Española de Afectados por Linfomas y Leucemias</b></p> <p>AEAL fue constituida por pacientes, el 8 de octubre de 2002 y desde diciembre de 2006 es una asociación declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior. Los objetivos de AEAL son la formación, información y apoyo a los afectados por enfermedades oncohematológicas. AEAL tiene ámbito nacional, pertenece al GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer), FEP (Foro Español de Pacientes) y es miembro de pleno derecho y representante en España de las organizaciones internacionales ECPC (European Cancer Patient Coalition), LC (Lymphoma Coalition), y ME (Myeloma Euronet) compartiendo sus mismos objetivos y colaborando activamente en proyectos y reuniones nacionales e internacionales. AEAL es gestionada por pacientes que desarrollan su labor de forma voluntaria y no retribuida. Los servicios y actividades que facilita a los pacientes y sus familiares, no tienen coste alguno para los usuarios. Aeal ofrece, entre otros, los siguientes servicios: atención telefónica a los afectados; atención psicológica impartida por psicólogos especializados en oncología; información médica sobre las enfermedades, diagnósticos y sus tratamientos.</p> <p><a href="http://www.aeal.es">www.aeal.es</a> (consultado en Noviembre de 2013)</p>
	<p><b>AEACaP Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón</b></p> <p>La Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP) creada en diciembre de 2008, es una entidad sin ánimo de lucro, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el Número 592279. Desde su gestación en 2008, los objetivos fundamentales han sido:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Apoyo psicológico y humano.</li><li>• Asesoramiento y orientación a los afectados que se dirijan a nosotros.</li><li>• Potenciación de la investigación del cáncer de pulmón.</li><li>• Ampliación de los derechos del paciente de cáncer de pulmón.</li></ul> <p>Entre nuestras actividades destacan:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Cursos Informativos,</li><li>• Jornadas de Prevención del Cáncer de Pulmón,</li><li>• Campañas de sensibilización y concienciación,</li><li>• Jornadas de derechos de los afectados y pacientes,</li><li>• Asistencia psicológica gratuita para los afectados,</li><li>• Asesoramiento jurídico y asistencial,</li><li>• Talleres Antí-Tabaco,</li><li>• Talleres Artísticos y de Pintura, Dinámicas Grupales,</li><li>• Celebración Anual " Día Mundial sin Tabaco" y Día Internacional del Cáncer de Pulmón, el 17 de noviembre.</li></ul> <p><a href="http://www.aeacap.org">www.aeacap.org</a> (consultado en Noviembre de 2013)</p>

	<p><b>AECAT Asociación Española de Cáncer de Tiroides</b></p> <p>La asociación española de cáncer de tiroides (aecat) es una organización independiente y sin ánimo de lucro. Es una asociación de personas que:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Han sufrido o están sufriendo un cáncer de tiroides en sus vidas, en su familia, entre sus amigos.</li> <li>- Saben que estar informados les ayuda a participar en las decisiones importantes sobre su salud.</li> <li>- Quieren que su experiencia sirva a otras personas.</li> </ul> <p>Su misión es <i>compartir de forma constructiva la experiencia</i>:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Concienciando sobre la importancia de la prevención y detección precoz.</li> <li>- Acompañando a los que ahora están pasando la enfermedad.</li> <li>- Proporcionando al paciente información sobre su enfermedad y los recursos disponibles.</li> <li>- Trabajando en coordinación con los demás agentes sanitarios implicados.</li> <li>- Apoyando a los equipos de trabajo de las distintas sociedades médicas para la implantación de los mejores tratamientos y prácticas posibles.</li> <li>- Sensibilizando a la sociedad y a los organismos competentes sobre las necesidades de las personas con cáncer de tiroides</li> </ul> <p><a href="http://www.aecat.net">www.aecat.net</a> (consultado en Noviembre de 2013)</p>
	<p><b>AECC Asociación Española contra el Cáncer</b></p> <p>La <b>Asociación Española Contra el Cáncer</b> es una ONL de carácter benéfico asistencial. Se constituyó el 5 de marzo de 1953 con el propósito de luchar contra el cáncer en todas las modalidades conocidas o que en el futuro se conocieran. El 29 de septiembre de 1966 fue inscrita, con el número nacional 3.827 de la Sección 1ª, en el Registro Nacional de Asociaciones. Fue declarada de "Utilidad Pública" por acuerdo del Consejo de Ministros adoptado en su reunión del día 24 de abril de 1970. La <b>Asociación Española Contra el Cáncer</b> tiene su sede central en Madrid y desarrolla su actividad en toda España gracias a sus 52 Juntas Provinciales, con representación en más de 2.000 localidades de todo el país.</p> <p><a href="http://www.aecc.es">www.aecc.es</a> (consultado en Noviembre de 2013)</p>
	<p><b>Europacolón España</b></p> <p>Europacolón es una organización europea independiente y sin ánimo de lucro, fundada en el año 2004, para concienciar sobre el cáncer colorrectal e involucrar a todos los europeos en la lucha contra la enfermedad. Europacolón España se fundó en septiembre de 2006, en línea con los objetivos globales de europacolón. La asociación está abierta a todas las personas que quieran involucrarse para promocionar los objetivos de la asociación y a todos los pacientes y familiares de personas con cáncer colorrectal. <a href="http://www.europacolonestaña.org">www.europacolonestaña.org</a></p> <p>(consultado en Noviembre de 2013)</p>





### **APTURE Asociación de Paciente con Tumores Raros de España**

Es una asociación sin fines de lucro que tiene como fines:

- a) Fomentar, desarrollar y promover sin ánimo de lucro, la mejora de la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y de las personas afectadas por Tumores Raros, así como obtener y proporcionar a los mismos, la máxima y más actualizada información sobre su enfermedad, tanto en lo relativo a la prevención como a su tratamiento y control, sea en sus aspectos clínicos o experimentales.
- b) Favorecer las relaciones con sociedades médicas y colectivos profesionales, tanto de la especialidad como de especialidades afines, y prestar asesoramiento en lo relativo a los Tumores Raros.
- c) Favorecer y estrechar las relaciones de información y comunicación tanto a pacientes y personas afectadas por Tumores Raros, como a sus familias, a la comunidad científica médica, investigadores, sociedades profesionales, industria farmacéutica e incluso instituciones públicas.
- d) Cooperar en la divulgación de los estudios relacionados a los Tumores Raros así como promover la edición y publicación de revistas, folletos, documentos y artículos.
- e) Promover, organizar, apoyar y cooperar con centros de formación continuada de especialistas en Tumores Raros, para la prevención, investigación y tratamiento, otorgando subvenciones, becas o ayudas a los mismos u otros investigadores o colaboradores.
- f) Promover la organización de reuniones, conferencias, coloquios y congresos relativos a los Tumores Raros.
- g) Promover actividades formativas e informativas para medios de comunicación con el fin de aumentar el conocimiento sobre la patología de los Tumores Raros.
- h) Promover la integración de los Pacientes con Tumores Raros en la asociación para que puedan ser representados.

