

Universidad Autónoma de Barcelona

Facultad de Psicología

Departamento de Psicología Básica, Evolutiva y de la Educación



Doctorado en Psicología de la Salud y Psicología del Deporte

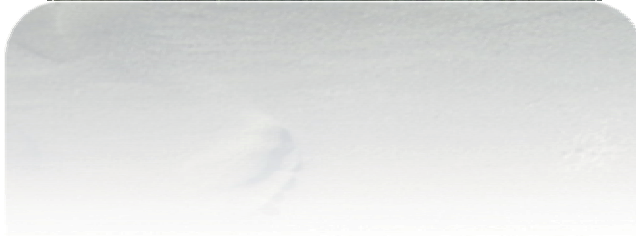


*Necesidades de personas*

*que han finalizado*

*tratamientos oncológicos en España*

Tesis Doctoral



Directores:

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

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

EMILIA ARRIGHI, Barcelona 2014

Universidad Autónoma de Barcelona

Facultad de Psicología

Departamento de Psicología Básica, Evolutiva y de la Educación



Doctorado en Psicología de la Salud y Psicología del Deporte

Tesis doctoral

***“Necesidades de personas que han finalizado  
tratamientos oncológicos en España”***

Emilia Arrighi

Barcelona, 2014

Directores:

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

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

## *Resumen*

La finalización de los tratamientos oncológicos no suele estar directamente relacionada con la recuperación completa de la persona afectada y de su contexto familiar. En España no se cuenta con un cuerpo de investigación sólida en este sentido, ya que son pocos los estudios que se han realizado para identificar las necesidades de esta población. El objetivo principal de esta tesis doctoral fue el de conocer cuáles son las necesidades que presentan las personas que han finalizado tratamientos oncológicos, para disponer los servicios necesarios para su completa rehabilitación, tanto física, como psicológica y social; además de identificar la necesidad de implementar un plan de seguimiento estandarizado.

Este trabajo de tesis doctoral se estructuró en distintas fases: la fase 1 sirvió para la revisión de la literatura científica, durante la fase 2 se desarrolló un estudio cualitativo para conocer la calidad de vida y las necesidades no cubiertas de los supervivientes de cáncer en España. Durante la fase 3, en base a la información recogida en las fases precedentes, se desarrolló el Cuestionario Español para Medir Necesidades no Cubiertas de Supervivientes de Cáncer (CESC) y en la fase 4 se aplicó este cuestionario a una población de más de 2000 supervivientes de cáncer. En la fase 5, se desarrolló un estudio cualitativo para conocer las necesidades relativas al plan de seguimiento de los supervivientes de esta enfermedad. A continuación se presenta, de manera más detallada, información acerca de cada una de las fases.

En la fase 1, se revisó la literatura científica disponible hasta el momento y se detectaron las áreas de interés relacionadas a la supervivencia en cáncer, teniendo en cuenta los aspectos relativos al seguimiento clínico, psicológico y social del afectado y su familia. A continuación se pasó a la fase 2 que constituyó la primera aproximación a esta temática a través de un estudio cualitativo. El objetivo del mismo fue el de identificar las problemáticas principales relativas a la calidad de vida y las necesidades no cubiertas de esta población. Se utilizó metodología cualitativa que incluyó la realización de entrevistas semi-estructuradas con expertos y grupos focales con afectados y familiares. Se realizaron 9 entrevistas semi-estructuradas en las que participaron los representantes de las sociedades científicas y las organizaciones de pacientes relevantes a nivel nacional, del área de la medicina, enfermería y psicología. Un total de 20 supervivientes se distribuyeron en 3 grupos focales, colapsados según la edad (18-40, 41-60 y mayores de 60 años). Se organizó además un grupo con

familiares y cuidadores de supervivientes compuesto por un total de 11 participantes. Entre los resultados principales de esta fase, los participantes describieron una situación de desorientación en relación al itinerario médico a seguir y sensación de abandono. Advirtieron la presencia de distintos síntomas físicos que permanecían luego de finalizar los tratamientos, además de una serie de necesidades a nivel psicológico relacionadas con el miedo a una posible recaída, angustia y preocupación por el futuro. Se detectó además, la necesidad de recibir información y acompañamiento en la reincorporación al trabajo. Se pasó luego a la siguiente fase, y es así que el objetivo de la fase 3 fue el de construir y evaluar un cuestionario para medir las necesidades no cubiertas de supervivientes de cáncer. Así se procedió a definir el constructo que se quería medir y se consideraron los resultados del estudio realizado en la fase 2. Una primera versión del Cuestionario Español para Medir Necesidades no Cubiertas de Supervivientes de Cáncer (CESC) se evaluó sucesivamente por un panel de expertos hasta obtener una versión que incluyó las propuestas formuladas. Después de este proceso, el cuestionario fue sometido a una prueba piloto y fue completado por un total de 109 supervivientes de cáncer, a fin de analizar sus propiedades psicométricas. Como resultado del análisis estadístico se obtuvieron 3 Factores: físico, emocional y laboral-económico. Como conclusión general de esta fase se puede decir que el cuestionario CESC es un primer instrumento disponible en español para facilitar la detección de necesidades no cubiertas en supervivientes de cáncer y útil para derivar a los pacientes a los servicios específicos de atención. Los resultados, si bien preliminares, son muy alentadores.

En la fase 4, el objetivo del estudio fue explorar las necesidades no cubiertas de supervivientes de cáncer en España aplicando el cuestionario CESC a una muestra amplia. De este modo, 2067 supervivientes de cáncer participaron en una encuesta online auto-administrada. Las necesidades no cubiertas fueron evaluadas utilizando el Cuestionario Español para medir Necesidades no cubiertas de Supervivientes de Cáncer (CESC), que incluyó 25 ítems para valorar 4 dominios: necesidades físicas, necesidades psicológicas, necesidades sociales, además de necesidades económicas y laborales. Para el análisis bivariable se utilizó el test de Chi-cuadrado y las variables con un valor  $p \leq 1$  fueron incluidas en un modelo de regresión logística. Más de la mitad de los participantes reportaron más de una necesidad no cubierta en al menos dos dominios. Las tres necesidades no cubiertas más prevalentes fueron: pérdida de energía y cansancio casi todo el día (64 %), el miedo a la recaída (61 %); además de la angustia, la ansiedad y la preocupación por el futuro (53 %). Los participantes

consideraron necesario recibir seguimiento en unidades específicas ( $p < 0,001$ ), tener una copia del Plan de seguimiento del Superviviente, de fácil comprensión ( $p < 0,007$ ), además de un contacto telefónico disponible para hacer consultas ( $p < 0,001$ ). Se constató además, que los participantes con niveles bajos de educación presentaron un mayor riesgo de tener necesidades no cubiertas en los tres dominios (psicológico, social y físico), resultando estadísticamente significativo.

Quienes se encontraban en el período comprendido entre 1 y 5 años después de la finalización de los tratamientos oncológicos, mostraron un riesgo mayor de presentar necesidades a nivel físico. Los participantes que declararon angustia, depresión y dificultades en la relación de pareja a causa de la enfermedad, mostraron una tendencia mayor a presentar necesidades psicológicas y sociales. Estos hallazgos sugieren la necesidad de mejorar el seguimiento de los supervivientes de cáncer por parte de unidades especializadas, para lo que resulta necesario valorar las necesidades de manera sistemática y dirigir los pacientes a los servicios específicos disponibles.

Para conocer las características que debía reunir un plan de seguimiento para supervivientes, que respondiera tanto a las necesidades de pacientes como de profesionales sanitarios, se realizó un estudio cualitativo que constituyó la fase 5 de esta tesis doctoral. Para conseguir este objetivo, se partió de la información obtenida en las fases anteriores y se organizaron 3 grupos focales: uno con profesionales sanitarios de distintas especialidades del área de la oncología, otro con supervivientes de cáncer y otro con familiares y cuidadores. Entre las conclusiones principales de esta fase se hace notar que existió coincidencia entre los participantes en cuando a la importancia de poder recibir un documento escrito durante la fase posterior a los tratamientos oncológicos que, además de incluir un resumen de los eventos clínicos más importantes, incorpore una valoración de la situación psicológica, laboral y económica; así como también una serie de recomendaciones a nivel nutricional y de práctica de ejercicio físico de manera individualizada. Se deberá valorar entonces la forma de implementación del plan de seguimiento, además de su impacto y beneficio en la población de supervivientes de cáncer, un grupo que crece de manera considerable en España.

Entre las recomendaciones principales del trabajo de tesis doctoral se destaca la necesidad de organizar unidades especializadas de seguimiento a supervivientes de cáncer, integradas por un equipo multidisciplinar que incluya profesionales de psicología; la inclusión de métodos de cribado sobre necesidades no cubiertas, además de ofrecer al paciente un documento con las recomendaciones nutricionales y de ejercicio físico indicadas para su caso.

## *Abstract*

Completion of cancer treatment is not often associated with a complete recovery of cancer survivors and family. There is no much body of research in this field; even few studies have been conducted to identify the needs of this population in Spain. It is necessary to understand the needs presented by people who have completed active treatment in order to provide the services necessary for a complete physical, psychological and social rehabilitation. This constituted the main objective of this doctoral thesis was divided into different phases.

In phase 1, the existing scientific literature was reviewed and passed to phase 2 which was the first approach to the subject of cancer survivorship through a qualitative study. The goal of this phase was to identify the main problems concerning quality of life and unmet needs of cancer survivors. 9 semi-structured interviews were held with the representatives of most important scientific societies and patients' organizations nationwide in the area of medicine, nursing and psychology. Focus groups were held and a total of 20 cancer survivors have participated in 3 groups, organized by subgroups according to age (18-40, 41-60 and over 60). A focus group of survivors and family caregivers for a total of 11 participants it was also organized. Among the main results of this phase, participants described feeling disoriented with regard to the medical process and sense of abandonment. They noted physical symptoms that remained after finishing treatments, along with a variety of psychological needs such as, fear of recurrence, anxiety and concern about the future. It also identified the need for information and support in returning to work. Key findings highlighted the need for further research in the field of survivorship needs and providing social and psychological specific assistance.

The aim of phase 3 was to construct and evaluate a questionnaire to assess the unmet needs of cancer survivors. Thus, primarily the construct was defined, the scientific literature was reviewed and the results of the study conducted in phase 2 were considered. A Spanish Questionnaire to Assess Unmet Needs of Cancer Survivors (CESC) was successively evaluated by a panel of experts. After this process, in order to analyze its psychometric properties, the questionnaire was tested by a total of 109 cancer survivors. The CESC questionnaire included a total of 25 items of relevant needs, showing properties have good reliability and validity. Physical, emotional, and employment-economic were the assessed domain. As a result of the statistical analysis 3 factors were obtained. As a general conclusion, the CESC represent the first

instrument to assess unmet needs in cancer survivors, available in Spanish. Its implementation could be useful for referring patients to specific care services. The results, although preliminary, are very encouraging and show good psychometric properties. The instrument must be test further with different subgroups of the cancer survivorship population.

In phase 4, the aim of the study was to explore cancer survivors' unmet needs in Spain at a greater scale. Two thousand and sixty seven cancer survivors participated in an online self-report survey in 2011. Survivors' unmet needs were assessed by the Spanish Unmet Needs for Survivors Questionnaire (CESC), based upon previous qualitative research, including 25 need items across 4 care domains: physical, psychological needs, social issues and economic and employment related needs. The data were analyzed using chi-square and multiple logistic regression. Results showed that more than half of participants had reported more than one unmet need in at least two domains. The three most prevalent unmet needs were: *energy loss and tiredness most of the day* (64%); *fear of recurrence* (61%); and *grief, anxiety and concern regarding the future* (53%). Participants considered it necessary to receive follow up care in specific units ( $p < 0.001$ ), to have an easily understandable copy of the Survivorship Plan ( $p < 0.007$ ) and a phone contact available to answer their questions ( $p < 0.001$ ). Findings suggest a need to enhance follow ups and the provision of supportive care services for survivorship along a continuum of care. The assessment of cancer survivors unmet needs should be systematically implemented. In order to understand the type of document patients and professionals needs to follow up care, a qualitative study was conducted in Phase 5. To achieve this, 3 focus groups were organized, the first consisting of health professionals from different specialties; the second with cancer survivors and the third, with families and caregivers. Among the key findings, there exist consensus among participants regarding the importance of receiving a written document which include a summary of the most important clinical events. Moreover, to incorporate the systematic assessment of psychological, social and employment and economic needs. Personalized recommendations for nutrition and physical exercise must be included in such document.

As final recommendations of this doctoral thesis it is important the development of specialized units involving multidisciplinary teams, the systematic assessment of needs through screening instruments and the implementing follow up survivorship plan to be able to offer patients a personalized history of clinical events and specific physical and nutritional recommendations.



*"Ella está en el horizonte ...  
Me acerco dos pasos, ella se aleja dos pasos.  
Camino diez pasos y ella se corre diez pasos más allá.  
Por mucho que yo camine, nunca la alcanzaré.  
¿Para qué sirve la utopía?  
Para eso sirve... para caminar."*

*Ventanas sobre la Utopía. Eduardo Galeano*

*A mis padres y hermano  
A mi esposo y a mis hijas  
A la memoria de Desmond y del  
Dr. Albert Jovell*

Los resultados preliminares de esta tesis doctoral han sido presentados en los siguientes congresos y jornadas científicas:

- *VII Congreso Español de Pacientes con Cáncer organizado por GEPAC, Madrid, 11 de Noviembre de 2012.*
- *V Congreso Nacional de Psico-oncología, Sesión inaugural, Madrid 4 de Octubre de 2012.*
- *Presentación de los resultados de la Encuesta sobre supervivientes de Cáncer en ocasión del Día Internacional del superviviente de Cáncer, organizado por GEPAC, Madrid 29 de Mayo de 2012.*
- *Jornadas sobre Inteligencia Emocional “Emoción y Salud” organizadas por la Universidad de Barcelona, el 23 y 24 de Marzo de 2012 en Barcelona.*
- *Seminario 2.0 “Después del Cáncer”, organizado por el Grupo Español de Pacientes con Cáncer, en ocasión del Día Internacional contra el Cáncer, el 3 de febrero de 2012.*
- *VI Congreso Español de Pacientes con Cáncer. Miembro del Comité Científico. Participación en la Sesión de clausura. 26 y 27 de Noviembre de 2011, en Madrid.*
- *Jornada “I Després dels tractaments què”, organizada por Catalunya contra el càncer, realizada en Girona el 24 de noviembre de 2011.*
- *X Encuentro sobre cáncer de mama y ginecológico organizado por la Asociación de Mujeres afectadas por cáncer de mama de Castilla La-Mancha (AMUMA). Paraninfo del Rectorado de la Universidad de Castilla La Mancha de Ciudad Real, 21 de Octubre de 2011.*
- *XIII Congreso de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Mesa redonda “La atención a largos supervivientes, un debate necesario”. Organizado por SEOM, en Málaga, el 19 de Octubre de 2011.*
- *Jornada Informativa para afectados de Linfomas, Mielomas y Leucemias, organizado por AEAL, Hospital de San Pau, Barcelona, el 5 de febrero de 2011.*

Algunos de las fases de esta tesis doctoral han sido citadas en los siguientes documentos:

- Libro Blanco SEOR XXI. Análisis de la situación, necesidades y recursos de la oncología radioterápica. Sociedad Española de Oncología Radioterápica, 2012
- Monográfico SEOM de Largos Supervivientes en Cáncer, 2012
- Ferro, T and Prades, J. Necesidades de información en el cáncer de mama y de atención en la supervivencia 2013.
- FECEC Estudi de Supervivents de Càncer a Catalunya, 2014

## *Agradecimientos*

La experiencia adquirida en este ámbito durante los últimos 10 años me ha permitido el desarrollo de esta tesis doctoral. Durante mi práctica profesional en Italita he tenido la oportunidad de completar mi formación en psico-oncología en el Departamento de Psicología del Instituto Nacional del Cáncer en Milán, uno de los centros más importantes a nivel nacional y uno de los departamentos de psicología aplicados al área de oncología más activos a nivel de publicaciones y programas formativos en ese momento en Italia. Al finalizar esta preparación, mi trabajo como psico-oncóloga en la Unidad de Hematología Pediátrica del Hospital de Monza, perteneciente a la Facultad de Medicina de la Universidad Milano Bicocca, consolidó un cuerpo de estrategias dirigidas tanto a niños afectados por enfermedades oncológicas como a sus familias. Desde el año 1999 y hasta el 2003 recibí especial orientación por parte de la responsable del área psicosocial, la Sra. Silvia Pertici y el permanente estímulo por parte del Dr. Jankovich, Jefe del Hospital de día y del Prof. Masera, Director de la Unidad de Hematología Pediátrica. Aquella fue una experiencia única, en un reparto a la vanguardia en la incorporación de valor psico-social a los aspectos clínicos de la enfermedad. La Unidad de Hematología Pediátrica fue una de las pioneras en la realización de tratamientos de Trasplante de Médula Ósea; la primera en ofrecer una atención integral por parte de un equipo multidisciplinar que incluía la presencia exclusiva de un psicólogo y un asistente social, gracias al apoyo de la Fundación Maria Letizia Verga; además de ser una de las primeras en incorporar la escuela hospitalaria, reconocida oficialmente en toda Italia. Durante ese período recibí la supervisión del Prof. Spinetta de la Universidad de San Diego, quién me orientó ante la incertidumbre emocional que puede generar esta profesión.

A partir de mi llegada a Catalunya formo parte del Grupo Catalano Balear en Psico-Oncología que me sirve de plataforma para comenzar a contactar con profesionales del sector y para comprender la realidad que vivía esta disciplina. En el año 2006 inicio a trabajar en la Fundación Laporte, liderada por el Dr. Albert Jovell y me dedico de manera exclusiva a la investigación en el área de salud, y especialmente, en proyectos con pacientes afectados por distintas enfermedades oncológicas. Quisiera agradecer a los compañeros de la Laporte por su apoyo y compromiso durante nuestros años de trabajo juntos. Es en el período, que va desde el 2006 hasta el 2012, donde bajo la guía de la Dra. Navarro, comienzo a adquirir las competencias necesarias para realizar investigación cualitativa y donde recibo los estímulos y el apoyo necesarios para poder

comenzar mi segunda etapa de formación, primero el Máster en Psicología de la Salud y luego la postulación al grado de doctor en la Universidad Autónoma de Barcelona. Durante este período de formación he encontrado en mi director de tesis, el Dr. Antoni Font la constante motivación y orientación para poder afrontar las distintas dificultades durante todo el proceso.

Deseo expresar también mi agradecimiento por la confianza que ha depositado en mí la Universidad Internacional de Catalunya, donde desde el año 2012 trabajo como responsable de investigación en el Instituto Global de Salud Pública y Política Sanitaria, dirigido por la Dra. Navarro. Ha sido para mí un verdadero honor poder conocer al Dr. Albert Jovell y trabajar junto a él, ha sido una fuente constante de inspiración. Junto a la Dra Navarro, son las personas que me han ofrecido las oportunidades y capacitación necesarias para poder afrontar un desafío tan importante como el que asumo en este momento.

Quisiera también expresar mi gratitud a las personas afectadas por una enfermedad oncológica y a sus familiares, que han participado generosamente en las diferentes fases de estudio, aportando su experiencia y su testimonio con el objetivo de ofrecer información para mejorar la calidad de la asistencia ofrecida a los supervivientes de cáncer. Junto a ellos, también a los profesionales sanitarios que, con su experiencia y trayectoria, han contribuido a que esta tesis pueda ofrecer un cuerpo de información fiable, y reconocer además, al Prof. Juan Aliaga y a Cristian Tebé, por su colaboración en el análisis estadístico.

Mi más sincero reconocimiento también a las organizaciones de pacientes, y en especial al Foro Español de Pacientes y al Grupo Español de Pacientes con Cáncer, por su colaboración en el reclutamiento de los candidatos durante las distintas fases del desarrollo de esta tesis doctoral. Se debe señalar además, que se contó con el apoyo de 2 becas independientes por parte de Roche y de Sanofi Aventis, y en su nombre, el necesario reconocimiento a la industria farmacéutica, por la promoción de actividades de investigación para conocer mejor las necesidades de los pacientes. Se declara que este patrocinio no implicó ninguna influencia en el diseño, el análisis o la interpretación de los resultados de los estudios llevados a cabo, por lo que las conclusiones son independientes y exclusiva responsabilidad de la autora.

Finalmente, y de manera especial, quiero agradecer a mi familia, a mi marido y a mis hijas Giulia y Valentina, que me han apoyado y sostenido durante todo este proceso y a quienes he robado tantas horas de dedicación. A mis padres y a mi hermano por su afecto y contención desde siempre.

