



gepac
PACIENTES/
CÁNCER

INFORME

ENCUESTA
SOBRE EL
CÁNCER
EN ESPAÑA
2019

ÍNDICE

4 / Resumen

6 / Marco Teórico

20 / Introducción

24 / Metodología

28 / Resultados

56 / Conclusiones

62 / Recomendaciones

64 / Referencias
bibliográficas

/ RESUMEN

/ RESUMEN

Con este estudio se busca conocer la percepción, creencias y opiniones de la población a nivel nacional con respecto a los distintos aspectos que atañen al cáncer. Se ha llevado a cabo una encuesta para que, tras el análisis de los datos obtenidos, éstos puedan ser útiles a la hora de establecer programas de prevención, intervención, formación y concienciación.

La investigación cuenta con un diseño exploratorio descriptivo, formado por una población de 3001 participantes divididos en cuatro grupos: personas sin experiencia con la enfermedad, pacientes, familiares/cuidadores y profesionales sanitarios. Se utilizó una encuesta en formato online donde se recogía información sobre diferentes temas relacionados con el cáncer agrupados en los siguientes bloques como: epidemiología, percepción de la curación del cáncer, factores de riesgo y protección del cáncer, estudios genéticos, secuenciación genómica, preocupaciones en cáncer, otras terapias, coste e innovación, trabajo y cáncer, efectos secundarios, equipos de soporte, ensayos clínicos, cuidados paliativos, acceso al tratamiento, procesos cognitivos superiores, relaciones sociales y sexuales y asociaciones.

Todos los datos se recogieron vía online y, posteriormente, se procedió a analizar los resultados y elaborar conclusiones y recomendaciones para establecer las siguientes líneas de actuación.

Palabras claves: cáncer, preocupaciones, percepción de la cura del cáncer, factores de riesgo y protección del cáncer, estudio genético, secuenciación genómica, cuidados paliativos, acceso a tratamientos oncológico, procesos cognitivos superiores, relaciones sociales y sexuales, trabajo y cáncer.

/ MARCO TEÓRICO

1 / EPIDEMIOLOGÍA

El cáncer sigue siendo una de las enfermedades con mayor número de morbilidad, aumentando desde los 14 millones de casos en el mundo estimados en el año 2012, a los 18,1 millones en 2018. Las estimaciones poblacionales indican que el número de casos nuevos aumentará en las dos próximas décadas, alcanzando los 29,5 millones en 2040. Esto podría traducirse en que uno de cada dos hombres y una de cada tres mujeres serán diagnosticados con cáncer (Sociedad Española de Oncología Médica, SEOM, 2019).

Los tumores colorrectales, de próstata, pulmón, mama y vejiga, se estima que serán los más diagnosticados durante el año 2019. Los tipos de cáncer que más se manifestarán en hombres serán de próstata, seguido de colon y después de pulmón; y los tumores que con más frecuencia se diagnosticarán en mujeres serán los de mama, seguido de colon y luego pulmón (Sociedad Española de Oncología Médica, SEOM, 2019).

TIPO TUMORAL	N
Cavidad oral y faringe	8.486
Esófago	2.353
Estómago	7.865
Colon y recto	44.937
Hígado	6.499
Vesícula biliar	2.873
Páncreas	8.169
Laringe	3.305
Pulmón	29.503
Melanoma de piel	6.205
Mama	32.536
Cérvix uterino	1.987
Cuerpo uterino	6.682
Ovario	3.548
Próstata	34.394
Testículo	1.302
Riñón (sin pelvis)	7.331
Vejiga urinaria	23.819
Encéfalo y sistema nervioso	4.401
Tiroides	5.178
Linfoma de Hodgkin	1.486
Linfomas no Hodgkin	9.082
Mieloma	3.171
Leucemias	6.405
Otros	15.717
Todos excepto piel no melanoma	277.234

Fuente: Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN).

*Estimaciones de diagnósticos de tumores para
ambos sexos, 2019.*

La Organización Mundial de la Salud asegura que el cáncer es la segunda causa de muerte a nivel global, y estima que esta cifra aumentará casi un 60% para el año 2035. Los cánceres de pulmón, hígado, gástrico, colorrectal y mama, respectivamente, son los principales causantes de los fallecimientos por cáncer (SEOM, 2019). En España, según el Instituto Nacional de Estadística (2016), las muertes por tumores suponen el 27.5% de todos los fallecimientos, siendo la primera causa de muerte en hombres, y la segunda en mujeres, después de las enfermedades cardiovasculares.

Siguiendo esta línea, los grupos de edad más vulnerables a la mortalidad por cáncer son de 1 a 14 años y de 40 a 79 años. Según el Instituto Nacional de Estadística (2019), la tasa de mortalidad en 2012 se redujo un 1% de media en hombres y mujeres, desde 2003; aun habiendo aumentado la incidencia.

En Europa, España es uno de los países con más incidencia en cáncer y mayor mortalidad y, sin embargo, es uno de los países con mayor esperanza de vida del mundo. La supervivencia en España de los pacientes con cáncer es del 53%, a los 5 años. De esta manera y, ajustando los datos a la edad, incidencia y mortalidad, las diferencias con el resto de Europa, no son significativas (SEOM, 2019).

2 / PERCEPCIÓN DE LA CURACIÓN DEL CÁNCER

El cáncer es una enfermedad crónica que culturalmente ha sido asociada a dolor y muerte (Pérez Cárdenas, C. 2005). En general, la población tiene una visión muy pesimista sobre la posibilidad de encontrar una solución a la enfermedad del cáncer.

Diversas investigaciones corroboran la idea de que, por lo general, tener cáncer se percibe como “una sentencia de muerte”. Es cierto que el cáncer tiene un alto índice de mortalidad, pero hay que dejar a un lado el concepto de enfermedad incurable. Cada vez más los tratamientos del cáncer son más efectivos y sobre todo, se ha mejorado de manera significativa el diagnóstico en fases tempranas de esta enfermedad, lo que conlleva un mayor número de curaciones (Aba Esteve, A., 2015).

3 / FACTORES DE RIESGO Y PROTECCIÓN DE CÁNCER

En general, no es posible saber con exactitud por qué una persona padece cáncer, debido a que muchos pacientes no presentan ningún factor de riesgo y son diagnosticadas de un cáncer. Sin embargo, se han realizado diversas investigaciones epidemiológicas longitudinales, donde se comparan a personas que tienen cáncer con personas libres de enfermedad para determinar esos factores de riesgo (Instituto Nacional del Cáncer, 2015). Cabe acotar que algunos factores son propios de la persona como son la edad, obesidad y otros son factores externos, como la exposición solar. Los principales factores de riesgo son los siguientes:

Alcohol: Beber alcohol puede aumentar el riesgo de cáncer de boca, de garganta, esófago, laringe, hígado y seno. Beber aumenta el riesgo de cáncer de manera proporcional. El riesgo de cáncer es mucho más alto para quienes beben alcohol y también fuman tabaco. Según ARC Working Group on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans (2013) los médicos aconsejan a quienes beben que lo hagan con moderación. Como único tóxico no se puede asociar de forma alarmante con el riesgo de padecer cáncer, pero sí es sinérgico con otras sustancias, es decir, unido a otras sustancias, sí que se puede asociar. (Instituto Nacional del Cáncer, 2019).

Dieta: Se han realizados muchos estudios para relacionar alimentación y cáncer, pero sin embargo no son concluyentes. Se recomienda evitar el alto contenido en grasa, llevar a cabo una dieta equilibrada, en la que repartamos todos los nutrientes, ya que todos los alimentos son necesarios.

Se hace necesaria la educación y formación a través de medidas directas para lograr concienciar a la sociedad como ayudas económicas, programas de prevención o actividades educativas acerca de una dieta sana y ejercicio físico, ya que a parte de la dieta, las actividades que se realicen son fundamentales. (Instituto Nacional del Cáncer, 2015).

Edad: Es el factor de riesgo más importante, tanto en general, como para muchos tipos individuales de cáncer (Instituto nacional del Cáncer, 2015).

Infecciones: Ciertas infecciones, virus, bacterias y parásitos, pueden aumentar el riesgo de padecerlo o incluso causarlo. Algunos virus pueden interrumpir las señales que controlan normalmente el crecimiento y la proliferación de las células. También, algunas infecciones debilitan el sistema inmunitario, lo que hace que el cuerpo tenga menos capacidad para combatir otras infecciones que causan el cáncer. También pueden causar inflamación crónica que puede conducir al cáncer (American Cancer Society, 2019).

Hormonas: Algunas hormonas se sabe que son carcinógenas. Aunque tienen funciones fisiológicas esenciales en las personas, ellas han sido también asociadas con un mayor riesgo de ciertos cánceres. Por ejemplo, al tomar una terapia hormonal combinada para la menopausia (estrógeno más progestina), puede aumentar el riesgo de padecer cáncer de seno o mama (American Cancer Society, 2019).

Inflamación crónica: La inflamación crónica podría ser causada por infecciones que no desaparecen, por reacciones inmunitarias anormales a los tejidos normales o por estados como la obesidad. Con el tiempo, la inflamación crónica puede causar dañar al ADN y llevar al cáncer. Por ejemplo, la gente con enfermedades inflamatorias crónicas del intestino, como la colitis ulcerosa y la enfermedad de Crohn, tiene un riesgo mayor de cáncer de colon (Instituto Nacional del Cáncer, 2019).

Exposición al Sol: El Sol, las lámparas solares y las cámaras de bronceado, todos ellos emiten radiación ultravioleta (UV). La exposición a la radiación UV causa envejecimiento prematuro de la piel y daños que pueden terminar en cáncer de piel (Instituto Nacional del Cáncer, 2019).

Radiación: La radiación de ciertas longitudes de onda, llamada radiación ionizante, tiene suficiente energía para dañar el ADN y causar cáncer. La radiación ionizante incluye radiación ultravioleta (UV), radón, rayos X y otras formas de radiación de alta energía. Las formas de radiación de energía más baja, no ionizante, como la luz visible y la energía de los teléfonos móviles y de campos magnéticos, no dañan el ADN y no se ha encontrado que causen cáncer (American Cancer Society, 2019).

Inmunosupresión: La inmunosupresión del organismo debido a ciertos fármacos, supone una disminución de la capacidad de detección y destrucción de células infecciosas o incluso de células tumorales. Se ha estudiado, por ejemplo, el aumento de riesgo en personas con infección por VIH, de padecer linfoma no Hodgkin (LNH) y cánceres de pulmón, riñón y de hígado (American Cancer Society, 2019).

Obesidad: La obesidad es un estado del individuo en el que este posee una gran cantidad de grasa en su cuerpo. Se relaciona con un mayor índice de mortalidad, no solo por las enfermedades cardiovasculares o diabetes, sino también con cáncer. El tejido adiposo produce un exceso de estrógenos, y esto se relaciona con cánceres de mama, ovario o endometrio (Gregor y Hotamisligil, 2011). Un aumento de los niveles normales de insulina en sangre, unido al crecimiento del factor -1 de crecimiento, se asocia a cáncer de colon, de riñón, próstata y de endometrio (Gallagher y LeRoith, 2015). La obesidad también compromete la supervivencia en el cáncer y la calidad de vida durante todo el proceso (Calle, Rodríguez, Walker-Thurmond y Thun, 2003).

Tabaco: Es la causa evitable de muerte prematura más importante. No solo se relaciona con el cáncer de pulmón, sino también con cánceres de cabeza y cuello, cánceres ginecológicos, de páncreas, colon y recto (Instituto Nacional del Cáncer, 2015).

La única forma de reducir el riesgo de muerte por cáncer debido al tabaco es dejar de fumar. Todos los productos con tabaco, desde los cigarrillos light hasta los puros, pueden causar cáncer. Un paciente fumador puede manifestar incluso una recidiva de cáncer, otros cánceres o un aumento en los efectos secundarios de los tratamientos (SEOM, 2019).

En los últimos años, se ha producido un aumento en el número de mujeres fumadoras y, de la misma manera, se incrementa el riesgo de padecer cáncer en esta población.

4 / ESTUDIOS GENÉTICOS

La causa del cáncer son los cambios o daños en el ADN. Esto puede provocar una falta de control en el crecimiento celular. Estos cambios pueden ser heredados, si se recogen en las células reproductoras; o adquiridos, cuando son el resultado de la exposición a los diferentes factores de riesgo (Instituto Nacional del Cáncer, 2019).

Los cambios en el ADN que son heredados, suceden entre un 5% o 10% de los casos. Se han estudiado mutaciones de 50 síndromes hereditarios, y es por este hecho por el que se elaboran pruebas genéticas en una familia con sospecha de mutaciones heredadas (Instituto Nacional del Cáncer, 2015).

Una larga historia de cáncer familiar, diagnósticos precoces de cáncer o varios cánceres asociados a un mismo individuo en la familia, pueden ser frecuentemente asociados a la presencia de un síndrome hereditario. Sin embargo, el hecho de que una mutación esté presente en uno de los miembros de la familia, no necesariamente implica que este padezca cáncer, sino que tiene una predisposición a ello, es entonces cuando jugarán un papel muy importante las conductas del individuo que supongan una exposición a los factores de riesgo. De la misma manera, no todos los miembros de la familia presentarán esta mutación, debido a la influencia de ambos progenitores en el aporte genético al embrión (dos copias de cada gen) y, si este gen se manifiesta con un patrón autosómico dominante (con la presencia de una copia de ese gen es suficiente para aumentar el riesgo de cáncer) o recesivo (es necesaria la presencia de dos copias).

La última opción es la presencia de una mutación recesiva ligada al cromosoma X, que hará que la mujer sea portadora de la misma pero no manifestará el riesgo. Sin embargo, para el hombre, tener la mutación ligada a un único cromosoma X, supone un riesgo para la manifestación de la enfermedad.

El estudio de los genes consiste en una búsqueda de mutaciones que se han estudiado como causantes de diferentes tipos de cánceres y, por tanto, el estudio comienza en el familiar que ya ha desarrollado la enfermedad.

- Mutación del gen TP53, asociado al síndrome de Li-Fraumeni.
- Mutaciones en los genes BRCA1 y BRCA2, asociadas al cáncer de mama y ovario.
- Mutación del gen responsable de la síntesis de una proteína que inhibe el crecimiento tumoral: PTEN. Asociado a los cánceres de mama, tiroides y endometrio.

Es importante que estas pruebas sean recomendadas por un profesional médico, ya que no siempre es necesario llevarlas a cabo. En una consulta sobre enfermedades hereditarias es importante tener en cuenta: las implicaciones médicas de un resultado positivo o negativo, la presencia de una mutación en las pruebas (que debe hacerse ante resultados no concluyentes), cuáles pueden ser las implicaciones o riesgos psicológicos de los resultados, o cuál es la probabilidad de transmitir la mutación a la descendencia (Sociedad Americana de Oncología, ASCO, 2018).

5 / SECUENCIACIÓN GENÓMICA

El Instituto Nacional del Cáncer (2019) define la secuenciación genómica como el método de laboratorio que se usa para determinar la composición genética completa de un organismo o tipo de célula específicos. Este método se puede usar para encontrar cambios en áreas del genoma. Es posible que estos cambios ayuden a los científicos a entender cómo se forman ciertas enfermedades, como el cáncer. Los resultados de la secuenciación genómica también se pueden emplear para diagnosticar y tratar enfermedades.

6 / PREOCUPACIONES EN CÁNCER

El Centro de Educación para el Paciente y su Familia del Instituto Nacional de Cancerología (INC) en Colombia, a través de los resultados de una de sus investigaciones “Preocupaciones de pacientes con cáncer: la experiencia del centro de educación del instituto nacional de cancerología”, señalan que algunas preocupaciones expresadas por pacientes oncológicos se encontraron relacionadas con el cáncer y otras no. Siendo estas preocupaciones de diferente índole, desde las relacionadas con el tratamiento y sus repercusiones físicas, hasta aquellas de tipo económico y social.

Por lo tanto, según la experiencia del centro de educación del Instituto Nacional de Cancerología (2018), las preocupaciones se pueden agrupar en tres áreas: psicológica, física y social, siendo los efectos secundarios al tratamiento la preocupación más expresada (20.0%), seguida por la progresión de la enfermedad (8.41%), presencia de dolor (7.3%) y los temores por el tratamiento a recibir (6.6%).

7 / OTRAS TERAPIAS

La palabra mito se refiere a aquella “persona o cosa a la que se atribuyen cualidades que no tiene”, según la RAE. Las falsas creencias sobre el cáncer pueden ser dañinas para el paciente oncológico. Los miedos que provoca la palabra “cáncer” dan sentido a los mitos sobre su tratamiento y curación.

1/ “El cáncer es una sentencia de muerte”.

Las estadísticas muestran el gran avance para la supervivencia de los pacientes con cáncer. Se ha visto que algunos tumores como los de próstata y mama, los más comunes en hombres y mujeres respectivamente, son los que menos tasa de mortalidad presentan, superando el 20% en ambos casos. En Estados Unidos se calcula una supervivencia a los 5 años del 67% del total de afectados (INC 2019). Por otra parte, la supervivencia de cada paciente con diferente diagnóstico dependerá de factores de la propia salud del sujeto, la velocidad a la que se disemina y la efectividad y toxicidad de los tratamientos, tal y como lo resalta el libro de Mitos y Pseudoterapias publicado por GEPAC (2016).

2/ "Los tratamientos del cáncer matan más de lo que curan".

Es verdad que la quimioterapia y la radioterapia son tratamientos muy agresivos con el individuo pues tratan de destruir las células tumorales, impidiendo el crecimiento celular, sin embargo, se sabe que pueden curar algunos tipos de cánceres o controlarlos para alargar la supervivencia de los pacientes.

3/ "Una actitud positiva o negativa determina el riesgo de cáncer o las posibilidades de recuperación".

No existen argumentos científicos que apoyen esta teoría. Cuando tienes un diagnóstico de cáncer es normal que surjan emociones como rabia, tristeza, a veces frustración, sin embargo, es posible también que otros pacientes manifiesten optimismo. El pronóstico del cáncer depende de factores como: localización tumoral, posibilidad de extensión o metástasis, velocidad de crecimiento, el estado de salud previo al proceso oncológico, edad del paciente y respuesta al tratamiento.

La actitud podría relacionarse con la aceptación de la enfermedad, la adherencia a los tratamientos; pero una actitud positiva no determina un mejor pronóstico (GEPAC, 2016).

4/ "El cáncer es hereditario".

En torno a un 5-10% de los cánceres son hereditarios. Los cánceres que más se asocian a la heredabilidad son: cáncer de piel o melanoma, cáncer de mama, ovario, próstata y colon. El resto de mutaciones en los genes que causan cáncer son debidas al propio envejecimiento celular y a la exposición del individuo a los diferentes factores de riesgo (GEPAC, 2016).

5./ "La cirugía para el cáncer, biopsia o extirpación del tumor pueden causar cáncer".

Los procedimientos quirúrgicos están diseñados para prevenir la diseminación de la enfermedad y extirpar los tumores con márgenes de tejido sano (GEPAC, 2016).