[www.apture.org](http://www.apture.org) (consultado en Noviembre de 2013)



### **FECMA Federación Española de Mujeres con Cáncer de Mama**

Como Federación Española de Cáncer de Mama somos un grupo de autoayuda que comparte vivencias, información y experiencias y ganas de vivir. Nos importa encontrar y ofrecer actitudes y estrategias positivas. Nuestra Federación quiere ser una conciencia social activa y crítica sobre este problema e incidir para que la sociedad sea receptiva a los problemas sanitarios y socio - laborales derivados del Cáncer de Mama. Estamos en disposición de colaborar en programas de información y educación para la salud destinados a mujeres y apoyaremos iniciativas que incidan en hábitos de vida saludables. En los investigadores y los profesionales de la sanidad tenemos a nuestros mejores aliados.

[www.fecma.org](http://www.fecma.org) (consultado en Noviembre de 2013)



### **GEPAC: Grupo Español de Pacientes con Cáncer**

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 y se presentó a la opinión pública el 6 de octubre de 2010. La misión principal es la de representar los intereses de los afectados por cáncer y sus familias a nivel estatal e internacional.

- Conseguir que todos los pacientes con cáncer tengan acceso a un diagnóstico rápido y a los mejores tratamientos disponibles, incluida las atenciones psicológica y social.
- Guiar a los pacientes afectados de tumores raros o de curso completo hacia centros de referencia en oncología facilitando el acceso al mejor conocimiento científico.
- Promover el avance de la investigación en oncología facilitando el acceso de los pacientes a participar en ensayos clínicos y en estudios epidemiológicos.
- Promover la constitución de registros de tumores a nivel estatal.
- Hacer que el cáncer sea una prioridad en la agenda política sanitaria fomentando la representación de los pacientes con cáncer en los ámbitos de decisión europeos, nacional, autonómico y local, tanto a nivel institucional como en los planes de oncología.
- Fomentar la formación multidisciplinar de los profesionales de la salud y el trabajo en equipo.
- Garantizar el respeto de los derechos de los pacientes con cáncer y sus familias, promoviendo la Declaración de Barcelona de los derechos de los pacientes del año 2003.
- Fomentar legislaciones específicas que adecúen la normativa laboral con el hecho de padecer un cáncer o tener un familiar directo afectado por cáncer. Adoptar la Agenda Política del Foro Español de Pacientes del año 2006.
- Crear redes sociales de enfermos con cáncer.

[www.gepac.es](http://www.gepac.es) (consultado en Noviembre de 2013)





### **FEP: Foro Español de Pacientes**

El Foro Español de Pacientes (FEP) nació a finales del año 2004 bajo el impulso de la Declaración de Barcelona <http://forodepacientes.org/decalogo-de-los-pacientes/declaracion-de-bcn/>, primer decálogo de los derechos de los pacientes elaborado en España por 50 organizaciones de pacientes y voluntarios de carácter nacional. El objetivo básico del Foro Español de Pacientes es promover los derechos de los pacientes de acuerdo a la paulatina adaptación de las políticas públicas e institucionales a las necesidades, valores, expectativas, y prioridades de los pacientes, independientemente de la patología padecida, tal y como se refleja en la Agenda Política del Foro de 2006 <http://forodepacientes.org/agenda-politica/agenda-politica-en-castellano/>. A este fin, el FEP ha ido desarrollando políticas de actuación encaminadas a la creación progresiva de partenariados de excelencia con los agentes de interés en materia sanitaria y socio-sanitaria (profesionales de la medicina, administraciones, sociedades científicas, universidades, empresas, industria farmacéutica, entre otros).

[www.forodepacientes.org](http://www.forodepacientes.org) (consultado en noviembre 2013)

## Sociedades Científicas

	<p><b>SEOM Sociedad Española de Oncología Médica</b></p> <p>SEOM es una entidad científica que integra a más de 1500 médicos especialistas en oncología y cuyo fin es avanzar en la lucha contra el cáncer. La SEOM se preocupa por actualizar de forma continua el conocimiento científico de sus especialistas y fomenta el intercambio con fines científicos entre profesionales nacionales y extranjeros.</p> <p>Es el referente de opinión sobre la Oncología en España y vela para que desde los Servicios de Oncología Médica se ofrezca una calidad asistencial de excelencia, estimulando el estudio y la investigación sobre el cáncer. La SEOM está comprometida en informar y formar en Oncología, a los distintos colectivos: médico, administración sanitaria, pacientes, público en general, industria farmacéutica y medios de comunicación. Respecto a la educación sanitaria de la sociedad española en lo que concierne al cáncer, la SEOM participa activamente en la prevención de esta enfermedad, mediante la promoción de iniciativas de divulgación sanitaria y de prevención dirigidas a la población general, y la financiación de proyectos de investigación dirigidos en favor de los pacientes oncológicos.</p> <p><a href="http://www.seom.org">www.seom.org</a> (consultado en Noviembre de 2013)</p>
	<p><b>SEOR Sociedad Española de Oncología Radioterápica</b></p> <p>Es una asociación de derecho privado, de carácter científico, sin ánimo de lucro que agrupa a más de 1000 facultativos especialistas españoles o extranjeros (incluyendo médicos en formación) cuyo trabajo se desarrolla fundamentalmente en el tratamiento del cáncer y otras enfermedades no neoplásicas, mediante el uso de las radiaciones ionizantes exclusivamente o asociada a otras modalidades terapéuticas (cirugía, quimioterapia, bio-fármacos). Sus especialistas realizan su actividad clínica en el campo de la epidemiología, prevención, patogenia, clínica, diagnóstico, tratamiento y valoración pronóstica de las neoplasias, sobre todo del tratamiento basado en las radiaciones ionizantes.</p> <p>El campo de investigación se desarrolla específicamente a través de los grupos de trabajo que participan en los diferentes protocolos de investigación y en colaboración estrecha con otros grupos nacionales. Por otro lado, otorga becas de formación y expresa los últimos avances a través de su congreso nacional y tiene acuerdos específicos de colaboración con las principales sociedades y asociaciones oncológicas nacionales y europeas.</p> <p><a href="http://www.seor.es">www.seor.es</a> (consultado en Noviembre de 2013)</p>



### **SEEO Sociedad Española de Enfermería Oncológica**

La SEEO, es una organización sin fines de lucro que tiene por objeto fomentar y defender dentro de su ámbito, todo lo relacionado con la Enfermería Oncológica en aspectos científicos, deontológicos, éticos, de investigación y sociales.

