

# Necesidades y demandas en el seguimiento del paciente superviviente y análisis del programa de la aecc

Noviembre 2013



OBSERVATORIO  
del CÁNCER  
**aecc**  
Informar para Avanzar

# Índice

1. Principales conclusiones fase cualitativa
2. Introducción fase cuantitativa
  - a. Objetivos
  - b. Metodología
  - c. Descripción de la muestra
3. Resultados fase cuantitativa
  - a. Información y recomendaciones recibidas
  - b. Impacto de la enfermedad en las personas
  - c. Pacientes que han superado un cáncer colorrectal
  - d. Pacientes que han superado un cáncer de mama
  - e. Valoración del programa de la aecc dirigido a supervivientes
4. Análisis Bivariado
5. Conclusiones
6. Anexos

# 1. Principales conclusiones fase cualitativa

## Conclusiones\*:

- Cada paciente es único. Existen dos perfiles de **pacientes, supervivencia corta y supervivencia larga, cada perfil tiene necesidades diferenciadas**, por lo que es necesario seguir profundizando en ellas en la fase cuantitativa.
- Comparativamente, es el paciente de **supervivencia corta** el que manifiesta tener un **mayor número de necesidades** sin cubrir.
- **“El día de después” es fundamental** en la vivencia de la enfermedad por parte del paciente. Un momento al que vuelven de forma recurrente.
- En el **paciente de supervivencia corta**, la variable “tiempo transcurrido desde la finalización del tratamiento” no es la variable más determinante, sino tanto la **vivencia emocional**, como el seguimiento necesario en cada caso.
- La **falta de información es uno de los aspectos más importantes** para todos los pacientes aunque, mientras no existan ataduras emocionales, el paciente de supervivencia larga siente la necesidad “de pasar página”.
- El **facultativo de AP**, siente que está capacitado para apoyar al paciente pero cree que carece, en muchas ocasiones, de la formación necesaria.

## 2. Introducción fase cuantitativa

## Objetivos específicos fase cuantitativa:

**1) Análisis y cuantificación de las necesidades y demandas de las personas que han superado un cáncer** y sus familiares más allá del tratamiento médico. Desde el punto de vista de cada uno de los públicos objetivos considerados en el estudio.

- a) **Cuantificación supervivientes que presentan necesidades** tras finalización del tratamiento.
- b) **Cuantificación y priorización de las necesidades** identificadas en supervivientes.
- c) **Identificar secuelas propias de la enfermedad oncológica.**
- d) Identificar las **secuelas socio-emocionales** que presentan los supervivientes **a la hora de reincorporarse “al día a día”**.

**2) Testar el proyecto en fase de desarrollo de la aecc**, idoneidad, utilidad, áreas de mejora, valoración e intención de uso por parte de las personas que han superado un cáncer y por parte de los profesionales médicos que actuarían como prescriptores del programa de la aecc.



## Estudio realizado por el Observatorio del Cáncer aecc

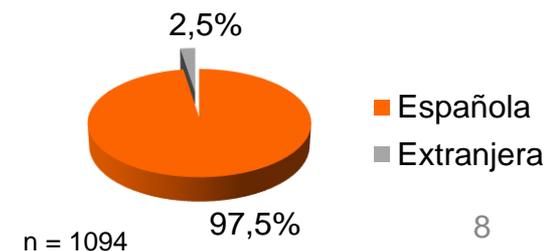
### Estudio cuantitativo

Universo	Población General (hombres y mujeres) mayores de 18 años que hayan superado un cáncer
Ámbito	España
Metodología	1.198 encuestas online
Trabajo de campo	Junio 2013
Captación	Web aecc , asociaciones médicas y asociaciones de pacientes colaboradoras

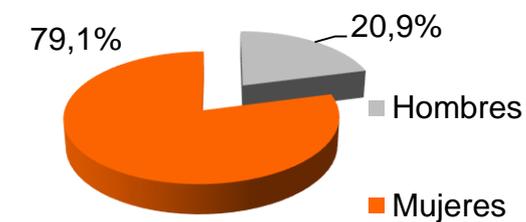
# Descripción de la muestra

Total 1198								
<b>NORTE</b>	<b>285</b>	<b>23,8%</b>	<b>ESTE</b>	<b>318</b>	<b>26,5%</b>	<b>SUR</b>	<b>189</b>	<b>15,8%</b>
<b>Galicia</b>	<b>84</b>	<b>7,0%</b>	<b>Catauña</b>	<b>178</b>	<b>14,9%</b>	<b>Andalucía</b>	<b>147</b>	<b>12,3%</b>
A Coruña	56	4,7%	Barcelona	94	7,8%	Málaga	26	2,2%
Pontevedra	19	1,6%	Gerona	63	5,3%	Cádiz	23	1,9%
Lugo	6	0,5%	Lérida	2	0,2%	Córdoba	19	1,6%
Ourense	3	0,3%	Tarragona	19	1,6%	Almería	21	1,8%
<b>Asturias</b>	<b>37</b>	<b>3,1%</b>	<b>Com.Valenciana</b>	<b>75</b>	<b>6,3%</b>	Sevilla	30	2,5%
<b>Cantabria</b>	<b>19</b>	<b>1,6%</b>	Alicante	20	1,7%	Huelva	5	0,4%
<b>País Vasco</b>	<b>66</b>	<b>5,5%</b>	Castellón	8	0,7%	Granada	16	1,3%
Álava	2	0,2%	Valencia	47	3,9%	Jaén	7	0,6%
Guipuzcoa	8	0,7%	<b>Baleares</b>	<b>43</b>	<b>3,6%</b>	<b>Canarias</b>	<b>33</b>	<b>2,8%</b>
Vizcaya	56	4,7%	<b>Murcia</b>	<b>22</b>	<b>1,8%</b>	Las Palmas	18	1,5%
Navarra	14	1,2%				Tenerife	15	1,3%
<b>Aragón</b>	<b>65</b>	<b>5,4%</b>				<b>Melilla</b>	<b>9</b>	<b>0,8%</b>
Zaragoza	45	3,8%						
Huesca	14	1,2%						
Teruel	6	0,5%						
<b>ZONA INTERIOR 1</b>	<b>137</b>	<b>11,4%</b>	<b>ZONA INTERIOR 2</b>	<b>85</b>	<b>7,1%</b>	<b>MADRID</b>	<b>184</b>	<b>15,4%</b>
<b>Castilla y León</b>	<b>132</b>	<b>11,0%</b>	<b>Castilla La Mancha</b>	<b>49</b>	<b>4,1%</b>			
León	8	0,7%	Albacete	11	0,9%			
Zamora	7	0,6%	Ciudad Real	8	0,7%			
Salamanca	9	0,8%	Cuenca	8	0,7%			
Ávila	29	2,4%	Guadalajara	4	0,3%			
Segovia	6	0,5%	Toledo	18	1,5%			
Valladolid	53	4,4%	<b>Extremadura</b>	<b>36</b>	<b>3,0%</b>			
Palencia	7	0,6%	Cáceres	14	1,2%			
Soria	2	0,2%	Badajoz	22	1,8%			
Burgos	11	0,9%						
<b>La Rioja</b>	<b>5</b>	<b>0,4%</b>						