6/ Pseudoterapias:

Según APETP (Asociación para Proteger al Enfermo de Terapias Pseudocientíficas), las pseudoterapias, también llamadas terapias alternativas, son prácticas que se ofrecen a las personas como prácticas médicas sin haber demostrado científicamente su efectividad. Además, suponen en el paciente unos riesgos y efectos negativos sobre su salud, llegando a veces a abandonar los tratamientos médicos convencionales.

Entre otras podemos señalar las siguientes pseudoterapias:

► Pseudoterapia: Dieta alcalina

Una dieta alcalina supone que el pH de los alimentos afecta al enfermo y puede curar algunas patologías como el cáncer. Dividen los alimentos en ácidos (ricos en proteínas y lácteos), neutros (pastas, cereales o huevos) y básicos o alcalinizantes (frutas y verduras) (GEPAC, 2016).

Las dietas alcalinas recomiendan ingerir un 80% de alimentos alcalinizantes y un 20% ácidos, para restablecer la salud en el cáncer. Sin embargo, no hay ninguna evidencia científica de que esto sea así, de hecho no hay un pH estándar para todos los órganos, y el hecho de llevar una alimentación que controle el pH solo asegura que las funciones de ciertos órganos se realicen con normalidad (GEPAC, 2016).

► Pseudoterapia: Bioneuroemoción

La bioneuroemoción asegura que las enfermedades surgen como resultado de un conflicto psicológico de la persona y buscando la emoción inconsciente se encuentra la cura (GEPAC, 2016).

No existen fundamentos científicos que hayan demostrado la veracidad de esta técnica, no tiene valor terapéutico (GEPAC, 2016).

► Pseudoterapia: Flores de Bach

Esta pseudoterapia aboga por la recuperación de la salud gracias a los preparados de brandy, agua mineral y esencias florales, y se conoce como Flores de Bach, cuyo poder sanador radica en la exposición del mismo al sol o tras ser diluidas. Las enfermedades tienen su origen en la debilidad del sistema inmune, y las flores de Bach, al incidir sobre el campo emocional, restablecen el sistema inmune y con ello la salud (GEPAC, 2016).

La comunidad científica está de acuerdo en afirmar que no existen evidencias de que esta sustancia pueda mejorar la salud (GEPAC, 2016).

► Pseudoterapia: Hidroterapia de colon

La hidroterapia de colon o hidratación colónica afirma poder tratar enfermedades y mejorar la salud mediante la introducción de agua en el recto, intentando hacer una limpieza del intestino y eliminar toxinas (GEPAC, 2016).

Esta pseudoterapia utiliza unos fundamentos biológicos erróneos del sistema excretor humano, e incluso puede provocar un mal funcionamiento del corazón (GEPAC, 2016).

► Pseudoterapia: Homeopatía

Esta pseudociencia asegura que si ciertas sustancias provocan en el cuerpo ciertos efectos secundarios, estas podrán revertir una enfermedad que presente esos síntomas o efectos (GEPAC, 2016).

A pesar de su gran número de seguidores, no se ha demostrado su validez científicamente, más allá de los efectos placebo (GEPAC, 2016).

8 / COSTE E INNOVACIÓN EN CÁNCER

Para ASCO (2014), el cáncer supone un gran peso para la economía europea, no solo para los sistemas de sanidad pública, sino porque también afecta a la productividad de los pacientes y sus familiares. Esta dimensión económica del cáncer, afirman los expertos, todavía está lejos de haber sido comprendida y cuantificada.

Después de recibir el diagnóstico de cáncer, es importante pensar en los distintos tipos de costes que podrían sumarse durante el periodo de tratamiento y remisión, como por ejemplo, el coste de los medicamentos, gastos de gasolina y estacionamiento, una persona que cuide de los niños o del paciente si lo necesita, abogados por si hay algún problema de tipo laboral o jurídico, psicólogos y fisioterapeutas. En definitiva, servicios que no suelen estar cubiertos por la seguridad social y por la sanidad privada.

Además, las personas que atienden a sus familiares diagnosticados de cáncer sufren mayor riesgo de deterioro de su salud física y mental que el resto de la población, con lo que puede conllevar a una menor productividad.

Los familiares de pacientes oncológicos tienen más probabilidades de ser diagnosticados con depresión, ansiedad o insomnio, así como padecer migrañas, cefaleas o problemas gastrointestinales. Por tanto, los autores del estudio señalan que los familiares de enfermos de cáncer hacen un mayor uso de los servicios de asistencia sanitaria. Todo ello supone un coste adicional que no es tenido en cuenta habitualmente a la hora de calcular el coste del cáncer para la sanidad pública (Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO) 2012; GEPAC, 2014).

9 / TRABAJO Y CÁNCER

Cuando los tratamientos finalizan, es posible que tanto pacientes como familiares tengan miedo a la hora de reincorporarse al trabajo, por lo que se necesita una planificación adicional para asegurarse de que se esté preparado para la transición y se sienta cómodo con ella.

A veces, los efectos físicos, mentales o emocionales del tratamiento del cáncer cambian o retrasan los planes laborales. Si realmente el paciente se siente preparado para regresar al trabajo, el primer paso es obtener la aprobación de su médico, según el manual de supervivientes publicado por GEPAC (2015).

10 / EFECTOS SECUNDARIOS

Según el Instituto Nacional del Cáncer (INC), los tratamientos oncológicos pueden causar efectos secundarios, que son problemas que ocurren cuando el tratamiento afecta tejidos u órganos sanos.

Estos son algunos de los efectos secundarios más comunes:

- Anemia
- Caída del pelo (alopecia)
- Cambios en la piel y en las uñas
- Cuestiones de fecundidad en los hombres
- Cuestiones de fecundidad en las mujeres
- Delirio
- Diarrea
- Dolor
- Edema
- Estreñimiento
- Falta de apetito
- Fatiga
- Infección y neutropenia
- Linfedema
- Náuseas y vómitos
- Problemas de los nervios (neuropatía periférica)
- Problemas de memoria o de concentración
- Problemas en la boca y en la garganta
- Problemas para dormir
- Problemas de salud sexual en hombres
- Problemas de salud sexual en mujeres
- Problemas urinarios y de vejiga
- Sangrado y moretones (trombocitopenia)

11 / EQUIPO SANITARIO DE SOPORTE: MULTIDISCIPLINAR

Resulta necesaria la intervención multidisciplinar en el campo de la oncología, permitiendo que cirujanos, oncólogos y radioterapeutas, que intervenían primeramente en el cuidado físico del paciente, adquieran un nuevo entendimiento en los aspectos psicológicos, sociales y comportamentales de los pacientes con cáncer durante todas las etapas del tratamiento (DieTrill, 2003; Hernández, M. y Cruzado, J., 2013).

Asimismo, la estrategia de cáncer del Sistema Nacional de Salud considera que: "La atención multidisciplinar como paradigma del modelo asistencial de calidad debe ser un objetivo al que deben orientarse los servicios asistenciales, diagnósticos y terapéuticos, implicados en la atención oncológica". Más concretamente: "Los pacientes diagnosticados de cáncer serán tratados en el marco de un equipo multidisciplinar e integrado".

12 / ENSAYOS CLÍNICOS

Un estudio o ensayo clínico es aquel en el que las personas participan voluntariamente para la investigación de medicamentos o dispositivos médicos nuevos. A través de los estudios clínicos, los médicos pueden comprobar si un tratamiento nuevo funciona y si es seguro para los pacientes (INC).

El ensayo clínico en oncología sirve para resolver dudas sobre aspectos de la enfermedad, como formas de prevención, diagnóstico, tratamiento y efectos sobre la calidad de vida. Los resultados que se obtienen en los ensayos clínicos son fundamentales e imprescindibles para desarrollar nuevas formas de tratar la enfermedad (Sociedad Española de Oncología Médica, SEOM).

La participación en los ensayos clínicos es la mejor manera de ayudar al desarrollo de nuevos tratamientos que aumenten las posibilidades de curación del cáncer y que mejoren los tratamientos actuales que se aplican al resto de pacientes (SEOM). Por lo tanto, participar en un ensayo clínico proporciona la posibilidad de beneficiarse de los tratamientos más innovadores y efectivos que se encuentran en investigación.

13 / CUIDADOS PALIATIVOS (CP)

Los cuidados paliativos (CP) son cuidados totales, activos y continuados a los pacientes y sus familias, proporcionados por un equipo multidisciplinar cuando la expectativa no es la curación. El objetivo del tratamiento no es prolongar la vida sino mejorar en lo posible las condiciones presentes del paciente y la familia, cubriendo sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales y, si es necesario, el apoyo se extiende al periodo de duelo (Comisión de las comunidades europeas. Europa contra el cáncer. Informe del subcomité de cuidados paliativos oncológicos, 1991). Por lo tanto, el fin último del tratamiento es la consecución de la calidad de vida, definida por los criterios del propio paciente y su familia (Vicente J. de Luis, 2019).

Cuando se habla de un equipo multidisciplinar, se hace referencia a un equipo formado por un grupo de profesionales sanitarios como son médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, guías espirituales (en caso de pacientes creyentes), fisioterapeutas, auxiliares de enfermería y administrativos. De esta forma, se da una atención integral compuesta por una atención médica unida a atención psicosocial (emocional, social y espiritual) (Vicente J. de Luis, 2019).

Según Patricia Acinas (2019), los objetivos de los cuidados paliativos son: el control de síntomas, dar una atención personalizada, soporte a la familia al igual que al propio equipo asistencial, aliviar el sufrimiento, el manejo integral de la persona y mejorar la calidad de vida del paciente.

14 / ACCESO AL TRATAMIENTO

En España uno de los problemas es la inequidad en los tratamientos, ya que el código postal puede determinar el acceso a ciertos medicamentos. Por eso, desde el Grupo Español de Pacientes con Cáncer, se considera como una de sus misiones principales sensibilizar y trabajar con los agentes implicados para que todos los pacientes puedan acceder al mejor tratamiento. Por tales motivos, GEPAC lleva años denunciado estas diferencias mediante campañas (GEPAC, 2014).

15 / PROCESOS COGNITIVOS SUPERIORES

Los problemas cognitivos ocurren cuando una persona tiene dificultades para procesar la información. Esto incluye tareas mentales relacionadas con la capacidad de concentración, el pensamiento y la memoria a corto plazo. Hasta el 75 % de las personas con cáncer experimenta problemas cognitivos durante el tratamiento, y el 35 % del total tiene dificultades que continúan durante meses después de terminar el tratamiento. Estos problemas varían en cuanto a la gravedad y, a menudo, dificultan la realización de las tareas cotidianas. Si se experimentan problemas cognitivos graves, debe hablarse con el equipo de atención médica acerca de cómo abordar tales dificultades (ASCO, 2019).

16 / RELACIONES SOCIALES Y SEXUALIDAD

El diagnóstico y tratamiento del cáncer supone en la gran mayoría de sus tipos una situación estresante, no solo desde el punto de vista psicológico sino también desde el punto de vista físico. Los pacientes, además de enfrentar la enfermedad y sus tratamientos, tienen que adaptarse a pérdidas importantes en varios aspectos, como son los referidos en su imagen corporal y a los sentimientos y actitudes que ello necesariamente conlleva. Imagen corporal y autoestima en mujeres con cáncer de mama participantes en un programa de intervención psicosocial (Sebastián, J. et al., 2007).

Respecto a la información, a las personas con cáncer se les habla poco de sexualidad y, por ello, resulta recomendable facilitar tanto a los pacientes como a sus parejas más información debido a que el silencio no protege (De la Cruz, 2019).

Debido a la sobreprotección en oncología, no se tratan temas tabús que afectan a las relaciones sociales y sexuales del paciente, como la intimidad, la cual es importante para la sexualidad, y en muchas ocasiones se pierde. (De la Cruz, 2019).

Las necesidades y sentimientos relacionados con la sexualidad son una preocupación presente en los pacientes y un desafío para los profesionales, al tratarse de un tema íntimo, de delicado manejo, pero real y vigente, que requiere de determinadas habilidades de exploración y tratamiento (Abalo, et al., 1999).

17 / ASOCIACIONES DE PACIENTES

Una asociación u organización de pacientes es la agrupación de personas físicas unidas por padecer una patología y que buscan, al agruparse, el mutuo apoyo, el mejor conocimiento de la enfermedad y la información al resto de ciudadanos sobre la prevención y los tratamientos de la misma (GEPAC, 2015).

Algunos de los objetivos de una asociación de pacientes pueden ser:

- / Representar los intereses de los pacientes con cáncer y sus familias, defendiendo sus derechos y promoviendo las mejoras necesarias para mejorar su calidad de vida.
- / Fomentar la formación y cooperación entre las diferentes organizaciones de pacientes con cáncer de nuestro país.
- / Impulsar la autogestión y mejora de la calidad de la vida de los pacientes con cáncer de España mediante la difusión de información fundamental sobre esta enfermedad.
- / Velar para que los pacientes con cáncer de nuestro país tengan acceso a las mejores pruebas diagnósticas y tratamientos sin discriminación alguna por razones económicas, geográficas o de cualquier otro tipo.
- / Hacer que el cáncer ocupe un lugar prioritario en las políticas sanitarias españolas.
- / Participar en todas aquellas políticas que tengan impacto en los pacientes con cáncer.
- / Contribuir a cambiar o crear leyes que aseguren la atención de las necesidades de los pacientes con cáncer.
- / Promover la investigación sobre la realidad de los supervivientes al cáncer y demandar la atención de sus necesidades médicas y físicas y psico-sociales.

/INTRODUCCIÓN

/ JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Desde 1988, el primer domingo del mes de junio, Estados Unidos celebra anualmente el “National Cancer Survivors Day”. El objetivo es dar visibilidad a las necesidades de los supervivientes de cáncer y sus familiares.

En España, el Día Mundial del Superviviente de Cáncer empezó a celebrarse en 2012 por iniciativa de GEPAC. El Grupo Español de Pacientes con Cáncer buscaba, con esta celebración, favorecer planes de abordaje a las diferentes problemáticas y poner a disposición de los supervivientes de cáncer herramientas necesarias para la solución de barreras y dificultades.

Además, el mismo año, GEPAC presentó el Informe sobre las necesidades de los supervivientes de cáncer, resultado de una encuesta en la que participaron 2.067 supervivientes, y que puso de manifiesto los principales problemas a los que se enfrentan las personas que han superado un cáncer.

En el informe de la Sociedad Americana de Oncología (ASCO) del 2018, aparecen las opiniones de la población norteamericana en diversas áreas que conciernen al cáncer en las que se observan datos de interés como carencias, preocupaciones de los distintos grupos poblacionales o datos informativos.

Gracias a estudios como este, se da visibilidad a las necesidades de pacientes y familiares y al conocimiento de la información que tiene la población sobre el cáncer, además de normalizar la enfermedad. Asimismo, facilitan el desarrollo planes de prevención e intervención, permiten conocer las carencias que tiene el sistema sanitario y las necesidades que también demandan los profesionales sanitarios para una mejora de los planes de acción.

Por todo ello, el presente estudio se centra en conocer la opinión y percepción en los diferentes grupos de población del proceso oncológico con la finalidad de poder conocer cuáles son las necesidades presentes en cada grupo, así como la comparación de las mismas para desarrollar posteriormente posibles programas que cubran las carencias que se encuentren en los resultados del estudio.

/ OBJETIVOS

Con este estudio, se busca conocer la percepción, creencias y opiniones de la población a nivel nacional con respecto a los distintos aspectos que atañen al cáncer mediante la realización de una encuesta para que, posteriormente, los datos obtenidos puedan ser útiles a la hora de establecer programas de prevención, intervención, formación, concienciación, etc.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Conocer la situación de la población en relación a sus creencias en las distintas áreas oncológicas.
- Descubrir la percepción del proceso oncológico en la población española.
- Identificar las necesidades de los pacientes, familiares, profesionales sanitarios y personas que no tienen contacto con el cáncer en relación al proceso oncológico.
- Explorar las creencias de la población española en relación a los factores de riesgo del cáncer.
- Indagar sobre la percepción de la población española de la curación del cáncer.
- Evaluar el conocimiento de los estudios genéticos en los distintos grupos en relación a su utilidad en el proceso oncológico.
- Investigar el conocimiento de la población sobre la secuenciación genómica.
- Identificar cuáles son las preocupaciones con respecto al cáncer de la población Española.
- Valorar que otras terapias contemplan los pacientes a parte de los tratamientos convencionales.
- Explorar la percepción de los distintos grupos de la muestra en relación al coste e innovación.
- Detectar las limitaciones a las que se enfrenta el paciente, así como la percepción general del trabajo en relación a temas oncológicos.
- Evaluar el conocimiento de los efectos secundarios en los distintos grupos poblacionales.
- Descubrir la percepción de la población del trabajo multidisciplinar en oncología.
- Evaluar si se conoce el alcance de cada uno de los profesionales sanitarios.
- Conocer si el paciente percibe una atención biopsicosocial.
- Evaluar el conocimiento de los ensayos clínicos.
- Explorar el conocimiento de cuidados paliativos y su funcionamiento en el proceso oncológico.
- Identificar las barreras de acceso a tratamientos médicos y sociales.
- Explorar si los procesos cognitivos superiores se ven afectados durante y después del proceso oncológico.
- Evaluar la visión de las relaciones sociales durante y después del proceso oncológico.
- Conocer la percepción de cómo afecta el proceso oncológico en la libido sexual de los pacientes.
- Identificar el alcance y utilidad de las asociaciones de pacientes durante el proceso oncológico.

/METODOLOGÍA

/ METODOLOGÍA

Diseño

- Se trata de un estudio exploratorio descriptivo.

Participantes

- Población: 3001 participantes que han participado de forma voluntaria.

Muestra

- 194 personas que no tienen contacto con cáncer, representando el 6,46% de la población de la encuesta.
- 807 pacientes con distintos diagnóstico oncológicos, que constituyen el 26,89% de la población de la encuesta.
- 1043 familiares/cuidadores de pacientes oncológicos que encarnan el 34,75% de la población de la encuesta.
- 957 profesionales sanitarios, que representan el 31,90% de la muestra.

Criterios de inclusión

- Mayor de 18 años.
- Pacientes diagnosticados de cáncer (sólido, sangre).
- Familiares de pacientes diagnosticados de cáncer.
- Pacientes y familiares/cuidadores atendido en todo el territorio español en sanidad tanto pública como privada.
- Profesionales sanitarios.

Criterios de exclusión

- Personas que no han complementado la Encuesta sobre el cáncer en España.
- Personas que han realizado de forma errónea la encuesta.

/ ENCUESTA SOBRE EL CÁNCER EN ESPAÑA

Para su diseño, se tomaron en cuenta aspectos del informe de necesidades de los pacientes con cáncer que publicó la Sociedad Americana de Oncología, se realizaron varias entrevistas para definir los bloques que se iban a realizar y posteriormente se validó la encuesta de internet con una prueba piloto de 12 personas.

La encuesta fue aplicada a cuatro grupos de población que fueron: personas sin contacto con la enfermedad oncológica, pacientes oncológicos, familiares de pacientes oncológicos y profesionales sanitarios. Cada uno contaba con un cuestionario adaptado a sus circunstancias.