## SUMARIO

RESUMEN/ABSTRACT	3
AGRADECIMIENTOS	12
ÍNDICE DE TABLAS	16
ÍNDICE DE FIGURAS	17
ÍNDICE DE ANEXOS	18
ABREVIATURAS	19
PRESENTACIÓN	20
1. INTRODUCCIÓN	22
1.1. Epidemiología del cáncer	23
1.2. Situación del cáncer en España	27
1.3. Supervivencia	28
1.4. Definición del concepto "superviviente de cáncer"	31
1.5. Secuelas después de los tratamientos oncológicos	34
1.6. Modelos de seguimiento	47
1.7. Estrategia Nacional en Cáncer en España	52
1.8. Otros agentes relacionados con la atención a supervivientes	55
2. MARCO TEÓRICO	62
2.1. El modelo de Bronfenbrenner	63
2.2. Calidad de vida	68
2.3. Estudio de Necesidades en España	72
2.4. Necesidades no cubiertas	76
2.5. Planteamiento del problema	78
2.6. Conclusiones de la parte teórica	79

3. OBJETIVOS	80
3.1. Objetivo general	81
3.2. Objetivos específicos	81
3.3. Planteamiento de las hipótesis	81
4. METODOLOGÍA	84
4.1. Diseño de estudio de la tesis doctoral	85
4.2. Revisión de la literatura científica (Fase 1)	87
4.3. Técnicas de recogida de datos	89
4.4. Consideraciones éticas	96
5. RESULTADOS	100
5.1. Calidad de vida y necesidades de supervivientes de cáncer (Fase 2: estudio cualitativo)	101
5.2. Diseño y construcción del cuestionario CESC y prueba piloto (Fase 3)	161
5.3. Necesidades no cubiertas de supervivientes de cáncer. Aplicación del cuestionario CESC (Fase 4)	176
5.4. Necesidad de la implementación de un Plan de seguimiento a supervivientes de cáncer (Fase 5: estudio cualitativo)	206
6. DISCUSIÓN	218
6.1 Valoración de las hipótesis	219
6.2 Ventajas y limitaciones del trabajo de tesis	229
6.3 Aportaciones de la tesis doctoral	231
7. CONCLUSIONES	235
7.1. Conclusiones generales del trabajo de tesis	236
7.2. Implicaciones para la Psicología de la Salud	237
7.3. Recomendaciones finales	240
8. REFERENCIAS	244
9. ANEXOS	272

Índice de tablas

Núm.	Título	Pág.
<b>Tabla 1</b>	Código Europeo contra el Cáncer	46
<b>Tabla 2</b>	Recomendaciones elaboradas por el IOM para el seguimiento de supervivientes de cáncer	48
<b>Tabla 3</b>	Plan de seguimiento	48
<b>Tabla 4</b>	Resumen de las recomendaciones de los Planes Estratégicos de algunos países europeos para supervivientes de cáncer	50
<b>Tabla 5</b>	Acciones destinadas a la atención psicológica del paciente con cáncer y su familia	53
<b>Tabla 6</b>	Declaración de Barcelona	56
<b>Tabla 7</b>	Organizaciones de pacientes y sociedades científicas en ámbito oncológico	57
<b>Tabla 8</b>	Objetivos principales del Itinerario de Navegación del Paciente con Cáncer	59
<b>Tabla 9</b>	Elementos que condicionan la aparición de un paciente activo	73
<b>Tabla 10</b>	Recomendaciones elaboradas por el jurado de pacientes	74
<b>Tabla 11</b>	Declaración de principios para el seguimiento de supervivientes de cáncer	75
<b>Tabla 12</b>	Fases de realización de la investigación	86
<b>Tabla 13</b>	Términos utilizados para la búsqueda bibliográfica	89
<b>Tabla 14</b>	Listado de expertos que han participado en las entrevistas semi-estructuradas	103
<b>Tabla 15</b>	Criterios de inclusión de la muestra	105
<b>Tabla 16</b>	Características socio-demográficas de los participantes en los grupos focales	109
<b>Tabla 17</b>	Resumen de las recomendaciones elaboradas por los expertos y por los grupos de afectados y de cuidadores	160
<b>Tabla 18</b>	Revisión de cuestionarios de medida de necesidades no cubiertas en supervivientes de cáncer	163
<b>Tabla 19</b>	Dominios identificados a partir de la revisión	164
<b>Tabla 20</b>	Total de categorías y sub-categorías	166
<b>Tabla 21</b>	Características socio-demográficas de la muestra (n %)	169
<b>Tabla 22</b>	Matriz de cargas factoriales rotadas	170
<b>Tabla 23</b>	Matriz de correlaciones del CESC	175
<b>Tabla 24</b>	Mayor frecuencia de necesidades no cubiertas por dominio (n %)	172
<b>Tabla 25</b>	Definición de las variables independientes	179
<b>Tabla 26</b>	Agrupación de las categorías de respuesta en las variables de estudio	182
<b>Tabla 27</b>	Características socio-demográficas de la muestra (n %)	184
<b>Tabla 28</b>	Características clínicas de los encuestados	185
<b>Tabla 29</b>	Las 10 necesidades más prevalentes registradas (n %)	199
<b>Tabla 30</b>	Porcentaje de encuestados con las 5 áreas de necesidad más prevalentes, estratificadas por tipo de cáncer (% n)	200
<b>Tabla 31</b>	Porcentaje de encuestados con las 5 áreas de necesidad más prevalentes, estratificadas por tiempo transcurrido desde la finalización de los tratamientos (% n)	200
<b>Tabla 32</b>	Características individuales relacionadas con necesidades no cubiertas por dominio	201
<b>Tabla 33</b>	Tipo de tratamiento, aspectos psicológicos y hábitos de vida relacionados con necesidades no cubiertas por dominios	202
<b>Tabla 34</b>	Resumen de las recomendaciones elaboradas por el grupo de pacientes, el de profesionales y el de familiares acerca del Plan de Seguimiento	217
<b>Tabla 35</b>	Manifiesto SEOM sobre la atención a los largos supervivientes de cáncer (LSC)	241



*Índice de figuras*

<b>Núm.</b>	<b>Título</b>	<b>Pág.</b>
<b>Fig. 1</b>	Número anual de casos nuevos/muertes para los hombres en Europa	23
<b>Fig. 2</b>	Número anual de casos nuevos/muertes para las mujeres en Europa	24
<b>Fig. 3</b>	Proyección global de fallecimientos por causa de muerte en el mundo	25
<b>Fig. 4</b>	Disminución de las tasas de mortalidad por cáncer en países de la OECD	26
<b>Fig. 5</b>	Estimación sobre incidencia/muerte para los hombres en España	27
<b>Fig. 6</b>	Estimación sobre incidencia/muerte para las mujeres en España	28
<b>Fig. 7</b>	Evolución de la supervivencia global del cáncer en España	29
<b>Fig. 8</b>	Proyección de número anual de casos de cáncer en USA	30
<b>Fig. 9</b>	Representación del itinerario asistencial del paciente oncológico y fases de seguimiento	33
<b>Fig. 10</b>	Modelo ecológico aplicado a las necesidades de supervivientes de cáncer	67
<b>Fig. 11</b>	Concepto de calidad de vida en supervivientes de cáncer	69
<b>Fig. 12</b>	Fases de realización de la tesis	85
<b>Fig. 13</b>	Impacto a nivel físico	186
<b>Fig. 14</b>	¿Recibió asistencia a nivel de problemas físicos?	187
<b>Fig. 15</b>	Hábitos de vida. Práctica de ejercicio	187
<b>Fig. 16</b>	Existencia de otras patologías	188
<b>Fig. 17</b>	Impacto a nivel emocional	189
<b>Fig. 18</b>	¿Recibió asistencia a nivel de los problemas emocionales?	190
<b>Fig. 19</b>	Impacto a nivel social	191
<b>Fig. 20</b>	Apoyo recibido por parte de familiares y amigos	192
<b>Fig. 21</b>	Impacto a nivel del trabajo y la economía	193
<b>Fig. 22</b>	Profesionales que le han atendido en la fase post-tratamientos	194
<b>Fig. 23</b>	Personas que les han apoyado en la fase post tratamientos	195
<b>Fig. 24</b>	Momento en el que le explicaron quiénes integraban el equipo	195
<b>Fig. 25</b>	Plan de seguimiento. Aspectos considerados necesarios o muy necesarios	196
<b>Fig. 26</b>	Necesidades de información y formación en la fase post-tratamientos	197
<b>Fig. 27</b>	Porcentaje de respuesta por dimensiones	198

## *Índice de anexos*

<b>Letra</b>	<b>Título</b>	<b>Pág.</b>
<b>Anexo A</b>	Organizaciones de pacientes y voluntarios Sociedades científicas	273
<b>Anexo B</b>	Guión de las entrevistas y de los grupos de discusión (Fase 2)	280
<b>Anexo C</b>	Carta de invitación (Fase 2)	281
<b>Anexo D</b>	Hoja de consentimiento informado (Fase 2)	282
<b>Anexo E</b>	Registro fotográfico de las sesiones grupales (Fase 2)	283
<b>Anexo F</b>	Cuestionario CESC (Fase 4)	285
<b>Anexo G</b>	Guión del grupo focal (Fase 5)	290
<b>Anexo H</b>	Hoja de consentimiento informado (Fase 5)	291
<b>Anexo I</b>	Registro fotográfico de las sesiones grupales (Fase 5)	292
<b>Anexo J</b>	Manifiesto SEOM para el seguimiento de los largos supervivientes de cáncer (LSC)	295

## *Abreviaturas*

### Organizaciones de pacientes y voluntarios:

- AEAL: Asociación Española de Afectados por Linfomas y Leucemias
- AEACaP: Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón
- AECAT: Asociación Española de Cáncer de Tiroides
- AECC: Asociación Española contra el Cáncer
- APTURE: Asociación de Pacientes con Tumores Raros de España
- Europacolón España
- FECMA: Federación Española de Mujeres con Cáncer de Mama
- FEP: Foro Español de Pacientes
- GEPAC: Grupo Español de Pacientes con Cáncer

### Sociedades Científicas:

- SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica
- SEOR: Sociedad Española de Oncología Radioterápica
- SEEO: Sociedad Española de Enfermería Oncológica
- SEPO: Sociedad Española de Psico-Oncología
- SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

### Organismos y Sociedades Científicas Internacionales:

- ASCO: American Society of Cancer Oncology
- ESMO: European Society of Medical Oncology
- IOM: Institute of Medicine
- NCCS: National Coalition of Cancer Survivorship
- NCI: National Cancer Institute

## *Presentación*

*Esta tesis doctoral trata el tema de las necesidades de supervivientes de cáncer en España. Si bien es cierto que es un tema que ha sido estudiado en nuestro país se debe destacar que esta tesis aborda de manera integral la problemática, incluyendo no sólo aspectos relativos al seguimiento clínico, sino también a las necesidades psicosociales.*

*La tesis consta de un primer apartado dedicado a la introducción de temas relativos a la epidemiología del cáncer, además de la situación del cáncer y de la supervivencia en España. Se aborda la definición de los términos relativos a “superviviente de cáncer”, además de estrategias de salud a nivel nacional e internacional, incluyendo una sección destinada a buenas prácticas.*

*El segundo apartado se ha centrado en el desarrollo del marco teórico, donde se pone de relieve el marco conceptual de referencia, además de una definición del estudio de calidad de vida relativa a la salud, el estudio de necesidades y la diferencia que se advierte en el análisis de necesidades no cubiertas para esta población. A continuación se presentan los objetivos de esta tesis doctoral y las distintas hipótesis que se han planteado en el desarrollo de esta investigación en sus diferentes fases. En el apartado dedicado a la metodología se presenta el diseño de la investigación y las distintas fases que la componen. Se describe además, la revisión de la literatura y la metodología mixta utilizada, tanto cualitativa como cuantitativa.*

*En la sección relativa a los resultados se presentan una descripción de cada una de las fases que componen el trabajo de tesis doctoral. Así, en la segunda fase se presenta la realización de un estudio cualitativo para conocer aspectos relativos a la calidad de vida y las necesidades de personas supervivientes de cáncer. En una fase sucesiva se presenta el desarrollo de un cuestionario para medir las necesidades no cubiertas de esta población y se analiza a través de una prueba piloto las propiedades psicométricas del Cuestionario Español para Medir Necesidades no Cubiertas de Supervivientes de Cáncer (CESC). Posteriormente se administró de manera online el cuestionario CESC a una muestra de más de 2000 supervivientes de cáncer. Durante la última fase se indaga, a través de metodología cualitativa, acerca de la importancia y características que debería tener un plan de seguimiento para supervivientes de cáncer.*

*El apartado sucesivo hace referencia a la discusión que aborda las ventajas y limitaciones de esta investigación desarrollada en distintas fases y las aportaciones que pueden derivarse.*

*Finalmente, se presentan las conclusiones y recomendaciones generales de esta tesis doctoral.*

# INTRODUCCIÓN

*1.1 Epidemiología del cáncer*

*1.2 Situación del cáncer en España*

*1.3 Supervivencia*

*1.4 Definición del concepto  
"superviviente de cáncer"*

*1.5 Secuelas después de los  
tratamientos oncológicos*

*1.6 Modelos de seguimiento*

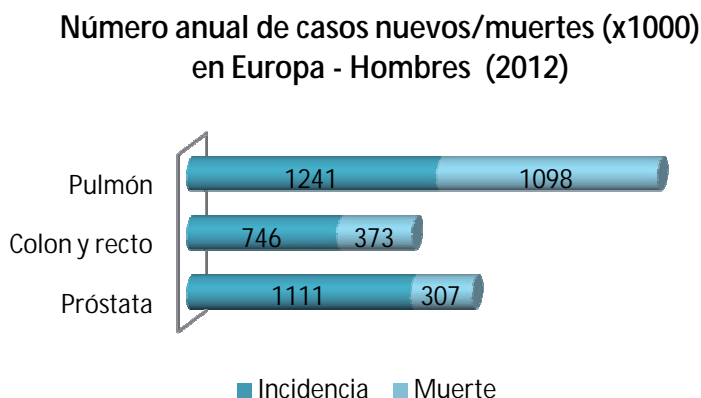
*1.7 Estrategia Nacional en Cáncer en  
España*

*1.8 Otros agentes relacionados con la  
atención a los supervivientes*

## 1.1 Epidemiología del cáncer

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

El cáncer constituye actualmente una de las principales causas de muerte en los países desarrollados, según confirman los datos del estudio. En términos de prevalencia a nivel europeo, los tipos de cáncer más frecuentes (para todos los sexos y todas las edades) son el cáncer colon y recto, seguido por el cáncer de próstata, cáncer de pulmón y cáncer de mama. Si atendemos los datos que se registran para los hombres relativos a la incidencia, en primer lugar se encuentra el cáncer de pulmón, seguido por el cáncer de próstata y el de colon y recto. La causa de mayor mortalidad la provoca el cáncer de pulmón con cifras exponencialmente mayores que para otros tipos de cáncer (Fig. 1).

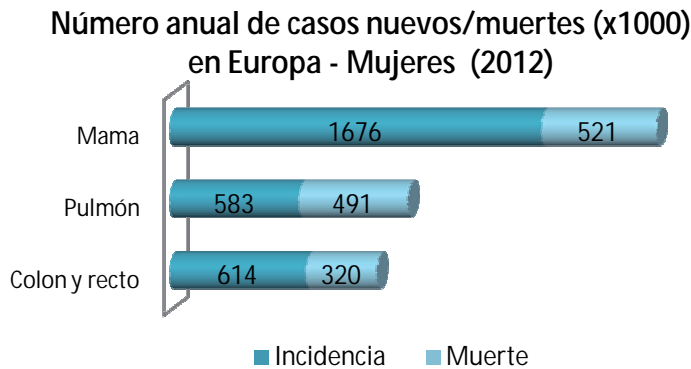


**Fig. 1: Número anual de casos nuevos/muertes para los hombres en Europa**

---

*Fuente: GLOBOCAN 2012 (IARC) consultado el 10/1/2014*

En el caso de las mujeres, el cáncer de mama es el que presenta mayor incidencia, seguido de cáncer de colon y recto y el cáncer de pulmón, como se muestra en la Fig. 2.



**Fig. 2: Número anual de casos nuevos/muertes para las mujeres en Europa**

---

*Fuente: GLOBOCAN 2012(IARC) consultado el 10/1/2014*

El cáncer de próstata, el cáncer colorrectal, el cáncer de mama y el cáncer de pulmón es de 2 a 5 veces mayor en países desarrollados en comparación con los países en vías de desarrollo. Las tasas de incidencia para ambos sexos combinadas es más de tres veces mayor en Australia, así como en el África central. Se debe tener en cuenta que el cáncer tiende a ser diagnosticado en estadios más tardíos en los países en vías de desarrollo en comparación de los países desarrollados, que se combina con otras situaciones como el menor acceso a tratamientos y medicación apropiada, con un alto impacto en los datos de supervivencia (Jemal et al., 2011).

En cuanto a la distribución de la mortalidad por cáncer, para los hombres el cáncer de pulmón se sitúa como primera causa, seguida por cáncer de colon y recto y el de próstata. En el caso de las mujeres, el cáncer de mama continúa siendo el que provoca mayor mortalidad, seguido por el cáncer de pulmón, mientras que el cáncer de colon y recto se sitúa en la tercera posición.

La investigación muestra que la edad es el factor de riesgo más significativo para desarrollar cáncer afectando, por ejemplo en Estados Unidos, al 60% de de las personas mayores de 65 años (Avis and Deimling, 2008). El riesgo de comorbilidad aumenta también con la edad, es decir que, aquellas personas mayores de 70 años padecen de media unas 3 condiciones que afectan su normal funcionamiento (Deimling et al., 2007). Según Zebrack (2006), las personas mayores supervivientes de cáncer declaran un peor estado de salud física en comparación con las más jóvenes, pero en

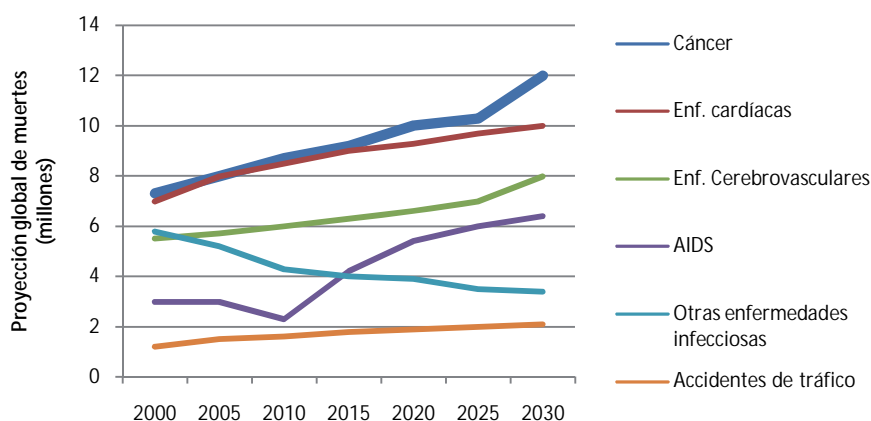


contrapartida, parecen gozar de un mejor bienestar psicológico.

El hecho de poder estimar proyecciones en salud puede jugar un papel importante y útil para ayudar a la planificación y la toma de decisiones estratégicas y en la priorización de temas de investigación. Según las proyecciones realizadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2012), el mundo experimentará un cambio sustancial en la distribución de las muertes, se registrará un cambio en el paradigma de la llamada “transición epidemiológica”, ya descrita por Omran, en 1971. Durante los próximos 25 años se registrará un cambio en el número de muertes, ya no de los grupos más jóvenes, sino de los grupos de mayor edad. Lo mismo ocurrirá con las enfermedades no transmisibles que aumentarán como causa de muerte, dejando atrás a las enfermedades transmisibles. Entre los años 2020 y 2030 se prevé que se produzca una gran disminución en la mortalidad debido a causas transmisibles, maternas, perinatales y nutricionales, con la excepción del VIH / SIDA.

Se estima que en el año 2030, bajo el escenario de referencia, el envejecimiento de la población mundial se traducirá en un aumento significativo del número total de muertes causadas por la mayoría de las enfermedades crónicas que representan actualmente casi 70% de todas las muertes (WHO 2008-2013).

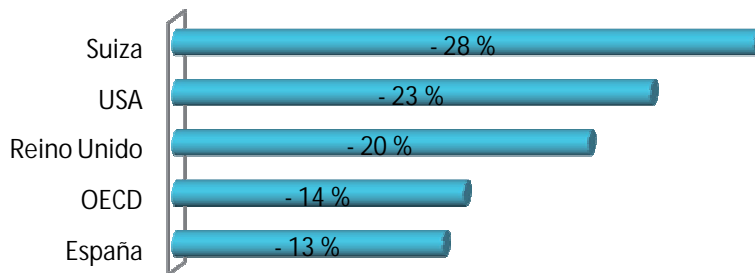
Las cuatro causas principales de muerte en el mundo en el año 2030 se prevé que sean, además del cáncer, la cardiopatía isquémica, enfermedad cerebrovascular (ictus) y el VIH / SIDA, como se muestra en la Figura 3.



**Fig. 3: Proyección global de fallecimientos por causa de muerte en el mundo**

*Fuente: Mathers and Locar, 2006*

#### Disminución en las tasas de mortalidad por cáncer en países de la OECD (%) (1990-2011)



**Fig. 4: Disminución de las tasas de mortalidad por cáncer en países de la OECD**

*Fuente: OECD Informe salud, 2013*

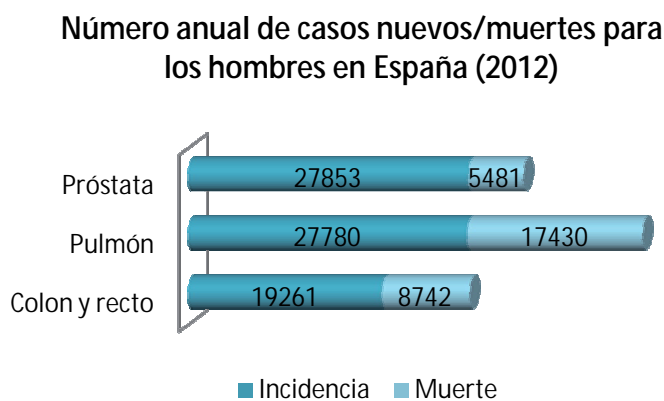
Los datos presentados por la *Organization for Economic Co-operation and Development* (OECD) que se presentan en la Fig. 4, muestran el cambio en las tasas de mortalidad entre 1990 y 2011. Los datos de España se encuentran cercanos a la media, mientras que los países donde se ha registrado una mayor disminución de la mortalidad por este tipo de enfermedad son de (- 28%) para Suiza y (- 23%) para Estados Unidos (OECD, 2013).

El Foro Económico Mundial (*World Economic Forum, 2011*) y la Facultad de Salud Pública de Harvard han realizado un informe que pone de manifiesto el coste económico de las 5 enfermedades crónicas más frecuentes: el cáncer, la diabetes, los trastornos cardiovasculares, las enfermedades respiratorias y los trastornos mentales. Se calculó que aproximadamente en su totalidad, estas enfermedades causarán pérdidas estimadas en 47 trillones de dólares en las próximas dos décadas. No obstante las condiciones urgentes de la sanidad a nivel mundial y el contexto de crisis económica global, el mencionado informe propone la implementación de las llamadas “*bestbuys*”, es decir, de una serie de estrategias y programas de aprendizaje basados en el cambio de comportamiento y en la adquisición de hábitos de vida saludable. Se destaca además, la necesidad de que se evalúe el impacto de ahorro económico que puedan tener estos programas a mediano y largo plazo (Bloom et al., 2011).

## 1.2 Situación del cáncer en España

El cáncer constituye una de las principales causas de mortalidad en España, representando un 26% del total de muertes en 2007. En ese año, constituyó la primera causa de muerte para 32% de los varones y la segunda en mujeres, alcanzando un 20%. En el año 2012 los datos de incidencia de cáncer en España resultó en un total de 215.534 casos nuevos, donde 2/3 partes de los pacientes eran mayores de 65 años. Para ese año se estimaron además un total de 100.000 nuevos supervivientes de cáncer (SEOM, 2012).

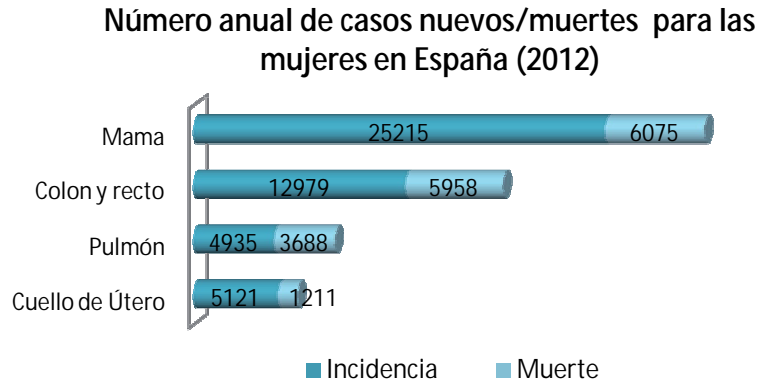
En este sentido, los 5 tipos de cáncer más frecuentes en España para el 2012 fueron para los hombres: el cáncer de próstata, de pulmón y de colon y recto; mientras que para las mujeres: el de mama, de colon y recto y de útero. Si en cambio se consideran ambos sexos el más frecuente fue el cáncer colon y recto seguido por el de próstata y el de pulmón como se muestra en la Fig. 5 y 6 (Ferlay et al., GLOBOCAN 2012).



**Fig.5: Estimación sobre incidencia/muerte para los hombres en España**

---

*Fuente: SEOM, 2014; GLOBOCAN, 2012*



**Fig.6: Estimación sobre incidencia/muerte para las mujeres en España**

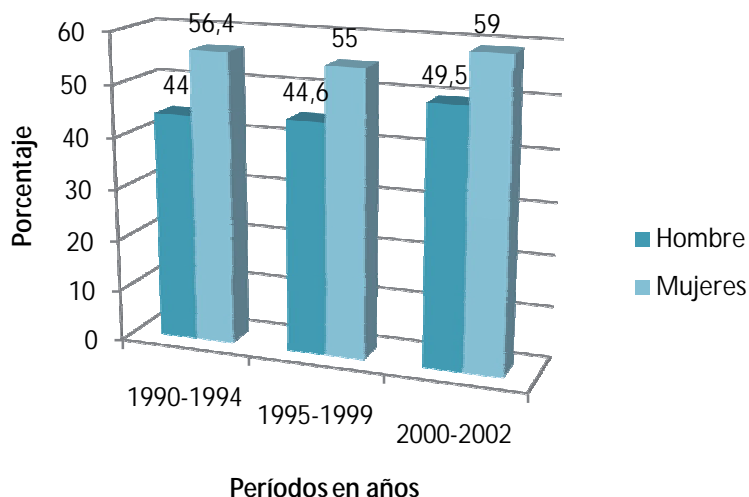
*Fuente: SEOM 2014; GLOBOCAN 2012*

En España, uno de cada 6 hombres y una de cada 14 mujeres morirán por cáncer antes de los 75 años. Las localizaciones con mayor contribución a la mortalidad por cáncer son el pulmón, el colon-recto y la próstata para los hombres, mientras que para las mujeres lo son la mama, el colon-recto y el pulmón (SEOR XXI, 2012).