Los fines que la SEEO se propone dentro de un régimen de libertad, autonomía, representatividad y participación de sus socios, son los siguientes:

- Identificar un cuerpo de conocimientos específicos de Enfermería Oncológica.
- Agrupar a todos los profesionales de Enfermería Oncológica, entendido como tales según se especifica en el artículo 5 de estos Estatuto.
- Promover e impulsar las actividades necesarias para perfeccionar y ampliar sus conocimientos, realizando cursos, simposiums, congresos, intercambios de formación con otras sociedades, viajes de estudios, etc.
- Promocionar y desarrollar la Enfermería Oncológica como especialidad con entidad propia.
- Establecer contactos con las diferentes Asociaciones Nacionales e Internacionales de fines similares y mantener intercambios técnicos, científicos y culturales.
- Cultivar y mantener una relación constante entre los miembros de la Sociedad para la superación del cáncer.
- Promocionar y coordinar programas de educación sobre información, prevención y diagnóstico precoz del cáncer.
- Estipular la divulgación de las actividades propias de la especialidad, así como trabajos y cúmulos de experiencias de los socios a través de revistas, publicaciones, etc. que se consideren apropiados para tal fin.

[www.seeo.org](http://www.seeo.org) (consultado en Noviembre de 2013)



### **SEPO Sociedad Española de Psico-Oncología**

Es una Sociedad, de ámbito estatal, nacida del deseo de agrupar a los profesionales que se dedican o que están interesados en los aspectos psicológicos del enfermo de cáncer. Sus objetivos son:

1. Promover actividades de carácter científico y divulgativo relacionadas con los aspectos biopsicosociales del cáncer.
2. Apoyar la promoción de la Psico-oncología como especialidad que atiende las alteraciones emocionales del enfermo con cáncer y su familia.
3. Promover, procurar, avalar, homologar y acreditar la formación de los psicooncólogos, así como la de otros profesionales afines a esta materia, así como de todo tipo de actividades dirigidas a tal fin.
4. Coordinar, supervisar y apoyar a las Asociaciones autonómicas o locales que se integren en su seno.
5. Atender las necesidades de la comunidad en lo referente a información, prevención y educación del cáncer a través de la colaboración con otras entidades públicas o privadas.

[www.sepo.es](http://www.sepo.es) (consultado en Noviembre de 2013)



### **SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos**

Son OBJETIVOS de la Sociedad:

- a) Promover conocimientos con bases científicas sólidas a través de la educación y formación de los profesionales implicados.
- b) Integrar aquellas personas relacionadas con la atención de enfermos en situación terminal, sus familias y cuidadores.
- c) Impulsar estudios de investigación que redunden en una mejora en la calidad de la atención.
- d) Sensibilizar a la. sociedad y a la Administración para que facilite .una financiación adecuada y una organización racional de los recursos.
- e) Elaborar directrices éticas en los problemas asociados a los Cuidados Paliativos.
- f) Representar los intereses de sus miembros en el marco de las Leyes y ante los organismos de las Administraciones Públicas Sanitarias y Docentes u otros órganos o entidades nacionales o internacionales, públicos o privados.

[www.secpal.com](http://www.secpal.com) (consultado en octubre 2013)

## ANEXO B

### Fase 2: Estudio cualitativo. Guión de las entrevistas y los grupos focales

El moderador se presenta, da la bienvenida y agradece la participación de los participantes. A continuación presentarán los objetivos del estudio y una breve descripción del diseño metodológico.

Se solicitará el permiso para grabar en audio la sesión y se asegurará a los participantes acerca de la confidencialidad con la que se tratarán los datos. Se pedirá la firma de una hoja de consentimiento informado. Los participantes se presentarán uno a uno.

Número	Dimensiones	Preguntas
1	<b>Necesidades relativas al seguimiento clínico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>¿Cuál es la situación actual en relación al seguimiento clínico de las personas que han superado la enfermedad?</li> <li>¿Considera que los aspectos relacionados a la comorbilidad reciben el seguimiento correcto?</li> <li>Piensa que la rehabilitación es completa para los afectados</li> <li>¿Qué estrategias podrían implementarse en este ámbito?</li> </ul>
2	<b>Necesidades psicológicas, emocionales/espirituales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>¿Qué ocurre cuando una persona ha terminado los tratamientos? Cómo continúa su vida...</li> <li>Piensa que algunas personas necesitarían un seguimiento psicológico y emocional en el proceso de reinserción a la vida cotidiana.</li> <li>Según su experiencia se producen cambios en la relación de pareja una vez que se ha superado la enfermedad</li> <li>Se abordan en profundidad las problemáticas relacionadas a la sexualidad y a la fertilidad</li> <li>¿Se producen cambios importantes en la familia a raíz de la experiencia de enfermedad?</li> <li>Según su opinión, qué estrategias deberían implementarse en este aspecto.</li> </ul>
3	<b>Necesidades sociales y laborales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>¿Se ve afectada la vida social de la persona después de la enfermedad?</li> <li>¿Cuáles son las necesidades que han identificado?</li> <li>Existen, según su experiencia, dificultades en la reinserción laboral o situaciones de mobbing</li> <li>¿Qué estrategias deberían implementarse para facilitar el regreso al trabajo/estudio (horario reducido)</li> <li>¿Cree necesaria una política laboral específica en este ámbito?</li> </ul>
4	<b>Calidad de vida y estrategias de mejora</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>¿Cuáles son las recomendaciones claves, que puede aportar para atender mejor las necesidades de quienes han superado la enfermedad?</li> </ul>

## ANEXO C

### Fase 2: Estudio cualitativo. Carta de invitación

Barcelona, Abril del 2010

Estimado/a Sr./Sra,

La **Fundació Josep Laporte**, junto a la colaboración de asociaciones de pacientes y voluntarios, está desarrollando un estudio denominado *“Después del Cáncer”*, que tiene por objetivo conocer las experiencias y necesidades de las personas que han superado la enfermedad.