## Nacionalidad:

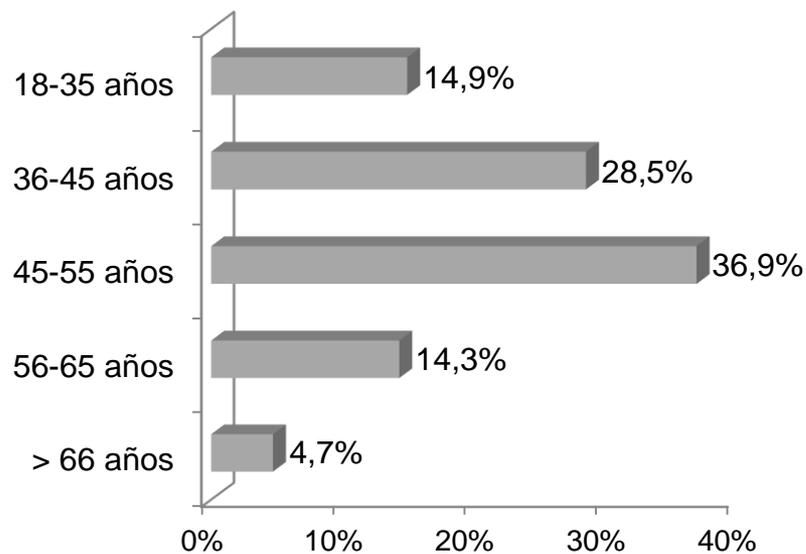


## Sexo del encuestado:



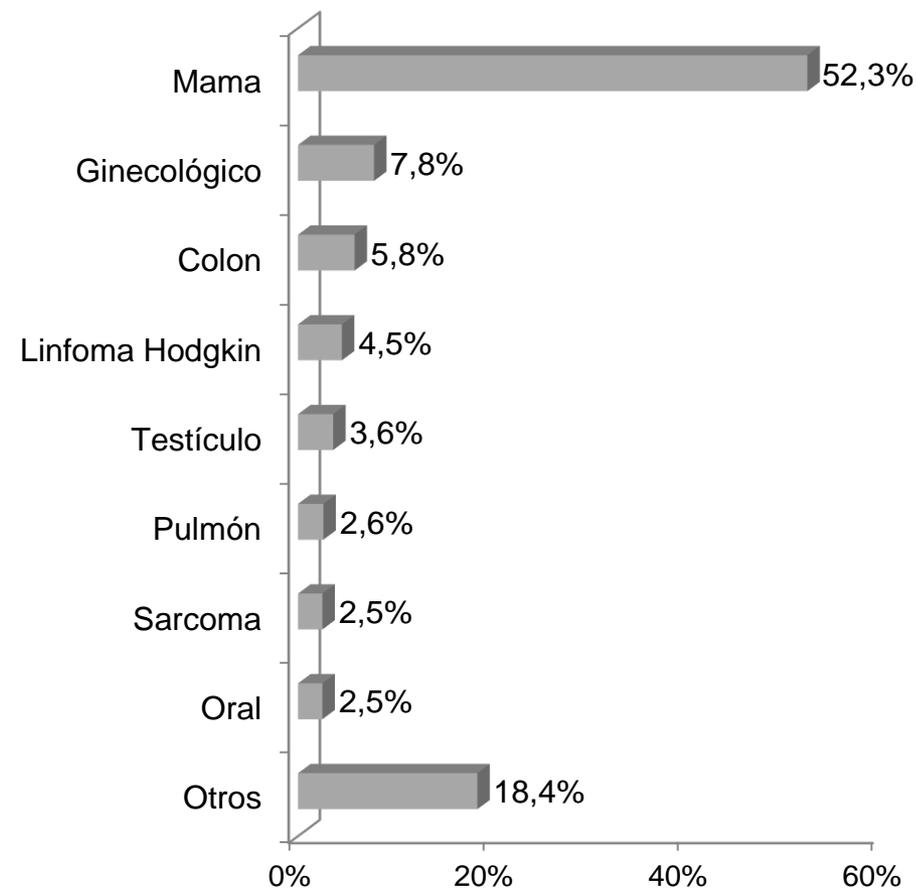
n = 1198

## Edad del encuestado:



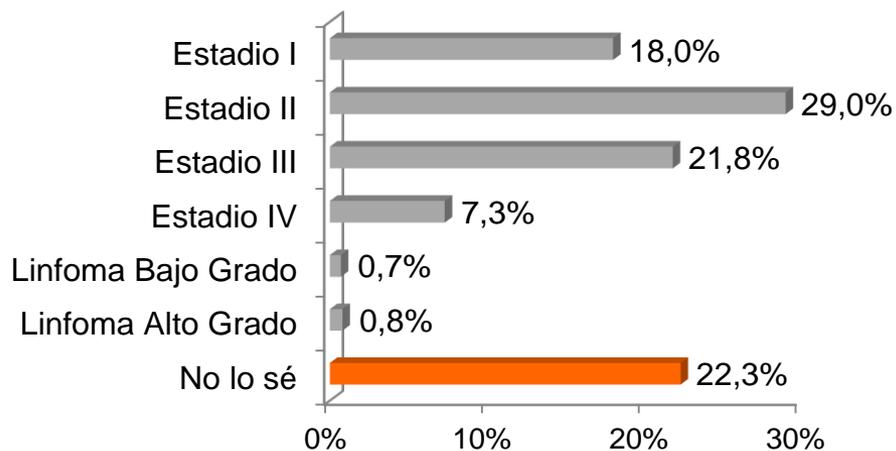
n = 1198

## Tipo de cáncer del encuestado:



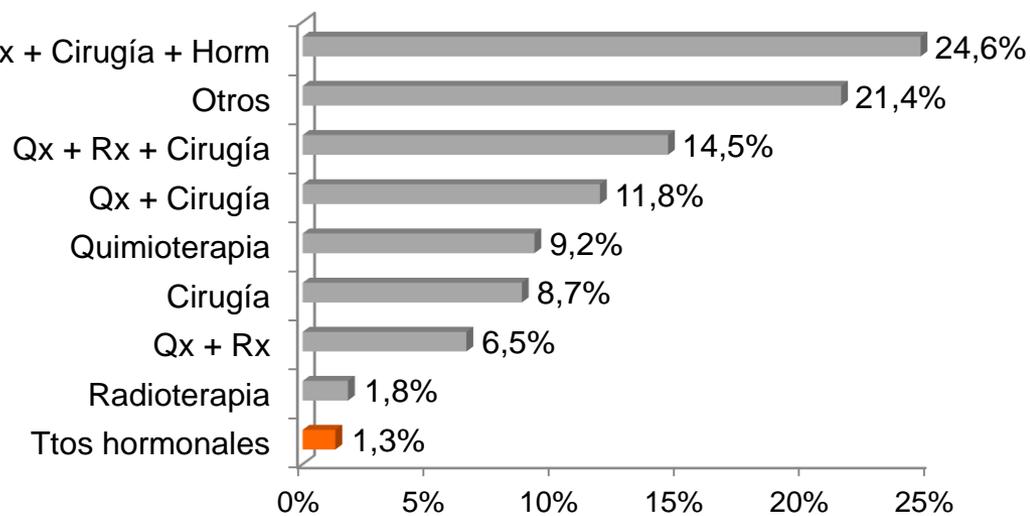
n = 1198

## Estadio de la enfermedad del encuestado:



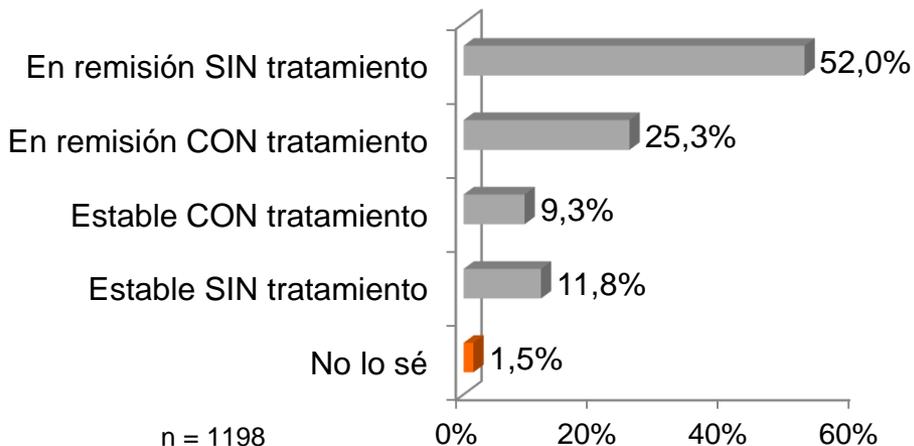
n = 1198

## Tratamientos recibidos por el encuestado:

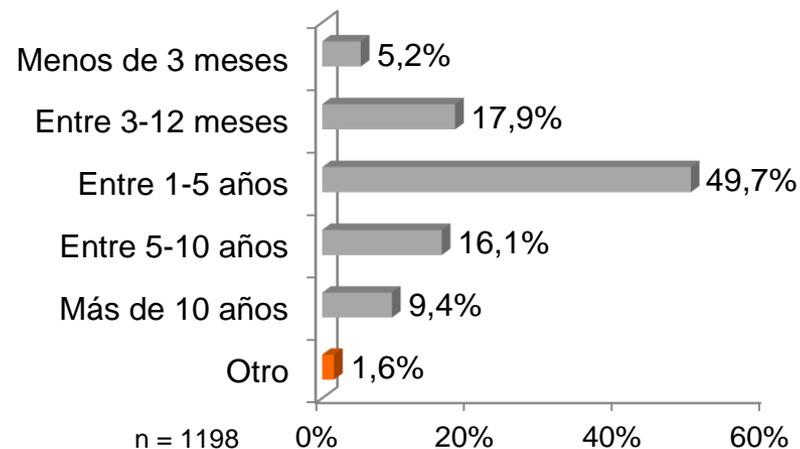


n = 1198

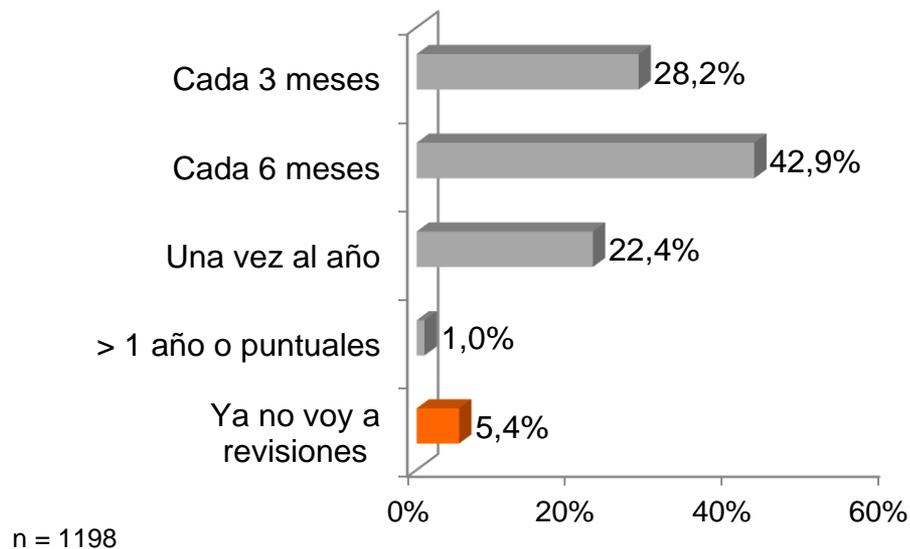
## Situación actual de la enfermedad :



## Finalización del tratamiento:

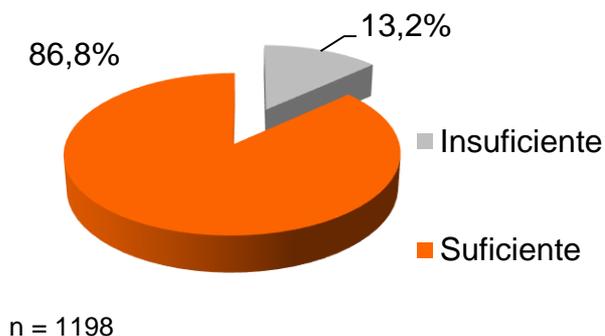


## Frecuencia revisiones:

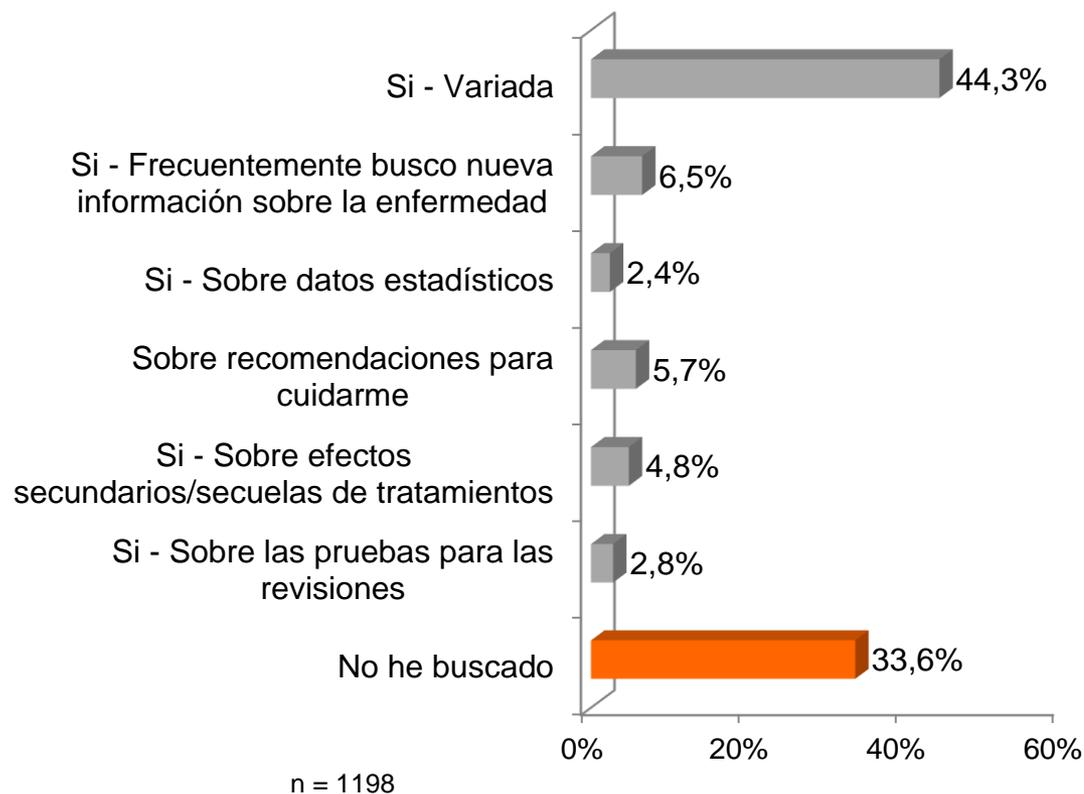


## 3. Resultados fase cuantitativa

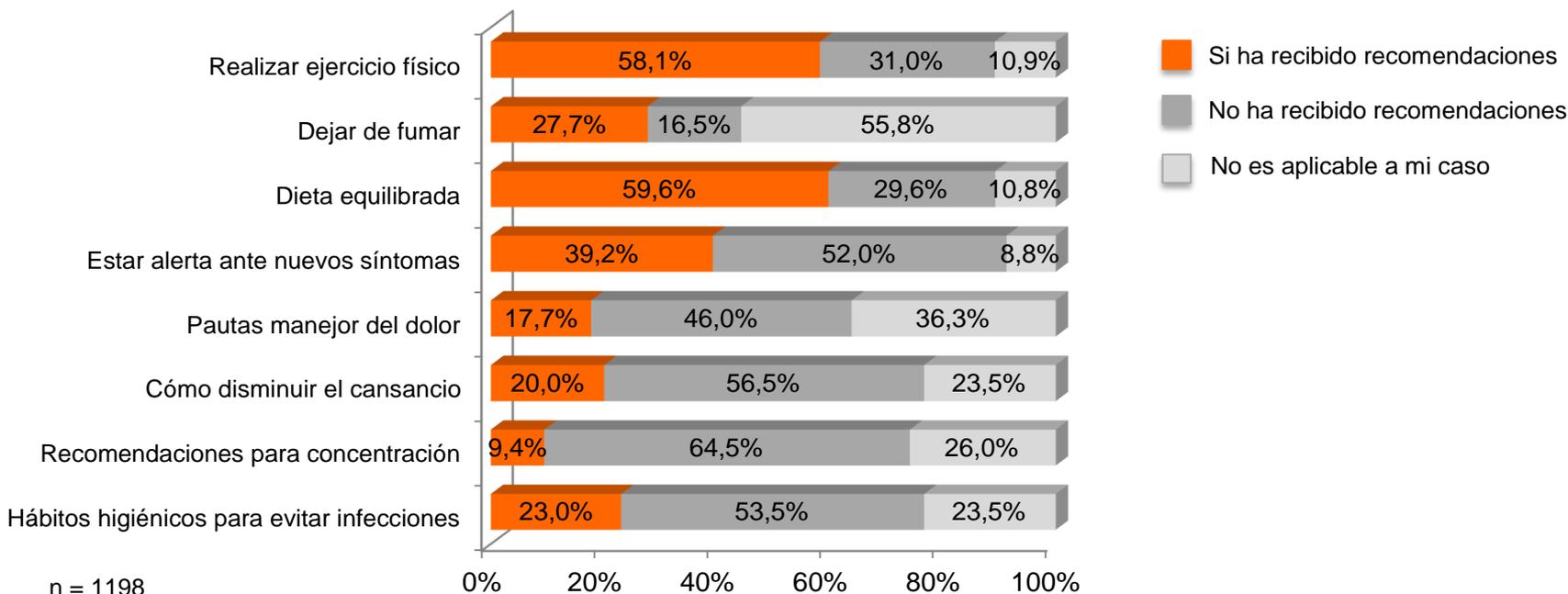
Mayoritariamente se valora como suficiente la información recibida tras la finalización del tratamiento (resultados, futuras pruebas, periodicidad de las revisiones...) por su médico...



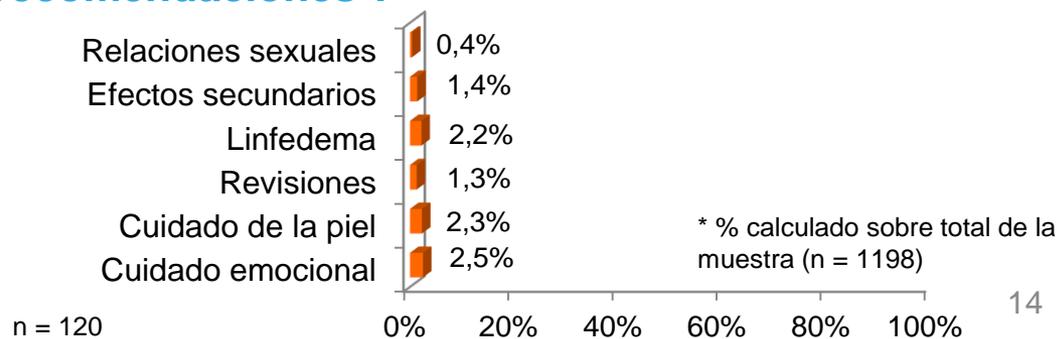
... aunque 2 de cada 3 pacientes acuden a otras fuentes, para entender mejor esta etapa de la enfermedad.