### **1.3 Supervivencia**

El aumento en la supervivencia se ha producido gracias a los avances existentes en el cribado, diagnóstico precoz y la aparición de tratamientos innovadores. Los datos que se registran actualmente posicionan a España entre la media de los países europeos con cifras de supervivencia global relativa a 5 años de alrededor del 49% para los hombres y el 59% para las mujeres. Las cifras son también alentadoras para los tumores más frecuentes, con una supervivencia global por cáncer colorrectal de un 61,5% y supervivencia global por cáncer de mama de un 82,8% (Sant and EURO CARE Working Group, 2009; SEOM, 2012).

Algunos datos de supervivencia global en España se presentan en la Figura 7.



**Fig. 7: Evolución de la supervivencia global del cáncer en España**

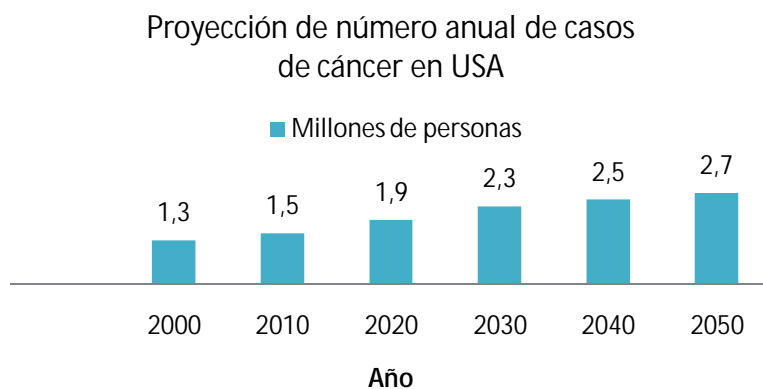
*Fuente: EUROCARE 4 y SEOM, 2012*

La prevalencia total de cáncer en España en el año 2012 fue de alrededor de 1.500.000 de personas, lo que significa que casi un 3,4% de la población española viva fue diagnosticada de un cáncer en algún momento de su vida. Los cánceres con supervivencia relativa a 5 años superior al 80% fueron los de testículo, tiroides, melanoma cutáneo, mama y linfoma de Hodgkin, mientras que por debajo del 10% se encontraban los cánceres de esófago, hígado, pleura y páncreas (SEOR XXI, 2012).

En relación al sexo, las mujeres presentaron, en general, para un mismo tipo de cáncer, mejor supervivencia que los hombres, lo que se ha atribuido, fundamentalmente a una menor prevalencia de comorbilidad y a los avances en el diagnóstico precoz (Micheli et al., 2009).

Si se comparan las estimaciones realizadas para España y Europa, se comprueba que la supervivencia relativa estandarizada por edad, para el total de cáncer en España estimada en un 49%, es próxima a la media Europea que se calcula alrededor del 50% (Sant et al., 2009).

Si se hace una proyección de supervivencia global por cáncer, los datos para Estados Unidos confirman que se espera un aumento de casos estimado de 2.7 millones de supervivientes para el año 2050, por lo tanto resulta inaplazable la organización de servicios dirigidos a responder a las necesidades de esta creciente población (Fig. 8).



**Fig.8: Proyección de número anual de casos de cáncer en USA**

---

*Fuente: Institute of Medicine, 2006; SEER, 2008*

Actualmente se dispone de evidencia que confirma que muchas de las necesidades de las personas que han finalizado los tratamientos oncológicos no se encuentran todavía bien cubiertas, sobre todo en relación a los aspectos psicológicos de la fase post-tratamiento y de las condiciones de reinserción a la vida laboral y social (Zebrack et al., 2006). La continuidad de la atención y la coordinación entre niveles asistenciales continúa siendo un área en la que se deben optimizar los recursos disponibles y para los que resulta necesaria la implementación de un plan de seguimiento estandarizado para este grupo de afectados (Hewitt et al., 2007; Earle, 2006).

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

---

## 1.4 Definición del concepto “superviviente de cáncer”

Cuando el número de supervivientes de cáncer comenzó a crecer de manera continuada a partir de los años '70, empezaron a surgir alrededor del mundo una serie de organizaciones que tuvieron por misión identificar las necesidades médicas, psicológicas, económicas y legales relacionadas a la calidad de vida de este grupo de personas. Se puede decir que el término “superviviente de cáncer” es oficialmente utilizado por primera vez en el año 1985 en un artículo escrito por los fundadores de la Coalición Americana de Supervivientes de Cáncer.

En este sentido, Mullan (1985) ha realizado una descripción de las “estaciones” de supervivencia, que se detallan a continuación:

- 
1. Supervivencia aguda (*acute survival*): denomina así el primer período que comienza con el diagnóstico e incluye todos los aspectos relacionados a los tratamientos. Es una etapa marcada por el miedo y la ansiedad.
  2. Extensión de la supervivencia (*extended survival*): es el período en el cual el afectado concluye los tratamientos activos y entra en fase de intervalo libre de enfermedad. Este período se caracteriza por el miedo a la recaída, los pacientes deben hacer frente a las posibles secuelas y retomar las actividades cotidianas y la reincorporación laboral.
  3. Supervivencia permanente (*permanent survival*): esta fase equivaldría a la cura, aunque los afectados deban convivir los efectos secundarios a largo plazo, relacionados con la enfermedad.

A este concepto también hacía referencia el presidente del Panel de Cáncer en Estados Unidos, que ponía en evidencia las distintas concepciones relacionadas al término superviviente, aquellos que le consideran desde el momento del diagnóstico, aquellos que hacen referencia al término una vez que han concluido los tratamientos activos y otros que sólo lo utilizan una vez que han pasado 5 años del diagnóstico oncológico (President's Cancer Panel, 2004).

Cuando se habla de supervivencia, según el Instituto Americano del Cáncer, la atención se centra en la calidad de vida de la persona, desde que ha finalizado los tratamientos y

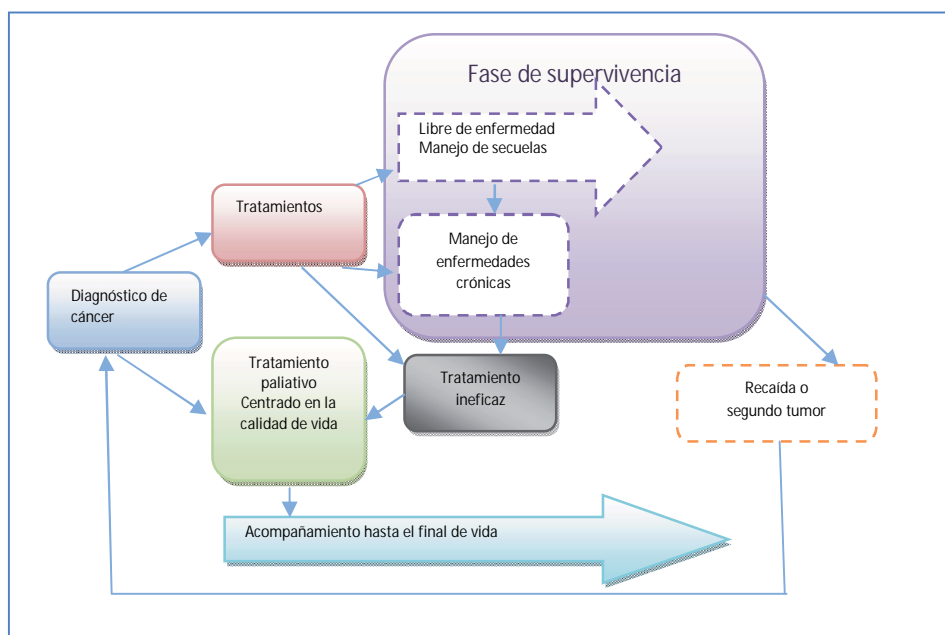
hasta el final de la vida. Este concepto incluye los aspectos físicos, psicosociales y económicos relacionados con el cáncer, más allá de la fases de diagnóstico y tratamiento. Se incorporan además, aspectos relacionados con el acceso al sistema sanitario, el seguimiento de los tratamientos, los posibles efectos secundarios del tratamiento, segundos tumores y el mantenimiento de la calidad de vida. Los familiares, amigos y cuidadores también se consideran parte de la experiencia de supervivencia (National Cancer Institute, 2012).

En este sentido, y en base a la revisión realizada, se ha adoptado la definición que publicó Miller (2008) identificando, dentro de este colectivo, a las personas que experimentan las siguientes situaciones:

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

A partir de la publicación *“From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition”*, editada por el Instituto Americano de Medicina (IOM), es cuando comienza a considerarse la fase posterior a los tratamientos como una fase distinta, con necesidades específicas. Este documento puso de manifiesto la necesidad de implementar un Plan de Seguimiento para este grupo de afectados que vaya más allá de la vigilancia de una posible recaída o de la aparición de un segundo tumor, advirtiendo a la comunidad científica la presencia de necesidades psicológicas, sociales y laborales que no estaban siendo atendidas. En la Fig. 9, se indica el itinerario asistencial que puede seguir un paciente de cáncer y las distintas fases de seguimiento asistencial (IOM, 2005). La experiencia de padecer cáncer tiene un impacto crucial que va más allá de la experiencia individual y que afecta a todo el entorno familiar, necesidades de los niños, necesidades del conyugue, de las parejas, y de las personas que les rodean.





**Fig. 9: Representación del itinerario asistencial del paciente oncológico y fases de seguimiento**

*Fuente: Elaboración propia, adaptado de IOM, 2005*

Cotidianamente, los distintos miembros de la familia deben responder a las necesidades emocionales y personales de cada uno de ellos. También puede verse afectada la economía familiar, no sólo a nivel de los ingresos, sino también a nivel del desarrollo profesional. Los datos del Oncobarómetro (2010) ponen de manifiesto la percepción social de la enfermedad en nuestro país. Así, el 67% de los encuestados la consideró como una enfermedad muy grave, mientras que el 30% lo consideró grave. El cáncer constituyó la enfermedad más temida en relación a otras propuestas entre las que se encontraban: enfermedades degenerativas, SIDA, enfermedades cardiovasculares, entre otras. Entre los motivos más citados se encontraron: el miedo a morir, las pocas posibilidades de cura o la posibilidad de padecer dolor o sufrimiento. Desafortunadamente, a pesar de los avances en supervivencia, el hecho de padecer cáncer, está marcado en la sociedad, aun hoy en día, por la percepción de estigma de la enfermedad. La supervivencia de cáncer constituye un área de interés en la investigación y el sistema sanitario y puede aportar información importante para promover un cambio social, hacia un modelo de convivencia más sensible a las necesidades de este grupo de afectados.

## 1.5 Secuelas después de los tratamientos oncológicos

Para un número importante de pacientes el hecho de finalizar los tratamientos activos se relaciona con una vuelta a la normalidad, hecho que muchas veces requiere de tiempo y está ligado a algunos efectos secundarios producidos por los tratamientos que pueden ser resueltos a corto plazo hasta llegar a una rehabilitación casi completa, o que pueden convertirse en condiciones crónicas y/o limitaciones con las que los pacientes deben aprender a convivir.

A continuación se desarrolla un apartado donde se especifican algunos de los síntomas habituales presentes en las personas que han finalizado los tratamientos oncológicos y que servirán de guía para la detección de necesidades no cubiertas.

El abordaje de los síntomas frecuentes que refieren los supervivientes de cáncer se ha estructurado en los siguientes apartados:

### *1.5.1 Síntomas físicos*

- *Fatiga*
- *Dolor*
- *Linfedema*
- *Ostomía*
- *Comorbilidad relacionada con la finalización de los tratamientos*

### *1.5.2 Impacto psicológico*

### *1.5.3 Problemas relacionados con la sexualidad y la fertilidad*

### *1.5.4 Dificultades en el ámbito laboral*

### *1.5.5 El cáncer y la cronicidad*

### *1.5.1 Síntomas físicos*

#### *Fatiga*

---

La fatiga o cansancio crónico, es uno de los efectos secundarios más comunes en personas que han realizado tratamientos de quimioterapia, radioterapia o terapias biológicas (Prue et al., 2006). Por lo general, el cansancio crónico relacionado con tratamiento del cáncer puede mejorar después de la terminación de los mismos, no obstante, hay un cierto grado de cansancio que puede continuar durante meses o años. Los datos muestran que, para un número de pacientes, el cansancio puede constituir un problema relevante durante la supervivencia (Baker et al., 2005; Berger et al., 2010). En cuanto a la prevalencia, los estudios muestran que el cansancio crónico relacionado con el tratamiento del cáncer está presente entre 14 y 96% de los pacientes que se encuentran en tratamiento, (Cella et al., 2002) y entre 19 y 82% de los pacientes que los han finalizado (Bower et al., 2006; Prue et al., 2006).

El cansancio crónico, así como el dolor, es aconsejable que se valore desde un estado subjetivo. Los pacientes pueden describir la fatiga con síntomas como: sentirse cansado, débil, exhausto, abatido, agotado, lento o con falta de energía (Barsevick et al., 2001). El cansancio crónico o fatiga incide de manera negativa en distintos aspectos como el humor, el funcionamiento físico, el desempeño laboral, la interacción social, el cuidado familiar, el desempeño cognitivo, el trabajo escolar, las actividades comunitarias y el sentido del yo (Curt, 2000; Passik and Kirsh, 2005).

La fatiga ha sido señalada como uno de los síntomas más comunes una vez concluidos los tratamientos y se encuentra entre los síntomas físicos más difíciles de gestionar por los pacientes. Algunos estudios muestran una prevalencia de alrededor del 20% al 30 %, mostrando que los pacientes sufren fatiga en un nivel moderado (Kuhnt et al., 2009; Servaes et al., 2007).

Además, no se debe descuidar que este síntoma, junto a las dificultades emocionales, puede tener un impacto negativo en la concentración, dificultad para gestionar las emociones, problemas de memoria y de atención, entre otros. Muchos de los problemas del área psico-social pueden tener un impacto en el establecimiento de nuevas relaciones sociales, dificultades para asumir nuevas responsabilidades laborales, que pueden ser causadas por la fatiga (Alexander et al., 2009; Braun et al., 2008).

Muchos afectados comentan que las dificultades para gestionar una energía muy limitada resulta ser más compleja que otras complicaciones derivadas de los

tratamientos. Se ha descrito que algunos supervivientes experimentan además, una sensación de culpa ya que, debido a la escasa energía disponible, no son capaces de realizar las tareas que antes desenvolvían, provocando un aumento de frustración personal y preocupación acerca de la familia (Alfano and Rowland, 2006).

A pesar de que se han realizado numerosos progresos relacionados a las causas y el tratamiento de la fatiga en personas libres de tratamiento oncológico, todavía sigue permaneciendo como uno de los problemas que más afectan a este colectivo y de compleja solución. Una de las cuestiones principales radica en que no se ha llegado a un consenso ni en cuanto al modo de definir, ni el modo de tratar este síntoma, por lo tanto resulta necesario ampliar estudios longitudinales que puedan valorar la evolución de este síntoma a lo largo del tiempo.

### *Dolor*

---

Las estimaciones de la prevalencia del dolor por cáncer varía mucho, sobre todo por la falta de estandarización en las definiciones de dolor y en las medidas utilizadas para evaluarlo; además de las condiciones de heterogeneidad que presenta el dolor nociceptivo y neuropático. En general, la prevalencia del dolor en el momento del diagnóstico de cáncer y los primeros tiempos en el curso de la enfermedad se ha estimado en aproximadamente 50%, aumentando a 75% en etapas avanzadas (Valeberg et al., 2008). Un meta-análisis reciente encontró que la prevalencia del dolor en los supervivientes de cáncer puede afectar al 33% de los pacientes (Van den Beuken et al., 2007).

Existe suficiente evidencia acerca de este síntoma y, sobre todo, relacionado a la fatiga. Algunas revisiones ponen de relieve que el dolor constituye un serio problema para algunas personas que han finalizado los tratamientos y que, el dolor crónico es más prevalente en supervivientes de cáncer de mama que en la población general (Visovsky and Schneider, 2003).

## *Linfedema*

---

Otra de las secuelas físicas que requiere especial atención y que puede resultar común después del tratamiento de cirugía y radioterapia en el cáncer de mama y ginecológico, es el linfedema. La cirugía que tiene por objetivo la extracción de los nódulos linfáticos puede contribuir a una interrupción en el flujo del sistema linfático, por lo que el líquido se acumula en el tejido subcutáneo del brazo y/u otro miembro. El linfedema y los cambios inflamatorios a largo plazo pueden producir dolor, limitar la función del brazo, aumentar la posibilidad de contraer infecciones y en definitiva afectar la calidad de vida de la persona (Mc Laughlin et al., 2008). Las áreas donde resulta necesaria mayor investigación incluyen la evaluación de la prevención, el diagnóstico precoz, las estrategias de control y seguimiento, además de las posibilidades terapéuticas y de rehabilitación (Norman et al., 2009).

## *Ostomía*

---

Así mismo, aunque cada vez es menos frecuente, algunos supervivientes de cáncer deben someterse a una ostomía. Distintos estudios han analizado el impacto en la calidad de vida y en la sexualidad, tanto en hombres como en mujeres y la necesidad de identificar estrategias específicas para mejorar el bienestar de este grupo de supervivientes (Krouse et al., 2009).

En una revisión realizada con supervivientes de cáncer que habían sido sometidos a una ostomía, se ponía en evidencia que dentro de los 30 días de la cirugía, el 19% de los afectados experimentaron complicaciones ( $p < 0,01$ ). Esta cifra aumentaba aún más a partir de los 31 días, con porcentajes de entre el 69% y el 67% (tras el ajuste,  $p < 0,001$ ). Las complicaciones más frecuentes a largo plazo incluían hernia, retención urinaria, hemorragia, enfermedades de la piel y obstrucción intestinal. Padecer una ostomía se asoció con la presencia de fístulas que además se vio relacionada con una reducción de la calidad relacionada con la salud de la vida ( $p < 0,05$ ) (Liu et al., 2010).

Las condiciones de comorbilidad necesitan controles periódicos ya que afectan el riesgo, la detección, la progresión y el tratamiento del cáncer y exponen a los supervivientes de edad avanzada a un mayor riesgo de padecer o desarrollar otros cánceres. Pueden presentarse además, condiciones relacionadas con la presencia de artritis, reumatismo, presión arterial, problemas de corazón y diabetes; frecuentes en adultos que han padecido una enfermedad oncológica. Más aun, los pacientes diabéticos presentan un mayor riesgo de padecer cáncer de colon y recto, mayor riesgo de padecer cáncer de mama y duplican el riesgo de padecer cáncer de páncreas en comparación con quienes no padecen diabetes (Extermann, 2007).

En el caso de presencia de sobrepeso (definido como un índice de masa corporal [IMC]  $\geq 25$  kg/m<sup>2</sup> y  $<30$  kg/m<sup>2</sup>) u obesidad (IMC  $\geq 30$  kg/m<sup>2</sup>), los individuos tienen un mayor riesgo de padecer muchos tipos de cáncer, en comparación con las personas cuyo IMC se considera dentro del rango normal (18,5 a  $<25$  kg/m<sup>2</sup>) (World Cancer Research Fund, 2007). Los tipos de cáncer asociados de manera más significativa con el sobrepeso y la obesidad son los de mama (en mujeres posmenopáusicas), colon / recto, endometrio, páncreas, adenocarcinoma de esófago, los riñones, la vesícula biliar y el hígado. La obesidad también puede aumentar el riesgo de mortalidad de algunos tipos de cáncer, tales como el de próstata (Ma et al., 2008). Los estudios realizados durante las últimas décadas han demostrado consistentemente una fuerte asociación entre la obesidad y la resistencia a la insulina y su relación con la incidencia de diabetes tipo 2, con el riesgo de padecer diabetes y la edad de inicio más temprano reportó estar directamente relacionado con la obesidad (Schienkiewitz, 2006).

El caso de una relación causal entre la obesidad y las enfermedades, se ve reforzada por la evidencia de que la pérdida de peso disminuye el riesgo de enfermedad. En el caso de la diabetes, numerosos estudios han demostrado que la pérdida de peso disminuye la incidencia de diabetes y restaura los niveles de glucemia en un porcentaje significativo, en las personas con diabetes tipo 2 (Barone et al., 2008; International Diabetes Federation, 2010).

Existe evidencia acerca de la presencia de problemas gastro-intestinales, cambios en el apetito, además de alteraciones en el gusto. En este sentido, es importante continuar a aportar datos en relación a los problemas de obesidad relacionadas (Lockwood-Rayermann, 2006). De este modo,, la obesidad junto a la inactividad física se han identificado, cada vez más, como factores de riesgo de peores resultados en distintos grupos de supervivientes de cáncer (Holmes et al., 2005). Este es el caso de 3 estudios recientemente publicados acerca de supervivientes de cáncer de mama y de cáncer colorrectal, que mostraron que niveles más elevados de práctica de actividad física después de los tratamientos estaría relacionada con una disminución de los riesgos de padecer una recaída de la enfermedad, mortalidad por tipo específico de cáncer y por todas las causas de muerte. Finalmente, la actividad física puede mejorar la calidad de vida, la funcionalidad a nivel físico y reduce la fatiga (Meyerhardt et al., 2006).

La actividad física es una intervención potencialmente beneficiosa que podría aliviar las secuelas relacionadas con el cáncer y ayudar a los pacientes a regresar al estado de salud que tenían antes del tratamiento. Una revisión sistemática publicada en 2005 resumió la evidencia que apoya la recomendación de actividad física durante y después del tratamiento relacionado con el cáncer (Knols et al., 2005). En un estudio publicado en 2011, a partir de un programa de ejercicios después de la finalización del tratamiento, ha demostrado ser favorable para más de las tres cuartas partes de los pacientes (Gjerset et al., 2011).

### *1.5.2 Impacto psicológico*

Diversos estudios reflejan que existen preocupaciones a nivel psicológico en un 10% a 25% de los afectados (Pirl, 2004). Algunas de las áreas que despiertan mayor incertidumbre en los pacientes están relacionadas con los efectos secundarios de los tratamientos, los cambios en la imagen corporal, posibles secuelas a nivel neurocognitivo y la reincorporación a los roles familiares y sociales. Se suman además, la presencia de ansiedad y temor debido a la disminución de las visitas médicas, la percepción de una falta de protección y vigilancia por parte de los profesionales de la salud, junto al estrés ante una posible recaída (Holland and Reznik, 2005; Jacobs et al., 2009).

La incertidumbre asociada a la supervivencia de cáncer ha sido denominada “El síndrome de Damocles” (Herold and Roetzheim, 1992) que hace referencia a la mitología griega. Damocles fue invitado a un banquete para ser servido como un rey pero reparó en que una afilada espada colgaba atada por un único pelo de crin de caballo directamente sobre su cabeza. Este sentimiento de constante amenaza representa para muchos pacientes, el temor a que la enfermedad se pueda volver a presentar. Para los supervivientes de cáncer, el miedo a la recaída puede resultar tan persistente que puede interferir y dificultar las actividades de su vida cotidiana, tanto presentes y como futuras (Lee-Jones et al., 1997).