En el grupo de personas sin experiencia el cuestionario tuvo 58 ítems.

En el grupo de pacientes oncológicos el cuestionario tuvo 76 ítems.

En el grupo de familiares y cuidadores el cuestionario tuvo 67 ítems.

En el grupo de profesionales sanitarios el cuestionario tuvo 60 ítems.

La encuesta se dividió en los siguientes bloques:

1. Epidemiología.
2. Percepción de la curación del cáncer.
3. Factores de riesgos y protección del cáncer.
4. Estudios genéticos.
5. Secuenciación genómica.
6. Preocupaciones en cáncer.
7. Otras terapias.
8. Coste e innovación.
9. Trabajo y cáncer.
10. Efectos secundarios.
11. Equipos de soporte.
12. Ensayos clínicos.
13. Cuidados paliativos.
14. Acceso al tratamiento.
15. Procesos cognitivos superiores.
16. Relaciones Sociales y sexuales.
17. Asociaciones.

Procedimiento

Para responder a este objetivo se ha diseñado un estudio que incluye la utilización de técnicas de tipo descriptivo exploratorio por medio de los datos arrojados de la Encuesta sobre el cáncer en España. La finalidad principal es poder recoger información acerca de los 17 bloques descritos anteriormente.

Para cumplir con este propósito el estudio se ha realizado en 4 fases que son las siguientes:

- **Fase 1:** Revisión de la literatura científica existente a nivel nacional e internacional.
- **Fase 2:** Trabajo de campo: encuesta online de forma anónima mediante el programa Survey Monkey.
- **Fase 3:** Recogida y análisis de la información.
- **Fase 4:** Elaboración de informe de resultados.

Explicación de las fases:

Fase 1: Revisión de la literatura científica.

El presente estudio se inició con una revisión de la literatura existente relacionada con la problemática de estudio, con el objetivo de situar los temas de interés en un contexto general, tanto a nivel nacional como internacional.

Visto que se trata de un estudio que intenta identificar necesidades de los pacientes y familiares en relación al impacto en la calidad de vida, se prestó especial interés por estudios cualitativos que valoren aspectos similares. Se consultaron las bases de datos MEDLINE y PsycINFO. Los criterios de valoración marcaron la estrategia de búsqueda como se describe a continuación.

- Amplitud de la búsqueda: desde 2008 hasta 2018.
- Idiomas: inglés, francés, alemán y castellano.
- Tipos de artículos y documentos: textos completos, con especial interés por la detección de estudios que incluyeran técnicas de tipo cualitativos.

Fase 2: Trabajo de campo.

Para identificar las necesidades presentes, las experiencias y las barreras que afrontan los distintos grupos de la población encuestada, se ejecutaron varias entrevistas para la realización de la Encuesta sobre el cáncer en España. En ellas, se realizó una prueba piloto para verificar que se podía cumplimentar la encuesta sin ninguna dificultad y que las instrucciones eran bastante claras.

Los pacientes, familiares, personas sin contacto con el cáncer, fueron reclutados por distintos medios audiovisuales y bases de datos de GEPAC y sus asociaciones miembros. Otra vía fueron las Sociedades Científicas y hospitales que manifestaron su interés en darle difusión.

Todas las encuestas fueron anónimas y se utilizó el programa Survey Monkey para el desarrollo de la encuesta. El tiempo medio de la realización del estudio fue entre 10 y 15 minutos.

Fase 3: Recogida y análisis de la información.

Después del cierre de la encuesta, se procedió a analizar los resultados para cada una de las preguntas realizadas en la encuesta e integrándolas entre los distintos grupos para responder a los objetivos propuestos.

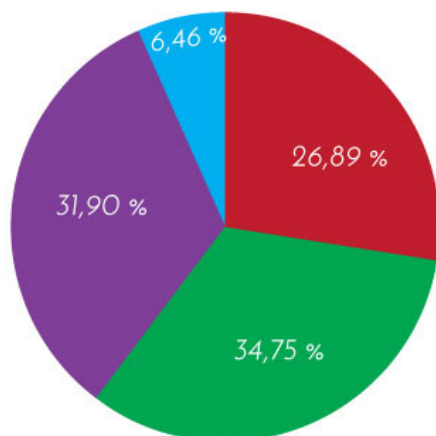
Fase 4: Elaboración del informe de resultados.

Una vez analizada la información se elaboró el informe de resultados que incluye las conclusiones generales que se presentan a continuación.

/RESULTADOS

/ EPIDEMIOLOGÍA

La muestra de este estudio está formada por 3.001 personas. 194 personas sin experiencia cercana al cáncer representando el 6.46%, 807 pacientes personificando el 26.89%, 1043 familiares/cuidadores constituyendo el 34.75% y 957 profesionales simbolizando el 31.90% de la muestra.



PACIENTES

La mayor parte de los pacientes se encuentran en edades comprendidas entre 36 - 65 años, siendo la edad en la que menos prevalencia de cáncer hay de los 18-25 años.



FAMILIARES Y CUIDADORES

Al igual que ocurre con los pacientes, los familiares y cuidadores se encuentran en edades comprendidas entre los 36 - 65 años.



PROFESIONALES SANITARIOS

Los profesionales sanitarios por su parte, están repartidos entre las edades laborales, siendo prevalente de 36 - 50 años.



NO EXPERIENCIA CON EL CÁNCER

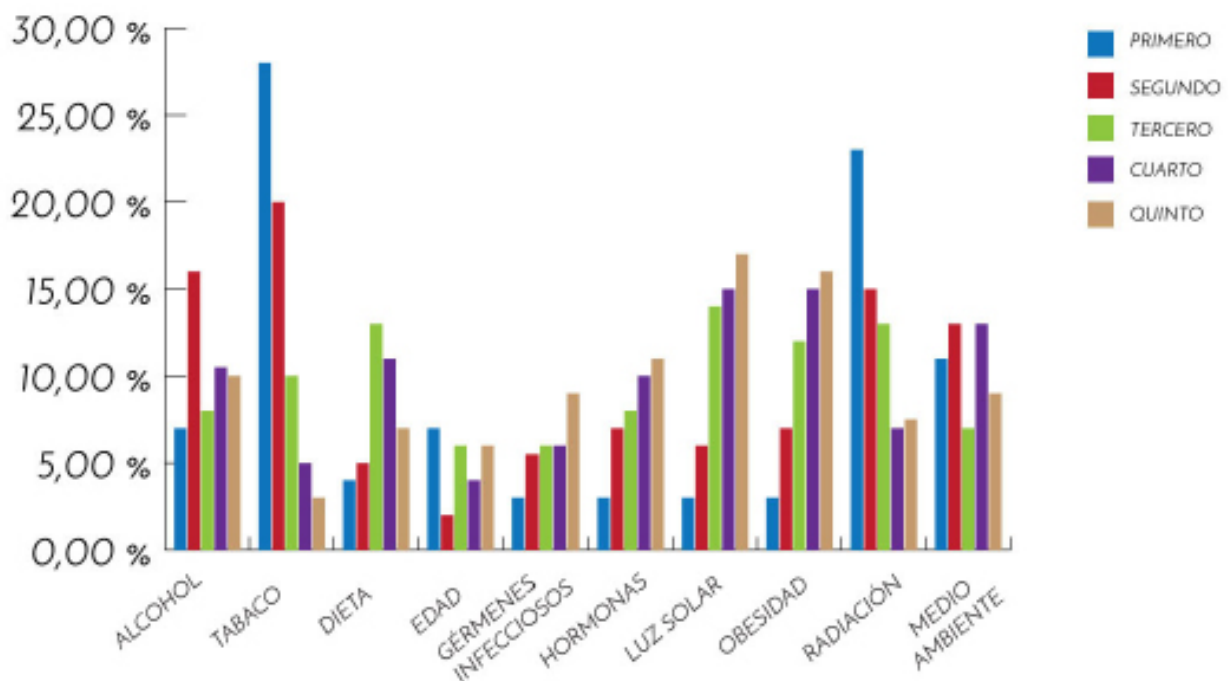
Cada vez existe una mayor incidencia del cáncer entre la población y eso conlleva la baja participación de esta población en el estudio.

Los porcentajes en población mayor de 85 años son los más pequeños y esto puede deberse a razones como:

- La edad de jubilación está en 65 años, por lo que los profesionales sanitarios que continúan ejerciendo de alguna manera su actividad laboral son escasos.
- Es nulo el número de personas que no han tenido contacto con el cáncer, ya que, debido a la experiencia de vida, es muy probable que hayan conocido al menos a una persona con esta enfermedad.
- En relación a la esperanza de vida, también es coherente que todos los grupos de población sean menores en este rango de edad.

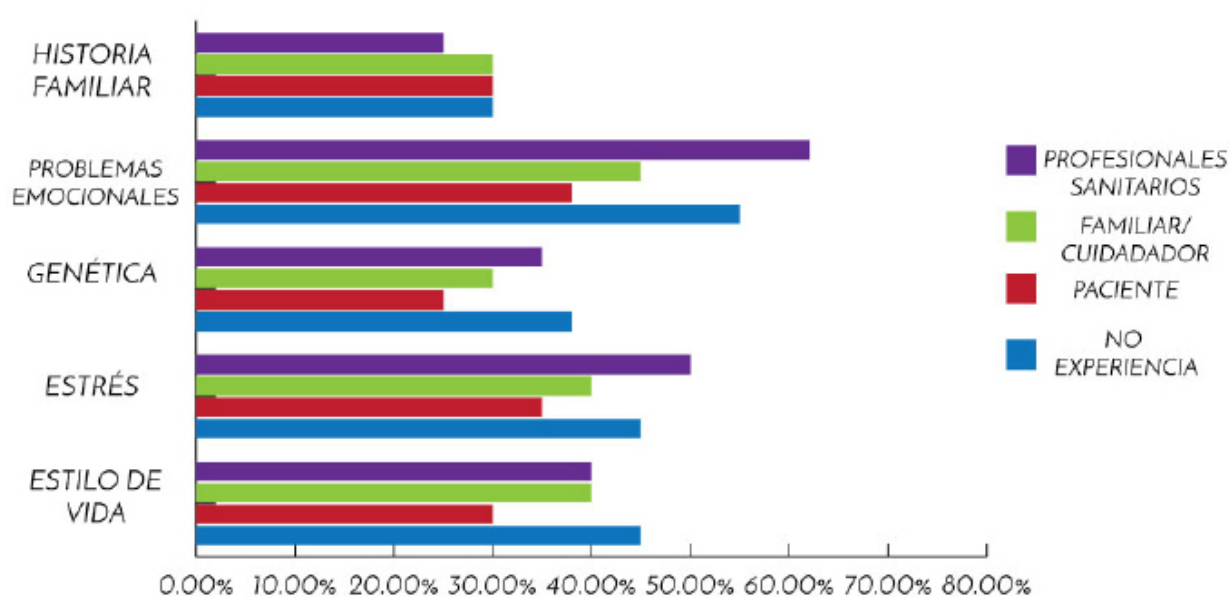
/ FACTORES DE RIESGO Y PROTECCIÓN EN EL CÁNCER

FACTORES DE RIESGO EXTERNOS



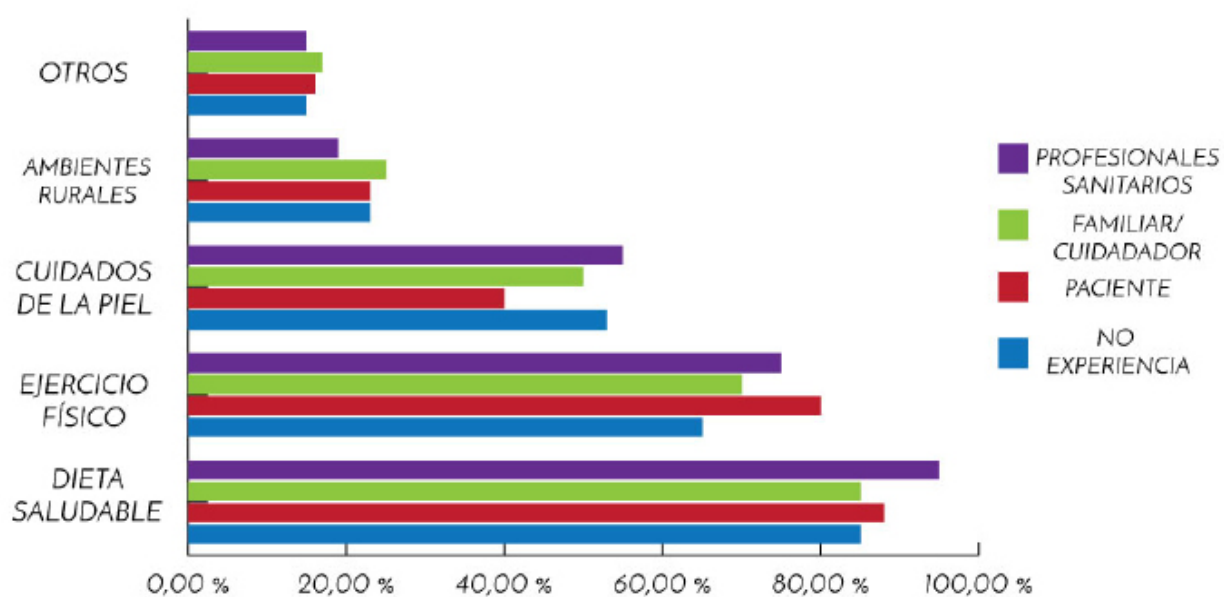
Promediando todos los factores y agrupando todas las respuestas de los distintos roles encuestados, se observa que el tabaco es el factor percibido de máximo riesgo para el desarrollo de un cáncer (29,38 %), seguido de la radiación (24,23%), en tercer lugar el alcohol (17,01%), en cuarto la luz solar (14,43%), y por último la obesidad (15,46%).

FACTORES PERSONALES DE RIESGO



Según los resultados obtenidos, los distintos grupos poblaciones encuestados coinciden en que los problemas emocionales son los que mas riesgo suponen para el desarrollo de un cáncer. En segundo lugar, se encuentra el factor estrés coincidiendo así mismo toda la muestra. En tercer lugar, tanto los profesionales como los familiares y las personas que no tienen experiencia con la enfermedad opinan que el estilo de vida es un factor importante para el desarrollo de un cáncer, sin embargo, para los pacientes la historia familiar sería el factor que se encuentra en tercera posición.

FACTORES DE PROTECCIÓN



Según los grupos poblacionales encuestados, el factor que más protege contra el cáncer es la dieta saludable seguida del ejercicio físico. En tercer lugar, se encuentra como factor de protección los cuidados de la piel.

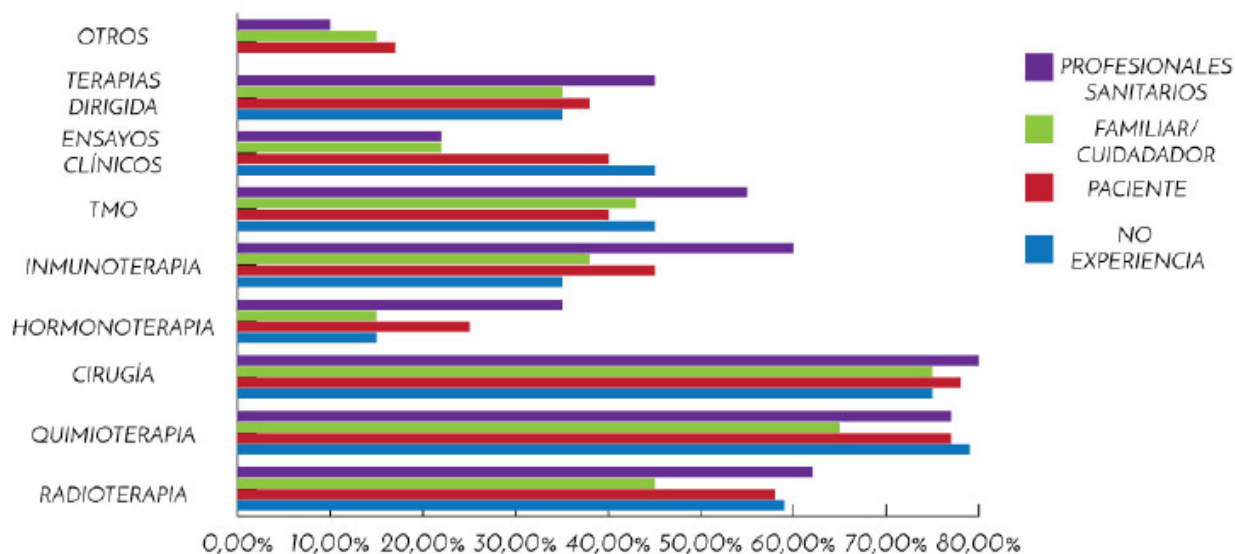
/ PERCEPCIÓN DE LA CURA DEL CÁNCER

En todos los grupos de población encuestados se da una mayor prevalencia a que el cáncer SÍ se cura, siendo los pacientes (85,25%) y los profesionales sanitarios (85,79%) los que más apoyan esta opción, pudiendo ser producto de que son las personas que tienen un contacto directo con la enfermedad y, por tanto, un mayor conocimiento sobre el pronóstico, tratamientos y avances en investigación.

Por otro lado, existe un porcentaje de población que opina que el cáncer NO tiene cura (pacientes 14,75%; familiares y cuidadores 22,72%; profesionales 14,21%; no experiencia con el cáncer 16,49%). En función del diagnóstico del paciente su respuesta variará ya que existen tumores que son crónicos o que cuando se diagnostican se encuentran en estadios superiores en los que las probabilidades de curación son mínimas.

En cuanto a la eficacia de los tratamientos, la percepción que los distintos grupos de población tienen sobre dicha eficacia es positiva, dichos resultados se corresponden a los obtenidos en la creencia de la cura del cáncer.

Efectivamente, sigue existiendo ese pequeño porcentaje que no cree en la eficacia de los tratamientos, posiblemente por sus experiencias de vida, aunque cabe destacar que tanto los pacientes (7,43%) como los profesionales (8,36%) tienen los porcentajes más bajos acerca de esta creencia, producto de tener un mayor conocimiento sobre los tratamientos.