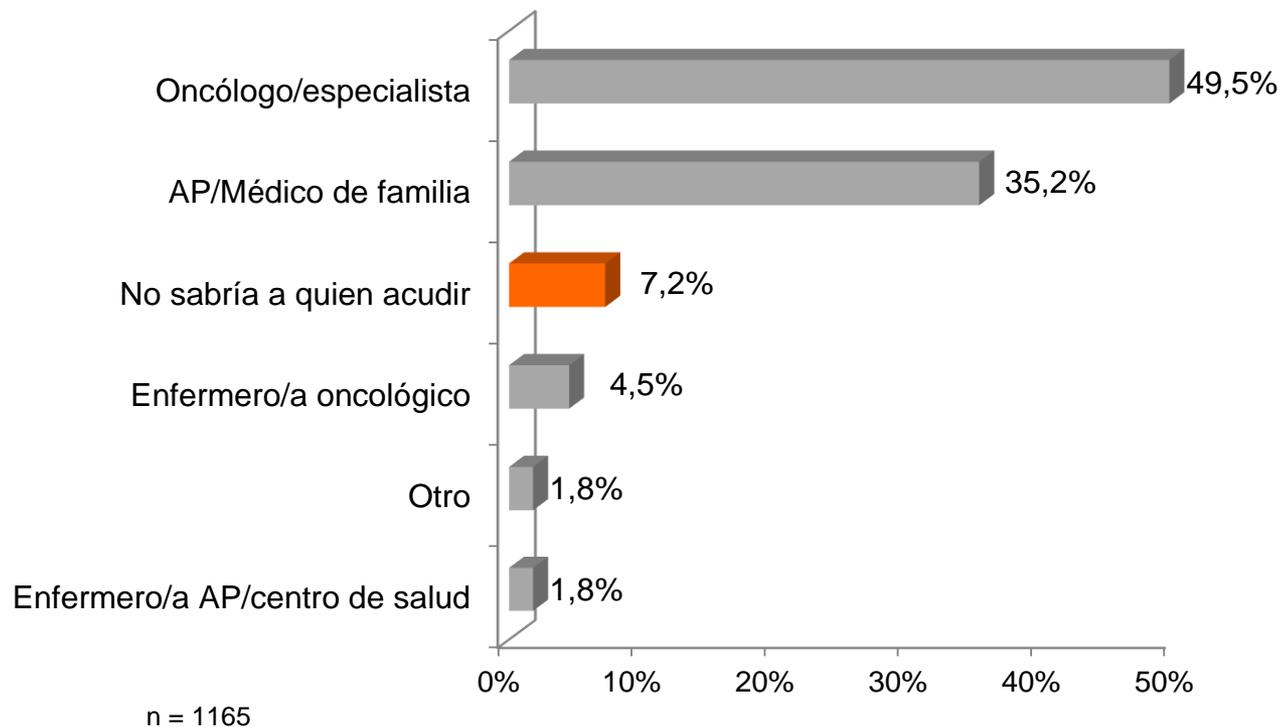
## Dieta equilibrada y realizar ejercicio físico son las recomendaciones más frecuentes de los profesionales médicos hacia los pacientes una vez finalizados los tratamientos:



## Otras recomendaciones\*:



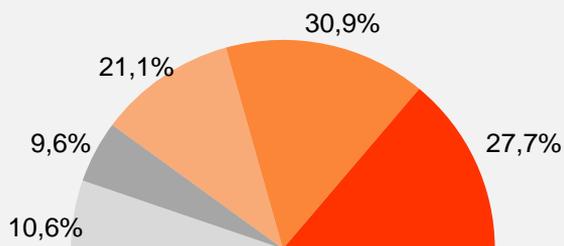
**El oncólogo/médico especialista es el profesional médico de referencia de los encuestados a quienes acudir en caso de aparición de un síntoma o cambio físico no habitual:**



## Sentimientos en los días PREVIOS a las revisiones:

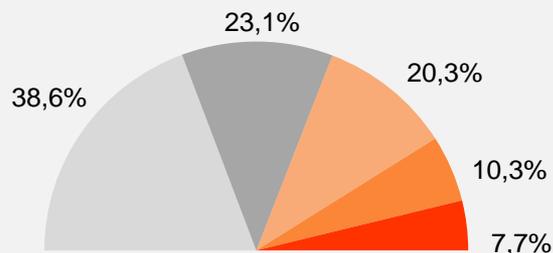
- Nada
- Poco
- Algo
- Bastante
- Totalmente

### Nervioso:



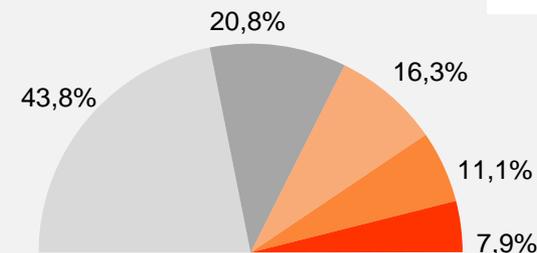
n = 1193

### Deprimido:



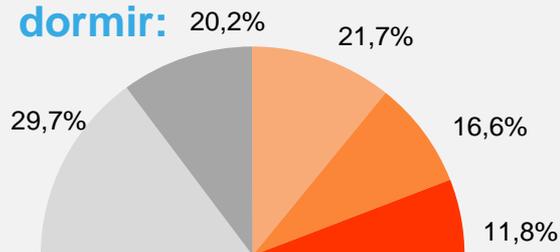
n = 1188

### Irritable:



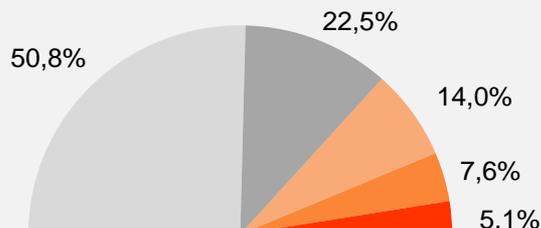
n = 1186

### Dificultades para dormir:



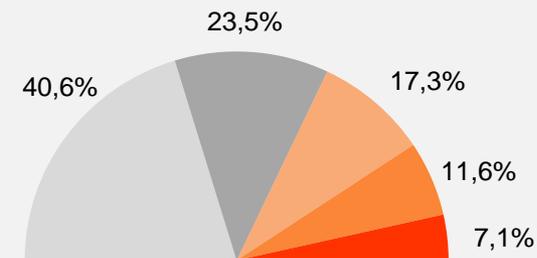
n = 1187

### Cambios en el apetito:



n = 1185

### Dificultades de concentración:

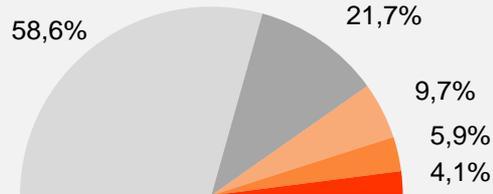


n = 1185

## Sentimientos en los días PREVIOS a las revisiones:

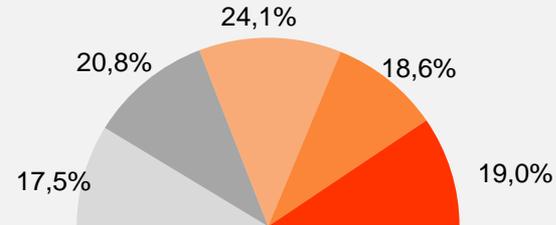
- Nada
- Poco
- Algo
- Bastante
- Totalmente

### Sudores, taquicardias, dificultad para respirar:



n = 1188

### Piensa en la enfermedad y su reaparición:



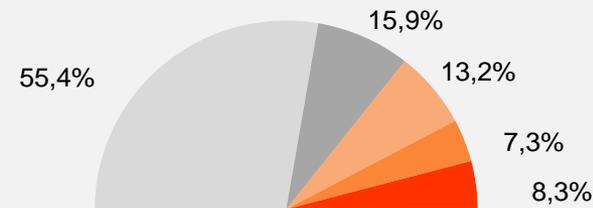
n = 1189

### Toma medicación para controlar la enfermedad:



n = 1125

### Sin cambios:

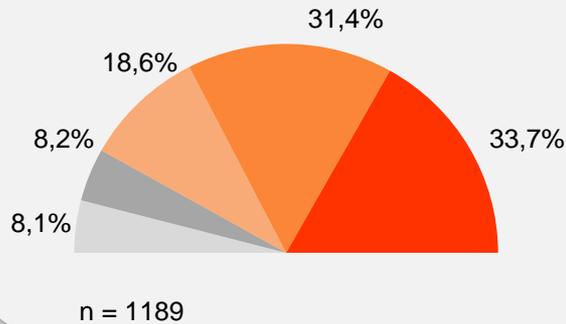


n = 1185

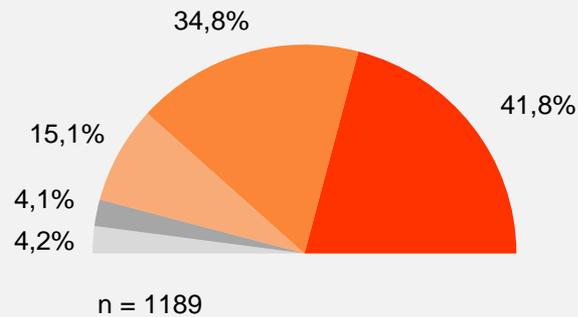
## Sentimientos en los días POSTERIORES a las revisiones:

- Nada
- Poco
- Algo
- Bastante
- Totalmente

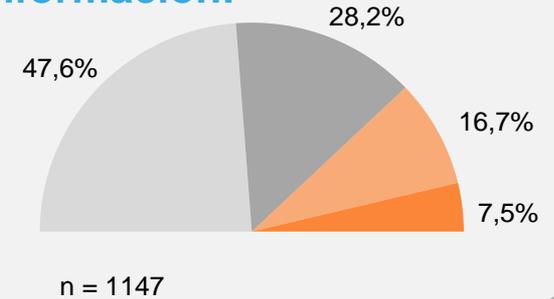
### Su estado de ánimo mejora:



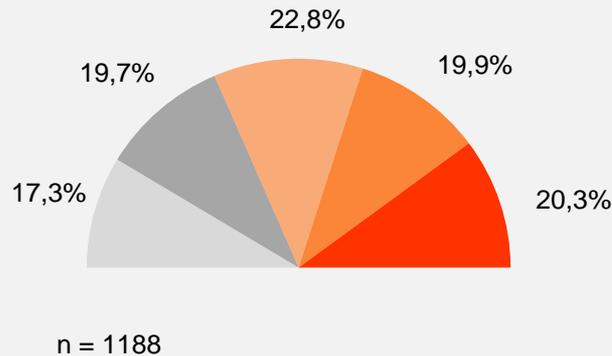
### Está más tranquilo:



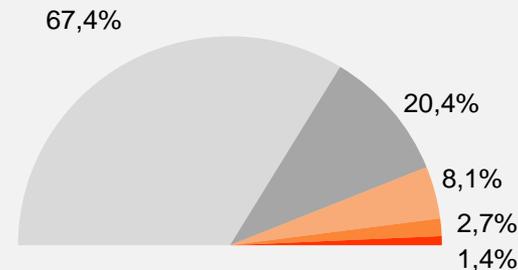
### Surgen nuevas dudas y más necesidad de información:



### Se olvida de todo hasta la siguiente revisión:



### Continúa preocupado:

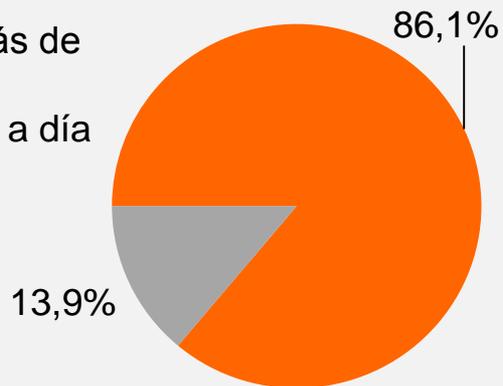


## Tras la enfermedad...

SI

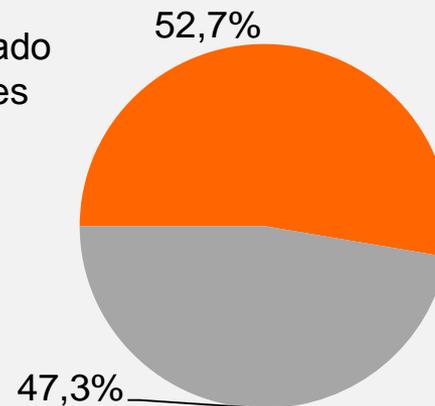
NO

... disfruto más de las pequeñas cosas del día a día



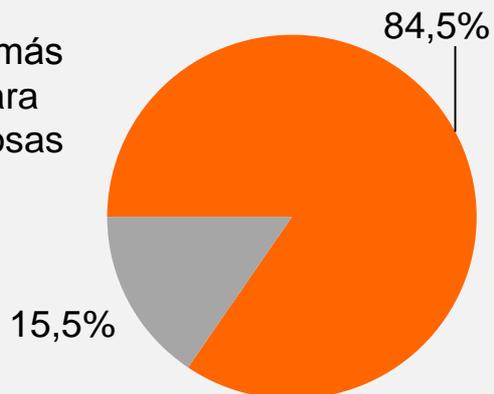
n = 1097

... he desarrollado nuevos intereses (hobbies o aficiones)