Para muchos supervivientes los estados de ansiedad y preocupación relacionados a una posible recaída de la enfermedad pueden volverse difíciles de gestionar (Alfano and Rowland, 2006). Por este motivo, muchos de ellos se refieren al período posterior a los tratamientos como una etapa aún más difícil. Esto se debe a que los supervivientes deben hacer frente a los efectos que el cáncer y los tratamientos han dejado en sus vidas, además de las emociones de incertidumbre y angustia, más que de alegría, que experimentan al finalizar los tratamientos (Rowland et al., 2006). Así como disminuyen los controles y las visitas médicas, muchos supervivientes de cáncer experimentan sentimientos de soledad y abandono (Jefford et al., 2007). Es usual que durante esta fase los familiares y cuidadores piensen que como la fase de tratamientos se ha superado, la persona afectada debe volver a su cotidianidad y no necesite más apoyo (Stanton et al., 2012).

Después de haber estado apartados de una vida social activa, este grupo de personas deben enfrentarse también a las expectativas que los demás han puesto en su recuperación, además de la sobreprotección que pueden ejercer los familiares y amigos del afectado. En contra posición a la protección familiar, algunas personas pueden sentir una falta de apoyo del tejido social o percibir rechazo debido al estigma que puede provocar la enfermedad.

Las preocupaciones psicológicas pueden estar relacionadas también con una atención exagerada ante la presencia que cualquier síntoma, dificultades en el sueño, dolor, aumento del miedo y pensamientos relacionados con la muerte, incertidumbre hacia el futuro, además de ansiedad relacionada con la imagen corporal o la presencia de alguna discapacidad derivada de la enfermedad (Jacobsen, 2009).



En la actualidad, se cuentan con pocos instrumentos de cribado psicológico que puedan identificar en los individuos los síntomas de estrés emocional que permitan, en la visita médica, que el profesional sanitario pueda hacer una derivación al profesional de psicología (Trask, 2004). En el año 1999 se publicó el Termómetro de Estrés, que constituye un claro ejemplo de herramienta sencilla, una escala visual que puede resultar útil y de fácil aplicación en la práctica clínica para identificar los potenciales beneficiarios de una consulta con el profesional de psicología (Holland et al., 2008).

Es necesario especificar que en muchos casos, las personas supervivientes de cáncer, a pesar del impacto de la enfermedad en sus vidas, no reportan dificultades a nivel funcional y pueden gestionar de manera eficiente el estrés y la incertidumbre. Además, muchos afectados señalan que a partir de la enfermedad sienten gratitud por el hecho de estar vivos y señalan la importancia de apreciar las pequeñas cosas. En este sentido, numerosos autores han mostrado atención en el estudio de factores que contribuyen a la resiliencia, la adaptación positiva a la enfermedad, y resultados psicológicos positivos asociados con la experiencia del cáncer (Brennan, 2001; Rowland and Baker, 2005; Tomich and Helgeson, 2002). Como se indica en el Word cáncer Report (2008, p.82) "...Las condiciones psicológicas no atendidas pueden dañar la calidad de vida de los afectados y provocar un aumento de los costos médicos".

El informe Mundial del Cáncer publicado en 2008, puso de manifiesto que no sólo se presentan una serie de necesidades no cubiertas durante la fase de tratamientos, sino que la utilización de los servicios de salud mental son mayores durante la fase post-tratamientos, comparadas con la población general (World Cancer Report, 2008). Por este motivo, resulta indispensable la necesidad de disponer de instrumentos de medida específicamente diseñados para identificar las necesidades de las personas que han finalizado los tratamientos oncológicos.

### *1.5.3 Problemas relacionados con la sexualidad y la fertilidad*

Otro de los aspectos a considerar si se tiene en cuenta la calidad de vida de las personas que han superado la enfermedad, es la manera en que puede verse afectada la sexualidad, con especial interés por los temas relacionados con la imagen corporal, las relaciones de pareja y la capacidad reproductiva. Algunos estudios revelan además, que después de finalizar los tratamientos, algunos afectados y sus parejas pueden necesitar discutir acerca de la propia sexualidad con los profesionales sanitarios. En este sentido, hay estudios que pondrían de relieve que la comunicación acerca de estos temas es pobre y que los afectados consideran que deberían recibir información clara y tener la posibilidad de abordar los temas que más le preocupan con mayor detalle (Frumovitz et al., 2005).

El impacto negativo que pueden generar los tratamientos en la sexualidad de los afectados y, como consecuencia, en su vida de pareja, pueden deberse a la presencia de ansiedad, depresión, la preocupación por el funcionamiento y la capacidad de respuesta en la relación sexual y disminución de la libido; además de los cambios en la imagen corporal y la sensación de disminución del propio atractivo (Tierney, 2008). Los cambios en la imagen corporal pueden incluir cambios visibles, temporales o permanentes, que incluyen modificación en el peso, la presencia de cicatrices, la amputación o intervención quirúrgica de algún órgano o las ostomías realizadas en el caso del cáncer colorrectal que pueden interferir en las relaciones sexuales durante mucho tiempo posterior a la finalización de los tratamientos (Sanda et al., 2008; Soothill et al., 2001).

Durante y después de algunos tratamientos existe además para las mujeres el riesgo de padecer amenorrea. Muchas mujeres mayores de 40 años que han recibido tratamientos de quimioterapia es probable que presenten una disfunción menstrual prolongada o permanente (De Bruin et al., 2008). Debido a que la quimioterapia produce un cambio radical en el estado de la menopausia, los síntomas pueden presentarse de manera más severa en comparación con aquellos síntomas que se presentan normalmente y que se relacionan con la edad (Crandall et al., 2004).

Los síntomas de menopausia son frecuentes entre las supervivientes de cáncer y entre ellos, se pueden mencionar: olas de calor, palpitaciones, sequedad vaginal y cambios en la sexualidad, incontinencia urinaria, cambios en el humor y problemas para dormir, entre otros (Ganz et al., 2000).

En el caso de los hombres puede presentarse, como consecuencia de los tratamientos que han recibido, disfunción eréctil, problemas en la micción, entre otros, que en algunos casos pueden mejorar luego de finalizados los tratamientos, y en otros casos empeorar (Miller et al., 2005; Sanda et al., 2008).

En relación a la fertilidad, en algunos casos, se puede producir una menopausia anticipada como consecuencia de los tratamientos, lo que puede provocar sofocos, problemas genitourinarios, insomnio, fatiga y sequedad vaginal, entre otros síntomas. En este sentido, el tema de la infertilidad, puede derivarse también de la administración de algunos tratamientos y es otro factor que influye tanto en los pacientes como en sus parejas. Para algunos, la infertilidad puede asociarse a sentimientos de depresión, angustia, rabia y disminución de la propia feminidad en el caso de las mujeres; o de virilidad, en el caso de los hombres (Thaler-DeMers, 2001). Una orientación clara acerca de la manera en que se puede preservar la fertilidad antes de los tratamientos, debería ser una información disponible para todas las parejas y no sólo para aquellas parejas consideradas jóvenes o en edad de procrear.

En este sentido, no todos los profesionales sanitarios estarían preparados para afrontar claramente la temática relacionada con la sexualidad y la fertilidad (Algier and Kav, 2008). Estudios publicados mostrarían que el argumento se afronta, con más frecuencia, si se trata de tumores relacionados con el aparato reproductor, ante la presencia de una persona muy joven o en el momento en que el afectado hace preguntas directas sobre el tema. Existe una necesidad creciente de incluir estos aspectos en la visita clínica para poder ofrecer a los afectados el apoyo y la información que necesitan (Hordern and Street, 2007; Katz, 2005).

#### *1.5.4 Dificultades en el ámbito laboral*

Es cierto que muchas de las personas que han superado una enfermedad oncológica pueden continuar trabajando, pero existe un grupo de personas que registra una serie de limitaciones que afectan las posibilidades de desarrollar normalmente su tarea laboral (Amir and Brocky, 2009; Taskila, 2007). El interés por explorar este ámbito ha crecido en los últimos tiempos, relacionado al aumento de la supervivencia. Algunos estudios muestran situaciones de falta de empleo, disminución de las responsabilidades o retiro anticipado, de forma más frecuente que en aquellas personas que no han padecido la enfermedad (Bradley, 2007; Maunsell, 2004).

Resulta necesario, por lo tanto, realizar estudios específicos que puedan evaluar la influencia de los factores sociales y de los factores relacionados con los tratamientos en la experiencia de los supervivientes de cáncer que deseen continuar con su desarrollo profesional y laboral, sobre todo en poblaciones jóvenes. En este sentido, las investigaciones de De Boer han confirmado que, en comparación con la población general, las personas que han padecido cáncer tienen 1,37 (95% CI; 1.21-1.55) más posibilidades de quedarse sin empleo que aquellas que no lo han padecido. Por otra parte, muchos supervivientes de cáncer presentan dificultades económicas debido a una disminución en los ingresos y un aumento de costos relacionados a la enfermedad (de Boer et al., 2009).

En este sentido, la Liga Italiana para la Lucha contra el Cáncer (LILT), en colaboración con Europa Donna, elaboraron en el año 2008, un manifiesto para los derechos de los trabajadores afectados por un tumor, con el objetivo de asegurar el mantenimiento del puesto de trabajo; la incorporación de distintas modalidades contractuales con horario reducido y flexible; además de la promoción de iniciativas de reinserción laboral con campañas de información y sensibilización dirigida a los empresarios (LILT, 2008).

Para muchos pacientes la vuelta al trabajo resulta imprescindible y constituye una señal de recuperación integral de la persona. El trabajo ayuda a mantener la normalidad y es una fuente de estabilidad económica y emocional para los supervivientes de cáncer (Kennedy et al., 2007, Rasmussen and Elverdam, 2008). Retomar la actividad laboral constituye además, un refuerzo de la identidad personal, de los sentimientos de control y la definitiva reintegración social.

### *1.5.5 El cáncer y la cronicidad*

Uno de los mayores retos en la actualidad es la atención a las personas afectadas por enfermedades crónicas, cuya creciente prevalencia es una de las principales consecuencias del aumento de la esperanza de vida. De este modo, el envejecimiento de la población ha contribuido al fenómeno de transición epidemiológica, reversión conforme la mortalidad por enfermedades infecciosas declina, y la sustituye un patrón diferente a base de comorbilidad y patologías crónicas, todo ello en un entorno sanitario en el cual predomina el hospital de alta tecnología y la fragmentación por

especialidades, dificultando una aproximación más cercana a las necesidades socio-sanitarias de los pacientes.

La conferencia internacional sobre Atención Primaria de Salud de Alma-Ata (1978) significó un punto de inflexión en el desarrollo de las políticas de salud a escala mundial. En los países occidentales, los principios de la Declaración de Alma-Ata que hacen referencia a la educación sanitaria, sentaron las bases para trasladar la responsabilidad sobre la salud desde la Administración hacia los propios ciudadanos. De esta manera, el soporte al autocuidado como uno de los seis elementos que configuran el modelo de atención a las enfermedades crónicas (*Chronic Care Model*) establecido por Wagner, Austin y Von Korff (1996), ha sido adoptado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como la base de un sistema de asistencia sanitaria que potencie el papel fundamental que tiene el paciente en el cuidado de su propia salud.

En el contexto actual de incertidumbre respecto a la sostenibilidad del sistema sanitario, las instituciones están promoviendo la participación y la corresponsabilidad de pacientes y ciudadanos en el cuidado de su propia salud, así como una utilización adecuada de los recursos y de los servicios de salud. Muestra de ello es el caso del proyecto Itinerario del Paciente con Cáncer que se presenta más adelante en la sección de buenas prácticas.

A continuación, en la Tabla 1, se presentan las bases del Código Europeo contra el Cáncer que resume las principales recomendaciones relativas a los hábitos de vida saludables y las acciones preventivas que las personas pueden implementar para prevenir la aparición de esta enfermedad. Desde el área de la salud pública y la política sanitaria resulta esencial el diseño de campañas de información y formación dirigidas a la población general y a colectivos específicos, para promover la adquisición de hábitos de vida saludables y la promoción de entornos que respeten además la salud medioambiental. Este aspecto resulta esencial también para supervivientes de cáncer en relación a las medidas que deben asumir para prevenir la aparición de un nuevo tumor.

**Tabla 1: Código Europeo contra el Cáncer**

1. No fumes; si fumas, déjalo lo antes posible. Si no puedes dejar de fumar, nunca fumes en presencia de no fumadores. Si no fuma, no pruebe el tabaco.
2. Si bebes alcohol, ya sea vino, cerveza o bebidas de alta graduación, modera el consumo a un máximo de dos consumiciones o unidades diarias, si eres hombre, o a una, si eres mujer.
3. Aumenta el consumo de frutas, verduras y hortalizas variadas: come al menos 5 raciones al día. Come a menudo cereales que contengan un alto contenido en fibra.
4. Evita la obesidad y realiza alguna actividad física de intensidad moderada todos los días. Limita el consumo de alimentos que contienen grasas de origen animal.
5. Evita la exposición excesiva al sol. Es especialmente importante proteger a niños y adolescentes. Las personas que tienen tendencia a sufrir quemaduras deben protegerse del sol durante toda la vida.
6. Aplica estrictamente la legislación destinada a prevenir cualquier exposición a sustancias que pueden producir cáncer. Cumple todos los consejos de salud y de seguridad sobre el uso de estas sustancias. Aplica las normas de protección radiológica.
7. Las mujeres a partir de los 25 años deberían someterse a pruebas de detección precoz del cáncer de cuello de útero.
8. Las mujeres a partir de los 50 años deberían someterse a una mamografía para la detección precoz de cáncer de mama.
9. Los hombres y las mujeres a partir de los 50 años deberían someterse a pruebas de detección precoz de cáncer de colon.
10. Participa en programas de vacunación contra el virus de la hepatitis B.

*Fuente: Adaptado del Documento CAN 15/95 de la Comisión Europea, 1995*

## 1.6 Modelos de Seguimiento

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

Es en el año 2006, que el Instituto Americano de Medicina (IOM) publicaba un documento que sometió a la consideración de expertos, numerosas temáticas relacionadas a la fase posterior a los tratamientos, no sólo relacionada a aspectos clínicos, sino también psico-sociales y su reclamo de atención a esta población con necesidades específicas (Hewitt et al., 2005). Un resumen de las principales recomendaciones de este informe se puede consultar en la Tabla 2.

Uno de los aportes fundamentales fue el de considerar la fase posterior a los tratamientos como un *itinerario diverso* y con una serie de necesidades específicas que debían ser atendidas por los distintos profesionales sanitarios y socio-sanitarios. La puesta en marcha de estas iniciativas requiere un esfuerzo conjunto entre agentes de salud, profesionales sanitarios, investigadores, organizaciones de pacientes y profesionales de la política sanitaria (Ayanian et al., 2006; Dapeuto et al., 2005).

Para que se cumpla un seguimiento completo e integral de las personas que han superado la enfermedad resulta necesaria la implementación de un Plan Nacional de Seguimiento para Supervivientes. Además, puede constituir un punto de partida y un recurso para la monitorización de necesidades que van más allá de los aspectos clínicos y que se encuentran relacionadas con las necesidades psicológicas y emocionales, así como información y consejo en la reincorporación a la vida laboral. Un seguimiento integral debería incluir la prevención de co-morbilidad, vigilancia de nuevas enfermedades, detección de riesgo de cáncer entre los familiares del afectado; además de la evaluación continuada del impacto que ha tenido la enfermedad a nivel psicológico, emocional, social, laboral y en la sexualidad y la pareja.

**Tabla 2: Recomendaciones elaboradas por el IOM para el seguimiento de supervivientes de cáncer**

1. Generar conciencia social acerca de la fase posterior a los tratamientos oncológicos
2. Ofrecer un Plan de Seguimiento para Supervivientes
3. Desarrollar guías de práctica clínica para este grupo de afectados
4. Identificar lo que los supervivientes consideran una atención de calidad
5. Considerar la fase de supervivencia como un área de interés en salud pública
6. Desarrollar y proponer programas de formación para profesionales sanitarios
7. Identificar las problemáticas relacionadas al empleo
8. Invertir en investigación

*Adaptado de Hewitt et al., 2005*

La posibilidad de ofrecer al paciente un resumen escrito del diagnóstico y de los tratamientos que ha recibido, con los controles que debe realizar, constituye una de las estrategias que se están implementando a nivel internacional y diferentes modelos han sido propuestos por organizaciones reconocidas en el ámbito de la oncología (ASCO, 2008; LIVESTRONG, 2004). Algunas de estas premisas se incluyen en la Tabla 3.

Visto que la expectativa de vida de los supervivientes también se ha prolongado, las acciones de seguimiento deberían incluir además, programas educativos de mejora de los hábitos de vida saludables y de técnicas de control y gestión de la propia condición física, para asegurar la prevención de posibles condiciones de co-morbilidad, además del control clínico de una recaída o la aparición de un nuevo tumor. Comprender en profundidad lo que necesitan quienes han pasado por esta experiencia en términos de cuidados y de apoyo resulta imprescindible para poder ofrecer un seguimiento asistencial de calidad (Ganz et al., 2008).

**Tabla 3: Plan de seguimiento**

- Disponer, antes del alta hospitalaria, de una copia con el resumen de los tratamientos, el diagnóstico y los controles previstos.
- Ofrecer infraestructura para el seguimiento integral de los supervivientes.
- Poner a disposición programas de formación para que los pacientes puedan acceder a la información necesaria y participar activamente en la toma de decisiones.
- Difundir información acerca de los efectos a largo plazo que ha tenido el cáncer y sus tratamientos para poder optimizar los recursos.

*Adaptado de President's Cancer Panel, 2004*



A medida que se identifican las necesidades que presentan las personas que han finalizado los tratamientos oncológicos, comienzan también a aparecer, a nivel internacional, una serie de organismos que se han dedicado especialmente a esta problemática, promoviendo programas y proyectos para mejorar las condiciones de seguimiento y atención, que han llevado adelante países referentes como Estados Unidos, el Reino Unido, Canadá o Australia.

Es en el año 1996 cuando nace en Estados Unidos la Oficina de Supervivientes del Instituto Nacional del Cáncer y en el año siguiente la organización LIVESTRONG que se ocupa específicamente de las necesidades de supervivientes de cáncer. Esta última ha desarrollado numerosos materiales y recursos informativos dirigidos a estos afectados ([www.livestrong.org](http://www.livestrong.org)). Junto a estas organizaciones han tenido un papel fundamental la Coalición Nacional de Supervivientes de Cáncer (NCCS) y la Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO) que han contribuido a un debate cada vez más profundo alrededor de las necesidades de los supervivientes de cáncer. Entre las prioridades de investigación, se ha identificado la necesidad de profundizar el estudio en algunos tipos de cáncer (como son el de pulmón, colorrectal y cabeza y cuello); profundizar en el impacto que produce la enfermedad en afectados y familiares; las barreras en la reincorporación laboral y el impacto económico. Han tomado especial relevancia además, la necesidad de implementar programas de formación en estilos de vida saludables como alimentación sana y la práctica de ejercicio físico, entre otras.

Muchos de los planes estratégicos de cáncer en los distintos países se han centrado en la prevención, cribado, detección precoz y tratamiento del cáncer. Un elemento innovador para algunos de ellos fue precisamente el hecho de incorporar y focalizar la atención en estrategias específicas miradas a mejorar los cuidados paliativos como elemento prioritario (como es el caso de Nueva Zelanda y Canadá). Otros han decidido priorizar la mejora de la calidad de vida como elemento central de la estrategia, incluyendo aspectos psico-sociales relacionados al impacto de la enfermedad sobre la vida de los pacientes. Pocos planes son los que mencionan específicamente líneas guías para el seguimiento de supervivientes. En la Tabla 4 se presenta una descripción de los aspectos centrales de las Estrategias en Cáncer de algunos países líderes en este tema.

En este sentido, el gobierno americano ha sido el primero en desarrollar desde el año 2004 una estrategia nacional para los supervivientes de cáncer con el apoyo de la organización LIVESTRONG (*National Action Plan for Cancer Survivorship*, 2004). Siguiendo esta tendencia, el Reino Unido crea en el 2008 la Iniciativa Nacional dirigida a

Supervivientes de Cáncer (NCSI). En un estudio recientemente publicado han identificado entre las prioridades principales la evaluación, plan de seguimiento y pasos posteriores a la finalización de los tratamientos, en especial, en relación a la organización de los servicios sanitarios; además de la vigilancia de los efectos secundarios a largo plazo (Richardson et al., 2009).

**Tabla 4: Resumen de las recomendaciones de los Planes Estratégicos de países y organizaciones internacionales para supervivientes de cáncer**

<i>País/Organización</i>	<i>Estrategia en Cáncer</i>	<i>Líneas Guía</i>
<b>Australia</b>  <i>(National Cancer Control Initiative)</i>	Programa Nacional que prioriza la coordinación de los cuidados, la atención interdisciplinar y las “mejores Prácticas” basadas en la evidencia, sin mencionar específicamente a la población de supervivientes	Programas de seguimiento para la etapa posterior a los tratamientos oncológicos.
<b>Canadá</b>  <i>(Canadian Strategy for Cancer Control)</i>	Centra la prioridad en ofrecer servicios integrados, apoyo psico-social, rehabilitación y cuidados paliativos, dando prioridad a la mejorar la calidad de vida durante y después de los tratamientos.	Seguimiento específico para los supervivientes de cáncer.
<b>Nueva Zelanda</b>  <i>(The New Zealand Cancer Control Strategy)</i>	El objetivo es mejorar la calidad de vida a través del apoyo, la rehabilitación y los cuidados paliativos.	Se propuso la redacción de líneas guías, aún no se han desarrollado.
<b>Reino Unido</b>  <i>(NHS Cancer Plan)</i>	Programa Nacional de Cáncer que identifica la necesidad de apoyo, comunicación, coordinación en los cuidados, sin hacer una específica mención a los supervivientes.	Líneas guías para el seguimiento de distintos tipos de cáncer.
<b>World Health Organization</b>  <i>(WHO: Preventing Chronic Disease)</i>	La estrategia queda integrada dentro del Programa de prevención de enfermedades no transmisibles, con especial interés en el automanejo de la enfermedad, el seguimiento y los controles.	No se especifican.

*Fuente: Elaboración propia*

En ese mismo año también, la Organización Canadiense contra el Cáncer (CPAC) desarrolló 2 grupos de trabajo que además, detectaron necesario el diseño de instrumentos que sean efectivos en la investigación de las necesidades de este grupo, la implementación de modelos asistenciales eficaces, así como acciones e intervenciones destinadas específicamente a este colectivo (CPAC, 2008).

Australia ha sido otro de los países que ha impulsado la investigación, promoviendo el Servicio Nacional de Mejora del Control del Cáncer, ofreciendo apoyo a los afectados antes y después de la enfermedad. Entre los ámbitos identificados que necesitan un conocimiento mayor se puede mencionar la vigilancia de las necesidades no cubiertas de los supervivientes y de sus familiares, con la construcción de instrumentos específicos para esta población (Hodgkinson et al., 2007; Thewes et al., 2004); el estudio de efectos secundarios a largo plazo; modelos de seguimiento; así como la necesidad de implementar cursos de formación para la incorporación de hábitos de vida saludables (Beesley et al., 2008; Jefford et al., 2008). La continuidad asistencial y la coordinación entre niveles asistenciales continúa siendo un área en la que se deben optimizar los recursos disponibles y para los que resulta necesaria la implementación de un plan de seguimiento estandarizado para este grupo de afectados (Earle, 2006; Hewitt et al., 2005).