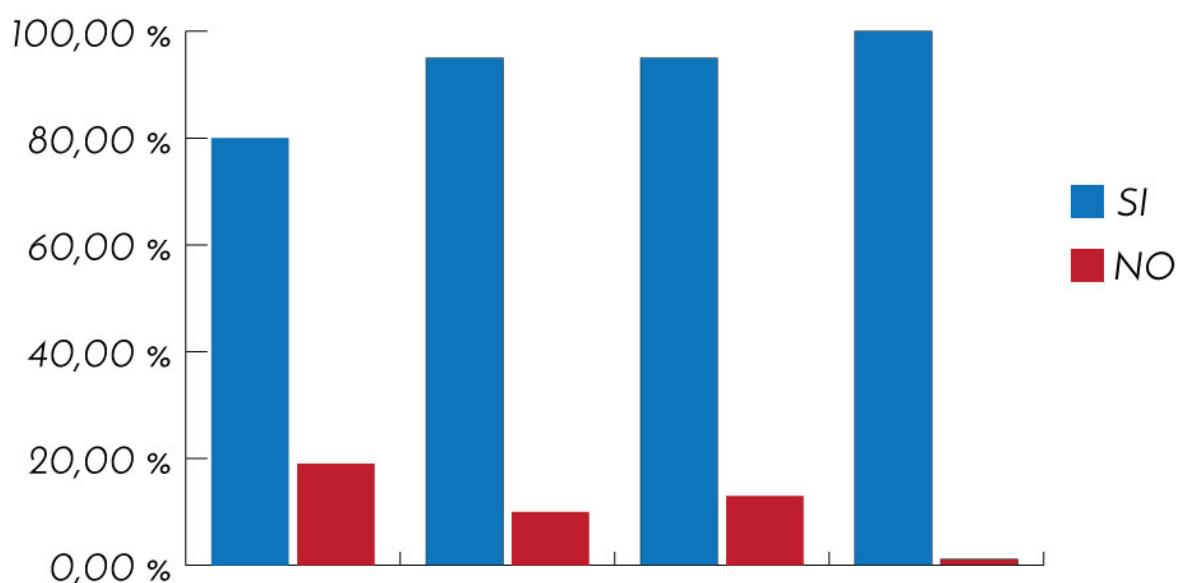


Los tratamientos convencionales como la cirugía, la quimioterapia y la radioterapia son los más prevalentes en cuanto a las creencias sobre la eficacia de los mismos en los distintos grupos poblacionales.

Sin embargo, existen otros tratamientos que comienzan a dar buenos resultados y que, quizás, por desconocimiento de la población, no son tan conocidos.

/ ESTUDIOS GENÉTICOS

Por lo general, todos los grupos de población encuestados tienen porcentajes entre 88% y 98%, apreciándose que SÍ conocen lo que es un estudio genético, cabe además destacar, que el grupo con menor porcentaje de conocimiento es el de no experiencia con el cáncer, debido a que al no tener contacto con la enfermedad el desconocimiento de dichos estudios es mayor.



Los resultados obtenidos en la creencia sobre los test genéticos han resultado positivos, es decir, un alto número de personas piensa que los test genéticos predicen el riesgo de padecer cáncer.

Asimismo, más de la mitad de todos los grupos poblacionales encuestados afirman que estarían dispuestos a realizarse un test genético.

Los porcentajes de todos los grupos encuestados que no tienen disposición para realizarse un test genético oscilan entre el 6,20% y el 17,03%. Las causas pueden ser por la no creencia de los mismos, por miedo a los resultados o por desconocimiento de las pruebas.

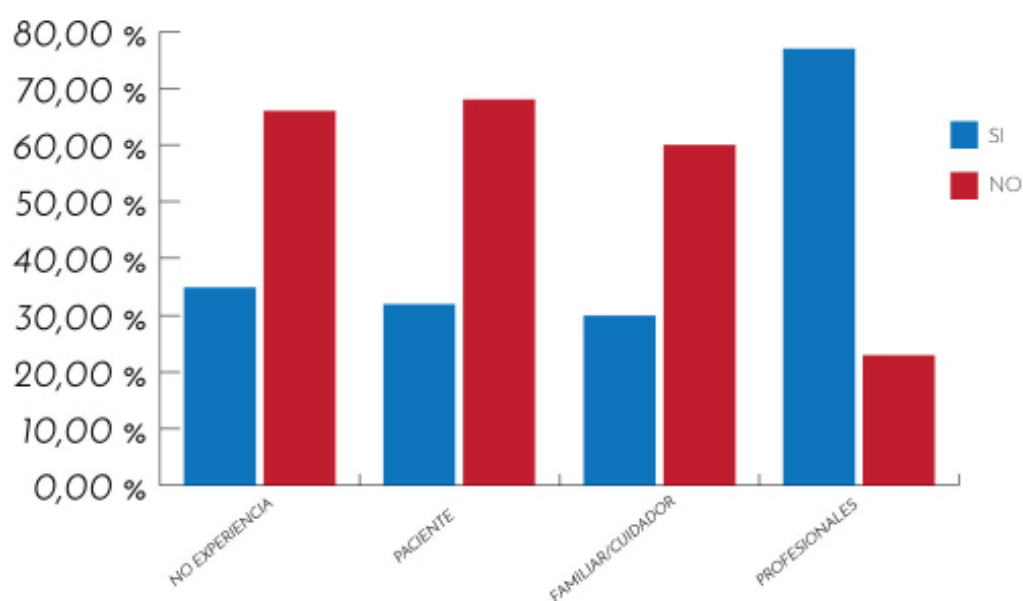
La principal razón por la que la muestra se realizaría un test genético es por la historia familiar de cáncer (entre 45,09% y 75,31%), siendo destacable que el grupo de familiares y cuidadores posee el mayor porcentaje en esta opción, ya que estos suelen ser familiares directos de los pacientes con cáncer.

Cabe destacar que también existen porcentajes muy altos (entre 35,84% y 60,31%) en la opción de hacerse el estudio genético por miedo a que pueda existir una transmisión a la descendencia de los pacientes.

Por el contrario, existe un porcentaje mínimo de personas que se harían los estudios genéticos por habérselo realizado un conocido o por haberlo visto en medios de comunicación. Entre el 25% y el 30% de la población solamente se realizarían un estudio genético si su médico se lo recomendase.

/ SECUENCIACIÓN GENÓMICA

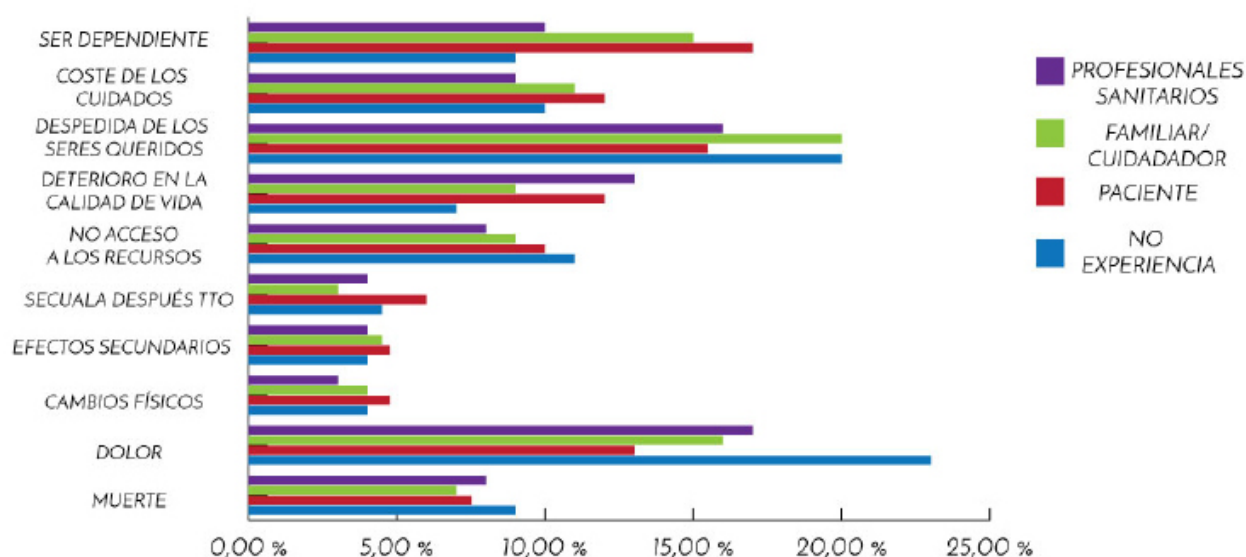
Todos los grupos poblacionales oscilan en porcentajes entre 60,21% y 67,23% en cuanto al desconocimiento de lo que es la secuenciación genómica, a excepción del grupo de profesionales sanitarios en los que dicho porcentaje es de 22,16%, por lo que la mayoría de los profesionales sanitarios si conocen lo que es una secuenciación genómica.



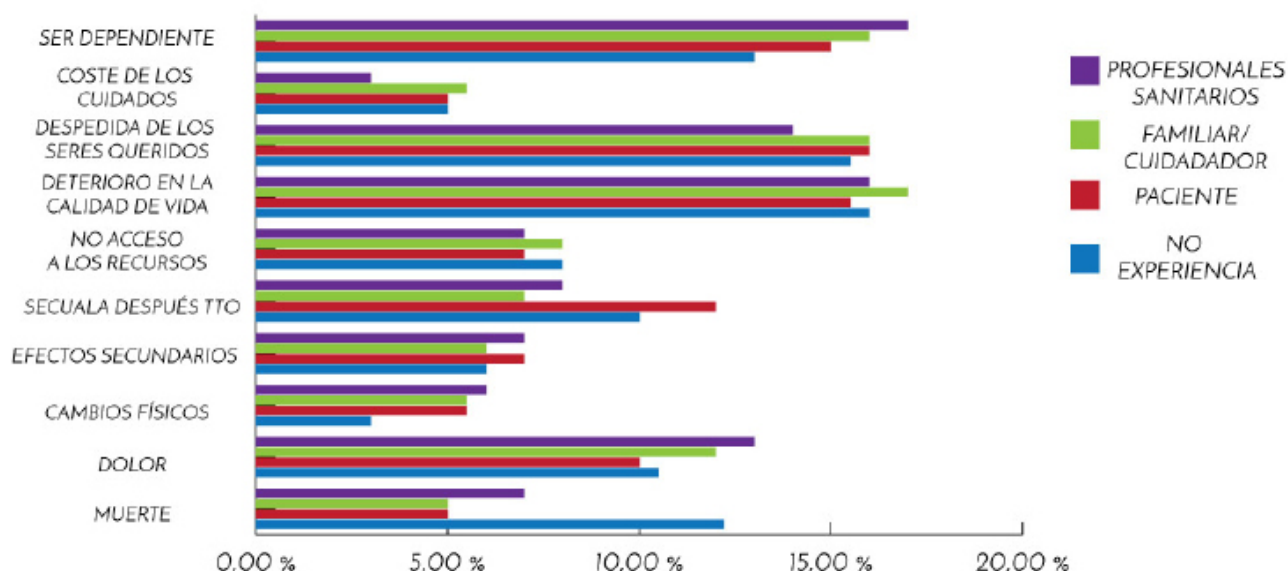
Más de la mitad de los profesionales sanitarios coinciden en que las pruebas de secuenciación genómica son decisivas para seleccionar el tratamiento adecuado a cada tipo de tumor, coincidiendo también con el resto de población encuestada.

/ PREOCUPACIONES EN CÁNCER

El orden de los siguientes gráficos se da en función a la importancia en la clasificación de las diversas preocupacion en cáncer, por ello cada gráfico es distinto.

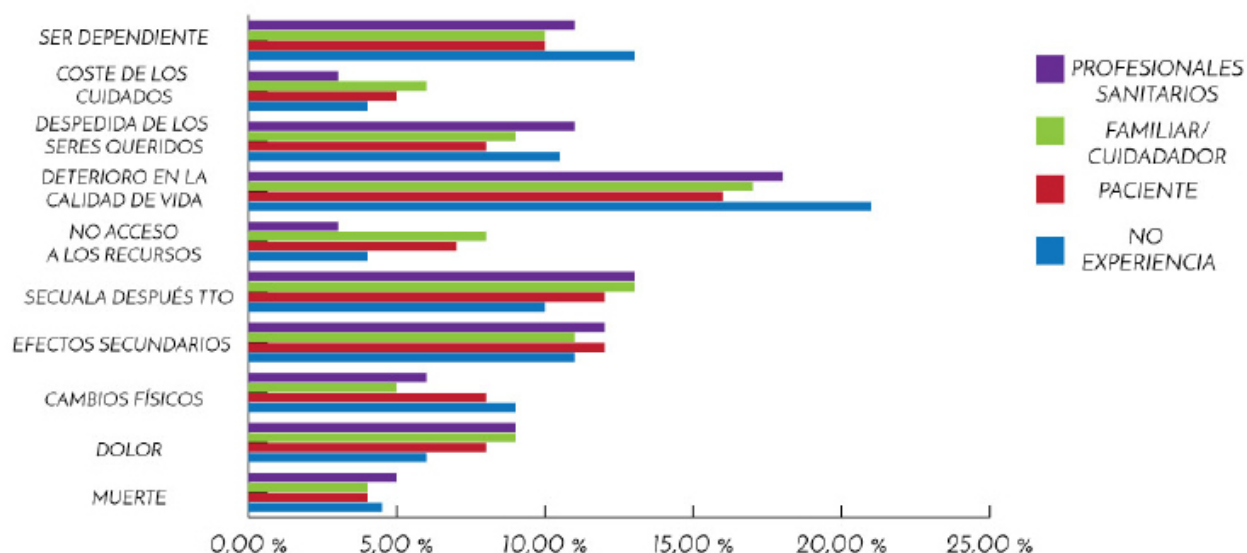


La preocupación más importante, clasificada en primer lugar, es la despedida de los seres queridos para los grupos de profesionales sanitarios, familiares/cuidadores y pacientes, sin embargo, las personas que no han tenido experiencia con el cáncer han elegido el dolor como su mayor preocupación en caso de tener un cáncer.



La preocupación colocada en segunda posición es algo más controvertida:

- Los profesionales sanitarios piensan que en caso de tener cáncer les preocuparía más la dependencia.
- Para el resto de grupos, la segunda preocupación más significativa es el deterioro de la calidad de vida: es posible que los familiares vean también deteriorada su propia calidad de vida y, como resultado, del contacto directo con los pacientes.

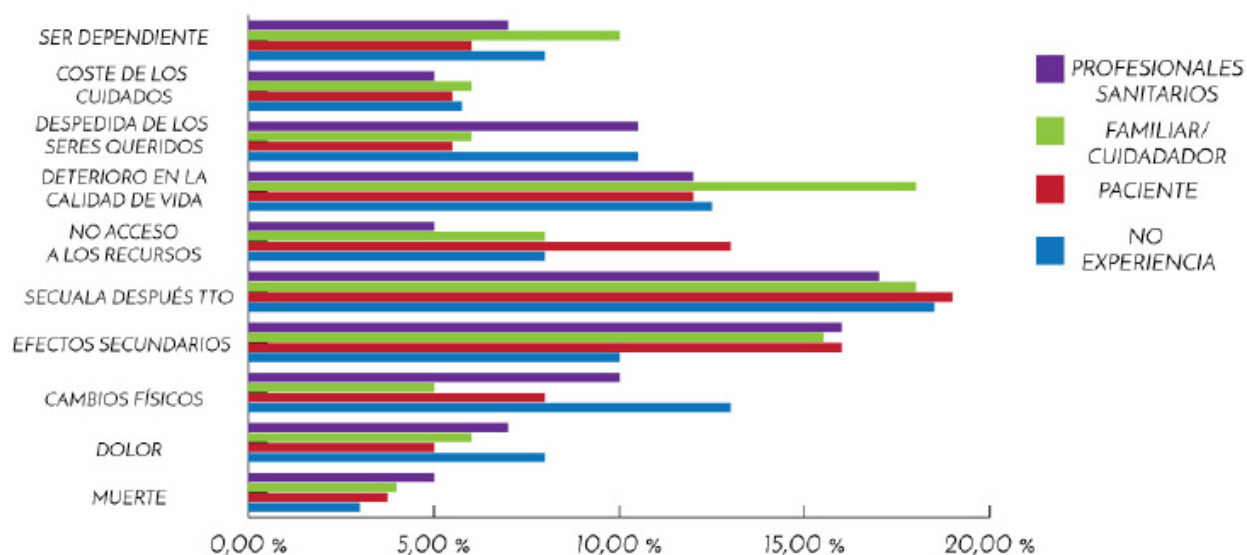


Los profesionales sanitarios sitúan en la tercera posición de las preocupaciones el deterioro de la calidad de vida.

La dependencia, es la tercera opción para las personas sin contacto con el cáncer.

Cuidadores principales, familiares y pacientes tienen una opinión similar:

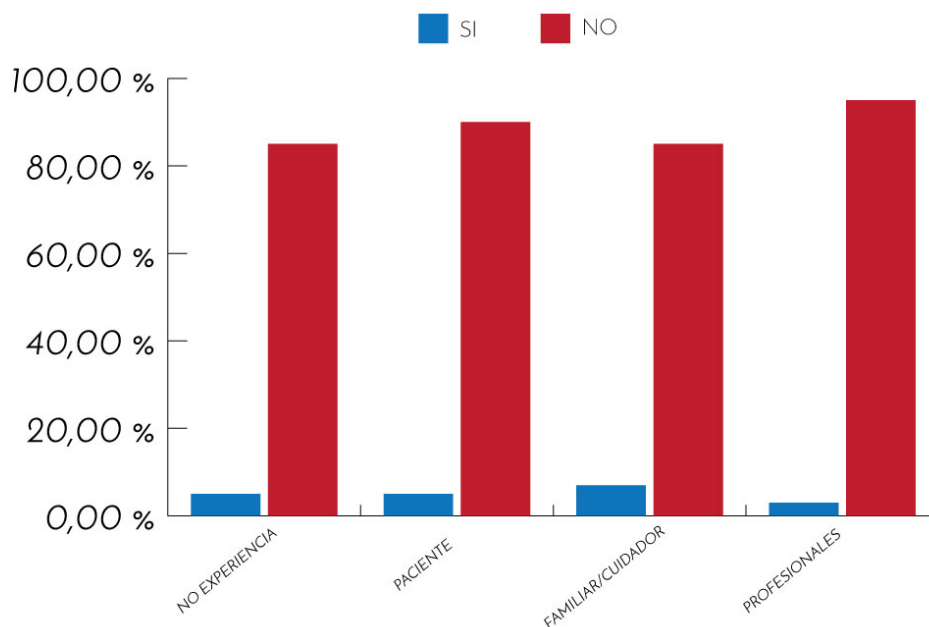
- Los primeros piensan en las secuelas tras los tratamientos. Son las que requieren más su atención y habilidades.
- A los pacientes les preocupan los efectos secundarios (12,76%), aunque con poca diferencia con las secuelas de los mismos (12,39%).



La preocupación que se analiza como cuarta en importancia para las personas sin experiencia y los profesionales sanitarios, son las secuelas de los tratamientos y los efectos secundarios de los mismos. Mientras, a los pacientes y familiares les preocupan los cambios físicos que producen, tanto la propia enfermedad como los tratamientos recibidos; afectando a la autoestima, su esquema corporal y, en definitiva, a su calidad de vida.

/ OTRAS TERAPIAS

Actualmente, el mayor porcentaje de la población está de acuerdo en que ningún tipo de dieta que puedan llevar los pacientes va a ser nunca un sustituto de los tratamientos médicos en oncología.



De igual manera ocurre con la homeopatía, hoy en día existen muchos productos en los que su uso puede interferir con el efecto de la medicación en los pacientes. Por supuesto, NO son sustitutos de ningún tratamiento oncológico médico. Cabe destacar que el grupo poblacional que menos apoya esta opción es el personal sanitario (3,97% de la población lo apoya).