Por medio de la presente carta la **Fundació Josep Laporte** le invita a participar en un grupo de debate el próximo **día 28 de abril a las 16.00h**. La reunión tendrá una duración no mayor de dos horas y el objetivo de la misma es poder intercambiar experiencias y opiniones entre **afectados** acerca de las necesidades de las personas que han superado esta enfermedad.

La reunión se realizará en la sede de la Fundación Laporte, en el edificio de Casa Convalescència (C/ Sant Antoni Maria Claret, 171). Esperamos contar con su colaboración y quedamos a su disposición para cualquier comentario adicional. Para mayor información puede contactar con Emilia Arrighi (Tel. 93 433 50 14, [emilia.arrighi@uab.es](mailto:emilia.arrighi@uab.es))



#### Accessos

Metro: Línia 5: Camp de l'Arpa i Sant Pau - Dos de Maig

Metro Línia 4: Hospital de Sant Pau

Reciba un cordial saludo

Atentamente,

Dra. Ma Dolors Navarro

Subdirectora

## **ANEXO D**

### **Fase 2: Estudio cualitativo. Hoja de consentimiento informado**

#### Hoja de consentimiento

La Universidad de los Pacientes junto a la Fundació Josep Laporte está desarrollando un estudio cualitativo del título “Después del Cáncer” para conocer las experiencias y necesidades de las personas que han superado la enfermedad.

El presente estudio está basado en una extensa revisión bibliográfica, una serie de entrevistas semi-estructuradas con informadores claves y la realización de grupos focales con afectados y familiares.

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 utilizadas 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....., ..... de 2010

.....

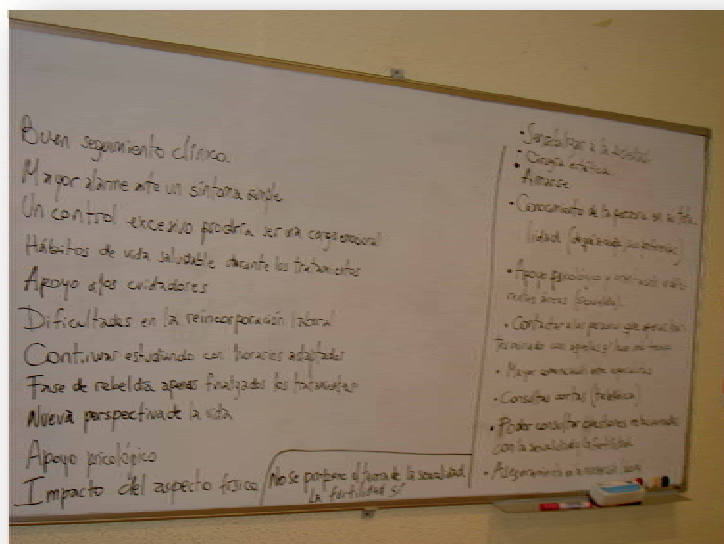
FIRMA



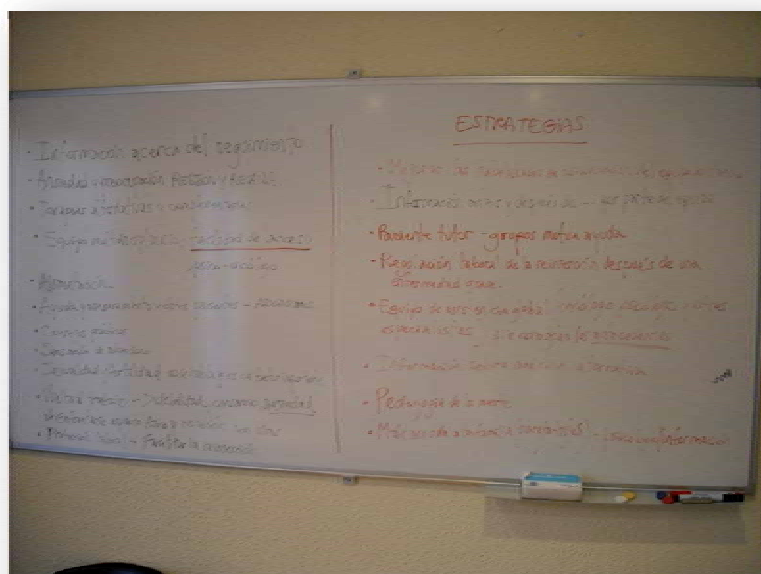
## ANEXO E

### Fase 2: Estudio cualitativo. Registro fotográfico de las sesiones grupales

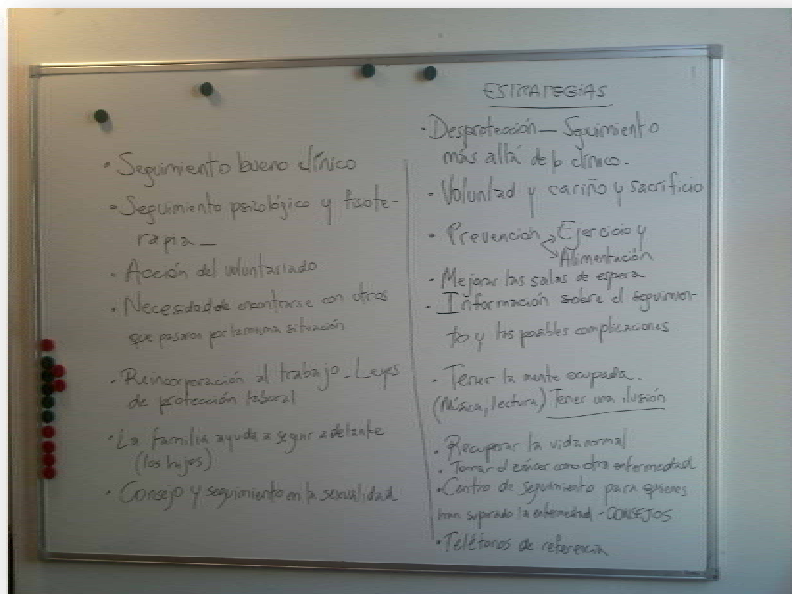
Panel correspondiente a los resultados del grupo 1.