## **1.7 Estrategia Nacional en Cáncer de España**

En mayo de 2003, por Orden Ministerial, se nombra al Prof. D. Eduardo Díaz Rubio como responsable para la elaboración del Plan Integral de Cáncer, asignando las responsabilidades, objetivos, áreas de intervención y la metodología de trabajo. Para su desarrollo se establecieron 8 grupos de trabajo liderados por profesionales y científicos del ámbito de la oncología. Cada grupo de trabajo estableció, en sus respectivas áreas de intervención, los estándares mínimos exigibles y los objetivos a alcanzar, además de las acciones necesarias para alcanzarlos. En el mismo, participaron una amplia representación de todos los sectores implicados en la lucha contra el cáncer: profesionales sanitarios, científicos, gestores, políticos, responsables de instituciones o administraciones públicas y especialmente, a las organizaciones que representan a los pacientes afectados por la enfermedad. A lo largo del año 2003 se definió la versión preliminar del documento y se remitió para su revisión a los consultores externos, sociedades científicas y administraciones sanitarias de las Comunidades Autónomas. Durante el período 2004-2005 se redefinió el documento existente para ajustarlo al concepto de "Estrategia", realizándose una síntesis de objetivos prioritarios y estableciendo los indicadores de los mismos. En el año 2006, la Estrategia fue aprobada en el Consejo Interterritorial celebrado el día 29 de marzo en Madrid (Estrategia Nacional en Cáncer, 2006).

La Estrategia Nacional en Cáncer del Sistema Nacional de Salud constituye una herramienta para la coordinación en todo el país de programas de prevención y promoción de la salud, medios de diagnóstico apropiados para realizar una detección temprana de la enfermedad y tratamientos cada vez más eficaces. Del mismo modo, esta estrategia tiene entre sus objetivos potenciar la investigación (epidemiológica, básica y clínica), crear indicadores que permitan evaluar la situación y valorar la utilidad de las medidas que se pongan en marcha.

La estrategia recoge un total de siete líneas prioritarias de actuación: promoción y protección de la salud; detección precoz; asistencia a adultos; asistencia a niños y adolescentes; cuidados paliativos; calidad de vida; e investigación. En cada una de ellas se ha hecho un análisis de los antecedentes existentes y del estado de la situación, se han establecido los puntos críticos existentes, los objetivos a alcanzar, las acciones a desarrollar e indicadores de evaluación. Los objetivos establecidos en la Estrategia Nacional en Cáncer pretenden reducir la incidencia del cáncer, su mortalidad y una

mejora de la calidad asistencial. Se trata de reducir las inequidades en el acceso a los servicios preventivos y en el acceso a los servicios clínicos de calidad.

Uno de los aspectos destacables de la estrategia ha sido el hecho de incorporar el concepto de calidad de vida como un área de trabajo en la que se deben identificar indicadores y, por tanto susceptible de ser evaluada. Entre las acciones de mejora de la calidad de vida se puede señalar el punto 2.6.1., el objetivo nº 17 menciona textualmente: “*Proporcionar atención psicológica al paciente y sus familiares*”. Entre las acciones identificadas para promover el acceso a la atención psico-oncológica de los pacientes y familiares que lo precisen, se resumen en la Tabla 5.

**Tabla 5: Acciones destinadas a la atención psicológica del paciente con cáncer y su familia**

- Reforzar la información al paciente.
- Potenciar, en pacientes y familiares, estrategias de afrontamiento adecuadas y saludables frente a la enfermedad, los tratamientos, a los profesionales, al sistema como organización, etc.
- Detectar, evaluar, y en su caso abordar, posibles respuestas con potencial psicopatológico presente o futuro.
- Ayudar a enfocar y solucionar de forma positiva los problemas afectivos y personales que aparezcan a lo largo de la evolución del proceso, secundariamente a la enfermedad y su cuidado.
- Asesorar sobre pautas de organización y funcionamiento del entorno del paciente, reparto de cargas, prevención de la dependencia, etc.
- Informar a pacientes y familiares de los derechos que les asisten.

*Fuente: Adaptado de Estrategia Nacional en Cáncer, 2006*

Después de la evaluación de los primeros años de implementación, en el año 2009 el Consejo Interterritorial aprobó los objetivos para el período 2009-2012. En este ajuste se han incluido algunas líneas de actuación generales relativas al concepto de calidad de vida, una especial atención por las secuelas a nivel físico y la importancia del acceso a la rehabilitación (linfedema y ostomías), además del impacto psicológico y socio-laboral que puede ocasionar la enfermedad (Estrategia en Cáncer del SNS, 2010; págs. 90-94).

Esta línea de trabajo representa la antesala de lo que debe constituir el próximo paso que se debe materializar en la implementación de un protocolo de seguimiento específico para los supervivientes de cáncer que incluya aspectos de rehabilitación física y psicológica, además de la promoción de hábitos de vida saludables. Con este

precedente, durante el año 2012, la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) ha llevado a cabo un Plan de Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer (LSC) con el objetivo de abordar esta cuestión de forma exhaustiva y sistemática desde el punto de vista de la asistencia a los pacientes y a sus familias, la formación de los profesionales, los pacientes y los cuidadores. Además pretende investigar acerca de su exacta prevalencia en nuestro país y en los métodos más adecuados para aumentar o mantener la calidad de vida de estas personas.

Otro de los temas de interés ha sido el de poder llegar a una definición consensuada acerca de lo que caracteriza a los largos supervivientes de cáncer, que los pacientes reciban información comprensible y que los cuidados estén coordinados por un profesional de oncología que organice y gestione las necesidades de atención de los pacientes y familiares. Los datos anteriormente presentados indican un escenario propicio para la identificación de las necesidades de los supervivientes en España para que, de este modo, diseñar estrategias miradas a una adecuada utilización y reorganización de los servicios disponibles para la mejora de la calidad de vida de estas personas y de sus familias, teniendo como objetivo una total integración en la sociedad.

Recientemente, a finales del año 2013 la Sociedad Española de Oncología Médica ha publicado un Plan de seguimiento al superviviente, hecho que ubica España dentro de la línea de las estrategias internacionales de mejora de la atención a los supervivientes. El manifiesto recoge 10 puntos principales entre los que se encuentran la importancia identificar los problemas específicos de este grupo de personas a nivel físico, psicológico, social y laboral; para definir el marco asistencial adecuado, intensificar los esfuerzos de la investigación en relación a los aspectos socio-sanitarios, crear un registro de largos supervivientes, además de evaluar la eficacia de las medidas de seguimiento (SEOM, 2013).

## **1.8 Otros agentes relacionados a la atención de supervivientes**

### *1.8.1 Las asociaciones de pacientes y voluntarios en España*

Entre los agentes que aportan conocimiento, información y asistencia a los pacientes se pueden mencionar las organizaciones de pacientes y voluntarios, las sociedades científicas y las instituciones que centran su actividad en la investigación, tratamiento y asistencia de las personas que padecen cáncer.

Los resultados de diferentes estudios muestran que los pacientes están asumiendo nuevos roles en su relación con los profesionales y con los servicios sanitarios que utilizan (Del Llano et al., 2006; Jovell, 2001). Los resultados del estudio *“The European Patient of the Future”*, tuvo como objetivo valorar la visión de los ciudadanos y usuarios de los servicios de salud en diversos países de la Unión Europea, así como identificar las tendencias de comportamiento futuras. Los resultados confirmaron la voluntad por parte de los pacientes, de aumentar la participación en la toma de decisiones sanitarias (Coulter y Magee, 2003).

En relación a las asociaciones de pacientes, se puede decir que en España ha tenido un desarrollo tardío en comparación con otros colectivos. Aunque su crecimiento durante los últimos años ha sido muy rápido, los datos de que se disponen, señalan que únicamente el 3% de pacientes españoles pertenecen a alguna asociación (Fundación Farmaindustria, 2009). La mayoría de estas organizaciones han nacido como respuesta a necesidades no cubiertas por el sistema sanitario público, y generalmente disponen del tiempo, el personal y la experiencia necesaria para proporcionar a los pacientes y a sus familiares información adaptada sobre la enfermedad y sobre otros aspectos o recursos disponibles que posibilitan una mejor auto-gestión. Por otro lado, este colectivo se ha estructurado tradicionalmente alrededor de enfermedades o condiciones clínicas específicas. Esta excesiva dispersión y fragmentación de las asociaciones, con expectativas, intereses y recursos muy diferentes, ha dado lugar a que la mayoría de ellas tengan un número reducido de asociados (4 de cada 10 organizaciones tienen menos de 200 asociados), con dificultades para identificar un interlocutor por parte del resto de agentes de salud, y la consecuente baja participación en aquellas discusiones colectivas sobre los temas que afectan a su propia salud (en las que sí han estado presentes otros colectivos más cohesionados como sindicatos, consumidores o usuarios).

La necesidad de fomentar la colaboración entre asociaciones de pacientes fue el

elemento central que impulsó en el año 2003, la denominada Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes ([www.forodepacientes.org](http://www.forodepacientes.org)), que se ha transformado en la primera Carta de Derechos de los Pacientes elaborada en España, por un colectivo de organizaciones de pacientes y usuarios. La misma reúne el decálogo de los derechos de los pacientes como se muestra en la Tabla 6.

**Tabla 6: Declaración de Barcelona**

1. Información de calidad contrastada respetando la pluralidad de las fuentes.
2. Decisiones centradas en el paciente.
3. Respeto a los valores y a la autonomía del paciente informado.
4. Relación médico-paciente basada en el respeto y la confianza mutua.
5. Formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación para profesionales.
6. Participación de las pacientes en la determinación de prioridades en la asistencia sanitaria.
7. Democratización formal en las decisiones sanitarias.
8. Reconocimiento de las organizaciones de pacientes como agentes de la política sanitaria.
9. Mejora del conocimiento que tienen los pacientes sobre sus derechos básicos.
10. Garantía de cumplimiento de los derechos básicos de los pacientes.

Por otro lado, se puso de manifiesto la necesidad de disponer de un interlocutor con capacidad para canalizar los intereses comunes de los pacientes y establecer las bases de posibles acciones colectivas, y se promovió entonces la creación del Foro Español de Pacientes. El mismo, liderado por el Dr. Albert Jovell, ha tenido como objetivo representar el hecho de ser paciente y promover la deliberación y divulgación en torno a los principios de la Declaración de Barcelona (Jovell y Navarro, 2008). El Foro Español de Pacientes presentó en 2006 su Agenda Política, un programa de 20 acciones concretas que tienen como principal objetivo la democratización de la sanidad mediante la incorporación activa de los representantes de los pacientes en los procesos de toma de decisiones y la adopción de los principios de la democracia deliberativa, y cuya implementación se considera necesaria para perfeccionar y democratizar el Sistema Nacional de Salud y para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

En un estudio realizado en el año 2011 sobre organizaciones de pacientes españoles del ámbito de la oncología se puso de manifiesto que, para un total de 112 asociaciones encuestadas existía mayor representación para las mujeres afectadas por cáncer de mama con un total de 32 asociaciones, seguidas por 23 asociaciones de leucemia y linfoma, y por una representación menor en otros tipos de cáncer como pueden ser: cáncer infantil, cáncer de laringe, cáncer colorrectal, cáncer de pulmón y cáncer



cerebral. En esta encuesta las organizaciones participantes demandaron mayor información sobre la enfermedad y sobre los tratamientos; además de mejoras en la asistencia psicológica y social. Las mayores expectativas se centraron en los avances en la investigación y en la mejora de los años de supervivencia; sin embargo las expectativas son bajas cuando se les consultó acerca de la atención a los largos supervivientes, reclamando de esta forma una atención específica a sus necesidades (Expectativas y necesidades de las Asociaciones de Pacientes Oncológicos, 2011).

Entre las organizaciones más representativas a nivel nacional, algunas con una larga trayectoria de acompañamiento al paciente y al familiar y otras de reciente creación, se pueden mencionar las indicadas en la Tabla 7.

**Tabla 7: Organizaciones de pacientes y sociedades científicas en ámbito oncológico**  
(por orden alfabético)

Organizaciones de pacientes y voluntarios:

- ✓ AEAL: Asociación Española de Afectados por Linfomas y Leucemias
- ✓ AEACaP: Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón
- ✓ AECAT: Asociación Española de Cáncer de Tiroides
- ✓ AECC: Asociación Española contra el Cáncer
- ✓ APTURE: Asociación de Pacientes con Tumores Raros de España
- ✓ Europacolón España
- ✓ FECMA: Federación Española de Mujeres con Cáncer de Mama
- ✓ FEP: Foro Español de Pacientes
- ✓ GEPAC: Grupo Español de Pacientes con Cáncer

Sociedades Científicas:

- ✓ SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica
- ✓ SEOR: Sociedad Española de Oncología Radioterápica
- ✓ SEEO: Sociedad Española de Enfermería Oncológica
- ✓ SEPO: Sociedad Española de Psico-Oncología
- ✓ SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Junto a las organizaciones de pacientes y las sociedades científicas se encuentra la labor destacada de centros asistenciales, instituciones, organizaciones y hospitales que dedican su trabajo a la asistencia de las personas que padecen o han padecido cáncer y de sus familias. En el Anexo A se presentan las distintas organizaciones de pacientes

y sociedades científicas españolas con sus objetivos principales y actividades a favor de una mejor calidad de vida de los afectados y de sus familiares.

### *1.8.2 Buenas prácticas*

Claro ejemplo de la apuesta por mejorar las condiciones de quienes padecen o han padecido una enfermedad oncológica se pone de manifiesto en uno de los proyectos pioneros en España que ha sido dirigido por el Dr Albert Jovell y liderado por la autora de esta tesis. En el año 2008 *United Way International* y la Fundación Amgen han otorgado una beca para poder implementar el proyecto denominado **Itinerario de Navegación del Paciente con Cáncer** ([www.pacienteconcancer.es](http://www.pacienteconcancer.es)).

Esta iniciativa ha tenido por objetivo ser una HOJA DE RUTA para ayudar a los pacientes, familiares y voluntarios a interactuar mejor con el sistema sanitario. Este proyecto nació a partir de la investigación que se había venido realizando sobre las necesidades de los pacientes oncológicos en España y que ponía de manifiesto cuáles eran las barreras principales a la que se enfrentaban las personas afectadas por esta enfermedad y a sus familiares (Arrighi et al., 2014 in press).

Por lo tanto, la finalidad principal ha sido la de mejorar las condiciones de adaptación a la enfermedad teniendo en cuenta el impacto que puede producir a nivel psico-emocional, espiritual, familiar, social y de la vida cotidiana. Los objetivos principales se presentan en la Tabla 8.

Este proyecto cuenta con una serie de recursos informativos dirigidos a los afectados por una enfermedad oncológica y a sus familiares, además de cursos de formación y material educativo diseñado específicamente para pacientes.

En este sentido, la plataforma web cuenta con una sección para adultos, una página específicamente diseñada para los niños y otra destinada a la población adolescente. El objetivo principal de la página web es ofrecer información clara y en lenguaje sencillo con el objetivo de ayudar a los pacientes y sus familias a adaptarse a la enfermedad. Se proponen estrategias y recursos de manera que las personas afectadas de cáncer y sus familiares puedan adquirir competencias para manejarse mejor en los centros asistenciales, cursos de formación para incorporar hábitos de vida saludables relacionados con la actividad física y la alimentación; además de técnicas de gestión emocional.

**Tabla 8: Objetivos principales del Itinerario de Navegación del Paciente con Cáncer**

- Preparar a los pacientes con cáncer y sus familias, proporcionando información y educación sobre la enfermedad.
- Promover una participación activa del paciente en los propios tratamientos y en la toma de decisiones.
- Mejora de la colaboración entre pacientes; y entre pacientes, voluntarios y profesionales sanitarios.
- Capacitar a los voluntarios y las organizaciones de pacientes para participaren el proceso asistencial, en colaboración con el equipo de salud.
- Motivar a un mejor uso de los recursos sanitarios disponibles para reducir las desigualdades en el acceso a la atención y la falta de continuidad y coordinación asistencial.
- Proporcionar recursos prácticos, escritos y audiovisuales, para facilitar la navegación a través del proceso asistencial.
- Promover una rehabilitación completa de los supervivientes y su participación activa en la sociedad.

La participación activa de los afectados en el propio cuidado y su implicación social promueve una conciencia asociativa y hace que muchos de ellos dediquen parte de su tiempo a la colaboración con las organizaciones de pacientes a través de actividades de voluntariado. Así muchos de los pacientes que han participado en los cursos pertenecen a organizaciones de afectados y otros, que no eran miembros han decidido incorporarse a algún movimiento asociativo a partir de esta experiencia.

En el marco de este proyecto, se ha desarrollado además, la iniciativa denominada Hospital Amable, que ha contemplado la realización de más de 10 cursos de formación para voluntarios que trabajan en unidades de oncología por distintas ciudades del territorio español. El objetivo principal de la formación ha sido que los voluntarios pudieran acompañar a los pacientes en la localización de las distintas unidades y servicios del propio centro asistencial, así como detectar y mejorar las condiciones de tránsito y los itinerarios hospitalarios. Este proyecto persiguió, en definitiva, conseguir un hospital más cercano, más acogedor y más próximo a las necesidades de los pacientes.

Entre las conclusiones generales de este proyecto se pueden destacar:

1. El Itinerario de Navegación del Paciente con Cáncer es un programa centrado en los pacientes que han pasado o pasan por una experiencia oncológica. Existe una necesidad de reorientar el sistema de salud para

asegurar una atención de calidad. Es por ello que el desarrollo de recursos específicos diseñados para informar y apoyar a los pacientes, resulta un elemento clave a la hora de facilitar el tránsito y los itinerarios dentro del sistema sanitario.

2. El apoyo emocional y social es una parte central del proceso de atención, respetando las necesidades y preferencias de los pacientes y de sus familiares.
3. Los pacientes que padecen una serie de enfermedades crónicas asociadas pueden adquirir habilidades para manejar mejor su condición y mejorar la calidad de vida.
4. Los programas de formación en competencias en salud muestran resultados sobre la reducción de los costos sanitarios y un impacto positivo en la calidad de vida y la autogestión de la enfermedad.
5. La disponibilidad de recursos y materiales informativos dirigidos especialmente a pacientes y cuidadores pueden contribuir a mejorar las condiciones de adaptación a la enfermedad y a la gestión de los síntomas.
6. Las asociaciones de voluntarios y pacientes pueden mejorar localización del sistema sanitario a través de la participación en órganos de decisión y gobierno y la promoción de actividades y servicios que respondan mejor a las necesidades de los afectados y sus familias.

### Distinciones

El *Itinerario de Navegación del Paciente con Cáncer* ha sido premiado por Diario Médico como la **Mejor Idea en el año 2009**. Además, ha resultado finalista para el premio FundaMed El Global, en el año 2011.



Otro claro ejemplo de buena práctica puede considerarse el material educativo recientemente publicado y que nació de una idea del Dr. Albert Jovell.

***Hablemos: estrategias para aprovechar mejor en la consulta de oncología***, este documento está dirigido tanto a personas afectadas de cáncer como a sus familiares o cuidadores. Para la realización de este material se han llevado a cabo entrevistas semi-estructuradas con profesionales sanitarios del ámbito de la oncología (medicina, enfermería, psicología, etc.), además de líderes de organizaciones de pacientes, afectados y familiares.

Los participantes entrevistados han confirmado que muchas personas recién diagnosticadas tienen miedo a la palabra cáncer, presentan dificultades para hacer preguntas cuando el lenguaje es muy técnico o cuando se producen interrupciones durante la visita. Los pacientes pueden sentirse nerviosos y angustiados durante la visita y pueden tener dificultades para establecer una comunicación fluida con el profesional sanitario, realizar preguntas y exponer de forma clara las dudas relacionadas con la enfermedad o su tratamiento. Resulta por ello imprescindible desarrollar materiales educativos que utilicen un lenguaje sencillo y libre de tecnicismos para que los pacientes puedan cumplir con lo que se espera de ellos durante el tratamiento. *“Cuando el paciente no entiende algo, lo más normal es que se calle”*, afirmaba uno de los participantes durante las entrevistas. Este material educativo se ha desarrollado siguiendo las recomendaciones internacionales que marca el ámbito de la *health literacy*, que constituye precisamente una de las líneas principales de trabajo del Instituto Global de Salud Pública y Política Sanitaria de la Universitat Internacional de Catalunya donde la autora es responsable de investigación.

Esta herramienta puede ser útil no sólo para quienes se enfrentan a un diagnóstico de cáncer sino también para aprovechar mejor el tiempo a disposición en la consulta y mejorar la comunicación con los profesionales sanitarios durante las fases de seguimiento y control. ***Hablemos*** será distribuido a través de las asociaciones de pacientes y en los centros asistenciales de nuestro país. Se puede acceder a la versión electrónica del documento a través del link [www.uic.es/oncologia](http://www.uic.es/oncologia).

# MARCO TEÓRICO

*2.1 El modelo de Bronfenbrenner*

*2.2 Calidad de vida*

*2.3 Estudio de necesidades en España*

*2.4 Necesidades no cubiertas*

*2.5 Planteamiento del problema*

*2.6 Conclusiones de la parte teórica*

## **2.1 El modelo de Bronfenbrenner**

Hacia finales de los 80' y principios de los 90' se comienza a estudiar el estrés y las funciones de adaptación, como respuesta individual al hecho de padecer cáncer. Lazarus y Folkman (1986) definen el concepto de estrés refiriéndose a las interrelaciones que se producen entre la persona y su contexto. El estrés se produce cuando la persona valora lo que sucede como algo que supera los recursos con los que cuenta y pone en peligro su bienestar personal. Esta teoría no sólo tiene en cuenta las variables relacionadas a la evaluación cognitiva que realiza el sujeto, sino también aquellas emocionales. De este modo afirma que las personas ponen en funcionamiento "esfuerzos cognitivos y conductuales cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo" (Lazarus y Folkman, 1986, p.164). Estos mecanismos de afrontamiento, a la vez que sirven para manipular el problema en sí, son esenciales para regular las respuestas emocionales que pueden aparecer ante circunstancias estresantes. Según el autor, cada persona tiene una manera determinada de afrontar el estrés. Son muchos los factores que pueden llegar a determinar los mecanismos de afrontamiento. En primer lugar, puede estar influenciado por recursos disponibles y por el estado de salud con que se cuenta; pero se consideran además, otros factores relacionados con las creencias existenciales, religiosas, la idea que tiene el sujeto de poder ejercer un control sobre el medio y sobre sí mismo. También se debe considerar la motivación y la capacidad para la resolución de problemas o habilidades sociales que pueden favorecer la adaptación.

Los estudios que siguieron este marco conceptual han aportado conocimiento en relación a los factores físicos, emocionales, sociales, vocacionales que intervienen en el hecho de recibir un diagnóstico de cáncer. Una de las dificultades en poder aplicar esta teoría al análisis de las necesidades, se debe a la centralidad que asumen las dinámicas psicológicas internas del individuo y por lo tanto, se desestima el apoyo social y los recursos que podrían estar disponibles en la comunidad (Harpur, 2002).

En cambio, un modelo bio-psico-social considera aspectos de cambio psico-social y el impacto que puede producir la enfermedad (Morales Lopez et al., 2002). En la investigación en cáncer, este modelo ha sido aplicado al estudio del estrés, la adaptación y las variables inmunológicas en el cáncer de mama (Luecken and Compas, 2002), para predecir síntomas depresivos, dolor relacionado al tratamiento y evaluar disfunción sexual en los pacientes oncológicos, entre otros (Syrjela and Chapko, 1995).

Durante muchos años predominó en el ámbito médico, aplicable también al área de oncología, un modelo de atención biomédica: analítico, bioquímico, y en ocasiones reduccionista, tratando de determinar las causas de patología física y mental desde un plano biológico. No obstante ha resultado un modelo fructífero, conduce inevitablemente a un enfoque reduccionista de la persona, que pudo ser de utilidad para tratar enfermedades agudas, pero resulta totalmente ineficaz a la hora de hablar de enfermedades crónicas, un concepto que cada vez más se relaciona con los largos supervivientes de cáncer (Fundació Grífols, 2005). Por lo tanto es necesario abordar la situación de supervivencia de cáncer desde una perspectiva integral centrada en la personas y teniendo cuenta de todas sus dimensiones fundamentales, tales como: fisiológicas, características demográficas del paciente y del cuidador, psicológicas, espirituales, servicios sociales y legales disponibles. Más aun, las intervenciones que surgen de este modelo deben tener en cuenta además, el lugar donde se realizan los cuidados, los distintos miembros del equipo asistencial, programas asistenciales disponibles y servicios farmacéuticos, entre otros (National Cancer Institute, 2002).