La bioneuroemoción

La técnica de la bioneuroemoción es una técnica rechazada por la mayor parte de las personas que forman parte de los grupo poblacionales, ya que el tratamiento y cura del cáncer NO puede depender únicamente de los conflictos emocionales que tenga el paciente.

Información sobre las terapias alternativas

Más de la mitad de las personas que conforman la muestra de no experiencia con el cáncer piensan que los profesionales sí que informan en consulta de las diferentes terapias alternativas (57,22%). Sin embargo, el resto de grupos poblacionales obtienen mayores porcentajes en que los profesionales no informan de estos temas en consulta y estos, quizá, sean datos más reales ya que lo viven en primera persona.

Información de los riesgos

Sustituir los tratamientos convencionales en oncología por las terapias alternativas es algo que, sin embargo, bajo el punto de vista de los pacientes (61,46%), no se explica lo suficiente de los riesgos que supone cambiar estas terapias con las convencionales ni los peligros de abandonarlas por ellas, sin embargo, los profesionales sanitarios no están de acuerdo, ya que un 81,82% asegura que sí que lo hacen.

/ COSTE E INNOVACIÓN EN CÁNCER

Más de la mitad de todos los grupos poblacionales encuestados coinciden en la necesidad de una mayor inversión en cáncer, ya que no se destina lo suficiente para investigación, siendo así los porcentajes entre el 88,66% y el 95,04%.

	NO EXPERIENCIA	PACIENTE	FAMILIAR/ CUIDADOR	PROFESIONALES SANITARIOS
<i>SI</i>	11,34%	4,96%	7,38 %	11,08%
<i>NO</i>	88,66%	95,04%	92,62 %	88,92%

De la misma manera, los cuatros grupos objeto de estudio opinan que se deben crear más programas de prevención (91,33% - 94,05%). Esto es importante desde el punto de la sensibilización, detección precoz y hábitos de vida saludable, que son básicos para una población sana.

En cuanto a las ayudas sociales para los cuidadores de los pacientes oncológicos, la mayoría de la población coincide en que sí se deberían prestar más ayudas para los cuidadores. Esto puede deberse a que esta parte de la población se ve obligada, en muchas ocasiones, a dejar sus puestos de trabajo para poder cuidar a su ser querido.

Asimismo, coinciden en la opinión de que no se ofrecen todavía suficientes ayudas a pacientes con cáncer y sus familiares, superando el acuerdo de un 94% en todos los grupos encuestados.

Incluir la investigación en cáncer en la declaración de la renta es también otra de las ideas en la que tanto pacientes (93,56%), familiares/cuidadores (93,10%), personas sanitario (85,58%) y personas sin experiencia con el cáncer (89,18%) están de acuerdo en que se debería incluir como casilla en la declaración para que haya una posibilidad de ayuda extra.

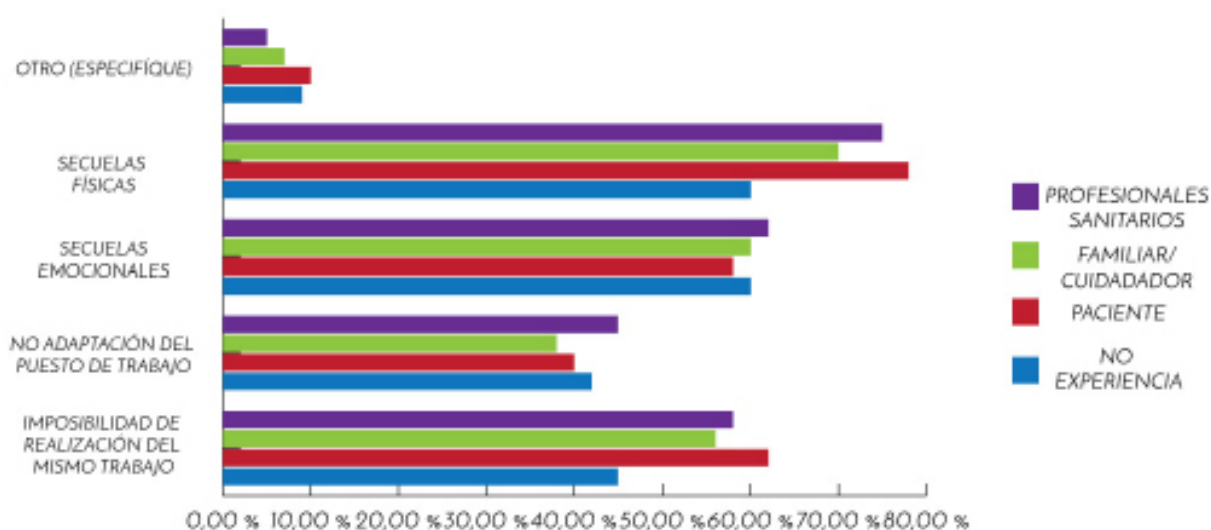
/ TRABAJO Y CÁNCER

Actualmente, existe un limbo laboral a la hora de que un familiar de una persona con cáncer pueda pedir una baja para cuidar al paciente. En este caso, todos los grupos poblacionales encuestados coinciden en que sí que encuentran ciertas dificultades para solicitar este tipo de permisos, aun así, existe un pequeño porcentaje que no comparte esta idea, lo que nos lleva a pensar que quizá esto venga derivado de su propia experiencia personal o porque existe una mayor concienciación por parte de las empresas en las que sí se permitiría al cuidador solicitar esta baja, aunque esto es solo una hipótesis.

	NO EXPERIENCIA	PACIENTE	FAMILIAR/ CUIDADOR	PROFESIONALES SANITARIOS
SI	93,81%	96,03%	96,84%	94,78%
NO	6,19%	3,97%	3,16%	5,22%

De igual modo, la mayor parte de la muestra opina que un paciente con cáncer tiene dificultades, tanto sociales como psicológicas, a la hora de reincorporarse al mundo laboral. Es decir, es un área en la que es necesario crear planes de acción para resolver esta problemática.

Dentro de esas limitaciones que se encuentran para volver a la reincorporación laboral, aparecen secuelas físicas como opción principal. Sin embargo, se aprecian diferencias entre roles. Los pacientes señalan la imposibilidad de realizar el mismo trabajo y, para el resto de poblaciones encuestadas, las secuelas emocionales estarían en segundo lugar como limitación.



A todo esto, es importante añadir que la mayor parte de la muestra considera que no hay comprensión por parte de las empresas cuando una persona con cáncer se reincorpora al trabajo, siendo el grupo de pacientes (más del 70%) el que más afectado se ve.

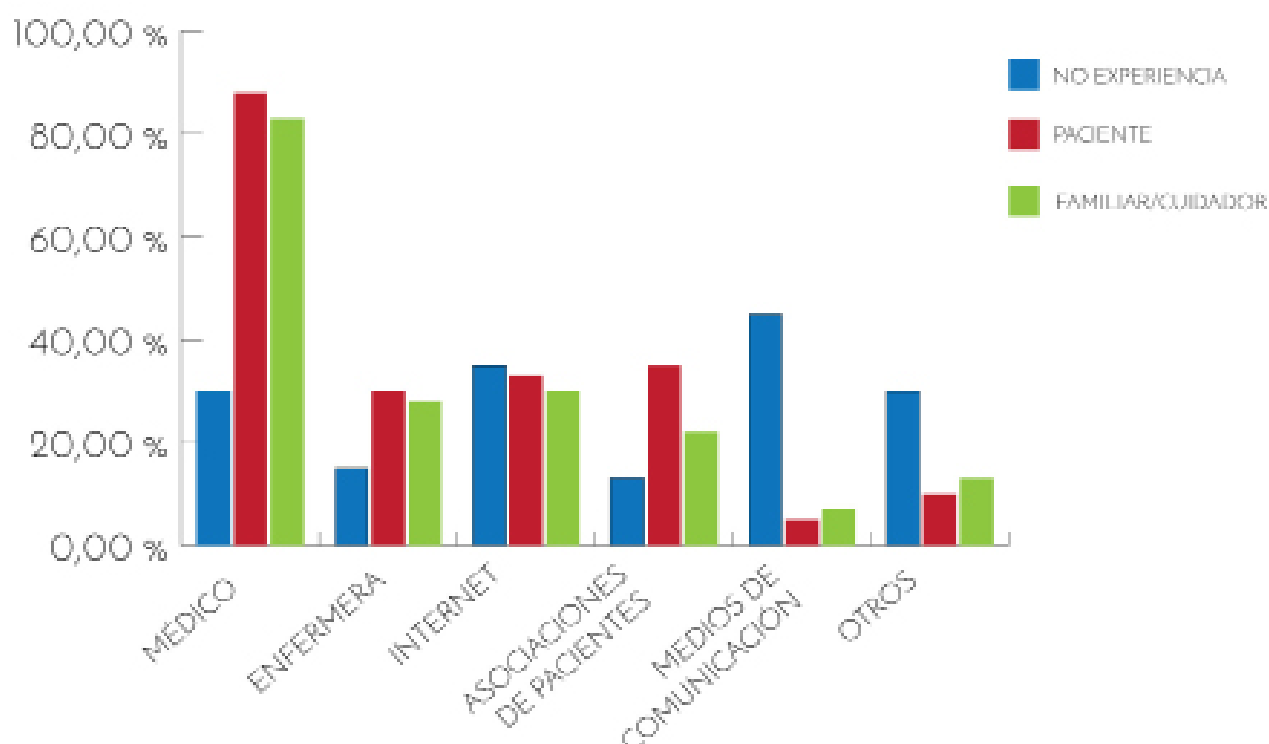
/ EFECTOS SECUNDARIOS

En relación al conocimiento de los efectos secundarios, los resultados arrojados por la encuesta demuestran que los pacientes y familiares conocen los efectos secundarios que pueden venir derivadas del mismo proceso oncológico y de los tratamientos. Sin embargo, las personas que no tienen contacto con el cáncer tienen un porcentaje similar de conocimiento y no conocimiento de los efectos secundarios, siendo un 58,25% aquellas que aseguran conocer los efectos secundarios y un 41,75% los que no.

En cuanto a quién proporciona la información sobre los efectos secundario, se encuentra una disparidad entre las personas que no tienen contacto con el cáncer y los pacientes y familiares/cuidadores. En este caso, las personas que no han tenido contacto con la enfermedad aseguran que el conocimiento que tienen de los efectos secundarios ha sido a través de los medios de comunicación (45%) e internet (36,43%).

Sin embargo, en los grupos de pacientes y familiares coinciden en que el médico es la persona que les ha informado de los efectos secundarios con un 87.30% y 84.07% respectivamente. En segundo lugar, existen diferencias entre los pacientes y familiares.

La segunda opción para los familiares es internet, con un 29%. Mientras que el 37.96% de los pacientes buscó información en asociaciones de pacientes.



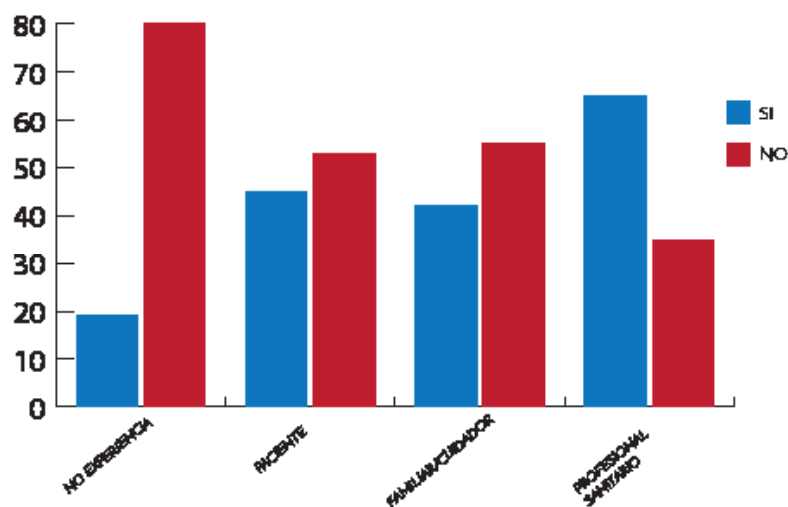
En cuanto a la pregunta de si le han explicado cómo paliar los efectos secundarios, el 70% de los pacientes y el 62.70% de los familiares/cuidadores respondieron que sí se les había informado de cómo paliar los efectos secundarios, siendo el 29.99% de los pacientes y el 37.30% de los familiares a los que no les ha hablado de ello.

/ EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

Los resultados del estudio reflejan que existe un gran desconocimiento por parte de la población (exceptuando a los profesionales sanitarios) sobre los profesionales que conforman un equipo multidisciplinar en oncología. Las personas que no tienen experiencia con el cáncer no conocen los equipos de soporte, lo cual es esperado porque no se han enfrentado a esta situación. De igual manera, el grupo de pacientes y familiares señalan que tampoco conocen a los equipos de soporte de tratamiento oncológico. Esto es una situación importante porque no saben cómo, cuándo y con quién acudir ante una situación que está afectando a varios aspectos de su vida.

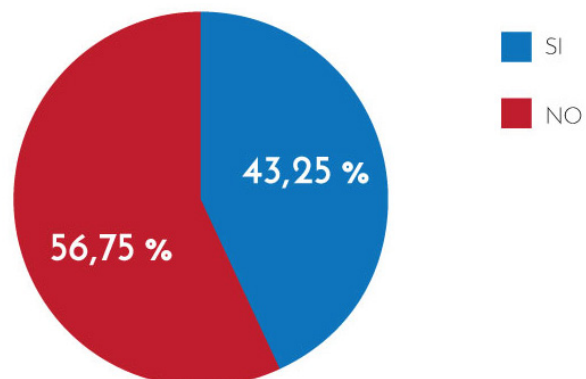
Los resultados de los profesionales sanitarios también son destacables ya que, aunque ellos sí conocen las personas que conforman un equipo multidisciplinar en oncología, al relacionarlo con el resto de población, se da a entender que existe una falta de comunicación para explicar a qué profesionales pueden acudir pacientes y familiares para recibir ayuda integrada en el proceso oncológico.

Por otra parte, se ha visto que las personas que no tienen ninguna experiencia con el cáncer perciben que los médicos no informan sobre este tipo de servicios. Quizás esto se deba a la disposición de visualizar al médico como una figura no tan cercana para ellos como podría ser para los pacientes.



PACIENTE

Al mismo tiempo, se puede ver en los pacientes encuestados que existe un porcentaje por encima de la media que asegura que no han sido informados por su médico sobre el soporte de otros profesionales.



Estos datos obtenidos son de gran importancia y se han de poner en conocimiento de todos los profesionales médicos para que informen del soporte de otros profesionales, ya que la mayor parte de los grupos poblacionales encuestados considera útil recibir ayuda de otros expertos de la salud, con un acuerdo entre los grupos del 99%.

Desgraciadamente, en la mayoría de hospitales donde son atendidos los pacientes y familiares encuestados, NO existen estos equipos de soporte multidisciplinarios.

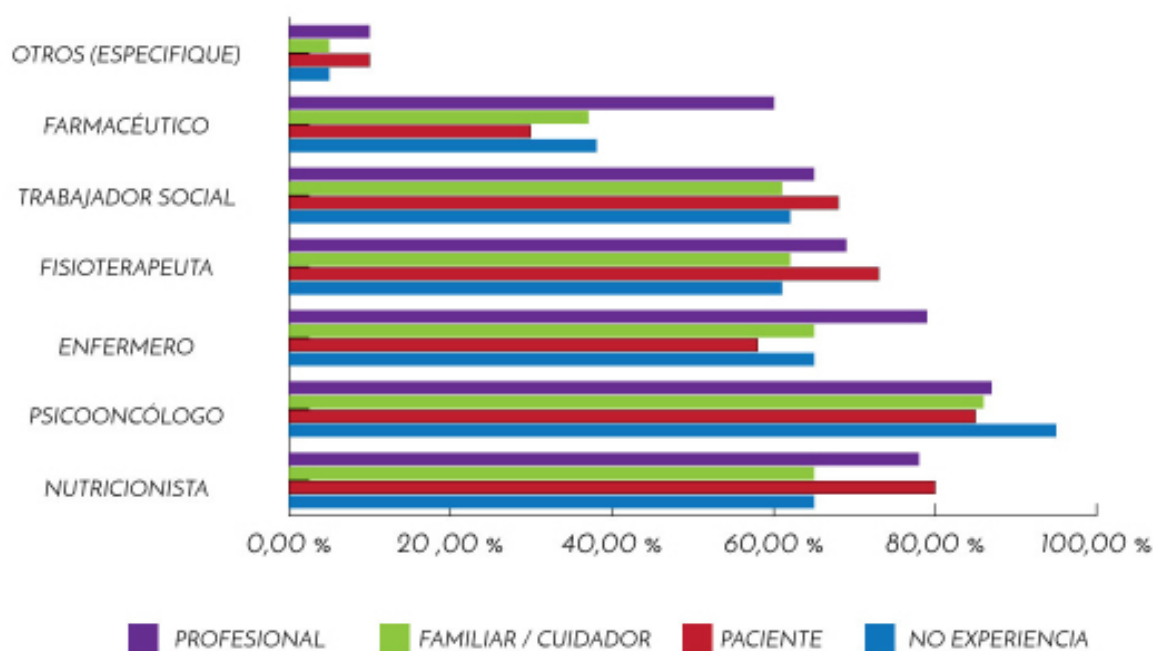
Para todos los grupos es fundamental el apoyo del psicooncólogo.

En segundo lugar, el grupo de no experiencia con cáncer y el de los profesionales opinan el soporte importante que sería enfermería, mientras que pacientes y familiares consideran que se hace indispensable la ayuda en nutrición.

En tercer lugar, la personas sin experiencia con cáncer y los profesionales opinan que este papel lo desempeñan los nutricionistas, mientras que los familiares indican que son los profesionales de enfermería. Los pacientes aseguran que la fisioterapia es una ayuda fundamental.

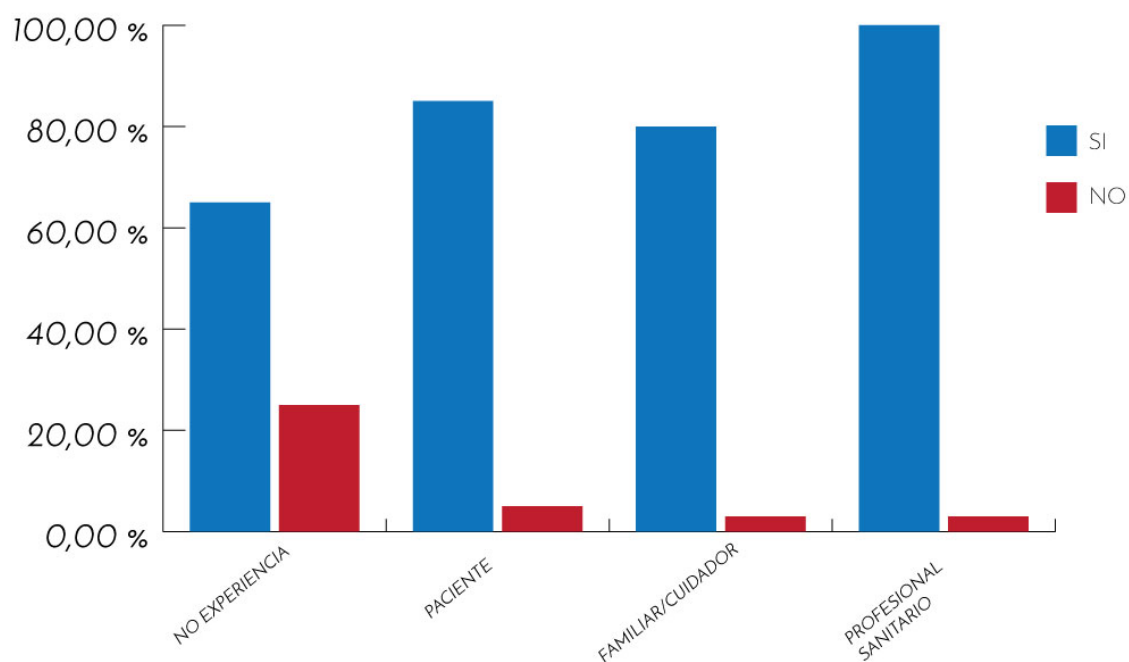
Con estos resultados, lo que se puede apreciar es que es importante que el paciente reciba un soporte completo de distintos profesionales, haciendo más hincapié en los relacionados con la salud mental.