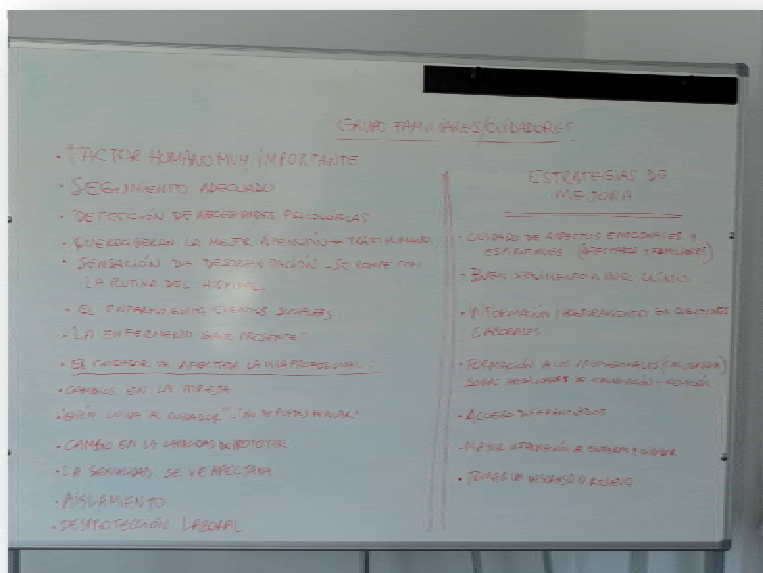
Panel correspondiente a los resultados del grupo 2.



Panel correspondiente a los resultados del grupo 3.



Panel correspondiente a los resultados del grupo 4.



## 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

Para cualquier consulta acerca del estudio puede contactar con Emilia Arrighi al teléfono 93 433 50 14, por e-mail [Emilia.arrighi@uab.es](mailto:Emilia.arrighi@uab.es).

Si desea enviar el cuestionario cumplimentado por fax puede hacerlo al 93 433 50 55.

Noviembre de 2011

## ANEXO G

### Fase 5: Estudio cualitativo. Guión grupos de discusión

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



## ANEXO H

### Fase 5: Estudio cualitativo. Hoja de consentimiento informado



### 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: .....

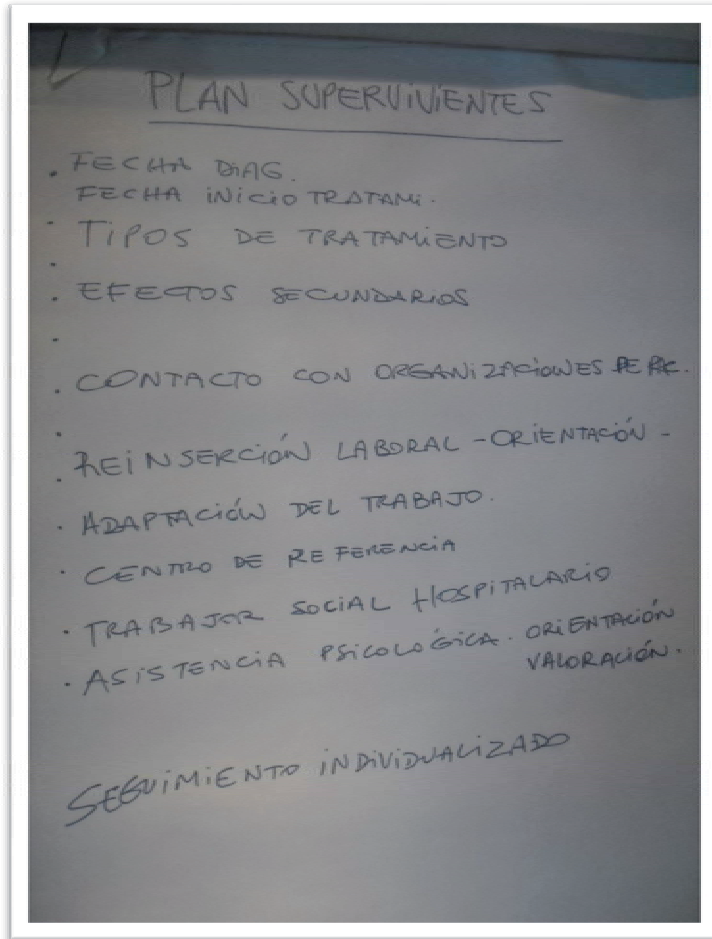
Lugar y fecha ....., ..... de 2012

.....  
FIRMA

## ANEXO I

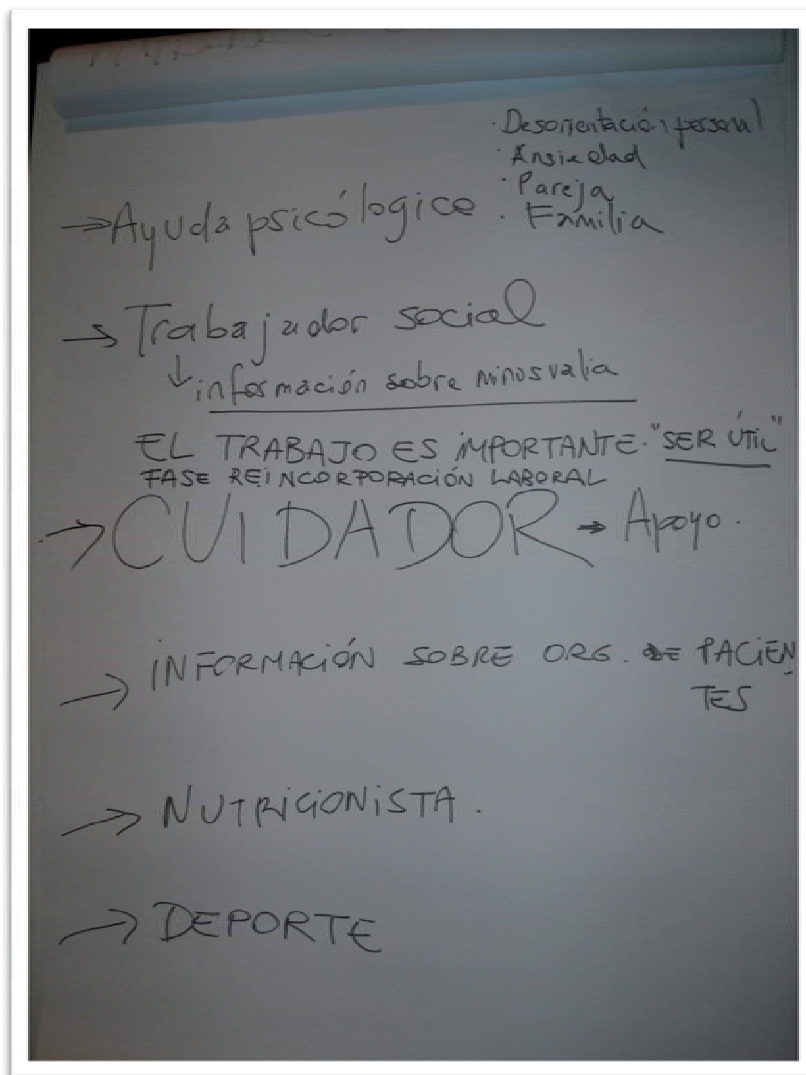
### Fase 5: Estudio cualitativo. Registro fotográfico de las sesiones grupales