Como se ha sugerido anteriormente, a nivel individual, el estudio de necesidades puede verse afectado por distintas variables como pueden ser el tipo de cáncer, el estadio de la enfermedad, la edad o el género. Influyen además, las condiciones individuales de la persona y la predisposición positiva o el modo en que decida afrontar la situación de enfermedad. No obstante, es necesario tener en cuenta algunos factores indirectos que tienen una repercusión a la hora de valorar las necesidades no cubiertas de quienes han superado una enfermedad oncológica y que están relacionadas con la situación geográfica, política, sanitaria, disponibilidad de recursos y de servicios, entre otras. Por este motivo, se hace necesario considerar la situación en su totalidad, en sus distintos niveles y dimensiones.

El modelo que podría abarcar las dimensiones anteriormente mencionadas es el modelo ecológico. Más allá de las teorías que han tratado de explicar los efectos que pueden tener algunos estresores, como puede ser la experiencia de una enfermedad que amenaza la vida, Bronfenbrenner (1979) propone un modelo donde estudia las relaciones de la persona y el modo en el que el contexto puede resultar una influencia (Shapiro et al., 1998). El modelo ecológico se organiza incluyendo los modelos de adaptación, el modelo bio-psico-social y lo completa en modo holístico reconociendo las interacciones de la persona y de la experiencia de enfermar en su contexto (social, de cuidados, comunitario, laboral y político-cultural).



En este sentido, el estudio de necesidades puede ser analizado y comprendido desde el modelo propuesto por Bronfenbrenner. En sus estudios puso de relieve la importancia de recurrir a modelos ecológicos para entender el sistema de acceso y distribución de los servicios. En primer lugar, señala que hemos de entender a la persona no sólo como un ente sobre el que repercute el ambiente, sino como una entidad en desarrollo y dinámica, que va implicándose progresivamente en el ambiente y, de este modo, en cierta manera reestructurando el medio en el que vive. La interacción entre persona y ambiente resulta ser bidireccional y está caracterizada por su reciprocidad. El autor concibe el ambiente ecológico como una disposición seriada de estructuras concéntricas, en la que cada una está contenida en la siguiente.

De acuerdo a este autor se pueden considerar 4 tipos de sistemas

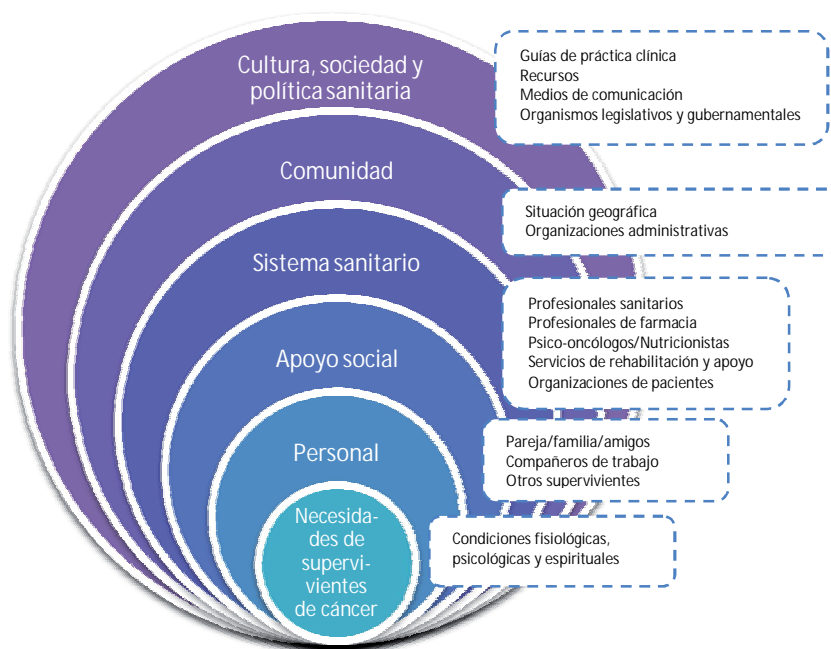
- a) **El microsistema:** Es el sistema que incluye el ambiente familiar inmediato tales como el padre, la madre, los hermanos y otros parientes cercanos al individuo. También incluye personas ajenas a la familia con las cuales el individuo crece y se forma, es el caso de los vecinos, compañeros de trabajo o de deporte.
- b) **El mesosistema:** Es el sistema que incluye los ambientes en los que las personas se desenvuelven tales como la escuela, los servicios a la comunidad, los cines, los lugares de diversión, las universidades, los sistemas de transporte y otros agentes que actúan en la comunidad donde vive el individuo.
- c) **El exosistema:** Este sector incluye el sistema educativo, leyes de educación, el sistema religioso, dogmas y otras reglas establecidas, los medios de comunicación, radio, televisión, prensa, entidades de gobierno, departamento de policía, hospitales y otras instituciones a nivel administrativo público.
- d) **El macrosistema:** Es el sistema que encierra lo que está más allá del ambiente inmediato con el que el individuo interacciona. Ejemplos de este sistema son las creencias, valores y las tradiciones culturales.

Las necesidades de asistencia de los pacientes pueden estar directamente relacionadas con factores biológicos, psicológicos, sociales o ambientales. Además de estas variables que influyen directamente, es evidente que las necesidades no cubiertas de este colectivo responden a una jerarquía que está directamente relacionada con factores culturales, políticos, comunitarios, además de aspectos individuales y familiares (Kazak, 2001). Este modelo, a diferencia de otros, pone el énfasis en las características

que presenta el ambiente y su ubicación geográfica, además de las prioridades de la comunidad, la importancia que se le otorga a la salud y a las conductas saludables y el impacto que pueda ejercer la tecnología a través de la televisión o de los medios de comunicación (Patrick et al., 2005).

Si bien el modelo ecológico nació con el objetivo de aportar conocimiento en el desarrollo infantil, postulando que la evolución del niño se entiende como un proceso de diferenciación progresiva de las actividades que éste realiza, de su rol y de las interacciones que mantiene con el ambiente (dando especial importancia a la influencia que pueden ejercer los propios padres o educadores); ha sido también aplicado en adultos y en poblaciones con alguna patología. Claro ejemplo ha sido el trabajo de Shapiro (1998) que utilizó este modelo para estudiar la adaptación de las madres de niños con cáncer, además de Patrick (2005) que lo hizo en el caso del estudio de los métodos de información en cáncer. Por otra parte, de manera específica, este modelo ha sido considerado por Foot (1996) para la evaluación de las necesidades no cubiertas de pacientes con cáncer.

El modelo ecológico requiere de una aplicación conceptual y práctica para valorar el grado de adecuación entre las necesidades biológicas, psicológicas, sociales y socio-culturales de los supervivientes de cáncer y los recursos disponibles en la comunidad. Para ello, se ha adaptado el modelo de Bronfenbrenner al contexto de las necesidades en ámbito oncológico. En este sentido, las características fisiológicas, psicológicas, espirituales y demográficas han sido adoptadas del modelo bio-psico-social propuesto por el Instituto Nacional del Cáncer de USA (2002). De este modo, en el proceso de adaptación, el denominado microsistema y mesosistema quedarían intactos. En cambio, el macrosistema estaría integrado además por profesionales sanitarios, profesionales de farmacia, nutricionistas, rehabilitadores, psico-oncólogos y todos los profesionales necesarios a la completa rehabilitación de la persona afectada y de su familia. Las características del modelo adaptado se muestran en la Fig. 10.



**Fig. 10: Modelo ecológico aplicado a las necesidades de supervivientes de cáncer.**

*Fuente: Adaptado de Bronfenbrenner, 1979.*

El sistema ecológico propuesto por Bronfenbrenner (1979) es dinámico, más que estático, y los procesos que influyen en el desarrollo son continuos e interactivos. La influencia de un factor simple en cualquiera de los sistemas y en cualquier punto o momento sólo puede ser predicho a través de la observación del sujeto en el contexto de un sistema ecológico más extenso. Las características multi-variadas, multi-sistémicas y dinámicas de este modelo son útiles para comprender las complejas influencias que configuran este proceso. No corresponde al alcance de esta tesis poder testar o comprobar este modelo, sino, a partir de su adaptación, utilizarlo como marco conceptual para el análisis de las complejas variables que intervienen en la detección de necesidades no cubiertas en personas supervivientes de cáncer.

## 2.2 Calidad de vida

La calidad de vida de las personas que han padecido una enfermedad oncológica se ve afectada aún después de haber finalizado los tratamientos activos. A pesar del tipo de tratamiento realizado, el estadio de la enfermedad, la respuesta a los tratamientos, la presencia de co-morbilidad y las condiciones psicológicas y emocionales de cada persona, estos factores influyen de modo distinto en la experiencia de ser superviviente de cáncer (Miller and Massie, 2006).

En los últimos 35 años, la evaluación de la calidad de vida se ha ido consolidando como un concepto clave en el contexto de la sanidad. La investigación de la calidad de vida ha ido aumentando además en rigor metodológico y especificidad, centrándose en distintos tipos de cáncer, estadios de la enfermedad o grupos de población según el género o la edad. No obstante, este término ha sido utilizado para denominar una multiplicidad de fenómenos muy diferentes entre ellos, como el estado de salud, síntomas físicos, adaptación psicológica, bienestar, satisfacción con la vida o felicidad, entre otros. Para resolver este problema se ha acuñado el término “calidad de vida relativa a la salud” (CVRS) que intenta centrar la atención en los efectos de la salud, la enfermedad y los tratamientos, en la calidad de vida de las personas (Ferrans et al., 2005).

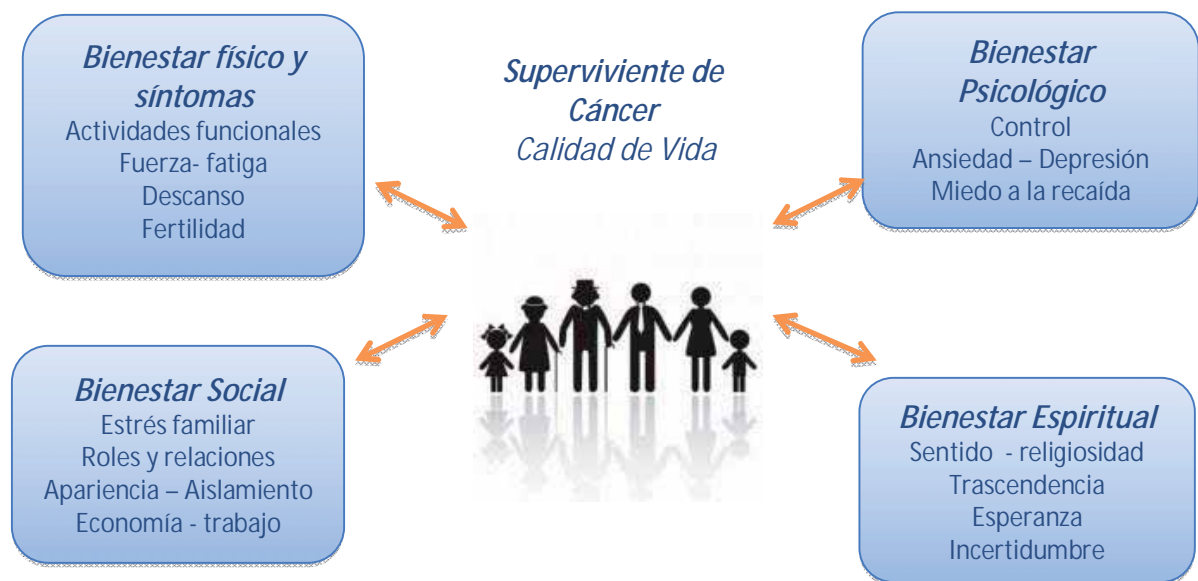
En estos últimos tiempos se considera además, como una medida efectiva para los resultados en salud y constituye actualmente un objetivo importante, no solo en oncología, sino también en otras disciplinas clínicas (Dapeuto, 2005).

Es cierto que durante la década de los '90 hubo un aumento de publicaciones científicas acerca de este tema, de 144 se pasó a 650 publicaciones por año, con un incremento de un 30% en el área de cáncer. Quedan aún por valorar otras cuestiones relacionadas con el impacto que la enfermedad y los tratamientos han producido en estas personas, su grado de funcionalidad social, las secuelas a largo plazo y la reinserción en la vida cotidiana (Wenzel et al., 2005).

Los primeros antecedentes científicos del concepto amplio de calidad de vida en oncología se remontan a la década de los 80'. La Organización Europea para la Investigación y el Tratamiento del Cáncer (EORTC), ha sido uno de los primeros organismos internacionales que, en 1980 estableció una Unidad de Calidad de Vida. Los objetivos principales de esta unidad se centran en estimular, incrementar y coordinar la inclusión de la Calidad de Vida como una variable de valoración de

tratamiento en los ensayos clínicos (Aronson et al., 1994, Kiebert y Kaasa, 1993). Su aportación al mundo científico ha sido determinante, ya que se constituyó desde el inicio como una organización de carácter multidisciplinar, incluyendo oncólogos, radioterapeutas, cirujanos, psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales y metodólogos de la investigación provenientes de Europa, Australia, Canadá y Estados Unidos. Entre los principales objetivos, el grupo EORTC, se proponía llegar a un consenso en relación a cómo la Calidad de Vida debía ser definida y evaluada.

No obstante, el debate científico continua y, si bien no existe una definición consensuada acerca de la calidad de vida relacionada con la salud, entre las dimensiones que se consideran fundamentales se incluyen las áreas física, social, psicológica, familiar, económica y espiritual (Ferrans, 2005; Ferrel, 1995; Font y Bayés, 1993; Toledo, 1993). Como se muestra en la Fig. 11.



**Fig.11: Concepto de calidad de vida en supervivientes de cáncer**

*Fuente: Adaptado de Ferrell et al., 2004*

Como refiere Font, este término ha sido confundido, en ocasiones, con otros afines como pueden ser bienestar, felicidad o ajuste personal. No obstante, este autor al describir este concepto, lo considera un constructo dinámico, que cambia a lo largo del tiempo e identifica dos elementos centrales que lo definen; uno es la

multidimensionalidad, y el otro la subjetividad (p. 179). En este sentido, la subjetividad se refiere a la necesidad de que esta valoración venga dada por quien vive la experiencia de padecer la enfermedad y, por tanto otorga al paciente el papel principal Hecho distinto a lo que se estilaba en esa época, donde habitualmente la evaluación se centraba en aspectos objetivos, valorados por los profesionales sanitarios, que podían resultar insuficientes, en muchos casos. Por otro lado, resulta evidente destacar el carácter multidimensional del término, y por lo tanto, la importancia de tener en cuenta sus dimensiones esenciales para poder realizar una valoración completa (Font, 1998).

La investigación sobre CVRS puede contribuir a ampliar los parámetros de beneficio, indicar la necesidad de realizar intervenciones de apoyo, además de contribuir a la toma de decisiones en política sanitaria (Fallowfield, 1990). Entre los beneficios de la investigación centrada en la calidad de vida de los pacientes oncológicos se señala además, la posibilidad de: conocer los efectos de la enfermedad desde la perspectiva de los pacientes, identificar los efectos secundarios de los tratamientos, ampliar los conocimientos sobre la evolución psicosocial de los afectados, facilitar la rehabilitación global, prevenir el abandono de terapias, mejorar la información y comunicación entre los pacientes y los profesionales sanitarios, además de mejorar la participación de los pacientes en la toma de decisiones (Font, 2000; Toledo, Barreto and Ferrero, 1993). También Zebrack, confirma que los aspectos relacionados con la calidad de vida de los supervivientes de cáncer son de tipo subjetivo. Estos se encuentran influenciados por circunstancias personales y capacidades individuales para funcionar con una cierta “normalidad”, junto a las percepciones que ellos mismos tienen del rol que desempeñan y del impacto que el cáncer ha podido tener en sus vidas (Zebrack, 2000).

En el año 1993 se publicaba en España el primer instrumento para la medida de la calidad de vida basado en un modelo integral y contemplando las distintas dimensiones antes mencionadas (Font y Bayés, 1993). Como se especifica en la Estrategia Nacional de Cáncer de España la evaluación de la calidad de vida es especialmente relevante en oncología por varios motivos. En primer lugar se reconoce que no existe una relación lineal entre gravedad, evolución de la enfermedad y la calidad de vida percibida por los pacientes. Por otro lado, se identifica a la calidad de vida como uno de los aspectos determinantes en la elección del tipo de tratamiento a utilizar y uno de los elementos sobre los que se debe informar al paciente a la hora de tomar decisiones, por tanto de alta prioridad para el profesional sanitario (Estrategia Nacional en Cáncer, 2010).

A pesar de los méritos conseguidos por los instrumentos para medir la CVRS en distintos ámbitos de investigación, estos no resultan suficientes para detectar necesidades individuales en profundidad. Es por este motivo, que un modelo integrador debería incluir no sólo una evaluación de necesidades sino de resultados para tener una fotografía general de todo el proceso de cuidado no sólo a nivel personal, sino a nivel poblacional. El abordaje óptimo podría incorporar una combinación de evaluación de necesidades y de resultados con especial interés por aquellos individuales (Leplège, 1997).

Sin restar importancia a los aportes y contribuciones que las medidas de evaluación de la calidad de vida han hecho en la mejora de la comprensión de los problemas que experimentaban los pacientes, además del aporte de los cuestionarios de satisfacción, que han revelado las áreas en las que es necesario mejorar; de todos modos, ambos métodos no logran identificar las necesidades más urgentes y prioritarias desde el punto de vista de los pacientes. Es así, que este tipo de instrumentos no identifica lo que los pacientes esperan recibir del sistema sanitario y en relación a cuáles necesidades esperan ser atendidos (Sanson-Fisher et al., 2000).

*“La CV es la valoración que hace el paciente respecto a la medida en que cree que el estado de su salud ha afectado a su vida cotidiana.” Font, 1998*

Si se toman en consideración las tres grandes áreas: calidad de vida, satisfacción del paciente y evaluación de necesidades, la última se presenta como la más apropiada si lo que se pretende detectar son las necesidades de apoyo y los servicios que se deben implementar para ajustarse a esas prioridades. Permite además, identificar individuos y subgrupos de pacientes con necesidades presentes en distintas áreas y proponer estrategias de intervención específicas. Finalmente, permiten detectar áreas o aspectos de la asistencia sanitaria que necesitan ser mejorados o adaptados (Spiegel, 1994).

Es necesario analizar y tratar de comprender lo que viven las personas que han padecido una enfermedad oncológica para poder medir resultados que incluyan una valoración de la calidad de vida, la satisfacción con la asistencia sanitaria y el análisis de las necesidades. El análisis de necesidades no sólo identifica lo que este grupo de afectados necesita, sino que pone de relieve la importancia percibida por la persona superviviente y su contexto. Resulta entonces evidente la utilización de recursos

destinados a cubrir estas deficiencias, teniendo en cuenta las prioridades de los afectados y sus familiares (Wen and Gustafson, 2004).

El mayor interés que ha despertado en la comunidad científica el análisis de necesidades de personas que han superado una enfermedad oncológica, se ha visto avalado por la creciente publicación y desarrollo de nuevos instrumentos de medida válidos y específicos, para comprender el amplio abanico de necesidades que pueden presentar los supervivientes de cáncer y su aplicación a quienes padecen distintos tipos de cáncer, en diferentes estadios y poblaciones (Harrison, 2009; Richardson et al., 2007).

### **2.3 Estudio de necesidades en España**

En el año 2003 la Fundación Josep Laporte, junto a la Fundación Salud, Innovación y Sociedad publicaron un estudio focalizado en las necesidades del paciente con cáncer que incluía las distintas fases del proceso de atención desde la fase pre-clínica a la fase post tratamientos (Jovell et al., 2003). Esta investigación ya ponía de manifiesto la necesidad de mejorar la coordinación entre profesionales y entre niveles asistenciales para mejorar la calidad de la asistencia. Otro de los elementos clave del estudio estuvo protagonizado por el rol que juega la comunicación de la información para el paciente y su familia y la importancia de establecer una relación médico-paciente que contemple los aspectos emocionales y espirituales de los afectados y sus familiares. Entre las recomendaciones principales para mejorar aspectos relativos a la comunicación se propuso la implementación de programas de mejora de las habilidades de comunicación y de relación orientada a los profesionales sanitarios, que en estas circunstancias, con frecuencia deben comunicar malas noticias y aprender a gestionar situaciones emocionales complejas (Jovell, 1999 a y b). Estos datos confirmaban otros estudios que ponían además en evidencia la creciente implicación de los pacientes en el propio plan de tratamiento y en definitiva en su propia salud. Esta tendencia ha ido tomando fuerza a nivel internacional y existen líneas de investigación dedicadas al desarrollo de estrategias que favorezcan la participación del paciente y una mayor implicación en la toma de decisiones compartidas (Coulter and Collins, 2011).

Los diferentes factores que promueven la aparición de este nuevo modelo de paciente y las principales consecuencias que se pueden esperar de una mayor participación



individual y colectiva en las decisiones sanitarias, han sido descritas por Jovell (2006) y están resumidas en la Tabla 9.

**Tabla 9: Elementos que condicionan la aparición de un paciente activo**

- El nivel educativo de los enfermos y de los ciudadanos españoles ha aumentado
- Se han producido cambios en la estructura familiar y en los roles de la familia que suponen la aparición del hijo/a, el cónyuge y el padre/madre del paciente como agentes de salud
- Los ciudadanos perciben la salud como un bien individual y subjetivo
- Hay un aumento de las expectativas en torno a las posibilidades curativas de la ciencia y de las nuevas tecnologías sanitarias
- Las asociaciones de pacientes se convierten en intermediarios en la relación entre ciudadanos y administraciones sanitarias, y entre pacientes y profesionales
- La sociedad civil organizada puede contribuir a una mayor democratización de la sanidad

*Fuente Adaptado de Jovell et al., 2006*

A partir de este estudio se sucedió otro, de carácter local, centrado en los pacientes que vivían en Cataluña y que tuvo por objetivo identificar las necesidades principales, así también como las barreras a las que se enfrentaban pacientes y familiares. El estudio Cáncer Forum (2006), avalado por distintas organizaciones de pacientes y familiares, puso de manifiesto una serie de problemáticas relacionadas con las dificultades durante el proceso diagnóstico, el tipo de asistencia recibida, la importancia de poder contar con la atención del mismo profesional sanitario a lo largo de todo el proceso asistencial, además de la falta de coordinación entre niveles (primaria-especializada). A partir de estos resultados surgió el interés por desarrollar un estudio de carácter nacional que pusiera de relieve las notas principales relativas a la calidad asistencial desde las condiciones y perspectivas de las distintas organizaciones de pacientes pertenecientes a las distintas Comunidades Autónomas.

La Evaluación de la Calidad de la Asistencia Oncológica en España (Arrighi et al., 2014a in press) fue un documento que aportó información fundamental en relación a las prioridades y expectativas de los pacientes. En el estudio participaron un total de 26 representantes de organizaciones de pacientes provenientes de 11 Comunidades Autónomas. Para este estudio se implementó una técnica de investigación cualitativa novedosa, denominada “jurado de pacientes” por la que los representantes asociaciones de pacientes de las distintas autonomías se constituían como jurados que deliberaban (en base a la aportación científica de 4 expertos), una serie de recomendaciones para la mejora de la calidad de la asistencia oncológica en España.