Es importante destacar que en la opción de "otros", los distintos grupos han marcado otras especialidades médicas, homeópata, reflexología podal, naturista, etc.



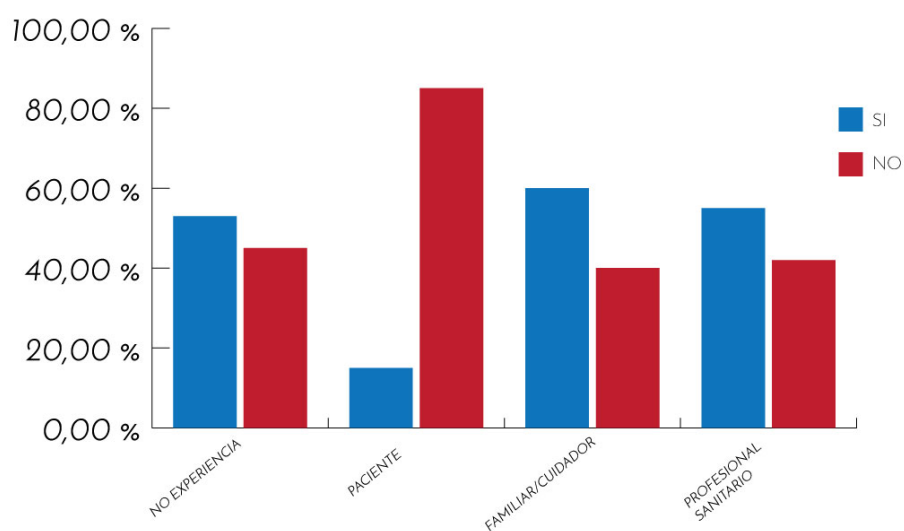
A todo esto, cabe añadir que los grupos de no experiencia con el cáncer, familiares y profesionales refieren que necesitarían algún tipo de soporte del equipo sanitario si tuviesen cáncer, sin embargo, en el grupo de los pacientes, más de la mitad de ellos (53,28%) aseguran haberlo recibido. Esto concuerda con los datos obtenidos en la información del equipo de soporte, ya que la mitad de los pacientes han dicho que han sido informados de los diferentes equipos sanitarios.

/ ENSAYOS CLÍNICOS



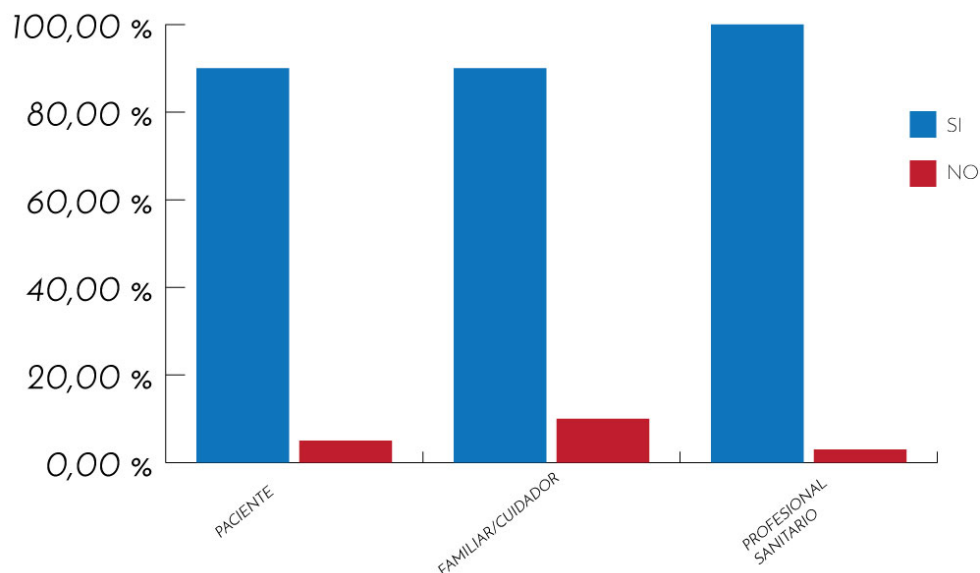
Los cuatro grupos evaluados tienen conocimiento de lo que es un ensayo clínico. Cabe destacar un mayor número de pacientes que no conocen qué es un ensayo clínico que de familiares: 7,31% y 1,07%, respectivamente. Los datos recogidos nos informan sobre la disponibilidad de los familiares de los pacientes con cáncer, personas sin experiencia y profesionales sanitarios para formar parte de un ensayo clínico.

Los datos recogidos nos informan sobre la aceptación de los ensayos clínicos en el grupo de familiares de los pacientes con cáncer, personas sin experiencia y profesionales sanitarios.



Los pacientes aseguran que un 85,50% de ellos no forma parte de un ensayo clínico, frente a un 14,50% que sí.

Estos datos deberán ser contrastados con la creencia que tiene la sociedad sobre la utilidad de un ensayo clínico.



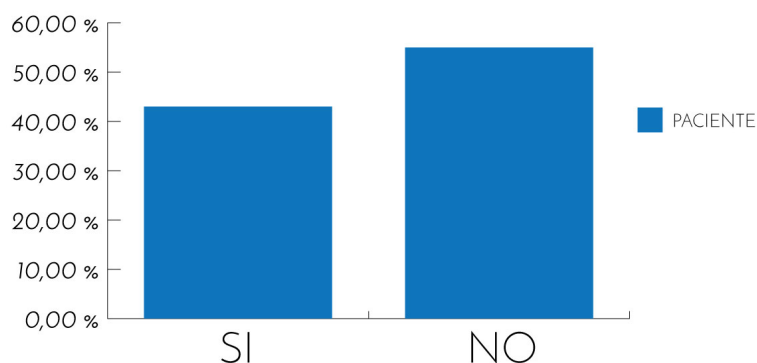
Es importante contrastar esta información con la anterior cuestión. Pacientes con cáncer, familiares, y profesionales sanitarios creen en la utilidad de los ensayos clínicos.

Los resultados hacen reflexionar sobre la información que se ofrece a los pacientes y sus familiares sobre los ensayos clínicos

El 86,90% de los pacientes aceptaría formar parte de un ensayo clínico, si no forman parte de él.

Estos resultados pueden relacionarse con la percepción de necesidad de inversión en la investigación en cáncer, los pacientes están dispuestos a formar parte de un ensayo clínico y la mayoría, como se ha visto con anterioridad, no participan en uno.

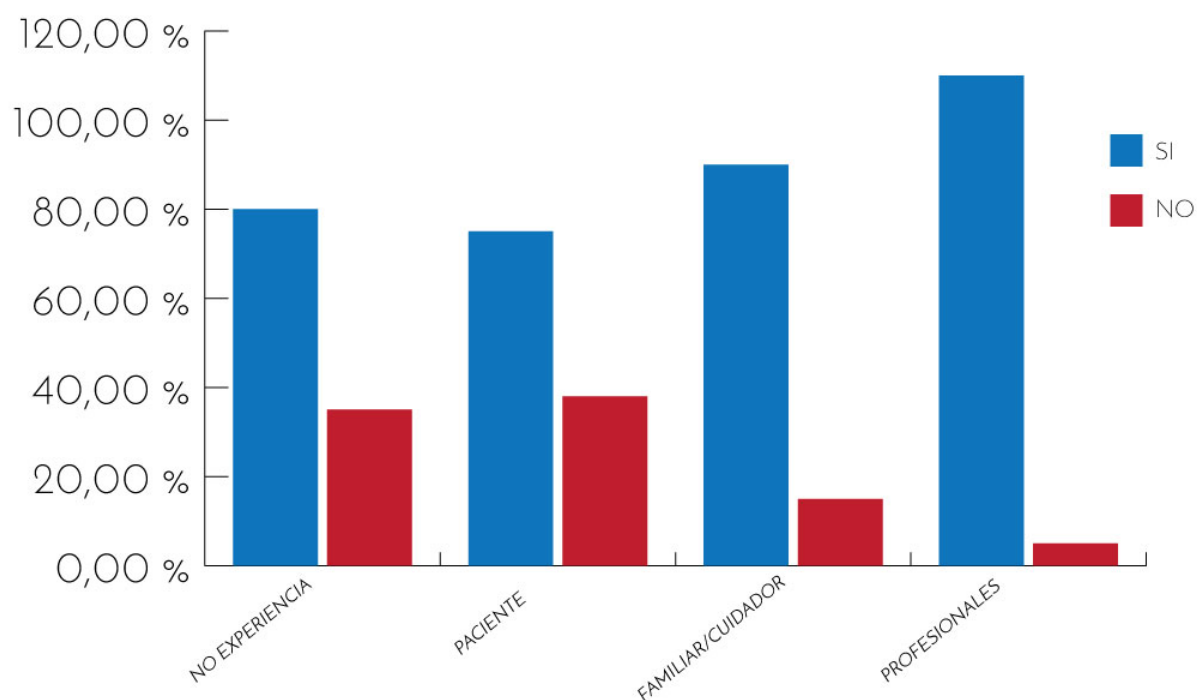
PACIENTE



Con estos resultados, observamos que los pacientes difieren entre ellos y se encuentra en una situación dividida por la preferencia entre los tratamientos convencionales por los ensayos clínicos (57,25%).

Por otra parte, el 42,75% de los pacientes preferiría formar parte de un ensayo clínico y, por lo que se ha visto en otras preguntas anteriores, no forman parte de ellos. Es decir, que no todos los pacientes tienen acceso a los diferentes ensayos clínicos que se encuentran en la actualidad. Nuevamente, se consolida como un argumento a favor de la inversión en investigación en cáncer.

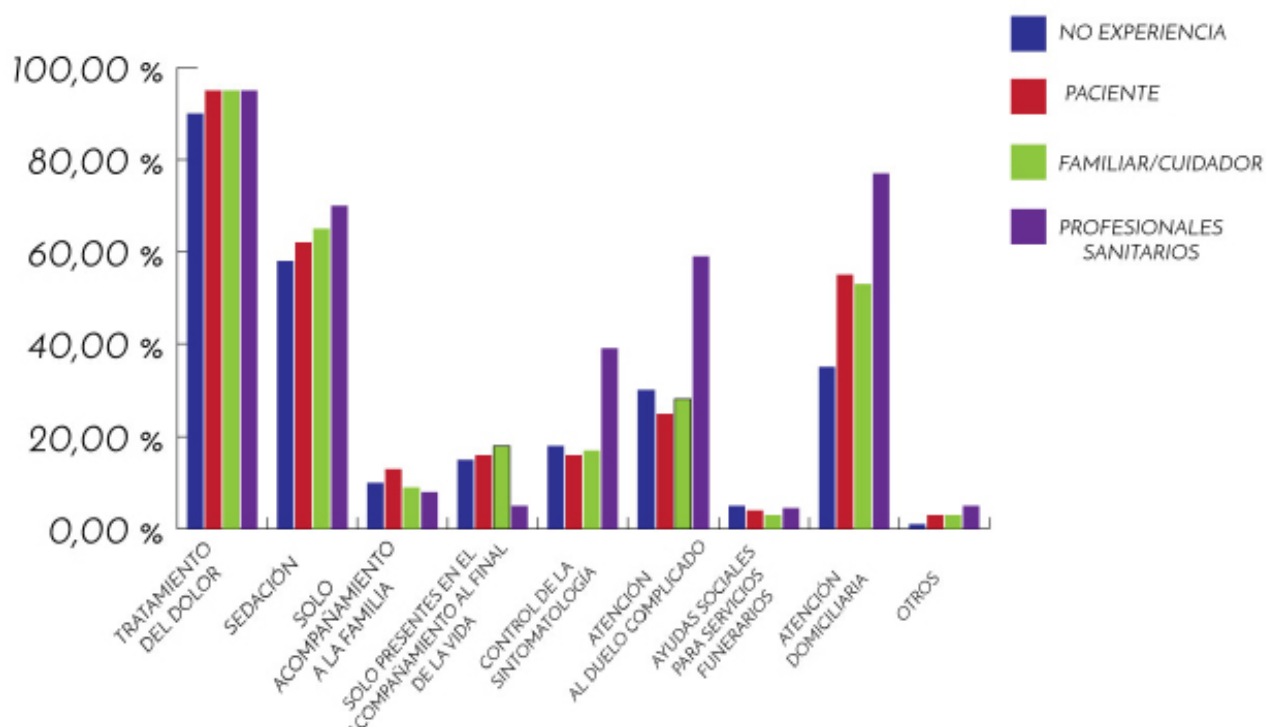
/ CUIDADOS PALIATIVOS



Si nos fijamos en las respuestas obtenidas, se puede observar que dentro de cada grupo objeto de investigación, la gran mayoría tiene conocimiento sobre el equipo de cuidados paliativos y sus funciones.

Cabe destacar el grupo de profesionales (96,87%), seguido por los familiares/cuidadores principales (84,08%), personas sin experiencia con la enfermedad (72,68%) y finalmente por los pacientes (71,00%). Que los pacientes obtengan un porcentaje mayor al resto de grupos con respecto a la falta de conocimiento del equipo de cuidados paliativos y sus funciones (29,00%) puede explicarse por la existencia de creencias erróneas y su relación automática con la etapa final de la vida. Ante esto, es importante señalar que la aparición y actuación del equipo de paliativos no requiere asumir que el paciente esté en la fase final de su vida, ya que son muy útiles desde las fases tempranas de las enfermedades crónicas y oncológicas junto con los tratamientos más activos.

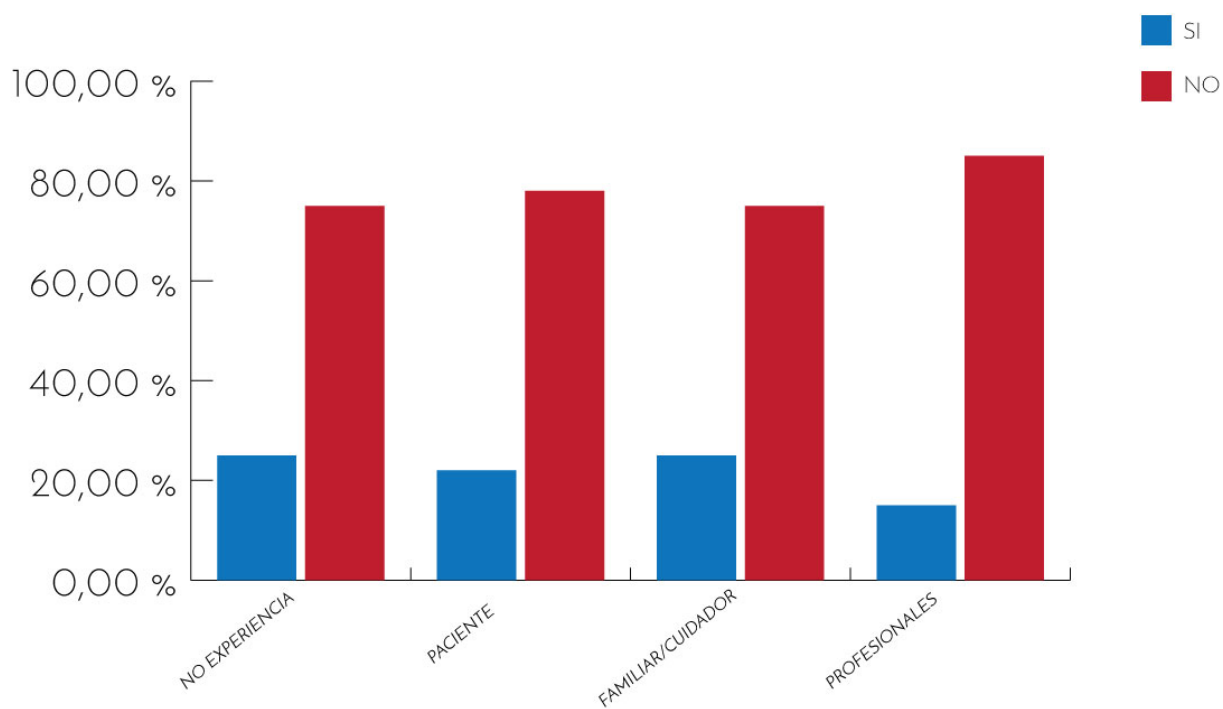
¿QUÉ FUNCIONES CREE QUE TIENE EL SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS?



Los cuatro grupos de estudio coinciden en su opinión sobre de las funciones que consideran que el equipo de cuidados paliativos lleva a cabo, destacando: el tratamiento del dolor, la atención domiciliaria, sedación, atención al duelo complicado y control de sintomatología en fases tempranas oncológicas.

La atención domiciliaria por parte de los profesionales es la segunda función más señalada del equipo de paliativos; sin embargo, en el resto de grupos aparece en tercer lugar. Esto puede explicarse deberse a que los profesionales tienen un mayor conocimiento acerca de los tipos de asistencia que proporcionan los equipos de cuidados paliativos.