Conclusiones elaboradas por el grupo de pacientes



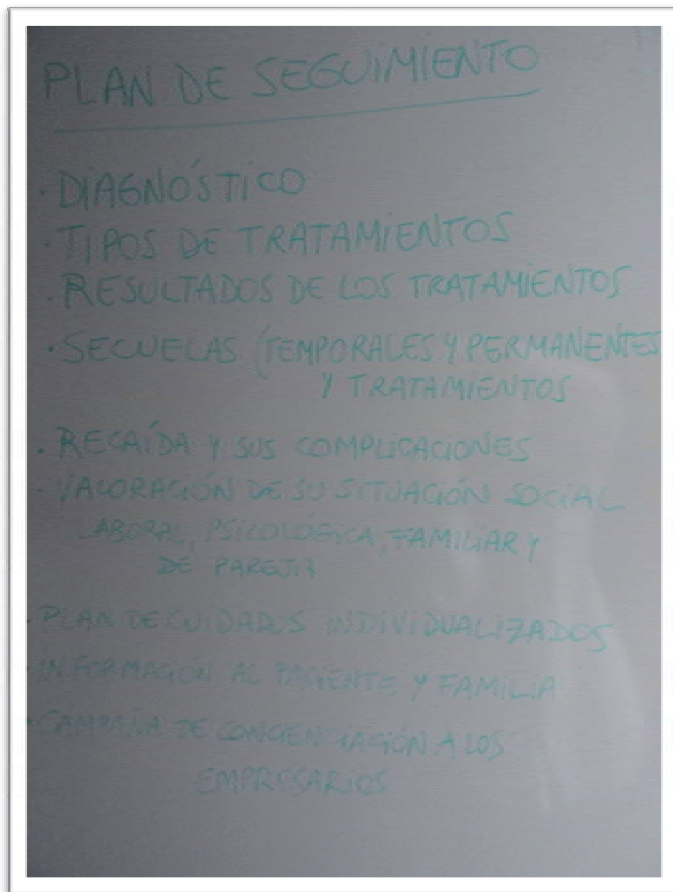
## Fase 5: Estudio cualitativo. Registro fotográfico de las sesiones grupales

Conclusiones elaboradas por el grupo de familiares



## Fase 5: Estudio cualitativo. Registro fotográfico de las sesiones grupales

Conclusiones elaboradas por el grupo de profesionales




## ANEXO J

### MANIFIESTO SEOM PARA EL SEGUIMIENTO DE LOS LARGOS SUPERVIVIENTES DE CÁNCER



**SEOM**  
Sociedad Española  
de Oncología Médica

## Manifiesto SEOM sobre la Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer



# Manifiesto SEOM sobre la Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer

En España, más del 50% de los pacientes diagnosticados de cáncer vivirán al menos 5 años y en los tumores infantiles esta cifra asciende al 73%. Con las progresivas innovaciones en el diagnóstico y tratamiento es previsible que estos porcentajes aumenten en el futuro próximo.

Aunque en nuestro país no se dispone de datos exactos sobre el total de supervivientes de cáncer, por extrapolación de los datos de Estados Unidos, se calcula que existen actualmente alrededor de 1.500.000 personas (rango: 1.300.000-1.700.000) que han superado una patología oncológica. En el año 2012 se estima que se producirán en España un total de 208.268 casos nuevos de cáncer y habrá más de 100.000 nuevos supervivientes de cáncer.

La inmensa mayoría de los largos supervivientes han sido diagnosticados hace más de 5 años, aproximadamente un 15% de ellos hace más de 20 años y casi la mitad de ellos son mayores de 70 años, siendo solo aproximadamente un 5% menores de 40 años.

Los tres tumores más frecuentes entre los largos supervivientes son el cáncer de próstata, cáncer colorrectal y melanoma en los hombres y el cáncer de mama, cáncer de útero y cáncer colorrectal en las mujeres.

El aumento de la prevalencia de personas curadas del cáncer ha motivado que la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) lleve a cabo un *Plan de Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer (LSC)* con el objetivo de abordar esta cuestión de forma exhaustiva y sistemática desde el punto de vista de la asistencia a los pacientes y a sus familias, la formación de los profesionales, los pacientes y los cuidadores y la investigación acerca de su exacta prevalencia en nuestro país y en los métodos más adecuados para aumentar o mantener la calidad de vida de estas personas.

La vocación de este documento es que las Autoridades Sanitarias, las Asociaciones de Pacientes, las Sociedades Científicas y los Grupos Cooperativos de Investigación (GGCC) aborden este creciente problema de una forma coordinada para que mejore la atención de estas personas.

El Plan de Atención al Largo Superviviente de Cáncer de la SEOM prioriza las acciones de coordinación asistencial en el seguimiento del paciente e incluye no sólo los aspectos físicos sino también los psicológicos, sociales, emocionales y laborales. Para la elaboración del Plan se han constituido 6 grupos de trabajo que han estado compuestos por un nutrido número de expertos que han tratado aspectos tan importantes como la formación de los profesionales, el abordaje multidisciplinar de la asistencia al paciente, la coordinación asistencial, la investigación, la participación del paciente y la elaboración de guías clínicas.

En estos grupos se ha solicitado la participación de profesionales fundamentales para la atención de estos pacientes como son especialistas de Atención Primaria, Enfermería Oncológica, trabajadores sociales, epidemiólogos, oncólogos radioterápicos y psicólogos, entre otros expertos, que junto con la opinión de los pacientes hace que este trabajo tenga un marcado carácter práctico y multidisciplinar.

Este documento se completará con unas Guías de Práctica Clínica que estratificarán los riesgos existentes de las secuelas de la enfermedad y propondrá un plan de actuación integral que se difundirá entre los profesionales sanitarios.