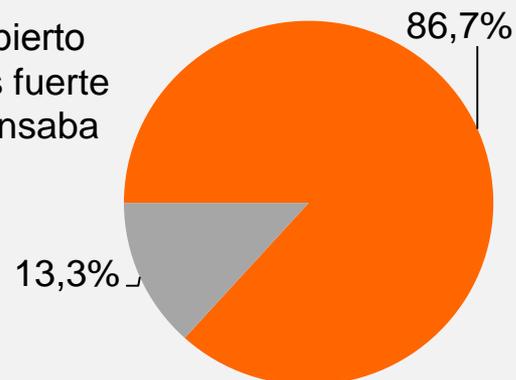
n = 1094

... me siento más capacitado para aceptar las cosas que vengan



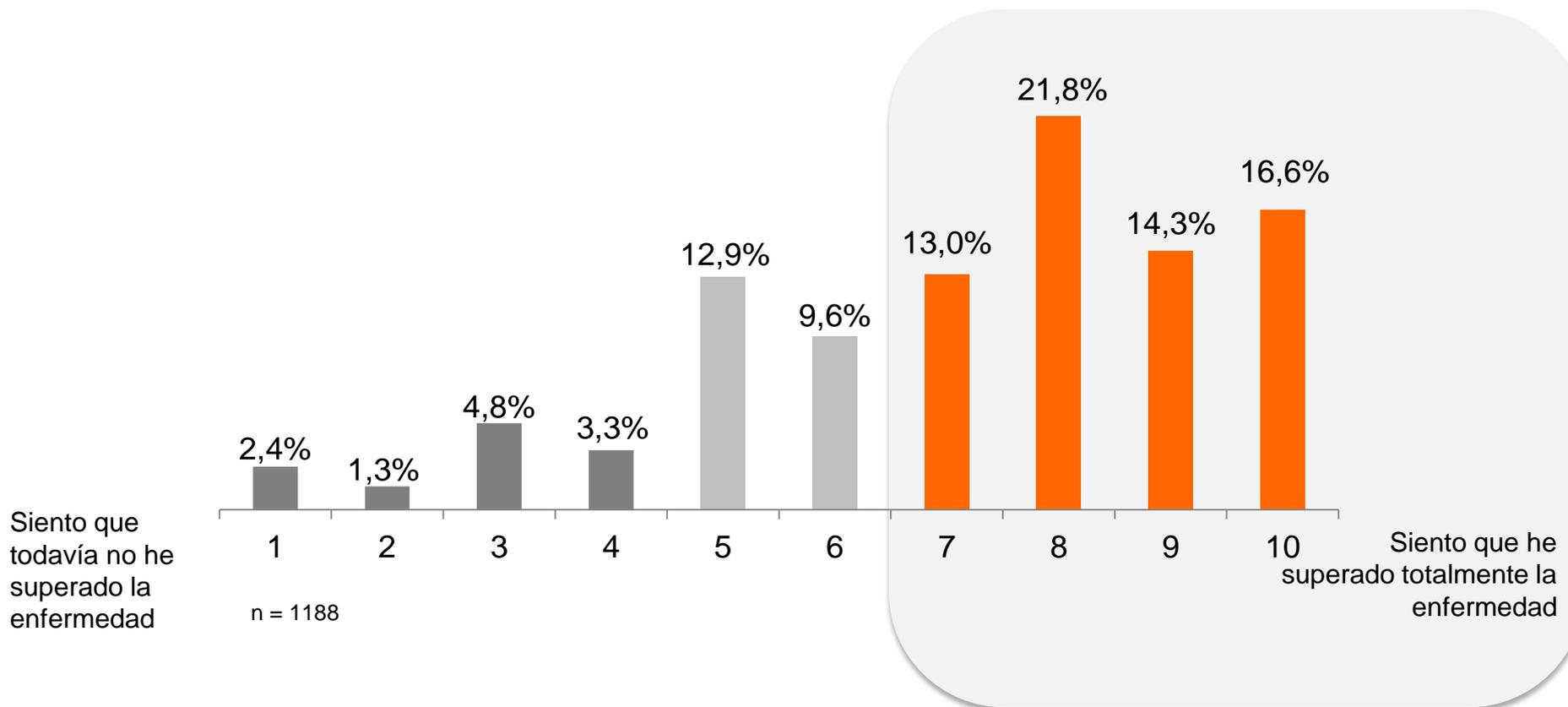
n = 1096

... he descubierto que soy más fuerte de lo que pensaba



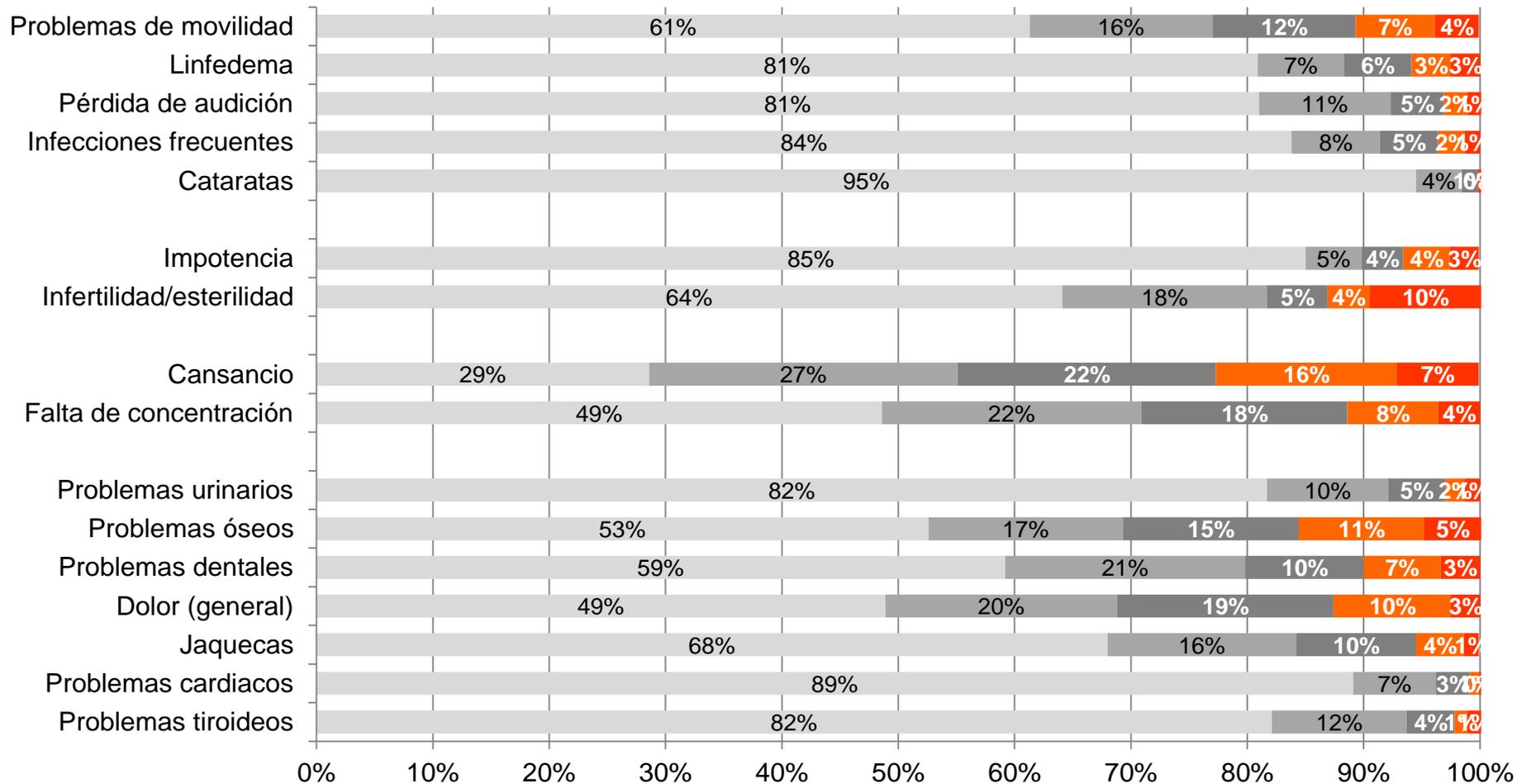
n = 1098

Aproximadamente 6 de cada 10 encuestados sienten a día de hoy haber superado totalmente la enfermedad.



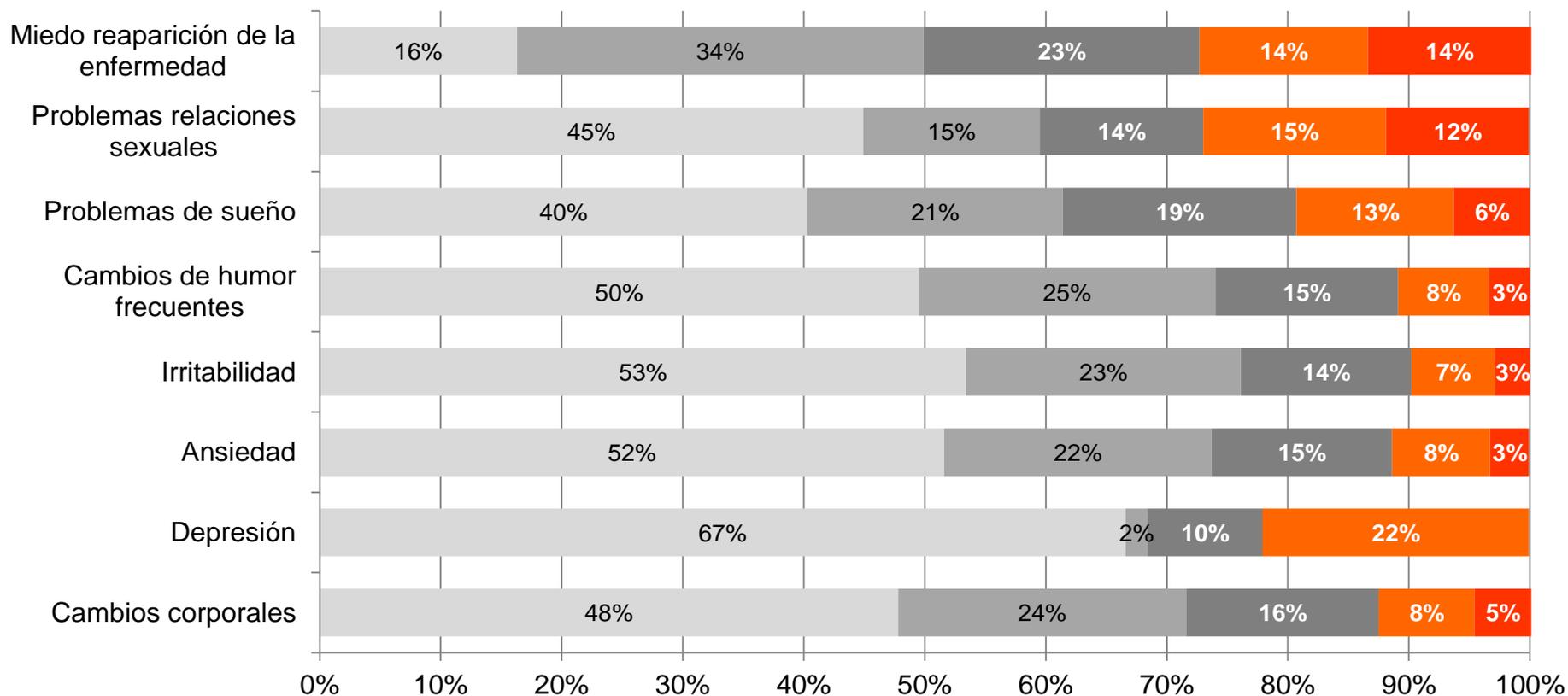
## Efectos secundarios

■ No tengo este problema   ■ Si, pero no me limita   ■ Si, pero me limita poco   ■ Si, me limita bastante   ■ Si, y mucho

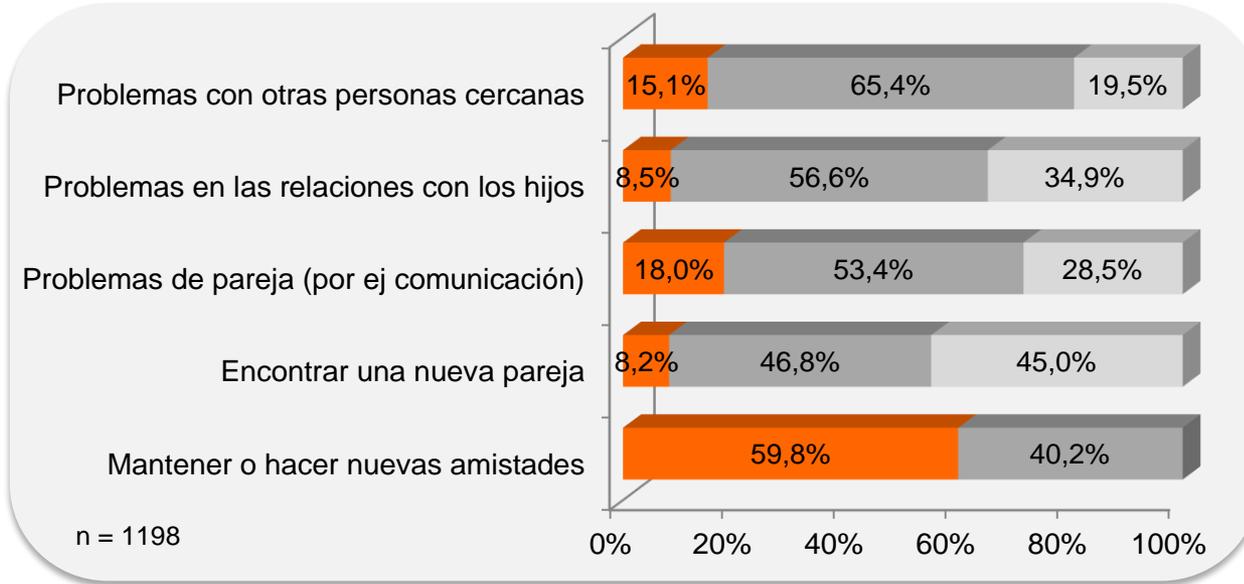


## Efectos secundarios

■ No tengo este problema   ■ Si, pero no me limita   ■ Si, pero me limita poco   ■ Si, me limita bastante   ■ Si, y mucho