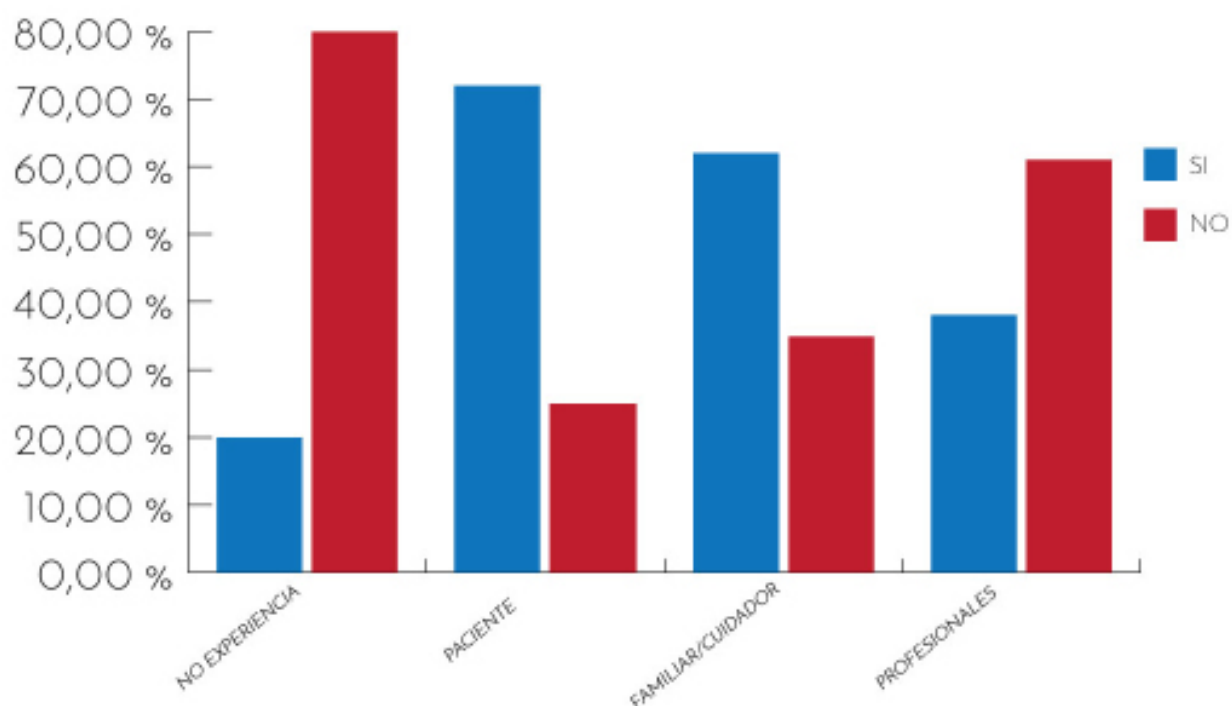
La creencia de que el equipo de cuidados paliativos solo está presente en el acompañamiento al final de la vida la presentan tanto familiares como pacientes, lo que puede estar justificado por su experiencia directa con una etapa del proceso de la enfermedad en la que haya sido necesaria la acción del equipo paliativo.



Además, los cuatro grupos coinciden en considerar necesaria la presencia del equipo de cuidados paliativos no solo durante el proceso final de vida, si no también en fases previas.

/ ACCESO A LOS TRATAMIENTOS

De las respuestas obtenidas tanto de los profesionales como de los pacientes y familiares nos hace pensar que pueden existir problemas de acceso a los tratamientos oncológicos en determinados hospitales o comunidades autónomas, ya que el 46% de los pacientes así lo manifiesta.



	NO EXPERIENCIA	PACIENTE	FAMILIAR/ CUIDADOR	PROFESIONALES SANITARIOS
SI	64,95%	46,96%	46,69 %	71,37%
NO	35,05%	53,04%	53,31 %	28,63%

Los profesionales y el grupo de personas sin contacto con el cáncer coinciden en que hay barreras en el sistema sanitario debido al tema de la inequidad del sistema y a otras limitaciones que se encuentran los profesionales en su día a día.

Entre las principales barreras del sistema sociosanitario encontramos: la falta de apoyo a los familiares y escaso personal sanitario, opiniones presentes en los cuatro grupos que han participado en el estudio.

Las personas que no tienen experiencia con el cáncer eligen como las cinco principales barreras: instalaciones hospitalarias, barreras médicas y acceso a diferentes tratamientos.

Para el grupo de pacientes, hay que complementar las barreras anteriormente citadas con los servicios de psicooncología y falta de apoyo a los familiares. Estos últimos datos nos hacen reflexionar sobre la importancia de una visión del paciente desde el ámbito biopsicosocial.

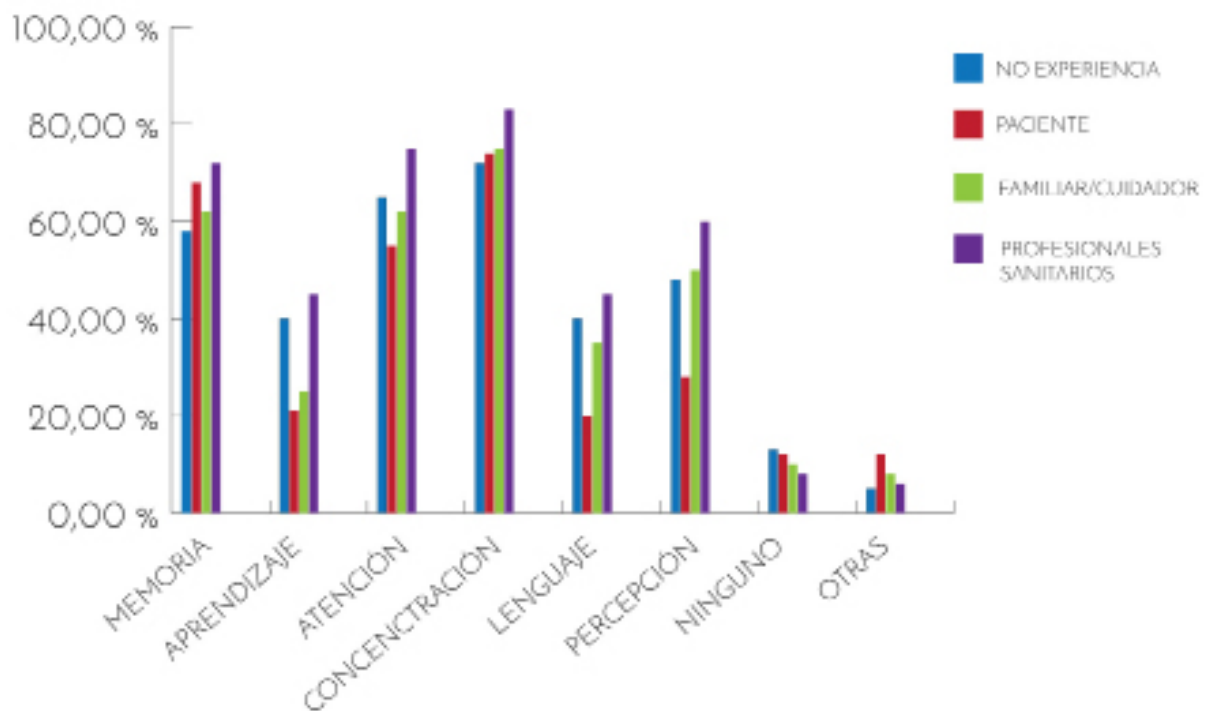
Los familiares piensan que sus barreras principales se refieren al área de Psicooncología, diferente acceso a tratamientos y barreras médicas. En un segundo plano se perciben barreras de nutrición, en las instalaciones hospitalarias y ensayos clínicos.

Para el grupo de profesionales sanitarios el servicio de Psicooncología constituye una barrera en sí misma. También se marcan problemas de diferente acceso a tratamiento y ensayos clínicos. Otra opción que es importante mencionar y que no aparece en los demás grupos es la falta de programas de soporte para la liberación de la saturación de las consultas y una atención integral al paciente.

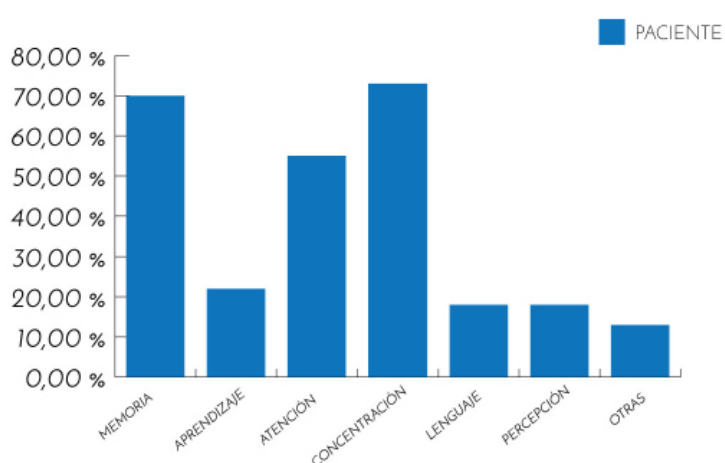
Entre las principales dificultades que reportan los pacientes encontramos: el tiempo de la consulta, sobrecarga y falta de atención del equipo multidisciplinar. Precisamente la sobrecarga que tiene el médico y el poco tiempo de la consulta hace que el paciente no pueda procesar toda la información y salga con muchas dudas. Por otra parte, la falta de derivación a otros profesionales que pueden cubrir sus necesidades promueve el incremento de la percepción de las barreras citadas.

En último lugar, cabe destacar que más del 75% de los pacientes reconoce que su médico ha tenido en cuenta su opinión en el proceso oncológico.

/ PROCESOS COGNITIVOS SUPERIORES



Parece existir un consenso en el pensamiento sobre la afectación de las funciones cognitivas superiores. Pacientes, familiares de los mismos, profesionales sanitarios y personas sin contacto con el cáncer coinciden en considerar la concentración como una de las funciones más afectadas tras el proceso oncológico, seguida de la atención o la memoria.



Los pacientes, reconocen que en su vida actual tienen dificultades de concentración en primer lugar (73,05%) y de memoria en segundo (69,74%).

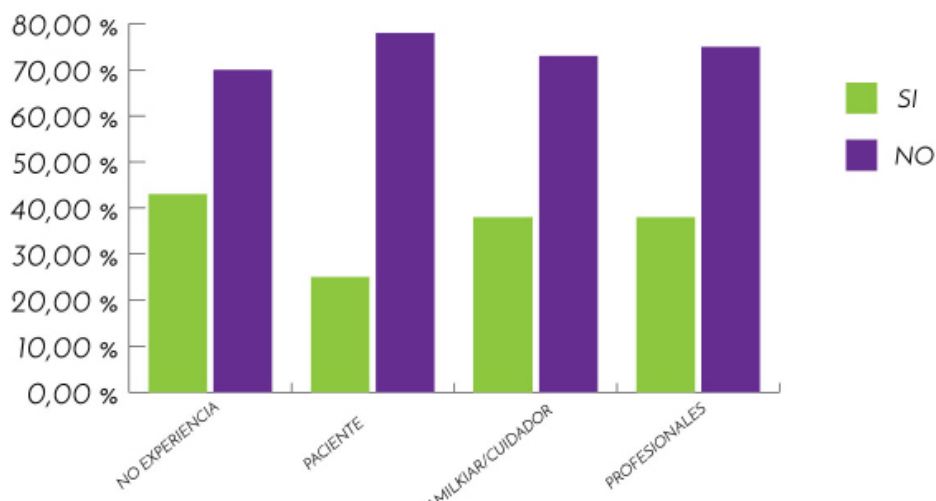
Es importante una definición de este tipo de conceptos para la población general, siendo demostrada la afectación de la atención, en la mayoría de procesos oncológicos, como consecuencia de los tratamientos.

Los pacientes en su mayoría (86,67%) declaran no han recibido tratamiento para paliar los deterioros en las funciones cognitivas.

Estos resultados nos deben hacer reflexionar acerca de la información que ofrecen los médicos encargados del cuidado de los pacientes oncológicos del resto de profesionales que pueden encargarse de paliar los efectos secundarios. Es importante prestar atención a que los pacientes reconocen sus déficits y no se les ofrece solución.

/ RELACIONES SOCIALES Y SEXUALIDAD

¿Se ha sentido/se sentiría discriminado en sus relaciones sociales al ser diagnosticado de un proceso oncológico?

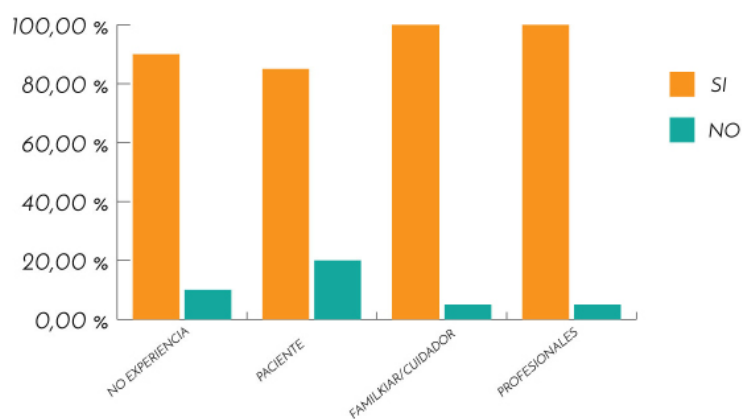


Esta pregunta se realizó de forma directa para el grupo de pacientes e hipotética para el resto de grupos. Por ello, es importante destacar la respuesta de los pacientes, que son quienes realmente pueden opinar con datos y justificaciones basadas en hechos reales. Son mayoría los que contestan NO sentirse discriminados, con un 69,88%, frente a un 20,32% que respondieron que si que existe discriminación.

El resto de grupos de igual manera perciben en su mayoría que no se sentirían discriminados en sus relaciones sociales, sin embargo, puntúan más alto en la opción afirmativa. Esto puede deberse a los estigmas sociales y a los cánones referentes al físico que se presentan en la sociedad, además, de la falsa creencia del "contagio" de la enfermedad que todavía está presente y por la que muchas personas consideran que van a ser rechazadas.

¿Cree que afectaría a las relaciones sexuales el hecho de tener cáncer o estar en tratamiento?

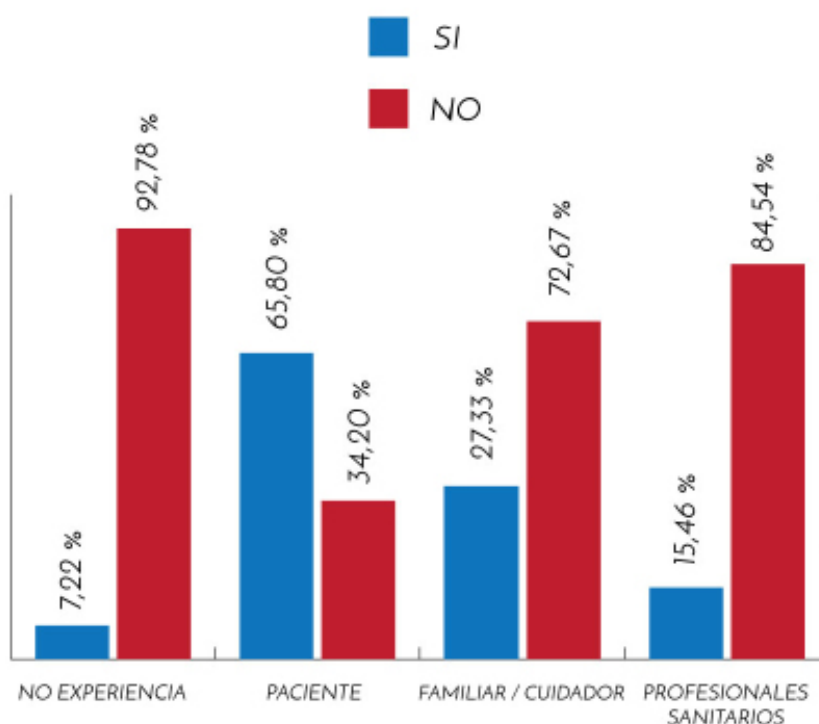
Los resultados obtenidos muestran una gran mayoría de respuestas afirmativas, el 92,37% de los profesionales opinan que el hecho de tener cáncer y/o estar en tratamiento les afectaría en sus relaciones sexuales, seguido de un 92,33% en el grupo de familiares, un 86,60% en el grupo de participantes sin experiencia con la enfermedad y un 78,69% en el grupo de pacientes.



/ ASOCIACIONES DE PACIENTES

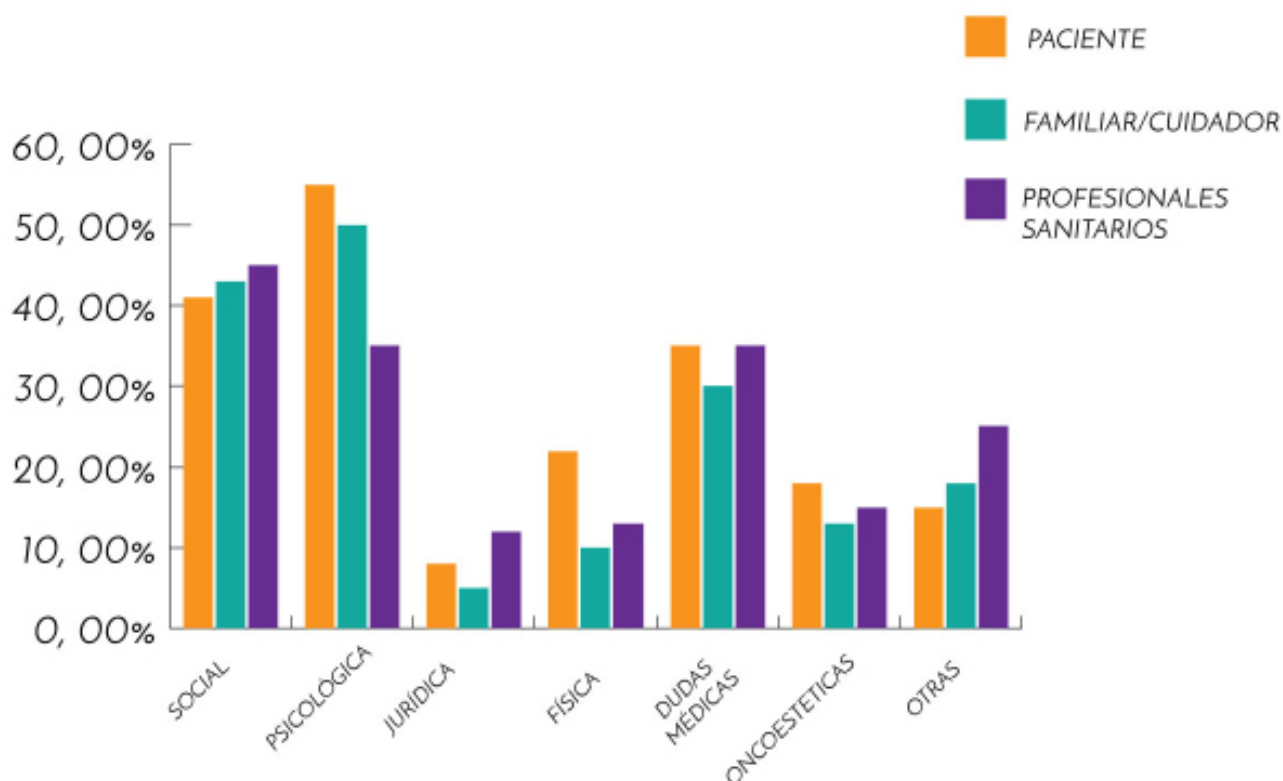
El papel de las asociaciones en el ámbito oncológico resulta ser de gran importancia y tener un impacto en la mayoría de la población. En los cuatro grupos de estudio, se ha visto que sí se facilita información acerca de la existencia de las asociaciones mostrando mayor conocimiento sobre estas, los pacientes con un 79,68%, y los profesionales con un 79,21%, seguidos de los familiares con 77,37% y las personas sin experiencia con la enfermedad en un 63,92%.