Las recomendaciones elaboradas por el jurado de pacientes se recogieron en 20 puntos (Tabla 10):

**Tabla 10: Recomendaciones elaboradas por el jurado de pacientes**

1. Planes de prevención eficaces y sistemáticos.
2. Métodos consensuados de cribado y detección precoz según la patología oncológica.
3. Registro de tumores en todas las Comunidades Autónomas.
4. Diagnóstico rápido y acceso garantizado a unidades de consejo genético.
5. Atención integral al paciente con cáncer que incluya la participación interdisciplinar de distintos profesionales sanitarios, coordinados por un médico de referencia.
6. Apoyo a la familia e identificación y seguimiento del cuidador principal.
7. Apoyo psico-social al paciente y a la familia.
8. Profundización acerca de los síntomas e identificación de personas con riesgo de contraer cáncer, a los profesionales de Atención Primaria.
9. Acceso garantizado a técnicas diagnósticas, detección precoz y tratamientos y medicamentos innovadores.
10. Mejora de las condiciones de infraestructura y confort hospitalarias.
11. Formación de los profesionales del equipo asistencial en técnicas y habilidades de comunicación y de relación con el paciente y la familia.
12. Información clara y sencilla, adaptada a las necesidades y preferencias del paciente.
13. Asistencia paliativa y acompañamiento al final de la vida.
14. Apoyo en la reincorporación a la vida social y laboral.
15. Facilidad en el acceso a sistemas de quejas y reclamaciones.
16. Tiempos de visita ajustados a las necesidades de los pacientes.
17. Asistencia telefónica las 24 horas.
18. Historia clínica informatizada.
19. Seguimiento y control de los afectados que han finalizado los tratamientos.
20. Formación de las asociaciones de pacientes. Impulso de la participación en órganos de decisión y gobierno.

*Fuente: Arrighi et al., 2014 (in press)*

Entre las conclusiones de este estudio, ya se ponía de relieve, en el punto 19, la necesidad de ofrecer estrategias de seguimiento que contemplaran controles periódicos a los supervivientes, de manera uniforme en todo el territorio, además de formación en conductas de prevención y autocuidado.

Una atención de calidad debe centrar sus esfuerzos en poner al paciente al centro de la atención sanitaria, considerando las preferencias y necesidades que cada uno de ellos puede presentar. Así lo ponía de relieve el documento publicado por el Instituto

Americano de Medicina hacia el año 2004 y avalado luego por la comunidad científica y otras organizaciones internacionales (ASCO-ESMO Consensus, 2006; IOM, 2004).

Siguiendo esta línea, el *Nacional Coalition for Cancer Survivorship* de Estados Unidos, resume en una de sus principales publicaciones una Declaración de principios, en relación a la calidad de la atención oncológica que se centra en el período posterior a los tratamientos y que se resume a continuación en la Tabla 11.

**Tabla 11: Declaración de principios para el seguimiento de supervivientes de cáncer**

- Las personas con cáncer tienen el derecho a una asistencia sanitaria total, sin dificultades en el acceso a los tratamientos.
- Una atención oncológica de calidad debería estar basada en guías de práctica clínica y estándares, basados en la evidencia científica.
- Los estándares no se deben basar sólo en los costos relacionados a la asistencia, sino que deben incluir la participación en ensayos clínicos y consideraciones relacionadas con la calidad de vida.
- Las personas enfermas de cáncer deberían disponer de planes asistenciales que incluyan programas de prevención primaria y secundaria, detección, tratamiento inicial, terapias de apoyo para el manejo del dolor, náusea, fatiga, seguimiento a largo plazo, servicios psico-sociales, cuidados paliativos y apoyo de servicios comunitarios.
- Los supervivientes de cáncer deben tener acceso a un seguimiento especializado que se centre en la promoción de la salud, la prevención de enfermedades, la rehabilitación y la identificación de eventuales problemas psicológicos o sociales.
- El seguimiento de supervivientes de cáncer ha de generar informaciones que contribuya a mejorar los tratamientos y a descender la mortalidad.
- La disponibilidad de servicios psico-sociales se debe garantizar y promover.

*Adaptado de National Coalition for Cancer Survivorship, 2006.*

## 2.4 Necesidades no cubiertas

Un estudio integral de las necesidades de los pacientes incluye no sólo los tratamientos destinados a controlar y/o eliminar la enfermedad, sino una correcta atención a las necesidades psicológicas, sociales y espirituales del propio afectado y de su familia. La importancia de estos aspectos y el impacto que puede tener la enfermedad en la vida del paciente, se ha hecho cada vez más evidente visto el creciente número de personas que sobreviven a esta enfermedad y la amplia variedad de secuelas que pueden presentar, algunas de ellas temporales, y otras, desafortunadamente, de carácter permanente.

La investigación de las necesidades no cubiertas que pueden experimentar aquellas personas que han finalizado tratamientos oncológicos es un indicador claro del modo en que los servicios se pueden reorganizar en el caso de que existan, o cuáles se deben crear para poder paliar esta situación. Existen numerosas preocupaciones que los pacientes pueden presentar al volver a la vida cotidiana y que se encuentran relacionadas con el hecho de recibir una información clara acerca de los pasos a seguir, acerca de los tratamientos y sus efectos secundarios, acerca del modo en que pueden gestionar sus emociones y aquellos hábitos relacionados a la alimentación y al ejercicio físico que pueden beneficiarle (Stanton, 2012).

Actualmente no existe un consenso acerca del significado de la palabra necesidad en el ámbito de la salud o de la sociología o de la política (Asadi-Lari et al., 2003; Culyer, 1998). Estas dificultades también se han presentado a la hora de poder distinguir cuándo ciertas necesidades pertenecen al ámbito social o de la salud, aunque estén estrechamente relacionados. Es necesario entonces definir qué es una necesidad. El término necesidad ha sido utilizado en la literatura del sector psicosocial con otros descriptores relacionados como “demandas”, “deseos”, “preocupaciones” o “problemas” (O’Connor and Jacobsen, 2002). La exploración de las necesidades resulta indispensable para la planificación de los cuidados y esta situación se presenta porque muchos pacientes y familiares no comunican sus preocupaciones a los profesionales sanitarios y en los casos en los que lo hacen, suelen omitir necesidades relacionadas al ámbito de las emociones o de la familia y del trabajo (Cull et al., 1995). En este sentido, son muchos los afectados y familiares que consideran que el dolor, la angustia, la rabia y el sufrimiento son inevitables al enfrentarse a una enfermedad de este tipo. Para otros, no sería correcto comunicar estas preocupaciones a los profesionales sanitarios que, si durante la visita no realizan preguntas específicas, destinadas a recoger este tipo de

información, no podrán conocer el nivel de necesidad que pueden presentar los pacientes o quienes les rodean (Northouse, 1998). Como lo definiera Foot (1996), una necesidad es un requerimiento de alguna acción que resulta necesaria, deseable o útil para alcanzar un estado de bienestar.

El Servicio Nacional de Salud del Reino Unido publicó en el año 2005 un documento que pretendía guiar la detección de necesidades y la definió como 'la capacidad de beneficiarse del sistema sanitario', de este modo sólo se tendrían en cuenta los servicios existentes y no se pondría bajo el foco de atención, aquellos que todavía, no se han puesto en marcha. El desafío, en cambio, resultaría en poder detectar, como bien afirma Asadi-Lari, cuáles son las necesidades presentes en los afectados que no han sido identificadas y para las que sería necesario desarrollar servicios específicos (Asadi-Lari et al., 2004).

En la situación económica en que nos encontramos actualmente y la tendencia de política de racionalización de servicios sanitarios hace difícil pensar en la instauración de nuevos servicios, no obstante, resulta interesante pensar que muchos de los servicios disponibles no responden a las necesidades de los pacientes ya que se encuentran organizados de manera poco funcional y poco accesibles. Existe un problema de infrautilización de los servicios, por problemas de accesibilidad o de falta de orientación hacia la utilización de los mismos. Muchos pacientes tienen conocimiento de la existencia de algunos servicios, en especial servicios psicológicos o sociales, una vez que ya no resultan tan necesarios (Arrighi et al., 2010). La correlación entre las necesidades del ámbito sanitario y los índices de calidad de vida (CVRS) pueden aportar beneficios interesantes en la investigación clínica y ajustar mejor de este modo los servicios a las prioridades de los pacientes. No obstante, no sería correcto basar la detección de necesidades en los índices de calidad de vida, ya que necesariamente se ven influenciados por distintos sesgos relativos a la edad, el género y el nivel socio-económico. Resulta imprescindible precisar además, que los instrumentos de medición de la calidad de vida para pacientes o supervivientes de cáncer, pueden no ser precisos a la hora de distinguir entre problemas de salud, y la necesidad y el deseo de recibir asistencia profesional en ese ámbito (Osse et al., 2000). Por lo que se puede concluir que es necesario activar estudios que puedan detectar no sólo cuáles son las necesidades de personas que han finalizado los tratamientos oncológicos, sino si esas necesidades han sido cubiertas y cuáles serían las estrategias que se deben implementar en la organización de servicios sanitarios y sociales que garanticen un correcto seguimiento y rehabilitación.

## **2.5 Planteamiento del problema**

El Informe Mundial sobre Cáncer publicado recientemente estimó que para el año 2008 habría alrededor de 12 millones de casos nuevos de diagnóstico de cáncer, 7 millones de muertes por causa del cáncer y alrededor de 25 millones de personas supervivientes de cáncer (World Cancer Report, 2008 p.9). Debido al envejecimiento de la población y su relación directa con una mayor incidencia de cáncer correlacionado a la edad, se prevé que el número de pacientes que viven con cáncer se incrementará rápidamente (Balducci and Beghe, 2001; Eakin et al., 2006). De este modo se estima que en el año 2030, se espera que haya 27 millones de nuevos casos de cáncer y más de 75 millones de personas en el mundo supervivientes de cáncer (World Cancer Report, 2008).

El impacto de un diagnóstico de cáncer y su tratamiento puede permanecer después de que los tratamientos han finalizado. Muchos supervivientes continúan enfrentándose diariamente a las dificultades y desafíos que implica la vida cotidiana. Es importante que las necesidades que presenta esta población sean consideradas y que se implementen servicios destinados a responder a sus requerimientos, una vez que los tratamientos han terminado. De esta manera, se podrán diseñar estrategias que contemplen la organización de actividades y servicios destinados a cubrir las necesidades que se presentan a nivel físico, emocional, familiar y laboral de esta población. La identificación de las necesidades específicas y de grupos especialmente a riesgo constituye uno de los desafíos actuales en el campo de la oncología.

Existen en España numerosos estudios que han valorado el impacto del cáncer sobre todo desde un punto de vista clínico, no sólo en quienes acaban de terminar los tratamientos, sino para los llamados largos supervivientes. Parece claro que una aproximación holística a esta problemática deba considerar no sólo todas las dimensiones de la persona (física, psicológica, social y económica-laboral) sino desde un contexto amplio que pueda identificar si estas necesidades manifestadas por los afectados y sus familiares son atendidas por la propia comunidad. El modelo que puede constituir el marco de análisis es el socio-ecológico, explicado en el apartado anterior, que pone de relieve no sólo las necesidades de las personas sino la capacidad de dar respuesta por el contexto donde viven (Bronfenbrenner, 1979). Si bien es cierto que en España se han realizado distintos estudios destinados a conocer la calidad de vida de los pacientes con cáncer, no existe hasta el momento ningún estudio que haya valorado las necesidades no cubiertas de personas que han finalizado los tratamientos

oncológicos, combinando en esta exploración métodos de recogida de datos de tipo cualitativo y cualitativo.

## **2.6 Conclusiones de la parte teórica**

Actualmente se dispone de evidencia que confirma que muchas de las necesidades de las personas que han finalizado los tratamientos oncológicos no se encuentran todavía bien cubiertas. Si bien es cierto que existe un protocolo de seguimiento clínico, éste no se aplicaría de manera sistemática en todos los hospitales ni de la misma manera, sino que muchas veces depende del centro asistencial o del profesional a cargo. En este sentido, las necesidades psicológicas de la fase post-tratamiento, además de las necesidades laborales y económicas parecen no recibir la adecuada asistencia. La continuidad de la atención y la coordinación entre niveles asistenciales continúa siendo un área en la que se deben optimizar los recursos disponibles y para los que resulta necesaria la implementación de un plan de seguimiento estandarizado para este grupo de afectados. Los pacientes que han finalizado tratamientos oncológicos pueden enfrentarse a secuelas, algunas temporales y otras permanentes para las que necesitan asistencia adecuada. La angustia, la ansiedad y la preocupación por una recaída suelen ser las necesidades psicológicas más prevalentes, mientras que a nivel físico lo son la fatiga y las dificultades en la sexualidad. La evidencia muestra que el incremento de la actividad física, la mejora de los hábitos alimenticios, la disminución del consumo de tabaco y de alcohol y la reducción de la exposición solar, tiene un beneficio directo en el bienestar y mejora la calidad de vida.

Resulta entonces imprescindible ofrecer a quienes han superado una enfermedad oncológica los recursos informativos y medios de formación para poder gestionar mejor su propia condición hacia una rehabilitación lo más completa posible. Los datos anteriormente presentados indican un escenario propicio para la identificación de las necesidades de los supervivientes en España para que, de este modo, se puedan diseñar estrategias miradas a una adecuada utilización y reorganización de los servicios disponibles para la mejora de la calidad de vida de estas personas y de sus familias, teniendo como objetivo una total integración en la sociedad.

---

# OBJETIVOS

---

*4.1 Objetivo general*

*4.2 Objetivos específicos*

*4.3 Planteamiento de las hipótesis*

---



## **4.1 Objetivo general**

El objetivo general del estudio ha sido identificar las necesidades físicas, psicológicas, sociales y laborales de las personas que han finalizado tratamientos oncológicos en España, además de valorar la necesidad de implementar un plan de seguimiento estandarizado para esta población.

## **4.2 Objetivos específicos**

- Conocer las visiones, experiencias y necesidades de pacientes y cuidadores, una vez que han finalizado los tratamientos oncológicos, y las consecuencias que esta patología puede generar a nivel físico, emocional, familiar y social.
- Detectar, a través de una encuesta poblacional, las necesidades no cubiertas de las personas que han finalizado tratamientos oncológicos.
- Valorar la oportunidad de implementar un Plan de Seguimiento para Supervivientes de Cáncer y conocer la visión que plantean los pacientes.
- Identificar una serie de recomendaciones dirigidas a los agentes implicados en el desarrollo de políticas sociales y sanitarias, con el objetivo de que los servicios asistenciales existentes se ajusten mejor a las necesidades de este colectivo.

## **4.3 Planteamiento de las hipótesis**

### **4.3.1 Seguimiento clínico**

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

#### 4.3.2 Atención psicológica y emocional

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

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

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

#### 4.3.4 Reincorporación a la vida laboral

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

#### 4.3.5 Rol de las organizaciones de pacientes

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

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

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

#### 4.3.7 Necesidad de un Plan de seguimiento estandarizado

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

# METODOLOGÍA

*4.1 Diseño de estudio de la tesis doctoral*

*4.2 Revisión de la literatura científica*

*4.3 Técnicas de recogida de datos*

*4.4 Consideraciones éticas*

## 4.1 Diseño de estudio de la tesis doctoral

Esta es una investigación descriptiva, de corte transversal que se ha estructurado en distintas fases. Para responder a los objetivos del estudio se han combinado estrategias de recogida de datos basadas en métodos cuantitativos y métodos cualitativos. En la Fig. 12 se muestran las fases de realización de este estudio.

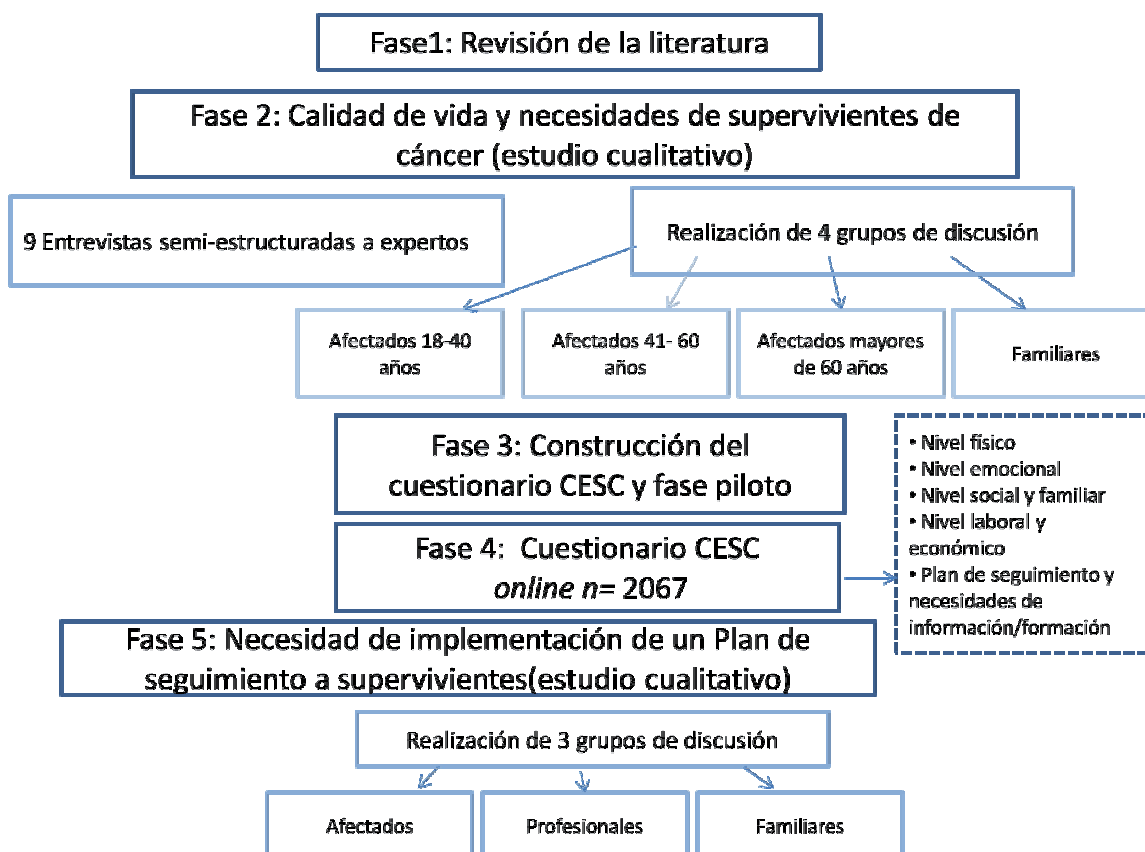


Fig. 12: Fases de realización de la tesis doctoral

Fuente: Elaboración propia.

Esta investigación nace como resultado de un estudio realizado en el año 2007 y en vías de publicación (Arrighi et al., 2014, in press) a partir de una serie de recomendaciones elaboradas por un jurado de pacientes en relación a la calidad de la asistencia oncológica en España. En dicho estudio, los miembros del jurado, representantes de organizaciones nacionales de pacientes de cáncer donde 17 de las 22 comunidades autónomas de nuestro país enviaron su representante, elaboraron 20

recomendaciones. Entre ellas, se destacó la necesidad de realizar un seguimiento sistematizado de los supervivientes, no sólo en cuanto a los aspectos clínicos, sino también a los aspectos psicosociales relacionados con la enfermedad.

La presente tesis doctoral se desarrolló en distintas fases como se describe en la tabla 12. La Fase 1 comenzó con la revisión de la literatura científica y la identificación de aquellos documentos clave, tanto a nivel nacional como internacional.

**Tabla 12: Fases de realización de la investigación**

Fase 1: Revisión de la literatura científica
Fase 2: Calidad de vida y necesidades de supervivientes de cáncer (estudio cualitativo)
Fase 3: Diseño, construcción del cuestionario CESC y prueba piloto
Fase 4: Necesidades no cubiertas de supervivientes de cáncer. Aplicación del cuestionario CESC
Fase 5: Necesidad de la implementación de un Plan de seguimiento a supervivientes de cáncer (estudio cualitativo)

La fase 2 continuó con una exploración de tipo cualitativa para conocer las necesidades de personas que han superado una enfermedad oncológica. Para este estudio se realizaron 9 entrevistas semi-estructuradas a expertos; además de la realización de grupos de discusión con afectados y con familiares. Los resultados promovieron la necesidad de detectar la prevalencia de necesidades no cubiertas a una muestra mayor de supervivientes y para ello era necesario aplicar instrumentos cuantitativos. Para ello, y ante la inexistencia de un cuestionario específico en idioma español, se decidió desarrollar un cuestionario, que constituyó la 3 fase de la investigación. Para la realización del mismo, se revisaron otros instrumentos a nivel internacional y en base a las dimensiones estudiadas que resultaron más prevalentes y la exploración cualitativa previa, se desarrolló un cuestionario. El mismo fue analizado por un panel de expertos, se sometió a una prueba piloto y se valoraron sus propiedades psicométricas.

Una vez finalizada esta fase, se aplicó el cuestionario CESC a una población mayor (fase 4), con el objetivo de detectar la prevalencia y posibles correlaciones de necesidades no cubiertas de supervivientes de cáncer. El cuestionario disponible a través de una plataforma online, se administró a una muestra de 2067 supervivientes de cáncer. Los resultados marcaron la necesidad de implementar un Plan de seguimiento

estandarizado para personas que han finalizado los tratamientos oncológicos. Con la finalidad de poder conocer la opinión de pacientes, familiares y profesionales sanitarios acerca de las características que debería incluir este plan de seguimiento, se programó la última fase (5) de la investigación y se llevó a cabo un estudio cualitativo que incluyó la organización de 3 grupos de discusión. Finalmente se llegó a una serie de conclusiones y en base a ellas, se elaboraron las recomendaciones de este estudio. La descripción de cada una de las fases se puede consultar en el apartado de los resultados.

## **4.2 Revisión de la literatura (Fase 1)**

El presente trabajo de tesis se inició con una revisión de la literatura existente relacionada con el objeto de investigación, con el propósito de situar los temas de interés en un contexto general, junto con la revisión bibliográfica de experiencias previas existentes, tanto a nivel nacional como internacional.

La consulta bibliográfica se llevó a cabo en inglés, francés, italiano, español y catalán, teniendo en cuenta el período cronológico correspondiente a los años 1970-2014.

En cuanto a las fuentes documentales consultadas, se llevó a cabo una búsqueda de información de artículos científicos en bases de datos y editoriales de reconocido prestigio internacional en la vertiente médica (Medline, Proquest Health; Cat.Inist CNRS, Cochrane), psicológica (EMBASE, Psychinfo) y sociológica (JSTOR, Springer, Blackwell).

Se realizó además una búsqueda libre en Google Scholar para la detección de documentos y estrategias elaboradas por agencias y ministerios de salud en distintos países entre los que se cuentan Estados Unidos, Canadá, Reino Unido, Nueva Zelanda y Australia, entre otros. Se consultaron además, informes estratégicos publicados por sociedades científicas, instituciones sanitarias, institutos de salud y organizaciones de pacientes.

La búsqueda comenzó con la necesidad de definir los términos principales relativos al seguimiento clínico de los supervivientes de cáncer, poniendo especial interés en el seguimiento psicológico, social y la reincorporación laboral. Se realizó primero una búsqueda más amplia centrada en la calidad de vida y necesidades de esta población y, por lo tanto, focalizando la atención en estudios de tipo cualitativos.

A continuación, una vez definidos los términos y el contexto de análisis se detectó la necesidad de elaborar un instrumento de medida en idioma castellano, para ser aplicado a esta población. Después de una revisión de los instrumentos disponibles se dio paso a la localización de estudios poblacionales donde se mostraran las necesidades más prevalentes de esta población. Finalmente, la búsqueda se centró en las características que debe cumplir un plan de seguimiento para supervivientes en base a las experiencias que han resultado eficaces.