## A continuación se identifican 10 puntos principales en los que la SEOM está trabajando

- Es necesario definir el concepto de largo superviviente de cáncer.
- Es necesario identificar los problemas específicos de los largos supervivientes de cáncer (LSC) a nivel físico, psicológico, social y laboral.
- Es necesario definir el marco asistencial adecuado para estos pacientes.
- Es necesario crear en los Servicios de Oncología Médica un referente que, de manera específica, se encargue de coordinar los aspectos científicos y organizativos necesarios para el buen funcionamiento de la asistencia a los LSC.
- Es necesario formar adecuadamente a los profesionales en relación con todas las facetas relacionadas con los LSC.
- Es necesario diseñar herramientas de fácil comprensión para los pacientes y sus familiares y cuidadores que faciliten la vida diaria de los LSC.
- Es necesario llevar a cabo una investigación abundante y de calidad en los aspectos socio-sanitarios que afectan a los LSC.
- Es necesario crear un cuerpo de información a disposición de las autoridades sanitarias, los proveedores privados de servicios sanitarios y demás instituciones oficiales que faciliten a los LSC la vida diaria a nivel de prestaciones sanitarias y actividades sociales y laborales.
- Es necesario crear un registro nacional de LCS.
- Es necesario evaluar periódicamente la eficacia de estas medidas.

## Breve desarrollo de los 10 puntos

### 1. Es necesario definir el concepto de largo superviviente de cáncer.

En general, se define como largo superviviente de cáncer a aquella persona que a los 5 años del diagnóstico y tratamiento se encuentra libre de enfermedad, lo que en la mayoría de los casos significa curación. Este periodo de 5 años puede ser más reducido en algunos tumores agresivos propios de edades tempranas como ciertos tumores infantiles, tumores testiculares o linfomas agresivos y puede ser más extenso en algunos tumores como el cáncer de mama y el cáncer de próstata.

### 2. Es necesario identificar los problemas específicos de los LSC a nivel físico, psicológico, social y laboral.

Entre los objetivos de la atención a los largos supervivientes se encuentra la identificación y abordaje de los problemas específicos como:

- Detección y manejo de los problemas comunes en este tipo de personas: cansancio, dolor, depresión, relaciones interpersonales, adaptación emocional, social y laboral, y las complicaciones reproductivas.
- Monitorización de efectos secundarios de los tratamientos.
- Detección de recidivas y segundos tumores.
- Calidad de vida e identificación de necesidades del largo superviviente no cubiertas.
- Satisfacción de los pacientes.
- Optimización de los recursos asistenciales, evitando duplicidades, con la máxima accesibilidad al sistema sanitario por el paciente. Los problemas sociales y laborales también deben ser identificados y abordados.

Es fundamental identificar los problemas secundarios a largo plazo inducidos por el tratamiento del tumor como paso previo a su prevención y adecuado abordaje. Teniendo en cuenta que casi la mitad de los LCS son mayores de 70 años es importante identificar el impacto de estos problemas específicos de los LSC en las comorbilidades frecuentes a esa edad. Esta tarea debe ser abordada a nivel de las Sociedades Científicas implicadas en la atención a estos pacientes.

### 3. Es necesario definir el marco asistencial adecuado para estos pacientes.

La atención integral de los pacientes con cáncer, y de los largos supervivientes de cáncer en particular, requiere una gestión compartida entre Atención Primaria y Atención Especializada. Según el momento de la enfermedad y la situación clínica del paciente, el peso de la atención recaerá más en una o en otra.

Así durante el periodo de tratamiento activo, la asistencia del paciente se realizará principalmente en Atención Especializada, mientras que la asistencia por los profesionales de Atención Primaria cobrará más protagonismo a medida que transcurra más tiempo desde que el cáncer haya sido tratado y cobre relevancia la gestión de la salud a largo plazo, que incluirá la prevención, diagnóstico, tratamiento y monitorización de enfermedades no tumorales como hipertensión, diabetes, cardiopatías, etc.



En general, los largos supervivientes de cáncer deben ser atendidos en Atención Primaria y la Atención Especializada debería ser reservada para problemas específicos y complejos. Esto implica que ha de definirse a nivel general circuitos específicos entre ambos niveles asistenciales para hacer óptima la asistencia. Esta tarea debe ser abordada por las Autoridades Sanitarias en cada Comunidad junto con las Sociedades Científicas involucradas. La SEOM debe implicarse de forma prioritaria y activa en la consecución a corto plazo de este objetivo.

**4. Es necesario crear en los Servicios de Oncología Médica un referente que, de manera específica, se encargue de coordinar los aspectos científicos y organizativos necesarios para el buen funcionamiento de la asistencia a los LSC.**

Existen pacientes de alto riesgo o complejos que pueden definirse como los que poseen una elevada probabilidad de recaer o presentar un segundo tumor, incluso más allá de los 5 años, o que tienen secuelas importantes debidas al propio cáncer, a las técnicas diagnósticas y/o los tratamientos aplicados. Este tipo de pacientes suele requerir seguimiento y/o tratamiento por Atención Especializada, en muchas ocasiones dentro de equipos multidisciplinares. Además es necesaria la coordinación con Atención Primaria para procesos no oncológicos.

Por otro lado, con los programas de cribado y de diagnóstico precoz, cada vez son más los pacientes que se diagnostican en estadios iniciales de la enfermedad lo que, unido a la mayor eficacia de los tratamientos antitumorales, hace que el riesgo de recaída de muchos supervivientes a largo plazo de cáncer sea bajo. En este grupo de personas, la atención integral dentro de programas de salud debe considerarse prioritaria y, por tanto, es recomendable que se realice en Atención Primaria.

La figura del oncólogo médico coordinador de los aspectos científicos y organizativos es necesaria para el buen funcionamiento de la asistencia a los LSC, que requiere también de la existencia de circuitos de consulta o derivación preferente que permitan al médico de Atención Primaria dar solución a casos concretos de largos supervivientes de cáncer.

**5. Es necesario formar adecuadamente a los profesionales en relación con todas las facetas relacionadas con los LSC.**

El concepto de superviviente de cáncer tiene aún escasa difusión en nuestro país, incluso en el ámbito profesional sanitario, y no está incluido en el curriculum formativo de **pregrado** de muchas disciplinas. A nivel **postgrado**, dentro de las competencias del oncólogo médico, establecidas en el Plan Formativo de la especialidad, en el Apartado 5.3 (Objetivos específicos relativos a las destrezas/habilidades) se incluye como objetivo: *“Planificar el seguimiento adecuado en una unidad interdisciplinaria, de todo paciente con cáncer para detectar recurrencias, secuelas de tratamiento y desarrollo eventual de segundos tumores”*. En otra parte del Plan Formativo se mencionan más facetas sobre supervivencia, relacionadas fundamentalmente con la atención a la toxicidad y las secuelas físicas y psicológicas.