Sin embargo, más de un 20% dentro de cada grupo estudiado no ha recibido información acerca de la existencia de las asociaciones.



Se observa que los pacientes son el único grupo que en su mayoría participa en asociaciones con un porcentaje del 65,80% frente a un 27,33% de los familiares y cuidadores, un 15,46% de los profesionales sanitarios y un 7,22% del grupo sin experiencia con la enfermedad.

Los resultados obtenidos con respecto al deseo de colaboración con una asociación de los cuatro grupos, reflejan la motivación que presentan respondiendo a un 89,23% del grupo de pacientes, 80,80% de los profesionales sanitarios, 80,56% de las personas sin experiencia con la enfermedad y un 79,68% de los familiares y cuidadores.



Los resultados obtenidos en este gráfico reflejan la percepción que tienen los diferentes grupos de estudio en relación a las necesidades que les han sido cubiertas por las asociaciones.

Los pacientes y familiares señalan la necesidad psicológica como la más atendida en un 54,91% y un 50,11% respectivamente, el grupo de profesionales considera, en un 46,80%, que son las necesidades sociales en la que se centran más las asociaciones.

En los tres grupos, las necesidades votadas son, en orden: necesidad de preguntar dudas médicas, las necesidades relacionadas con la oncoestética, las necesidades físicas y, finalmente, las relacionadas con el ámbito jurídico.

Los participantes que no forman parte de una asociación opinan: las necesidades psicológicas vuelven a ser las consideradas como las más cubiertas dentro del grupo de pacientes con un 72,12% y de familiares y cuidadores con un 74,55%; sin embargo, las personas sin experiencia con la enfermedad y los profesionales sanitarios puntúan en el primer lugar las necesidades sociales con un 78,79% y un 71,77% correspondientemente.

El 95,36% de las personas sin experiencia con el cáncer; el 96,16% de los pacientes; 96,26% de los cuidadores y familiares; y el 96,87% de los profesionales sanitarios aseguran que las asociaciones tienen un papel importante

Es decir, durante el proceso oncológico no solo es el paciente quien está implicado, sino que también lo están aquellos que le acompañan tanto en la posición de cuidador como de profesional sanitario que le atiende; por lo tanto, debemos concienciar que las asociaciones pueden dar servicio a los diferentes grupos afectados.

/CONCLUSIONES

/ CONCLUSIONES

Tras realizar un estudio detallado y exhaustivo de los datos obtenidos con la Encuesta sobre el cáncer en España, estas son las principales conclusiones extraídas:

- En este estudio **la gran mayoría de la participación proviene de familiares/cuidadores, seguido de pacientes y profesionales sanitarios**, contando así en menor medida con el testimonio de las personas sin experiencia con la enfermedad. Este hecho resulta natural si tenemos en cuenta que actualmente la mayoría de la población española tiene o ha tenido contacto en su círculo social y familiar con una persona con cáncer.
- El perfil de la **muestra objeto de estudio cuenta mayoritariamente con** el testimonio de **mujeres** en los cuatro grupos de estudio. Las comunidades con mayor participación han sido Comunidad de Madrid, Cataluña, Andalucía y Comunidad Valenciana.
- En relación al **grupo de no experiencia con la enfermedad**, el rango de edad de los participantes oscila entre los **18 y 50 años**. Esto puede deberse a que a menor edad hay menos experiencia y, por lo tanto, menor es el contacto con el cáncer.
- En relación a los **profesionales sanitarios**, la mayoría de los encuestados se encuentran entre los **18 y 65 años**. Estas son edades en las que gran parte de la población comienza a trabajar o bien ya muestran una larga trayectoria de trabajo en el ámbito oncológico.
- Se observa que los pacientes y familiares refieren que los tratamientos de **cirugía, radioterapia y quimioterapia** son los más recibidos.
- El perfil de los **familiares y cuidadores** comprende edades entre los **26 y 50 años de edad**. En su mayoría son familiares de pacientes ya fallecidos. Como hipótesis, lleva a pensar que es una de las razones por las cuales siguen sensibilizados con todo lo relacionado con el cáncer.
- Los familiares y cuidadores señalan como **diagnósticos más frecuentes el cáncer de mama, metástasis, cáncer de pulmón, linfoma y cáncer de colon**. Esto puede deberse a que el cáncer de mama es uno de los tumores con mayor visibilización social y más diagnósticos.
- Los participantes que respondieron como **pacientes, oscilan entre los 36 y los 65 años**. En su mayoría refieren diagnósticos de cáncer de mama, tiroides, linfoma y cáncer con metástasis.
- Los pacientes se encuentran en diferentes fases oncológicas y estadios. Sin embargo, **más de un cuarto de este grupo desconoce el estadio en el que se encuentra**. Todo ello puede deberse a que tienen una negación funcional y adaptativa, junto con una falta de formación. Por ello, es importante que tengamos en cuenta que hay que permitir al paciente ser más activo en su proceso oncológico para que obtenga un mayor conocimiento del mismo. En otros casos puede deberse al miedo a tener mas información.
- Tras la realización de la media de respuestas entre los cuatro grupos evaluados: pacientes, familiares y cuidadores de personas con cáncer, profesionales sanitarios y personas sin experiencia con la enfermedad, se observa que **el tabaco es el principal factor de riesgo percibido como causante del cáncer**, obteniendo la primera posición en las respuestas de los cuatro grupos de estudio. A este factor le siguen la radiación, el alcohol, la luz solar y la obesidad.

- Por otro lado, **la dieta saludable** es el factor elegido por los cuatro grupos de participantes como el de **mayor protección contra la aparición del cáncer**, seguido del ejercicio físico y de los cuidados de la piel.
- Los resultados obtenidos reflejan que los cuatro grupos objeto de estudio afirman conocer en qué consiste un estudio genético y **coinciden en que dichos estudios predicen el riesgo de padecer cáncer**. De igual manera, la mayoría de los participantes señalan que las principales razones por las que se realizarían un estudio genético serían por la **historia familiar y el miedo a la enfermedad**.
- En referencia a la **secuenciación genómica**, únicamente el grupo de **profesionales sanitarios señala conocer este tipo de prueba**, saber en qué consiste y ser conscientes de su papel decisivo a la hora de seleccionar un tratamiento. Esto nos lleva a pensar que hace falta más información sobre la finalidad y conocimiento de este concepto de cara a los pacientes y familiares de los mismos.
- Se obtiene **unanimidad** en la opinión sobre las **dietas, bioneuroemoción y terapias alternativas**, coincidiendo todos los participantes en que estas **no son**, en ningún caso, **sustitutivas de los tratamientos convencionales y científicos**.
- Con respecto a la información aportada y recibida sobre las **terapias alternativas**, los participantes que no tienen experiencia con la enfermedad opinan que los **profesionales sí que informan** en consulta de las diferentes terapias alternativas. Sin embargo, el **resto de grupos** poblacionales obtienen **mayores porcentajes en las afirmaciones que señalan que los profesionales no informan de estos temas en consulta**. Con todo ello, podemos destacar la importancia de concienciar a los profesionales en el abordaje de este área.
- El **trabajo** es considerado como uno de los aspectos más importantes en nuestra vida y para muchos pacientes el reincorporarse a él implica volver a la normalidad, a su vida rutinaria anterior a la enfermedad. Todo ello hace que sea un **área importante a la hora de enfocar el trabajo psicológico** y sea necesario una concienciación tanto a nivel individual como de población general.
- En cuanto a la **reincorporación laboral**, la aparición de secuelas tanto físicas como emocionales que provoquen una incapacidad para la elaboración del trabajo es una de las **dificultades señaladas con mayor importancia para los pacientes**.
- En lo que se refiere a las preguntas sobre si se invierte lo suficiente en **investigación**, la mayoría de los participantes han respondido negativamente, destacando la **importancia de que se destinen más fondos a ello**.
- Los cuatro grupos de la muestra opinan que **se deben crear más programas de prevención**. Esto es importante desde el punto de la sensibilización, detección precoz y hábitos de vida saludable, que son básicos para promover una población sana.
- Es importante **darle voz a los familiares** ya que presentan muchas necesidades a lo largo del proceso oncológico que, según se muestra en los resultados de la encuesta, no son percibidas como cubiertas (ejemplos: necesidad de apoyo laboral, necesidad económica y social). Los cuatro grupos de estudio coinciden en que **el momento de pedir bajas en sus lugares de trabajo representa un problema en el ámbito laboral**, lo cual indica que se deben establecer medidas políticas y sociales para poder resolver esta problemática, mediante campaña de sensibilización y formación.
- Las respuestas obtenidas por las **personas que no tienen experiencia** con la enfermedad muestran su **desconocimiento sobre los efectos secundarios** de los tratamientos en comparación con el grupo de pacientes y familiares y cuidadores. Esto puede ser debido a la falta de experiencia y de relación con la misma.

- Por lo general, resulta normal que las personas sin experiencia con la enfermedad tengan un conocimiento sobre esta a través de los medios de comunicación. Por el contrario, **los pacientes y familiares reciben información por parte de su médico.**
- Referente a esto, cabe destacar que **internet está en segundo lugar para el grupo de familiares y las asociaciones de pacientes para los pacientes**, lo que puede significar que la información que reciben no es suficiente. Este hecho potencia que se obtenga información de páginas que no son fiables y se genere un desconocimiento real de la situación provocando mayor desconfianza, estrés y ansiedad.
- Entre el **30% y 40% de los pacientes y familiares no han sido orientados sobre cómo paliar los efectos secundarios**, un factor que debe llevar a los profesionales a reflexionar sobre cómo mejorar estos aspectos a través de la atención.
- Las **personas sin experiencia** con la enfermedad **perciben que los médicos no facilitan información acerca de otros tipos de soporte** que puedan requerir los pacientes.
- El grupo de **pacientes y familiares** destacan que **no hay comunicación entre los equipos de soporte** y que esto se ve reflejado en su estado de salud.
- Los resultados reflejan que **tanto el grupo sin experiencia con la enfermedad como los pacientes y familiares no tienen conocimiento de los diferentes equipos de soporte**. En el primer grupo no resulta sorprendente porque no han tenido que utilizarlos. Sin embargo, que las personas con cáncer y sus familiares afirmen tener poca información sobre esto constituye una situación importante porque simboliza que no saben ni cómo, cuándo y/o a quién acudir ante una situación que afecte a su calidad de vida.
- Los **profesionales sanitarios perciben que se desconoce el alcance de cada uno de los servicios del equipo de soporte** en beneficio del paciente o, al menos, dejan entre ver una **falta de comunicación entre ellos**.
- Todos los grupos reportan que el **soporte emocional es fundamental** y que todos los profesionales del equipo asistencial también juegan un papel importante en la calidad de vida.
- En la encuesta aparecen reflejados los **miedos ante un cambio de tratamiento por parte de los pacientes**.
- **Todos los grupos de estudio aseguran conocer las funciones del equipo de cuidados paliativos**, coincidiendo en que la sedación, la atención al duelo complicado, el dolor, la atención domiciliaria y el control de sintomatología oncológica en fases tempranas son reconocidas como sus principales funciones.
- De los resultados obtenidos se pone de manifiesto que **pueden existir algunas dificultades de acceso a los tratamientos oncológicos**, ya que un 46% de los pacientes y familiares responden que SI existen desigualdades en el acceso a los mismos.
- La **falta de apoyo a familiares y escaso profesional sanitario** son barreras que se perciben en todos los grupos que han participado en este estudio.
- Para el **paciente, la atención integral es importante** ya que entre las principales barreras se encuentra nutrición, psicooncología y fisioterapia. Una vez más **es importante ver al paciente desde una perspectiva biopsicosocial**.
- Para los **familiares, la dificultad de acceder a** psicooncología y diversos tratamientos son barreras importantes.

- Los resultados nos muestran que los **efectos sobre la memoria, la concentración o el déficit de aprendizaje** son una realidad que debe ser **trabajada y potenciada por profesionales de la salud especializados** en neuropsicología aplicada en el campo oncológico.
- **El grupo de familiares piensa que la sexualidad se ve afectada más que los pacientes**, esto lleva a plantearse la hipótesis de que los pacientes están más centrados en solucionar su proceso oncológico que en este ámbito de su vida.
- **Todos los grupos reportan estar informados sobre la existencia de las asociaciones.** Sin embargo, **las asociaciones deben continuar acercándose al sistema sanitario** ya que todavía se desconoce su alcance y el papel que juegan.
- Los grupos participantes consideran que las principales necesidades que cubren las asociaciones son: **de carácter social, psicológico y dudas médicas.**

/RECOMENDACIONES

/ RECOMENDACIONES

- Crear programas de formación para los pacientes que les hagan ser más activo en sus procesos oncológicos.
- Desplegar programas de formación y apoyo a los familiares, tanto a nivel de enfermedad como psicoemocional. Estos grupos juegan un papel importante dentro del proceso oncológico.
- Desarrollar programas de duelo para familiares o cuidadores de pacientes con cáncer ya fallecidos.
- Es importante diseñar programas, talleres y facilitar recursos y apoyo para los pacientes, independientemente del momento del proceso en el que se encuentren.
- En relación a los factores de riesgo y de protección, se debe trabajar desde los colegios en la educación, para la concienciación desde edades tempranas, de la prevención y peligros de los mismos.
- Crear planes de acción de información sobre secuenciación genómica. Todos los grupos, a excepción de los profesionales, lo desconocen.
- Diseñar planes de acción con formación en el ámbito de las preocupaciones oncológicas, debido a que la muerte, calidad de vida, despedida de los seres queridos y efectos secundarios, pueden repercutir en el afrontamiento del proceso y en la salud mental.
- Fomentar medidas para que los profesionales hablen con sus pacientes sobre el riesgo de las terapias alternativas, ya que todavía existe una falta de información, con la finalidad que los pacientes y familiares no caigan en las pseudoterapias.
- Resulta importante establecer planes de reincorporación de los pacientes y familiares al ámbito laboral para cubrir las necesidades reportadas.
- El trabajo es uno de los aspectos importantes de la vida de las personas y, para muchos pacientes, el hecho de reincorporarse implica volver a la normalidad, aunque en muchas ocasiones se encuentran solos y desconcertados. Podrían establecerse planes de acción a nivel individual o, como medida de apoyo, de concienciación a la población en general.
- Desarrollar programas de prevención en relación al cáncer. Esto es importante desde el punto de sensibilización, detección precoz y hábitos de vida saludable, que son básicos para tener una población sana.
- Establecer programas donde se aborde de manera multidisciplinar al paciente oncológico. Todos los grupos evaluados reportan que el soporte emocional es fundamental y que los otros profesionales también juegan un papel importante en la calidad de vida.
- Incorporar dentro del equipo multidisciplinar la figura de psicooncología y de otros profesionales como los de nutrición y fisioterapia.
- Desarrollar programas sobre los procesos cognitivos superiores. Éstos afectan al paciente, durante y después de los tratamientos.
- Establecer programas para el tratamiento de la sexualidad para los familiares y pacientes con cáncer.
- Los profesionales reconocen que las asociaciones tienen un papel importante, siin embargo, no todos derivan a las asociaciones. Se recomienda que las organizaciones se acerquen más al ámbito hospitalario.
- Para futuras investigaciones, sería importante el análisis factorial y correlacional de los datos para obtener una información más completa de los resultados y así establecer nuevas líneas de acción.

/REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

/ REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abalo, J. A. G., Abreu, M. D. C. L., Roger, M. C., & González, G. F. (1999). La sexualidad en pacientes con cáncer: algunas consideraciones sobre su evaluación y tratamiento. *Revista Cubana Oncol*, 15(1), 49-65.

Acinas, P. A. (2019). Alonso Babarro, A; Garcia Llana, H; Leiva Santos, JP y Sánchez Hernández, R. (2018). Cuidados paliativos en enfermedad renal crónica avanzada. SEN- SECPAL. Madrid: Pulso Ediciones. Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología, 16(1), 207-208.

American Cancer Society (2019). Factores de riesgos.

Calle, E. E., Rodríguez, C., Walker-Thurmond, K., & Thun, M. J. (2003). Overweight, obesity, and mortality from cancer in a prospectively studied cohort of US adults. *New England Journal of Medicine*, 348(17), 1625-1638.

Die Trill, M., (2003). Psico-oncología. Madrid: ADES Ediciones.

Gallagher, E. J., & LeRoith, D. (2015). Obesity and diabetes: the increased risk of cancer and cancer-related mortality. *Physiological reviews*, 95(3), 727-748.

Gregor, M. F., & Hotamisligil, G. S. (2011). Inflammatory mechanisms in obesity. *Annual review of immunology*, 29, 415-445.

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (2016). Mitos y Pseudoterapias. Madrid.

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (2014). Si tienes Cáncer Rasca Aquí. Críticas de acceso a tratamiento en relación a la desigualdad. Madrid.

Grupo Español de Pacientes con Cáncer (2015). Manual de Supervivientes. Madrid.

Hernández, M. Y Cruzado, J.A. (2013). La atención psicológica a pacientes con cáncer: de la evaluación al tratamiento. *Clínica y Salud*, 24, 1-9.

Instituto Nacional del Cáncer (INC) (2019). Alcohol y riesgo del cáncer.

Instituto Nacional de Estadística (INE) (2019). Estadística de defunciones.

Instituto Nacional del Cáncer (2015). Dietas.

Pérez Cárdenas, C. (2005). Evaluación psicológica del paciente con cáncer en la APS. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 21(1-2), 0-0.

Sebastián, J., Manos, D., Bueno, M., & Mateos, N. (2007). Imagen corporal y autoestima en mujeres con cáncer de mama participantes en un programa de intervención psicosocial. *Clínica y salud*, 18(2), 137-161.

SEOM (2019). Informe de las cifras del cáncer de España del 2019.

Sociedad Americana de Oncología (ASCO) (2014). Guía. Respuestas al Manejo del costo económico del tratamiento en paciente con cáncer Guía práctica para pacientes y sus familias.

Sociedad Americana de Oncología (ASCO) (2019). Pensamientos, Atención, Concentración.

Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO) (2012). Estudios que muestran por primera vez los costes humanos y económicos del cáncer en Europa.

Torres. A., y Aba Esteve, A. (2015). Tener cáncer es una sentencia de muerte. (Ed.), Mitos y Realidades en Oncología (pp. 33). Barcelona, España: Matimpres, S.L.



gepac
PACIENTES/
CÁNCER

/ Con el patrocinio de

abbvie



Bristol-Myers Squibb

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson



/ Con el aval de



anis
INFORMADORES
DE LA SALUD

GECP
Grupo Español de Cáncer de Pulmón
Spanish Lung Cancer Group

GEicam
investigación en
cáncer de mama



SEEO
Sociedad Española de
Enfermería Oncológica

SEHH
Social
Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia

Apoya
esta iniciativa

SEOM
Sociedad Española
de Oncología Médica
SEOM es una marca registrada.
El uso de SEOM no implica la
organización ni financiación del evento

SOLTI
INNOVATIVE BREAST CANCER RESEARCH



gepac_cancer



Tengocancer



@GEPAC_



GEPAC

91 563 18 01 / info@gepac.es / www.gepac.es