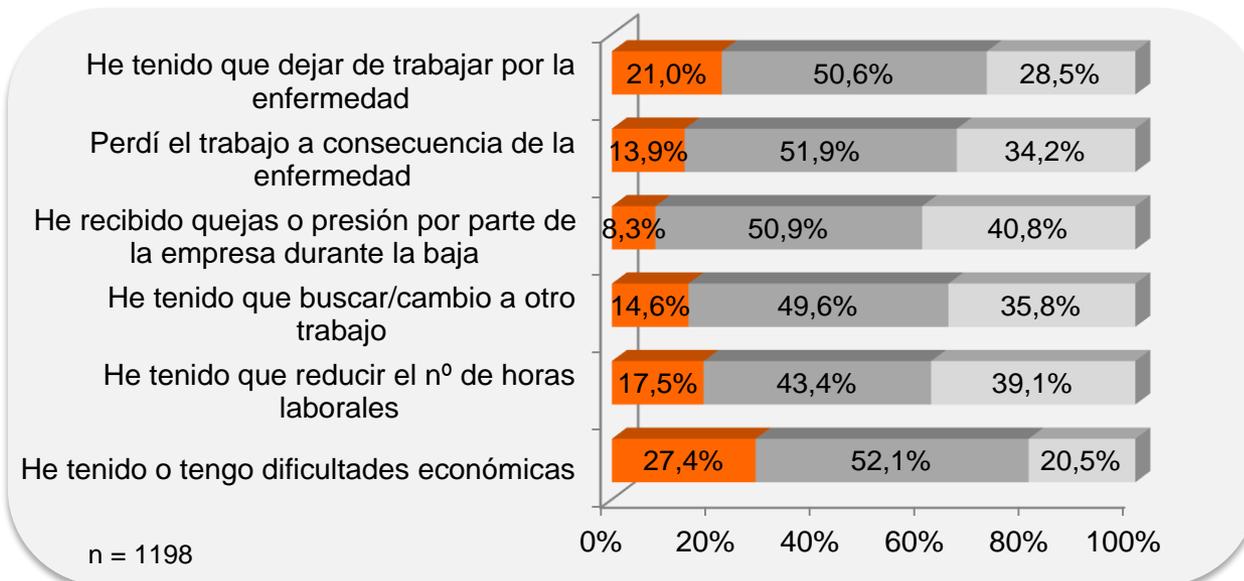


## Respecto al entorno y las relaciones con los demás:



■ Si lo tengo  
■ No lo tengo  
■ No es aplicable a mi caso

## Respecto al entorno laboral y situación económica:



% Tienen dificultades sin considerar "no es aplicable en mi caso"

29,3% (n=857)

21,1% (n=788)

14,0% (n=709)

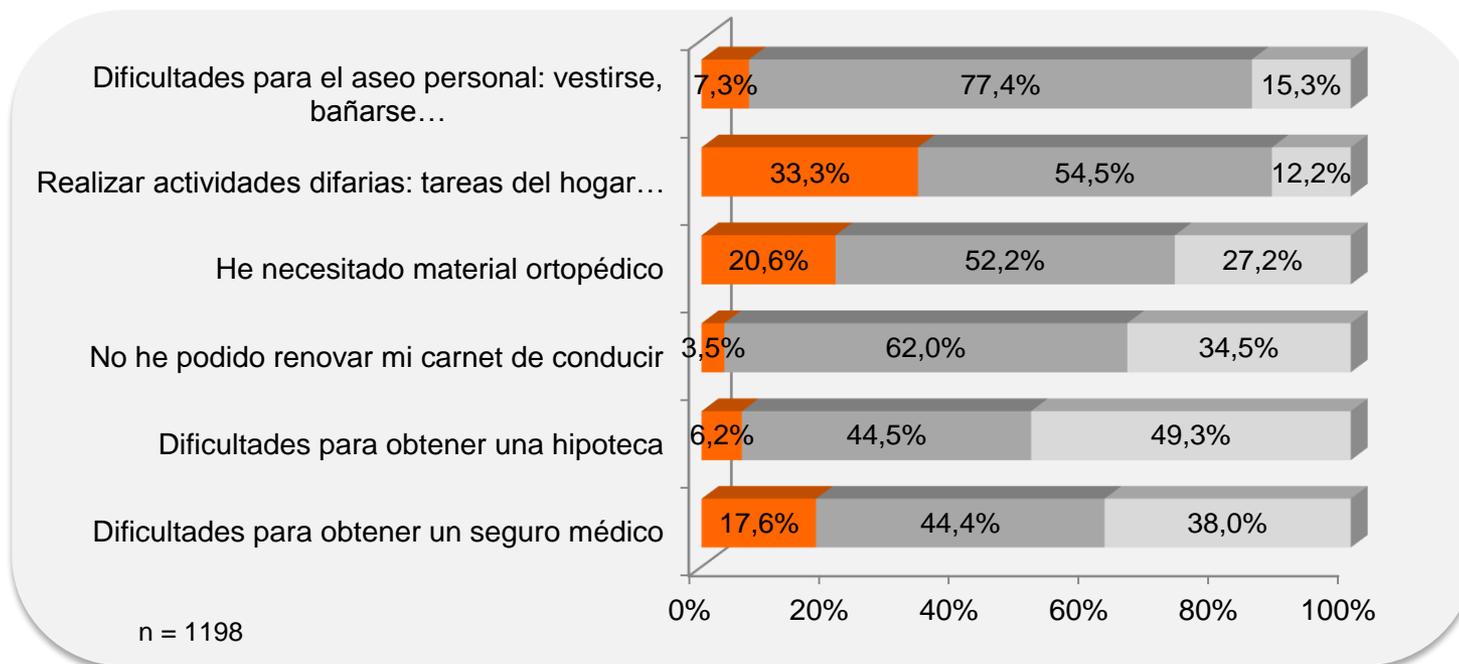
22,8% (n=769)

28,8% (n=730)

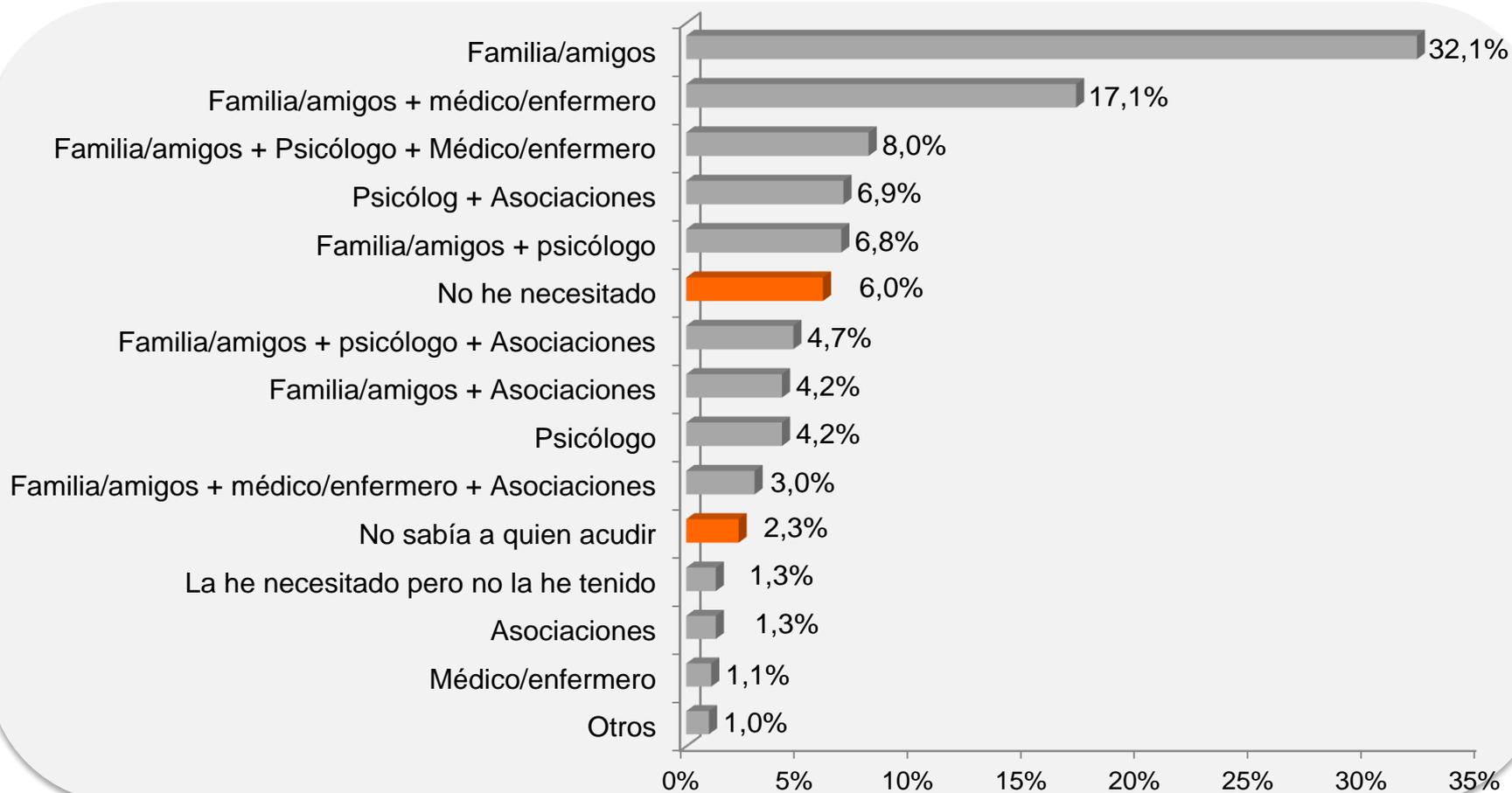
34,5% (n=952)

## Respecto a las siguientes dificultades:

- Si lo tengo
- No lo tengo
- No es aplicable a mi caso



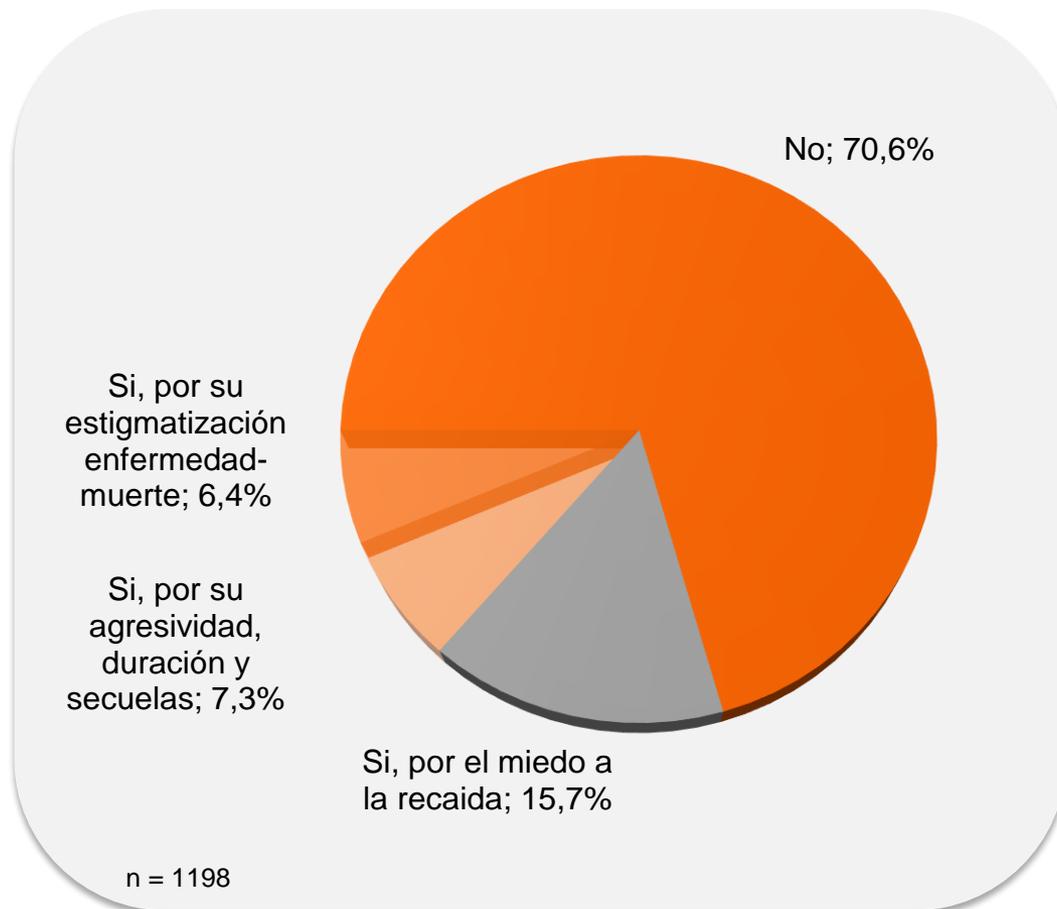
La familia y los amigos son el principal apoyo para los pacientes con cáncer, seguido de médicos y/o enfermeros. Psicólogos y Asociaciones también juegan un papel importante para estos pacientes.