Los criterios de elegibilidad marcaron la estrategia de búsqueda como se describe a continuación.

Criterios de inclusión:

- Amplitud de la búsqueda: 1980-2014.
- Idiomas consultados: inglés, italiano, catalán y castellano.
- Textos completos, preferentemente estudios de revisión y estrategias nacionales de salud.
- Que las palabras estén contenidas en el resumen del artículo.
- Buenas prácticas y estrategias que hayan resultado eficaces para el seguimiento de los supervivientes de cáncer en otros países.

Entre los criterios de exclusión se pueden mencionar:

- Estudios realizados con población infantil o adolescente.
- Estudios realizados con supervivientes de cáncer adultos, que padecieron la enfermedad en edad infantil.
- Estudio de necesidades sobre colectivos muy específicos de un solo tipo de tumor.

Para la búsqueda se utilizaron términos MeSH y términos libres de manera de poder abarcar un número mayor de artículos y documentos. Los términos utilizados en la estrategia de búsqueda se presentan en la Tabla 13.

Una vez realizado el cribado, según los criterios de inclusión y exclusión anteriormente mencionados, se disgregaron según el ámbito de interés de cada uno de los estudios y de sus fases hasta obtener los artículos y la documentación definitiva.



**Tabla 13: Términos utilizados para la estrategia de búsqueda bibliográfica**

- |                                     |                                    |
|-------------------------------------|------------------------------------|
| • <i>Cancer survivor,</i>           | • <i>oncology</i>                  |
| • <i>after cancer treatments,</i>   | • <i>oncological service</i>       |
| • <i>long term survivors,</i>       | • <i>patient care,</i>             |
| • <i>neoplasm,</i>                  | • <i>patient care planning,</i>    |
| • <i>cancer,</i>                    | • <i>patient satisfaction,</i>     |
| • <i>tumor,</i>                     | • <i>patient-cetered care,</i>     |
| • <i>malignant,</i>                 | • <i>psychological assessment,</i> |
| • <i>wellbeing,</i>                 | • <i>cancer services,</i>          |
| • <i>employment,</i>                | • <i>cancer care</i>               |
| • <i>physical symptoms/sequela,</i> | • <i>self assessment,</i>          |
| • <i>psycological distress,</i>     | • <i>self care,</i>                |
| • <i>needs,</i>                     | • <i>questionnaires</i>            |
| • <i>unmet needs</i>                | • <i>quality of life</i>           |
| • <i>unmet needs questionnaire</i>  | • <i>qualitative study</i>         |

### 4.3 Técnicas de recolección de datos

Para responder a los objetivos de las distintas fases de la investigación resultó necesaria la utilización de metodología mixta. De este modo, fue necesario emplear técnicas de recolección de la información, propias de la investigación cualitativa; así como técnicas de recogida de datos como el cuestionario CESC, de carácter cuantitativo.

#### 4.3.1 La investigación cualitativa

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

En la actualidad, es necesario tomar en consideración que los pacientes desean ejercer un rol más activo en el proceso asistencial; por tanto, resulta esencial que en el acto

clínico los profesionales sanitarios, además de ofrecer las mejores alternativas terapéuticas disponibles para cada caso, puedan valorar las necesidades, preferencias y valores expresados por los pacientes y que, si de algún modo estos no han sabido manifestarlos, el médico se interese por conocerlos antes de poder tomar decisiones relativas al plan terapéutico y a su seguimiento clínico (Arrighi et al., 2010).

La investigación cualitativa es el mejor método para obtener una comprensión más profunda de las experiencias de los participantes en relación al fenómeno de estudio (Marshall and Rossman, 1999). Este método se considera una buena opción cuando se trata de indagar acerca de las percepciones y sentimientos experimentados por los distintos implicados, en este caso los pacientes, sus familiares y quienes integran el equipo de atención. Es un método que permite conocer en profundidad las creencias, los valores y las percepciones desde el marco de referencia de los propios participantes. Como bien afirma Sandelowski (2002) se puede conseguir un resumen de los acontecimientos en términos de cotidianidad desde el punto de vista de quienes lo experimentan. A continuación se presenta el paradigma de la investigación en el que se ha sustentado el proceso de análisis del fenómeno de estudio.

#### 4.3.1.1 El paradigma de la investigación

Guba y Lincoln (1994) definen un paradigma de investigación como "el sistema básico de creencias o visión del mundo que guía al investigador, no sólo en la elección del método sino en la base epistemológica donde se fundamenta"(p. 105). En este sentido, el paradigma constructivista se utilizó como base de esta sección y para guiar todo el proceso de investigación cualitativa. En este paradigma se incluyen los investigadores que desean obtener una mayor comprensión de un fenómeno o tema, desde las perspectivas de las propias personas (Patton, 2002). Dentro de este paradigma de investigación, existe la creencia de que los individuos intentan dar sentido y comprender el mundo en el que viven (Creswell, 2003). Las personas construyen activamente y asignan significados subjetivos a sus experiencias. Según Schwandt (1994) "Las construcciones son intentos de dar sentido a la interpretación de la experiencia "(p. 129). Estas construcciones no son producto de un individuo, sino que son, en gran parte, creadas a través de interacciones con los demás y la comunidad. Estas pueden cambiar con el tiempo, desde el punto de vista individual o modificar sus construcciones como grupo (Patton, 2002). Estas construcciones pueden ser similares entre las personas (por ejemplo, visión colectiva o una idea sostenida por muchos), y el

conocimiento se define como aquellas construcciones para las cuales hay consenso (Guba y Lincoln, 1994). Además, estos significados son construidos dentro de contextos sociales, históricos y culturales. Según Creswell (2003), los seres humanos intentan descubrir su entorno y darle sentido en función de su perspectiva histórica y social. Por lo tanto, es importante examinar no sólo los significados que los individuos crean, sino también el contexto en el cual se realizan.

El investigador se interesó principalmente por la comprensión y el aprendizaje de los múltiples significados que los participantes asignaron a sus experiencias, sus perspectivas únicas relacionadas con el fenómeno en estudio, así como los contextos en los que las personas funcionaban y vivían, además de la forma en que construían los significados.

Para el desarrollo de la fase de investigación cualitativa se utilizaron los métodos de recogida de información, como son las entrevistas semi-estructuradas y los grupos de discusión, que se presentan a continuación.

#### 4.3.1.2 Técnicas de recogida de la información

##### 4.3.1.2.1 Las entrevistas semi-estructuradas

Las preguntas abiertas proporcionan al investigador y el participante una oportunidad para desarrollar y co-construir los significados de una situación o experiencia. El investigador intentó describir e interpretar esas construcciones para llegar a una mayor comprensión del fenómeno (Guba y Lincoln, 1994).

Las entrevistas semi-estructuradas constituyen la técnica cualitativa más utilizada en contextos sanitarios. Este tipo de entrevistas se basan en la definición de una serie de áreas a tratar durante la misma, para responder a los objetivos de la investigación. En la entrevista, a través de las preguntas y las respuestas, se logra una comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a un tema de estudio (Janesick, 2001).

El conocimiento acerca de la temática se construye gracias al proceso de interacción, constituye así una herramienta analítica poderosa, ya que llega a describir la situación del paciente y la experiencia de enfermar (Lawton et al., 2005). El rol del investigador es el de formular las preguntas y de buscar a través de ellas las respuestas válidas. Según Hoyle, Harris and Judd (2002) las preguntas tienen dos objetivos principales: por un lado, motivar al entrevistado a ser exhaustivo en la información que se le solicita; al mismo tiempo que, por otro, evitar los sesgos que se puedan producir.

El proceso de recolección de la información puede ser complejo y por lo tanto, para asegurar alcanzar los objetivos se debe comenzar teniendo como punto de partida un buen guión. En él se debe considerar: una clara idea acerca de lo que se quiere preguntar; información básica acerca de los objetivos de la investigación; estimación acerca de la duración probable y la localización de la misma (Gillham, 2000). En una entrevista semi-estructurada las áreas temáticas identificadas de interés y las preguntas específicamente desarrolladas sirven de guía general, aunque pueden agregarse otras, dependiendo de la dirección que tome la entrevista (Corbetta, 2003).

Según afirma Ruiz Olabuénaga (1989) la entrevista semi-estructurada no se basa en un esquema rígido, por lo que es posible recuperar y ampliar temas que necesiten mayor detalle de información. Es un intercambio de opiniones controlado, sistemático y profesional y requiere, además, del establecimiento de una relación entre el entrevistador y el entrevistado donde se pueda garantizar la confianza, confidencialidad y el respeto mutuo. Las ventajas de este método radican en que se puede llegar a obtener información en profundidad y que la posibilidad de realizar nuevas preguntas pueden aportar claridad y matices al tema de estudio. Por otra parte, si tiene un punto débil es que requiere mucha experiencia por parte del investigador.

#### 4.3.1.2.2 Los grupos focales

Los grupos focales o grupos de discusión, como bien señala Kitzinger (1995), constituyen un excelente método para que los participantes puedan explicar cuánto la temática de discusión es importante para ellos y hacer evidente cuáles son sus prioridades al respecto.

Es además una técnica sensible a las diferencias culturales y de valores, por tanto suele adaptarse bien para grupos minoritarios. Morgan define al grupo de discusión como un método de investigación que recoge datos a través de la interacción grupal acerca de un determinado tema, propuesto por el investigador (Morgan, 1996). De este modo, en vez de que sea el investigador a realizar las preguntas uno a uno a los miembros del grupo, estos son invitados a hablar e intercambiar impresiones, comentarios y experiencias. Los expertos afirman que el método del grupo focal consiste en que el proceso grupal puede ayudar a las personas a descubrir y aclarar sus propios puntos de vista de un modo en que sería muy difícil acceder si fuera a través de una entrevista personal (Pope and Mays, 2006). Se destaca de esta técnica la importancia de llegar a construir el conocimiento a través de las palabras, expresiones y prioridades de los propios protagonistas, en este caso de quienes han pasado por la experiencia de enfermar. Es

un modo además, de poder conocer los valores y normas que subyacen a las actitudes personales que se van descubriendo a través de procesos que giran desde el desacuerdo al acuerdo o al examen de distintos puntos de vista acerca de una determinada cuestión. Es una técnica grupal que permite abordar temas sensibles o considerados culturalmente difíciles, ya que entre los miembros suele generarse un espíritu de apoyo mutuo, más aun si han pasado por una experiencia que es común a todos (Krueger, 1998). Smithson (2000) afirmaba que lo que sucede en el grupo y lo que sus miembros construyen no debería considerarse como cuestiones que pertenecen a los individuos, sino que son del grupo y este discurso emerge del propio contexto. Es decir que cuando los miembros del grupo expresan sus pensamientos y actitudes, no solo reflejan sus opiniones personales, sino que ponen de manifiesto ciertos valores y acciones sociales (Crossley, 2002).

#### 4.3.1.3 Análisis de la información

El análisis de contenido como método de investigación es un modo sistemático de describir y cuantificar un fenómeno (Sandelowski, 1995). Esta técnica permite al investigador comprobar modelos teóricos para ampliar el conocimiento que se tiene de ellos. A través del análisis de contenido, es posible agrupar las palabras en una serie de categorías. Se sabe que cuando se categoriza, las palabras y frases se agrupan respetando el mismo sentido (Cavanagh, 1997).

El análisis de contenido es utilizado además, para replicar y validar inferencias partiendo de datos del contexto, con el objetivo de ampliar lo que se conoce y descubrir nuevos aspectos. El objetivo final es conseguir una descripción condensada del fenómeno y tener por resultado una serie de categorías que puedan describir correctamente ese fenómeno. Más allá de las críticas que puedan haber recibido la investigación cualitativa y el método de análisis de contenido, constituyen herramientas válidas a la hora de describir contextos de características sensibles y complejas. Para el desarrollo del mismo, se utiliza un proceso inductivo-deductivo que tiene por característica principal la dinamicidad y el rigor. Como sostienen Glaser and Straus (2009) el investigador debe estar preparado para ir hacia atrás en el análisis, las veces que sean necesarias, de modo de poder constatar a cada paso la fiabilidad en el proceso de categorización. El análisis de datos se considera un proceso cíclico durante el cual los datos que se recogieron se analizan continuamente para evaluar cómo el proceso de investigación está progresando y si se evidencian nuevos temas que requieren exploración.

Siguiendo las recomendaciones de la teoría fundamentada, la fase de preparación de los datos comenzó con la selección de las unidades de análisis, que pueden estar representadas por una palabra o una frase (Guthrie et al., 2004). En primer lugar, se prepararon los datos para el análisis (Miles and Huberman, 1994) y para ello, es necesario que las grabaciones de las entrevistas y los grupos de discusión sean transcritas textualmente; en este caso se han recopilado más de 200 pág. de transcripciones (a espacio simple). Además, se deben recopilar las notas apuntadas por el investigador y por el observador que participó en los grupos y, de este modo, se tomó contacto con el contenido global (Creswell, 1998). El material de transcripción se trabajó y se inició sobre el texto el proceso de generación de códigos, apuntando notas y categorías durante el análisis del mismo (Shannon 2005).

Una vez que se consiguieron identificar las categorías, éstas se agruparon en temas más generales. El objetivo de este proceso es el de reducir el número de categorías colapsándolas en áreas temáticas más generales. De modo paralelo a este proceso inductivo de abstracción, se desarrolla otro deductivo. A partir de las áreas temáticas identificadas en la literatura y constatadas durante la realización de las entrevistas semi-estructuradas con los expertos, el método deductivo actúa como un método de contraste de modo que se puede constatar si esas áreas se confirman en el proceso de inductivo. De este modo se pueden constatar las categorías, conceptos o modelos e hipótesis (Burnard, 1991).

Es importante destacar que en investigación cualitativa merece especial atención la triangulación, analizada por Denzin and Lincoln (2000) y Patton (2001). Estos autores identificaron distintos tipos de triangulación: la relacionada a las técnicas de recogida de datos y la que se refiere al equipo investigador. La primera hace referencia a la importancia de utilizar diferentes técnicas de recogida de datos: entrevistas, grupos de discusión, entre otras; para comprender el fenómeno desde una aproximación completa. Se agrega además, la triangulación del equipo de investigadores que incluye la incorporación de distintas perspectivas y experiencia profesional en el análisis de los datos, con el objetivo de evitar sesgos y errores en la interpretación de los mismos.

#### 4.3.1.4 Medidas de validez

Entre las medidas empleadas para garantizar la validez de las fases cualitativas (Carspecken, 1998; Patton, 2002) se emplearon las siguientes técnicas: (a) reflexividad,

(b) los métodos de triangulación, (c) la comprobación miembro, (d) revisión por otro investigador:

- a) La reflexividad. Esta fase obliga al investigador a la auto-reflexión crítica para evaluar sus propios prejuicios, expectativas y experiencias pasadas que pueden haber influido en la investigación cualitativa.
- b) Los métodos de triangulación. El estudio incorporó el uso de la recopilación de datos provenientes de distintos métodos para mejorar la credibilidad de los resultados.
- c) La comprobación miembro y d) Revisión por otro investigador. Es importante que durante el desarrollo de los grupos de discusión exista la presencia de un observador que toma notas y que aporta otro punto de vista de la situación con la que se podrá constatar la interpretación del investigador. Además, resulta inevitable que los mismos participantes puedan validar las conclusiones generales de las sesiones o entrevistas con el objetivo de evitar cualquier tipo de sesgo. Finalmente, la participación de otro investigador en el análisis garantiza los resultados. En el análisis de datos, la categorización se realizó por distintos investigadores con una revisión cruzada de los mismos.

#### 4.3.2 La investigación cuantitativa

Con el objetivo de analizar el fenómeno a una escala mayor de manera de poder comprobar cómo se comportaban ciertas variables interesantes para este estudio, se realizó primero el desarrollo de un cuestionario específico para medir las necesidades no cubiertas de supervivientes de cáncer (Fase 3), para luego aplicarlo a una muestra de más de 2000 participantes. El análisis bivariable se realizó utilizando el test de Chi-cuadrado para determinar el grado de dependencia/independencia de las variables de estudio. Las variables con un valor  $p \leq 0.1$  en el análisis univariable, fueron incluidas en un modelo de regresión logística sustantiva para cada dominio. Las variables fueron excluidas del modelo si el valor  $p$  era  $< 0.1$  y aquellas  $p \leq 0.05$  fueron consideradas estadísticamente significativas.

El modelo de regresión multivariable es un método de análisis cuya utilización en ámbito de la psicología se ha popularizado durante los últimos años, y resulta muy adecuado para determinar la existencia o ausencia de relación entre dos o más variables independientes ( $X_i$ ) y una variable dependiente ( $Y$ ) de tipo dicotómica que únicamente admite dos categorías de respuesta mutuamente excluyentes ( $Y=1$  ó  $Y=0$ ). El modelo también permite medir la magnitud de dicha relación. Los análisis de regresión también ofrecen la posibilidad de valorar el efecto aislado de determinadas variables, y de esta

manera, verificar que las relaciones aparentes en el análisis bivariable son reales y no se deben al efecto de una tercera variable (Jovell, 2006).

La relación entre la variable dependiente y las variables independientes se puede explicar en términos de predicción o determinación, si los valores definidos por las variables independientes preceden en el tiempo al suceso o acontecimiento señalado por la variable dependiente. En el presente estudio, y debido a que las características definidas por ambos tipos de variables se miden al mismo tiempo, esta relación se interpreta en términos de correlación y/o asociación. En el caso de encuestas poblacionales de corte transversal sería más correcto hablar de proporciones o prevalencias.

Para el análisis multivariable se ha seguido una modelación sustantiva. En la construcción y evaluación de los resultados de un modelo de análisis de regresión multivariable, se deben ponderar criterios de significación estadística versus aquellos que valoran la relevancia teórica de las variables seleccionadas. La aproximación estadística intenta comprobar si la inclusión o exclusión de variables independientes en el modelo produce una mejora de la bondad de ajuste y capacidad de determinación de la variable independiente.

#### **4. 4 Consideraciones éticas**

En las décadas de los años ochenta y noventa ha existido una creciente preocupación por la ética de la investigación, que se ha visto respaldada por algunas actuaciones a nivel institucional, como la creación de comisiones específicas, cuyo objetivo se ha focalizado en el planteamiento, desarrollo y difusión de los aspectos éticos que deben cumplir los estudios de investigación.

Recientemente en España, este tema ha sido regulado por la ley de 14/2007 de Investigación Biomédica<sup>1</sup>, que se construye sobre los principios de la integridad de las personas y la protección de la dignidad e identidad del ser humano en cualquier investigación biomédica que implique intervenciones sobre seres humanos, así como en la realización de análisis genéticos, el tratamiento de datos genéticos de carácter personal y de las muestras biológicas de origen humano que se utilicen en investigación. En este sentido, la Ley establece que la libre autonomía de la persona es

---

<sup>1</sup> Ley 14/2007 de investigación biomédica <https://www.boe.es/boe/dias/2007/07/04/pdfs/A28826-28848.pdf>



el fundamento del que se derivan los derechos específicos a otorgar el consentimiento y a obtener la información previa.

La realización de estudios que incluyen la aplicación de técnicas de recolección de datos de tipo cualitativas, no se encuentran exentas de consideraciones éticas. El enfoque cualitativo de investigación constituye un complejo contexto de relaciones, compromisos, conflictos, colaboraciones, escuchas, etc., que suponen un nivel adicional de consideraciones éticas que aparecen en torno a la finalidad del estudio y al rigor con el que se aplica dicha metodología (Malterud, 2011).

A partir de la "Declaración de Helsinki" de 1964 adoptada por la XVIII Asamblea General de la Organización Mundial de la Salud y el Código de Nüremberg se prioriza la protección de los sujetos a través del consentimiento informado. Por su parte, la Declaración de Helsinki se centra en la preservación del rigor científico de los procesos de investigación, además de su autorregulación ética y científica a través de protocolos formulados y aplicados por los investigadores.

En 1974 se estableció en Estados Unidos la *National Commission for the Protection of Human Subjects in Biomedical and Behavioral Research*, con el fin de identificar los principios éticos básicos de la experimentación con seres humanos y establecer sistemas para su cumplimiento. Dicha Comisión emitió en 1978 su informe final, el conocido "Informe Belmont", en el que se señalaban tres principios éticos generales que constituían los estándares morales para la investigación: **respeto, beneficencia y justicia**, haciendo especial hincapié en la autonomía de las personas, la necesidad de minimizar los riesgos informando a las personas sobre los beneficios que les corresponden y que por justa consideración deben ser contemplados (Beauchamp, 1979).

Por esto, existe una intensa relación e interacción entre los aspectos de científicidad y éticos en la investigación. Según el experto en bioética Emanuel (2000), los requisitos para garantizar la corrección ética de una investigación se resumen en las consideraciones que se presentan a continuación:

- Interés científico y social: asegurar la utilidad de la investigación es uno de los requisitos fundamentales, así como el aporte de algún beneficio a nivel individual o de grupo o área de interés objeto de estudio.

- Validez científica: resulta necesario además seguir con rigor la metodología, según la técnica que se ha decidido aplicar y de acuerdo a los objetivos que se han planteado.
- Razón riesgo-beneficio favorable: se debe clarificar al participante el objetivo del estudio y lo que se intenta conseguir, minimizando el impacto emocional del participante y permitiéndole revisar los resultados del mismo.
- Consentimiento informado: implica que los sujetos de la investigación tienen el derecho a ser informados acerca de las cuestiones que serán estudiadas, el derecho a conocer la naturaleza de la investigación y las posibles consecuencias que se derivan de los estudios. Así lo exige además la ley 41/2002 Básica de Autonomía del Paciente<sup>2</sup> que garantiza la voluntariedad de la participación y la posibilidad de abandonar el estudio en el momento que se considere oportuno, así también como la confidencialidad con la que serán tratados los datos.
- Privacidad y confidencialidad: es imprescindible en todo proceso de información comunicar a los participantes el modo en que serán protegidos y almacenados los datos y los investigadores que tendrán acceso a ellos.
- Selección equitativa de los sujetos: el estudio se basará en una serie de criterios de inclusión y exclusión, según un constructo teórico que apoye la selección de la muestra y que tendrán además, la finalidad de respetar criterios de equidad.
- Evaluación independiente: otro de los criterios que garantiza la calidad de la investigación se apoya no solo en la formación de los propios investigadores, sino además en la participación de distintos expertos externos que puedan asegurar su validez y necesidad.

Con el fin de respetar la máxima transparencia se señala que los participantes a las entrevistas dieron su contribución en forma voluntaria y gratuita. En el caso de los participantes a los grupos de discusión se les ofreció cubrir los gastos de desplazamiento en el caso de que fuera necesario, y se les obsequió, además, una libreta de notas y un libro como forma de agradecimiento por su participación.

Al tratarse de un método mixto de recolección de datos, además de la ética relativa a las técnicas cualitativas; para el caso de la administración del cuestionario, se siguieron las líneas guías de internacionales para la utilización de test (*ITC International Guidelines for Test Use*, 1999).

---

<sup>2</sup> Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE n.º 274, de 15 de noviembre de 2002. p. 40126-32.

La participación voluntaria y una correcta información acerca de la finalidad del estudio, permitió a los candidatos poder considerar la participación en el mismo, según una percepción de beneficio presente o futuro a nivel individual o en sentido comunitario. En todo momento se reiteró la posibilidad de abandonar el estudio en el momento en el que el participante lo retuviera oportuno, además de ofrecer el contacto telefónico del investigador principal durante todo el desarrollo de los distintos estudios con el objetivo de que los participantes pudieran consultar las dudas o solicitar mayor información.

El respeto por la autonomía y la rigurosa confidencialidad (como previsto Ley orgánica 15/1999, del 13 de Diciembre, de protección de datos personales) hacen necesario que, la metodología, aplicada con extremo rigor, deba cumplir con los principios éticos necesarios considerados anteriormente.