



INFORME SOBRE LAS
NECESIDADES DE LOS
SUPERVIVIENTES DE CÁNCER

RESUMEN
EJECUTIVO



grupo español de
pacientes de cáncer

Presentación

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

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



Objetivos

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

Material y métodos

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

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

Mayo 2012

Resultados de la encuesta

Perfil de los participantes a la encuesta

2.067 personas han participado en forma voluntaria completando un cuestionario online

Las características de la muestra se presentan a continuación:

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

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

Impacto a nivel físico

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

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

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



Graf 1. impacto a nivel físico

RESULTADOS DE LA ENCUESTA (CONT.)

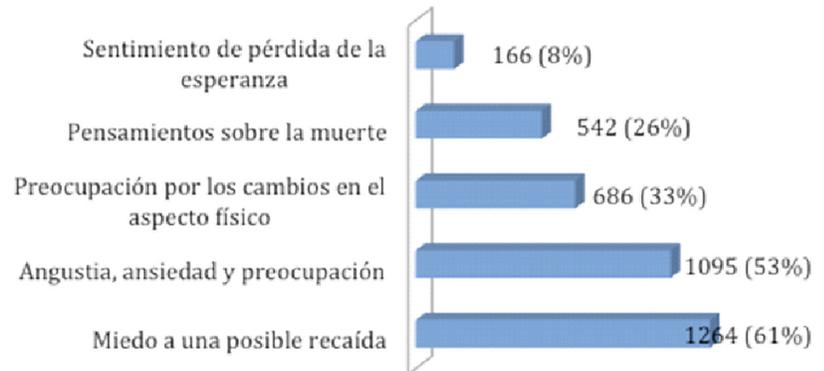
Impacto a nivel psicológico y social

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

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

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

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



Graf. 2 Impacto a nivel emocional

Impacto a nivel laboral y económico

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

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

3 de cada 10 encuestados se han sentido discriminados o perjudicados en el ámbito laboral a causa de la enfermedad, mientras que alrededor del 10% ha perdido su empleo o ha tenido problemas en la reincorporación laboral. Uno de cada 10 confirmó haber sufrido una reducción salarial o que la enfermedad ha constituido un obstáculo en la promoción profesional, les ha imposibilitado trabajar durante una jornada completa o continuar con los estudios. Para un 5% de los consultados la enfermedad ha sido también motivo de problemas económicos (Graf. nº3).

Nadie recibió ningún tipo de asistencia para resolver estas situaciones.



Graf. 3 Impacto a nivel del trabajo y la economía

RESULTADOS DE LA ENCUESTA (CONT.)

Plan de seguimiento

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

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

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

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

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

CONCLUSIONES DE LOS GRUPOS DE DISCUSIÓN

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

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

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



grupo español de
pacientes de cáncer

la voz de los pacientes con cáncer

Con el aval científico de:

SEOM
Sociedad Española
de Oncología Médica



foro español de pacientes



**SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
ENFERMERÍA ONCOLÓGICA**
www.seeo.org

Instituto Global de Salud
Pública y Política Sanitaria de
la Universitat Internacional de
Catalunya

www.gepac.es