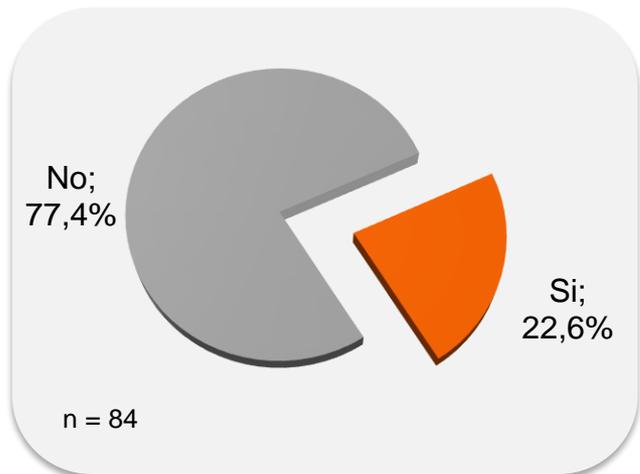
Con gran diferencia, sentir el miedo ante una posible recaída es la peor experiencia que viven las personas que han superado un cáncer.



La mayoría de las personas que han superado un cáncer no consideran que tengan diferencias con otras enfermedades o situaciones vividas. Sin embargo, entorno a un 30% considera que el miedo a una posible recaída, la agresividad de la enfermedad y su tratamiento o la estigmatización del cáncer con muerte, hacen que el cáncer sea diferente al resto de enfermedades.

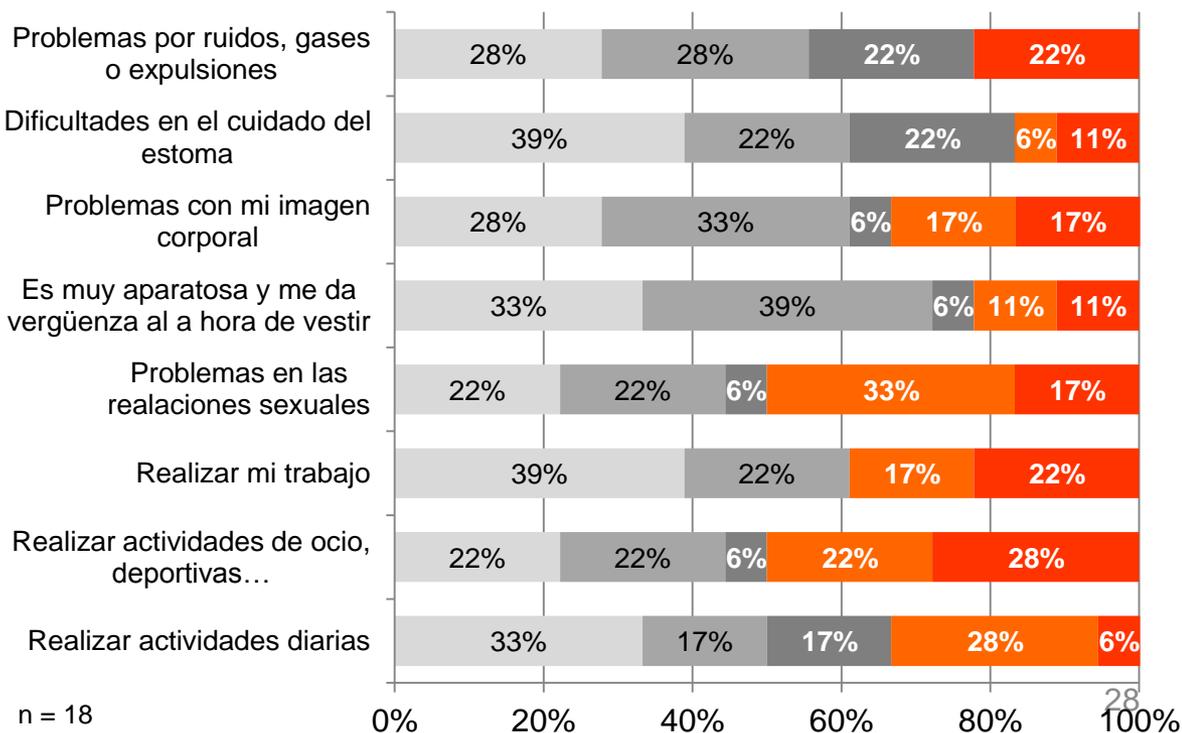


## % De pacientes con CCR que ha llevado bolsa de ostomía

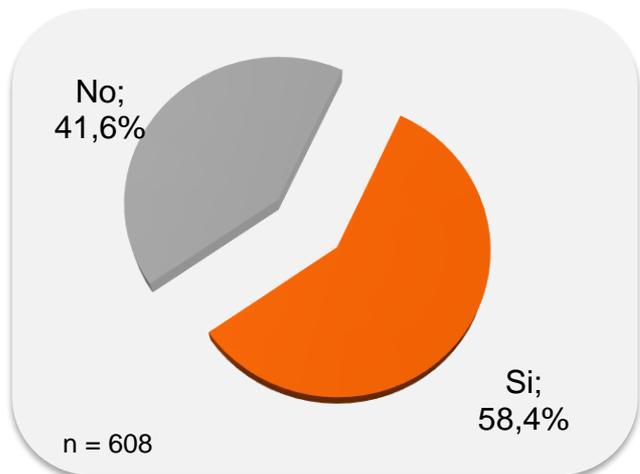


## Impacto de la bolsa de ostomía en la calidad de vida de los pacientes

No tengo este problema  
  Si, pero no me limita  
  Si, pero me limita poco  
 Si, me limita bastante  
  Si, y mucho

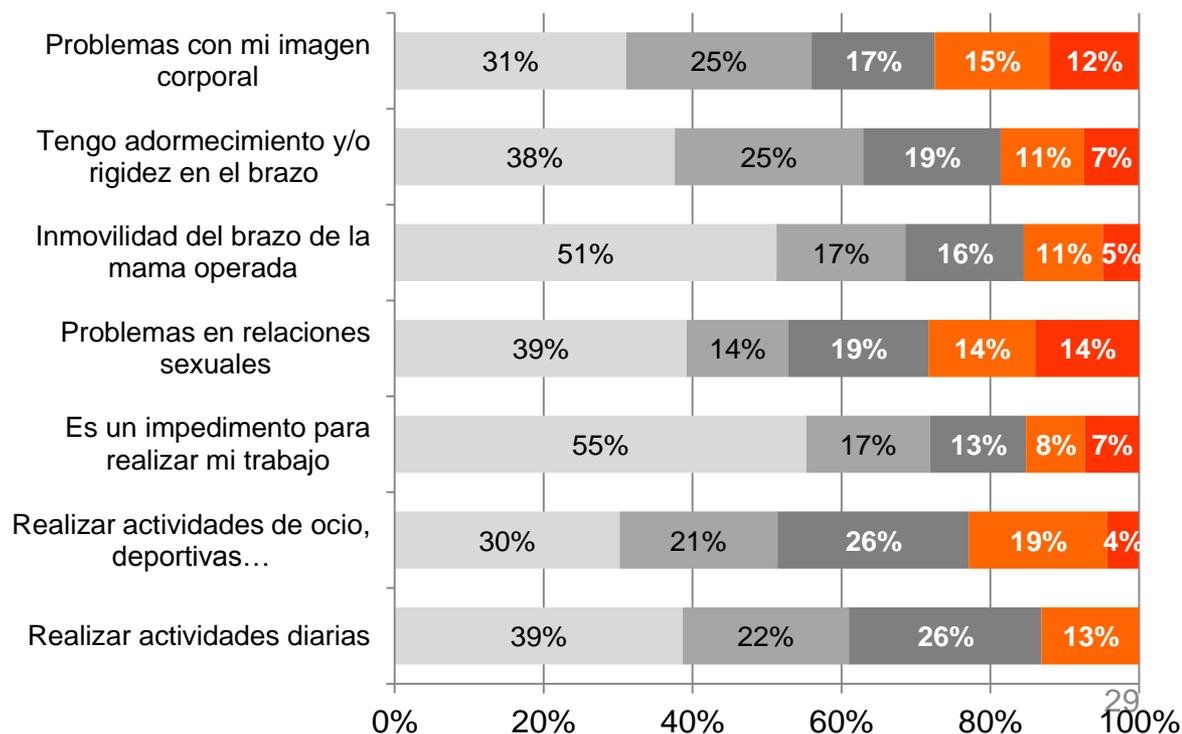


## % De pacientes que se les ha realizado una mastectomía

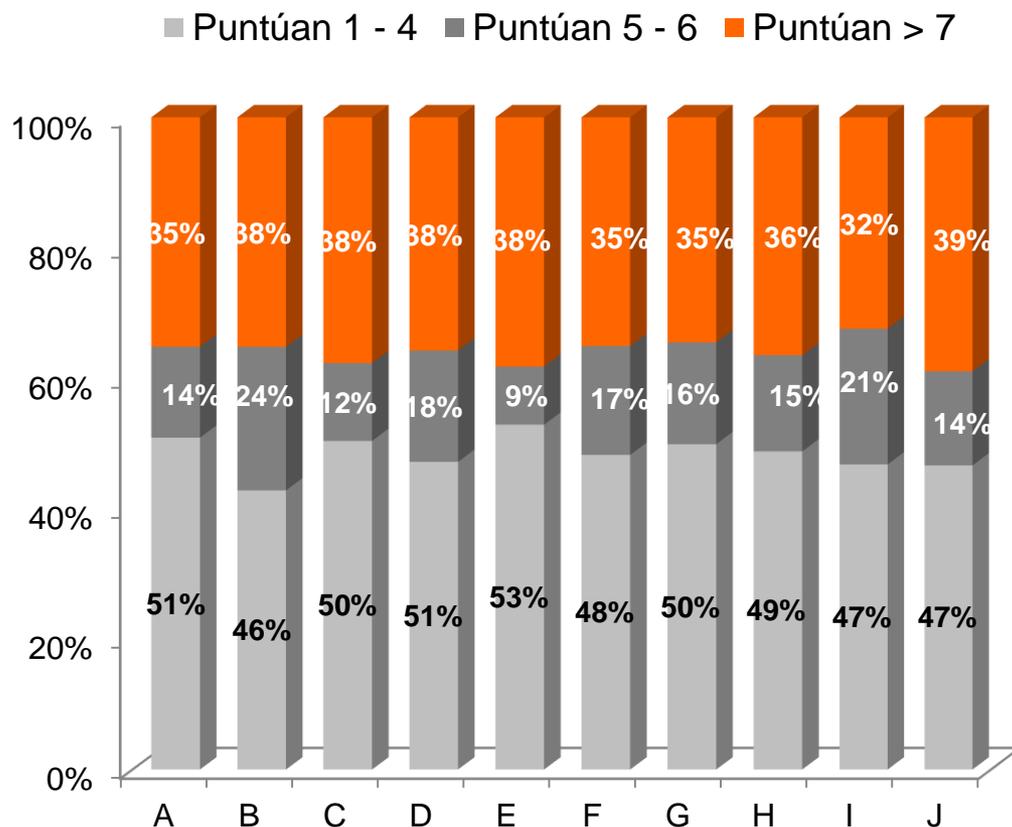


## Impacto de la mastectomía en la calidad de vida de los pacientes

- No tengo este problema
- Si, pero no me limita
- Si, pero me limita poco
- Si, me limita bastante
- Si, y mucho