Sin embargo, no existen programas formativos postgrado consolidados sobre la problemática de esta población, ni están claramente definidos qué grupos profesionales deben ser receptores de esta formación y cuál debe ser su contenido.

La formación adecuada de los profesionales en relación con todas las facetas relacionadas con los LSC debe abordarse explícita y prospectivamente a nivel de pregrado, postgrado y formación continuada. La SEOM y otras sociedades científicas implicadas tienen la misión de sensibilizar a las autoridades educativas acerca de la inclusión de dicha formación específica en los programas de pregrado de forma general y en los programas MIR de las especialidades relacionadas con estos pacientes. Asimismo la SEOM debe incluir estos aspectos en sus actividades formativas periódicas y sensibilizar a los Grupos Cooperativos para que las prioricen en las suyas propias.

Las Guías Clínicas que se están elaborando dentro del PLAN INTEGRAL SEOM DE ATENCIÓN A LOS LARGOS SUPERVIVIENTES DE CÁNCER contribuirán a mejorar la formación continuada de los profesionales y a una mayor calidad del seguimiento de estas personas.

## **6. Es necesario diseñar herramientas de fácil comprensión para los pacientes y sus familiares y cuidadores que faciliten la vida diaria de los LSC.**

Los supervivientes de cáncer atraviesan, tras la etapa de terapia oncológica "intensiva", un periodo de transición en el que, a la vez que van disminuyendo las preocupaciones relacionadas con el pronóstico y el tratamiento, van apareciendo nuevas inquietudes sobre el seguimiento a largo plazo, el control de la toxicidad diferida, el manejo de las secuelas físicas y psicológicas, la rehabilitación y la promoción de la salud y de los hábitos saludables.

La SEOM ha elaborado el programa "Oncosaludable", accesible a los pacientes y sus familiares a través de la página web: [www.seom.org](http://www.seom.org) en la que se aporta información muy útil sobre los diversos aspectos de la vida de los pacientes oncológicos.

La información que requieren específicamente los largos supervivientes de cáncer debe ser diseñada por SEOM y otras sociedades científicas y asociaciones de pacientes y debe estar disponible en la web y en papel. Esta herramienta debe abordar de forma clara y fácil como llevar un estilo de vida que prevenga problemas relacionados con el tratamiento o las comorbilidades acompañantes y ayudar a identificar los problemas que necesiten atención sanitaria.

## **7. Es necesario crear un cuerpo de información a disposición de las autoridades sanitarias, los proveedores privados de servicios sanitarios y demás instituciones oficiales que faciliten a los LSC la vida diaria a nivel de prestaciones sanitarias y actividades sociales y laborales.**

El incremento de la demanda en la atención sanitaria y no sanitaria por este gran colectivo de personas supone actualmente un auténtico reto para los profesionales y para la sociedad, porque los supervivientes de cáncer tienen más problemas médicos, más limitaciones funcionales, más problemas psicosociales y laborales y sienten con más frecuencia miedo por su salud que la población general.

Por tanto, se requiere la creación de un cuerpo de información, que debiera ser generado por la SEOM en colaboración con las Asociaciones de Pacientes, que se ponga a disposición de las Autoridades Sanitarias, los proveedores privados de servicios sanitarios y demás instituciones oficiales, que facilite a los largos supervivientes la atención sanitaria y las actividades socio-laborales en general.

## **8. Es necesario llevar a cabo una investigación abundante y de calidad en los aspectos sociosanitarios que afectan a los LCS.**

La Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud establece como una de sus siete líneas de actuación el impulso de la investigación. En España, gran parte de la financiación pública y privada de la investigación oncológica se centra en la biología del cáncer y en los ensayos clínicos. Sin embargo, el volumen de la investigación realizada sobre supervivientes al cáncer es muy inferior al de otras áreas de la Oncología.

Ni en la Red Temática de Investigación Cooperativa de Centros de Cáncer, ni en ninguno de los Grupos Cooperativos en Oncología se está desarrollando actualmente ningún proyecto sobre Largos Supervivientes de Cáncer. Esto contrasta con la situación que se vive en USA, donde a fecha de 1 de diciembre del 2011, el National Cancer Institute tenía 739 proyectos de investigación sobre supervivencia en cáncer en marcha, con una financiación de más de 243 millones de dólares (<http://fundedresearch.cancer.gov/>).

La SEOM debe sensibilizar al Fondo de Investigación Sanitaria, al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y a otras instituciones públicas y privadas para que financien proyectos que prioricen líneas de investigación en los aspectos socio-sanitarios de los Largos Supervivientes de Cáncer.

Asimismo, la SEOM debe sensibilizar a los oncólogos médicos y a otros especialistas, y a los Grupos Cooperativos para que investiguen activamente en este campo y contribuyan a la evidencia científica mediante la comunicación de los resultados en congresos y otras formas de difusión del conocimiento.

## **9. Es necesario crear un registro nacional de LCS.**

En España, las cifras de cáncer no se pueden determinar con exactitud al no existir registros de tumores poblacionales en todas las Comunidades Autónomas ni un registro de tumores de ámbito nacional. Actualmente existen 13 registros de tumores poblacionales en varias Comunidades Autónomas y provincias, que en el año 2008, abarcaban a un total de 12.375.127 habitantes, lo que supone el 26.5% (28% en caso de cáncer infantil) de los 46.661.950 habitantes que constituían la población española.

En nuestro país tampoco se dispone de datos exactos sobre el total de supervivientes de cáncer pero, por extrapolación de los datos de Estados Unidos, se calcula que existen actualmente unas 1.500.000 personas (rango: 1.300.000-1.700.000) que han superado una patología oncológica. En el año 2012 se estima que se producirán en España un total de 208.268 casos nuevos de cáncer y habrá más de 100.000 nuevos supervivientes de cáncer.

La SEOM debe sensibilizar a los registros poblacionales de cáncer de nuestro país para que aborden específicamente esta cuestión, lo que permitirá conocer con mayor exactitud cuál es el número de largos supervivientes y sus características, lo que a su vez contribuirá a definir mejor las medidas necesarias para la atención adecuada de estas personas en los distintos ámbitos de su vida.

## **10. Es necesario evaluar periódicamente la eficacia de estas medidas.**

Todas estas medidas requieren de una evaluación periódica. La Sección SEOM de Cuidados Continuos debiera encargarse de esta tarea.



*"The end of cancer treatment is not the end of cancer experience"*

*Lance Armstrong, 2004*

**EMILIA ARRIGHI**

*BARCELONA, 2014*