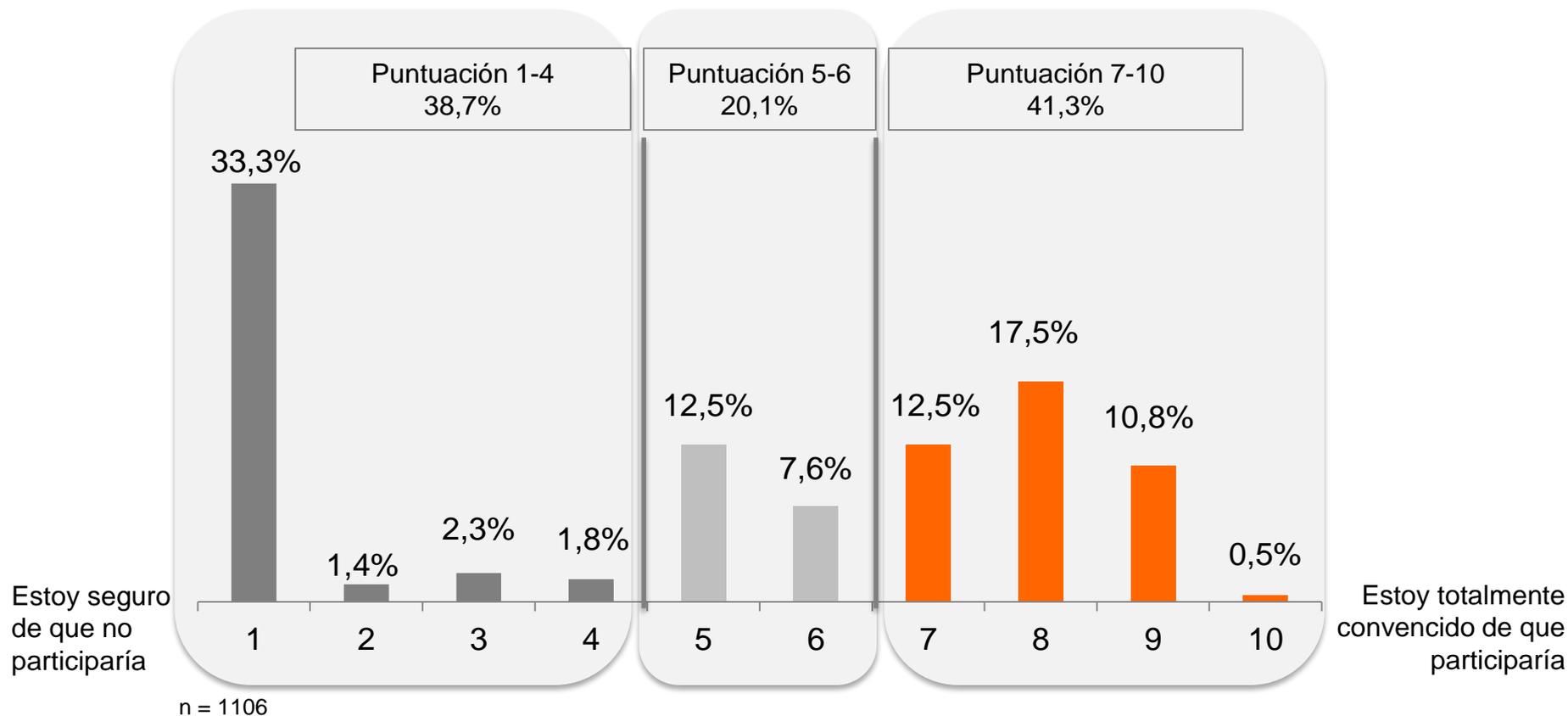


Un 35% de los encuestados muestran un notable interés por el conjunto de las intervenciones propuestas por el programa aecc. La distribución del nivel de interés es muy similar en las diferentes intervenciones, no destacando ninguna por encima o por debajo de las otras.

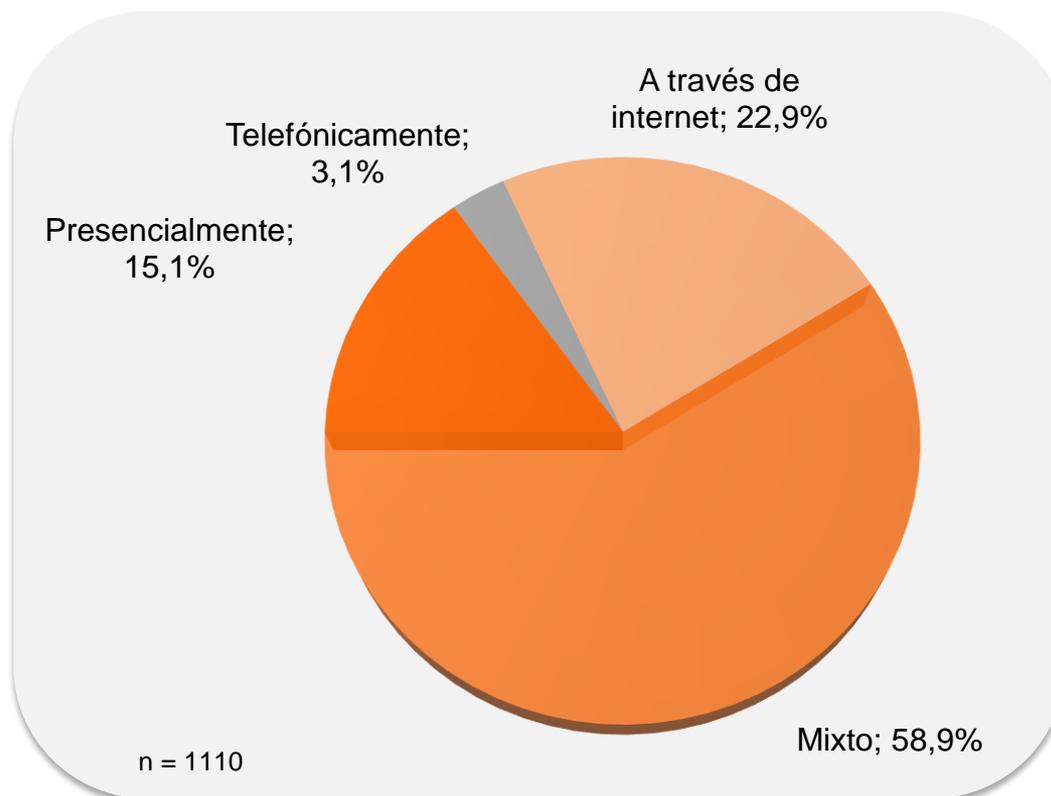


- A. Charlas y talleres informativos sobre cuidados para mi y mis familiares
- B. Asistir a terapia de grupo
- C. Poder ayudar a otros que estén pasando por lo mismo (ofrecer mi testimonio)
- D. Recibir apoyo emocional/terapia individual con un psicólogo
- E. Recibir información y orientación médica
- F. Recibir información sobre ayudas sociales
- G. Consulta personalizada online (vía internet) donde se me ofrezca un plan de cuidados adaptado a mi
- H. Disponer de información en internet para consulta
- I. Participar en una red social o grupo por internet con personas que han superado un cáncer por internet con quien poder hablar
- J. Recibir recomendaciones y/o consejos de otras personas que han superado un cáncer

4 de cada 10 pacientes que han superado un cáncer participarían en el programa y a 2 de cada 10 habría que animarles a hacerlo.



Tener la opción de acceder al programa en ocasiones a través de internet o telefónicamente y presencial para algunas cosas es la opción más valorada por los posibles usuarios del programa.



## 4. Análisis Bivariado

## Variables:

- Sexo
- Edad

Variable	Sexo	Edad	Observaciones
Tumor	**	**	Más mujeres con cáncer de mama
Estadio	**		Más mujeres en estadios iniciales (I y II)
Situación actual	**	**	Más hombres en remisión sin tratamiento (mujeres tratamiento hormona)
Tratamientos	**	**	Más combinación de tratamiento en mujeres y edades de 36 a 55.
Tiempo fin tratamiento		**	a mayor edad mayor tiempo
Frecuencia revisiones		**	los jóvenes revisiones más frecuentes
Información			
Bucar información	**	**	Las mujeres y los jóvenes buscan más información
Nervioso días previos	*	**	Mujeres y jóvenes más nerviosos
Deprimido días previos		*	Los jóvenes más deprimidos
Irritable días previos		**	Los jóvenes más irritable
Dificultades días previos	**	**	Mujeres y jóvenes más dificultades para dormir
Apetito días previos	**	**	Mujeres y jóvenes más problemas de apetito
Concentración días previos		**	Los jóvenes más problemas de concentración
Sudores días previos	**		Mujeres más síntomas físicos de ansiedad (sudores, taquicardias, etc)
Aparición días previos		**	Los jóvenes más preocupados por la posible aparición de la enfermedad
Medicación días previos	**		Las mujeres toman más medicación para controlar la ansiedad
Nada días previos			
Mejor despues		*	Los jóvenes mejoran su estado de animo despues de las revisiones
Tranquilo despues	**	**	Las mujeres y los jóvenes más tranquilos tras las revisiones
Mas información despues	*	*	Las mujeres y los jóvenes más dudas y necesidad de información tras revisiones
Olvido despues			
Preocupado despues			

## Variables:

- Sexo
- Edad

Variable	Sexo	Edad	Observaciones
Recomendación ejercicio			
Recomendación fumar		*	Los jóvenes reciben más la recomendación de dejar de fumar
Recomendación dieta	*		Las mujeres señalan que reciben menos recomendaciones sobre dieta
Recomendación síntomas	*		Las mujeres señalan que reciben menos recomendaciones sobre nuevos síntomas
Recomendación dolor			
Recomendación cansancio	*		Las mujeres señalan que reciben menos recomendaciones sobre cansancio
Recomendación concentración	*		Las mujeres señalan que reciben menos recomendaciones sobre concentración
Recomendación higiene	**	*	Mujeres y jóvenes reciben menos recomendaciones sobre hábitos higiénicos
Persona de referencia		**	Los jóvenes más oncólogo los mayores más médico de familia
Disfruto más			
Nuevos intereses	**		Las mujeres más nuevos intereses y hobbies
Capacitado			
Más fuerte	**		Las mujeres se sienten más fuertes
Valoración superación			
Problemas dolor	**	**	Las mujeres y los mayores más quejas sobre dolor
problemas concentración	**		Las mujeres más problemas concentración
problemas cansancio	**		Las mujeres más problemas cansancio
problemas oseos	**	**	Las mujeres y los mayores más quejas sobre problemas oseos
problemas infertilidad/esteril	**		Las mujeres y los mayores más quejas sobre esterilidad
Problemas impotencia	**	**	Los hombres y los mayores más problemas
Problemas cataratas		**	Los mayores más problemas
Problemas de audición	*	**	Las mujeres y los mayores más problemas de audición
Problemas incontinencia		**	Los mayores más problemas
Problemas linfedema	**		Las mujeres más linfedema
Problemas movilidad brazos	**		

## Variables:

- Sexo
- Edad

Variable	Sexo	Edad	Observaciones
Cambios aspecto físico	**	**	Las mujeres y los mayores más quejas sobre cambios aspecto
Depresión	*	*	Más depresión en hombres y mayores
Ansiedad	**		Las mujeres más ansiedad en el último mes
Cambios de humor		*	Los jóvenes más cambios de humor en el último mes
Problemas de sueño	**		Las mujeres más problemas de sueño en el último mes
Problemas sexualidad	**	**	Las mujeres y los jóvenes más problemas relaciones sexuales
Miedo recidiva		*	Los jóvenes más miedo recidiva en el último mes
Nueva pareja		**	Los jóvenes más problemas
Problemas pareja		**	Los jóvenes más problemas de relaciones con la pareja en el último mes
Problemas hijos		**	Los mayores más problemas de relaciones con hijos en el último mes
Dificultades económicas		**	Los jóvenes más dificultades económicas
Reducir horas laborales		**	Los grupos de mediana edad (36-55) reducen más que jóvenes y mayores
Cambio de trabajo		**	Los jóvenes más cambios de trabajo tras el tratamiento
Presiones empresa		**	Los jóvenes señalan recibir más presiones por parte de su empresa
Pérdida de trabajo		**	Los jóvenes señalan más pérdida de trabajo tras la enfermedad
Dejar de trabajar		**	Los de 45 a 65 años dejan más de trabajar
Contratar seguro		**	Los más jóvenes más problemas para contratar seguro médico
Hipoteca		**	Los jóvenes más problemas
Material ortopédico	**		las mujeres más necesidad de material ortopédico
Actividades diarias	**	**	Las mujeres y los grupos más jóvenes más problemas para la actividades diarias
peor experiencia		**	La peor experiencia es diferente en función de la edad
Interés información médica	**	**	Los hombres y los mayores puntúan más
Interés en redes sociales		**	Los mayores de 66 puntúan menos
Modalidad		*	la modalidad elegida difiere en función de la edad
Nivel de estrés	**	**	Las mujeres y los jóvenes presentan mayores niveles de estrés en la última semana

## Variable:

- **Tiempo transcurrido desde finalización del tratamiento**

Variable	Fin tratamiento (intervalos)	Observaciones
Tumor		
Estadio		
Situación actual	**	
Tratamientos		
Frecuencia revisiones	**	
Información		
Bucar información	*	
Nervioso días previos	*	Fundamentalmente el grupo de entre 1 y 5 años
Deprimido días previos		
Irritable días previos		
Dificultades días previos	*	A menor tiempo más dificultades
Apetito días previos		
Concentración días previos	*	A menor tiempo más dificultad
Sudores días previos		
Aparición días previos	**	A menor tiempo más miedo de aparición de la enfermedad
Medicación días previos		
Nada días previos		
Mejor despues		
Tranquilo despues		
Mas información despues	**	A menor tiempo más búsqueda de información despues
Olvido despues	**	A mayor tiempo más olvido tras la revisión
Preocupado despues	**	A menor tiempo más preocupacion tras la revisión

## Variable:

- **Tiempo transcurrido desde finalización del tratamiento**

Variable	Fin tratamiento (intervalos)	Observaciones
Recomendación ejercicio		
Recomendación fumar		
Recomendación dieta		
Recomendación síntomas	**	A más tiempo más recomendación
Recomendación dolor	*	A menor tiempo más recomendación
Recomendación cansancio		
Recomendación concentración		
Recomendación higiene		
Persona de referencia		
Disfruto más		
Nuevos intereses		
Capacitado		
Más fuerte		
Valoración superación	**	A más tiempo más superación
Problemas tiroideos	*	A más tiempo más problemas
Problemas cardiacos	*	
Problemas dolor	*	A menos tiempo más problemas
problemas concentración		
problemas cansancio	**	A menos tiempo más problemas
problemas oseos	**	A más tiempo más problemas
problemas infertilidad/esteril		
Problemas impotencia		
Problemas cataratas		
Problemas de audición		

## Variable:

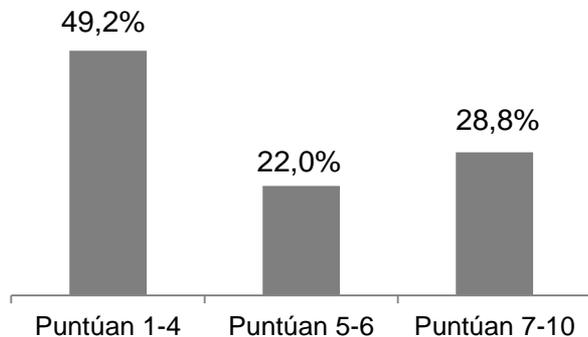
- **Tiempo transcurrido desde finalización del tratamiento**

Variable	Fin tratamiento (intervalos)	Observaciones
Problemas incontinencia		
Problemas linfedema		
Problemas movilidad brazos	**	A menos tiempo más problemas
Cambios aspecto físico	**	A menos tiempo más problemas
Depresión		
Irritabilidad	**	A menos tiempo más problemas
Ansiedad	*	A menos tiempo más problemas
Cambios de humor	**	A menos tiempo más problemas
Problemas de sueño	*	A menos tiempo más problemas
Problemas sexualidad	*	A menos tiempo más problemas
Miedo recidiva	**	A menos tiempo más miedo
Nueva pareja		
Problemas pareja	**	A menos tiempo más problemas
Problemas entorno	*	A menos tiempo más problemas
Problemas hijos		
Dificultades económicas	**	A menos tiempo más problemas
Reducir horas laborales	*	A menos tiempo más reducción
Cambio de trabajo	**	Más cambio de trabajo en los del grupo de 1 a 5 años
Presiones empresa		
Pérdida de trabajo		
Dejar de trabajar	**	A menos tiempo más dejar de trabajar
Contratar seguro	*	A más tiempo más problemas
Hipoteca		
Material ortopédico		
Actividades diarias	**	A más tiempo más problemas
Aseo personal	*	A menos tiempo más problemas
peor experiencia		
Interés información médica		
Interés en redes sociales		
Modalidad		
nivel de estrés		

# ANEXOS

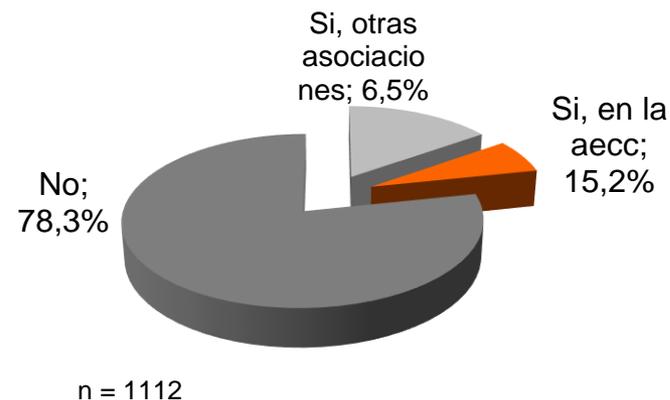
## Nivel de estrés actual:

Escala de 1 a 10 donde 0 "no tuve estrés" y 10 "el estrés más alto que he tenido"

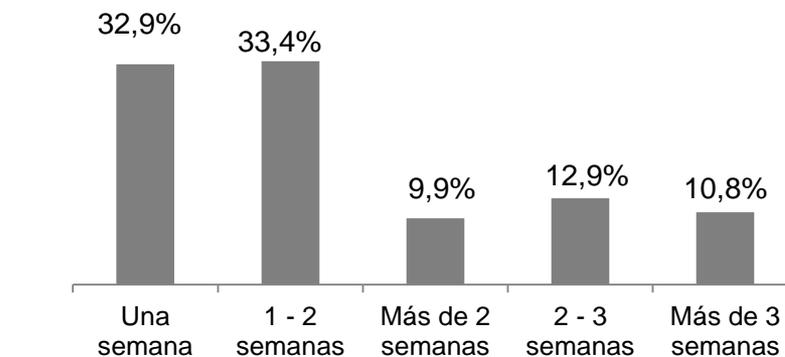


n = 1111

## Asistencia a grupos de apoyo:

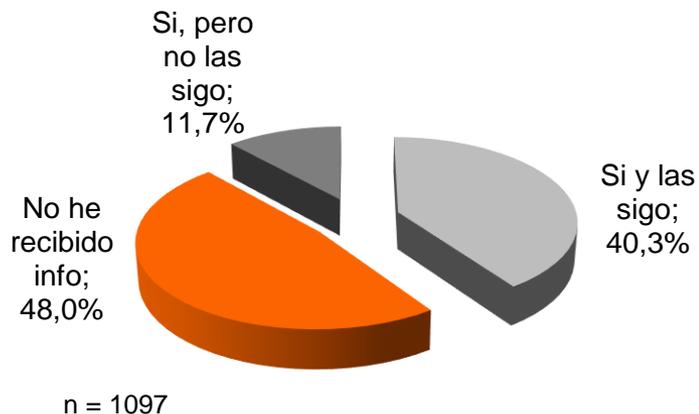


## Tiempo medio que tardan en darle los resultados de las pruebas de las revisiones:

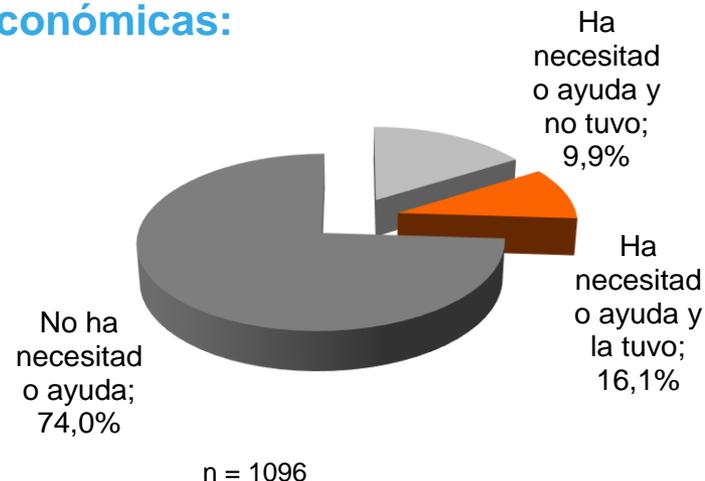


n = 1099

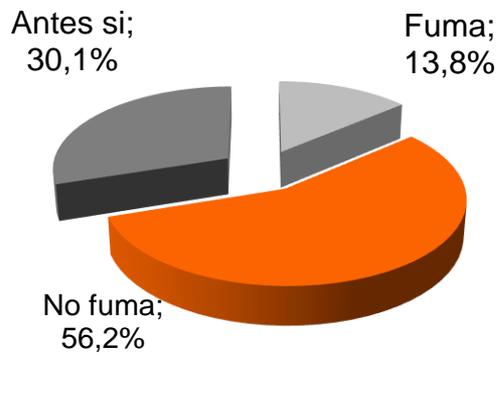
## Ha recibido recomendaciones sobre alimentación:



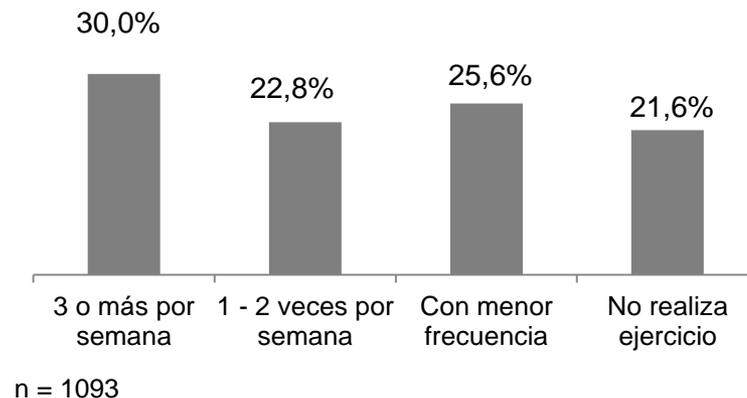
## Ha recibido prestaciones económicas:



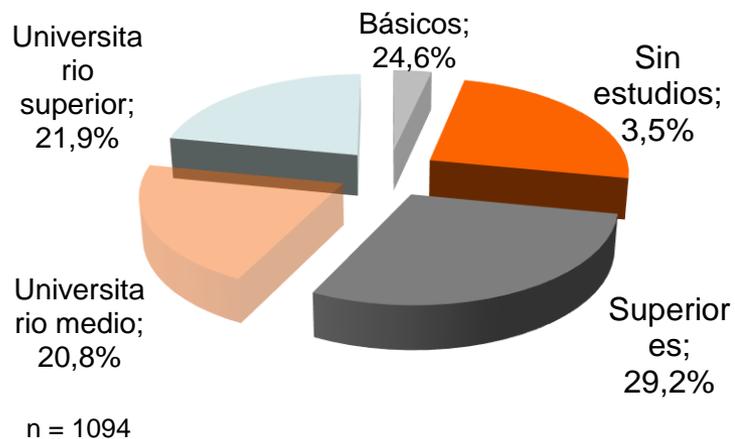
## Fumadores:



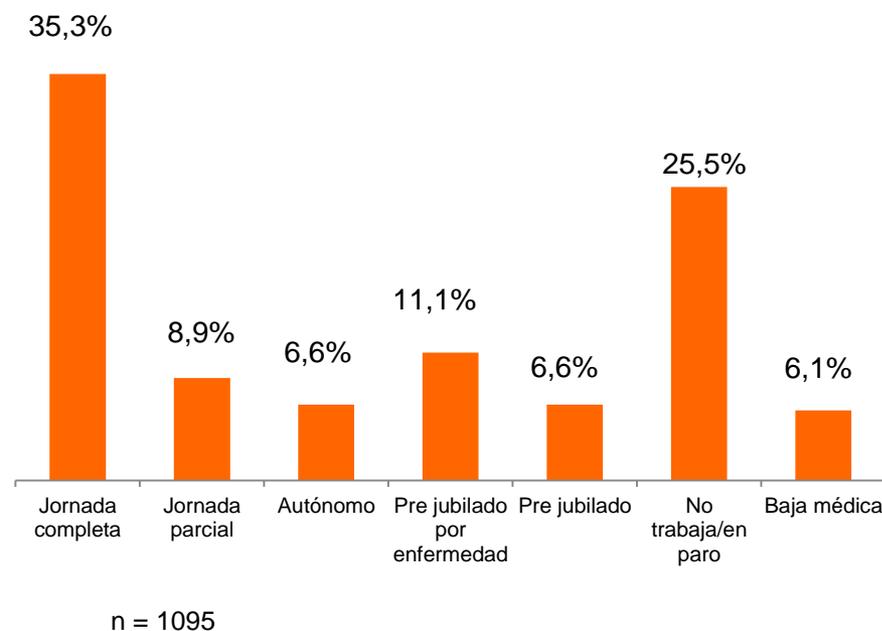
## Realiza ejercicio físico:



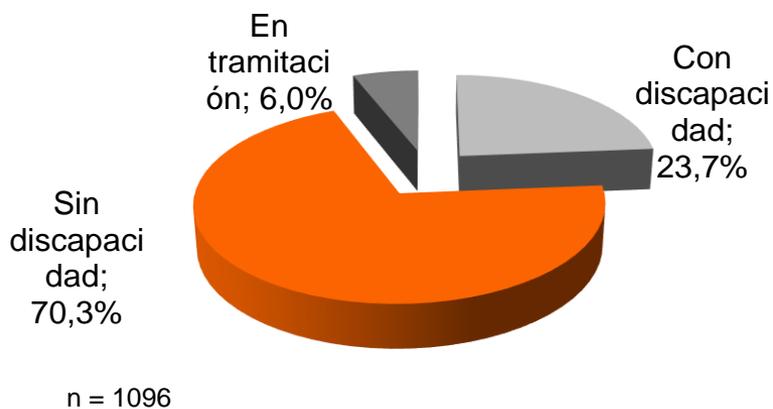
## Nivel de estudios:



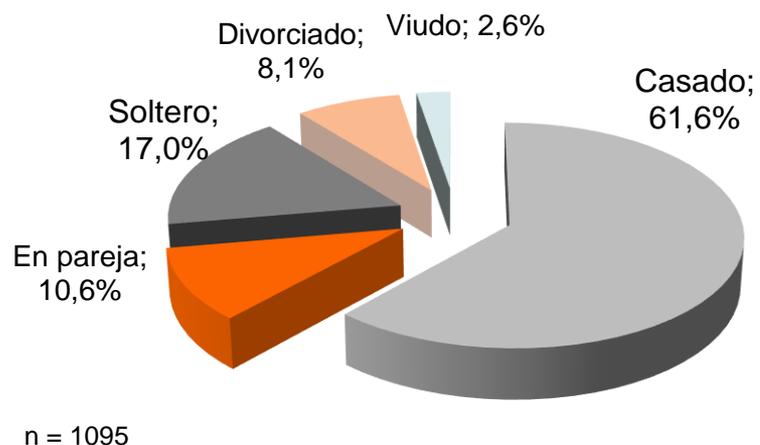
## Situación laboral:



## Incapacidad por la enfermedad:



## Estado civil:



## Convivencia:

