

Necesidades de los supervivientes de cáncer. Atención y seguimiento integral

Carolina Clemente García¹

¹ Residencia de mayores Francisco de Vitoria

Tutora: Josefa Sánchez Guijarro

Cómo citar este artículo: Clemente García, C. Necesidades de los supervivientes de cáncer. Atención y seguimiento integral. Conocimiento Enfermero 1 (2018): 55-71.

RESUMEN

Gracias a los avances existentes en la actualidad en el diagnóstico y tratamiento del cáncer, cada vez más pacientes oncológicos consiguen superar la enfermedad. No obstante, debemos conocer que la vida después del cáncer no supone el fin de la asistencia médica, sino que estos pacientes van a presentar secuelas físicas y psicológicas como consecuencia del proceso de la enfermedad y tratamientos que han recibido, afectando tanto el área física y emocional de la persona como el social, laboral y económico. Por lo consiguiente, se verá afectada su calidad de vida. Resulta relevante una adecuada atención por parte de los profesionales sanitarios, siendo el modelo compartido entre Atención Primaria y Especializada considerado el más óptimo para el seguimiento de dichos pacientes, recayendo gran parte del peso sobre los profesionales de Atención Primaria según avanza el tiempo tras el fin de la enfermedad. El plan de actuación se centra en la detección e intervención precoz de complicaciones de la enfermedad, apoyo psicológico, vigilancia de posibles recidivas y promoción de hábitos saludables. Sin embargo, el 64% de supervivientes de cáncer encuestados por la GEPAC en 2012 manifiestan no haber recibido la asistencia sanitaria necesaria o la consideran insuficiente tras el fin de los tratamientos, lo que se debe a la ausencia en nuestro país de un modelo asistencial definido que cubra las necesidades de esta población. De tal manera, se ha realizado una propuesta de valoración y seguimiento de las necesidades más comunes de estos pacientes, organizada según los patrones funcionales de Marjory Gordon.

Palabras clave: neoplasias; necesidades y demandas de servicios de salud; atención primaria de salud.

Necessities of cancer survivors. Comprehensive follow up care

ABSTRACT

As a result of the recent research of cancer, specially in diagnosis and treatment, there are more cancer survivors nowadays. However, we must know that life after cancer doesn't mean they don't have health requirements. Because of the disease and treatments they are going to develop physical and psychological consequences that impact in their physical, emotional, social, occupational and financial dimension. For that reason, the consequences of cancer are going to affect the quality of life of the cancer survivors. Shared care between oncologist and primary care is the optimum model of care. As time goes by, primary care will have more influence in follow-up care of the cancer survivor. Main elements of cancer survivors care includes: detection and intervention for late consequences of the disease, psychological support, surveillance for cancer recurrence and health promotion. However, many cancer survivors haven't received health care or they have considered it insufficient after the treatments (64% according to GEPAC survey) as a result of a lack model of care in Spain. Therefore, it has been suggested how to value and follow-up the most common necessities of cancer survivors organized according to Gordon's functional health patterns.

Keywords: neoplasms; health services needs and demand; primary health care.

Este artículo está disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/16>

Introducción

El cáncer agrupa numerosas enfermedades de diferentes etiologías y comportamientos, siendo una de las patologías más prevalentes. El cáncer es la segunda causa de mortalidad en el caso de las mujeres, después de las enfermedades del sistema circulatorio, y de ambos sexos en España. En cuanto a los hombres, resulta ser la primera causa de mortalidad siendo los más prevalentes los tumores de pulmón, colon y estómago, superando todos ellos las 5 mil muertes al año [1].

A pesar de que más del 40% de los cánceres son prevenibles, según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la incidencia del cáncer y otras enfermedades crónicas se están viendo incrementadas a causa de la globalización y la urbanización, a causa del aumento de factores de riesgo como el tabaco, el estilo de vida sedentario y la ingesta de alimentos elaborados ricos en grasas, azúcares y sal. En el año 2012 se dieron alrededor de 14 millones casos nuevos de cáncer según los últimos datos disponibles por los proyectos EU-CAN y GLOBOCAN. La incidencia del cáncer en España en el año 2015 fue de 247.771 casos y, según los datos aportados por la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN) en el año 2015, una de cada tres muertes en varones y una de cada cinco en mujeres en España, se debieron a tumores malignos. No obstante, es importante resaltar que la mortalidad total del cáncer en hombres ha disminuido un 1,6% y un 1% en el caso de las mujeres durante el periodo de 1997-2006, lo que se atribuye a los avances sanitarios actuales, el diagnóstico precoz y el desarrollo de tratamientos innovadores [1][2][3].

Gracias a dichos avances la población superviviente de cáncer está aumentando cada vez más con el paso de los años, más del 50% de los adultos diagnosticados de cáncer y más del 73% en el caso de los tumores infantiles vivirán al menos 5 años. De hecho, según datos extrapolados de Estados Unidos, se calcula que existen 1.5 millones de personas que han conseguido superar una patología oncológica en España [4]. A causa del creciente aumento de dicha población resulta cada vez más relevante el desarrollo de un sistema asistencial definido que cubra las necesidades de esta población, pues los largos supervivientes de cáncer presentan necesidades especiales que en

numerosas ocasiones no son cubiertas. Dichas necesidades surgen como consecuencia del proceso de la enfermedad y los tratamientos a los que fueron sometidos, presentando secuelas físicas y emocionales que afectarán sobre su calidad de vida [5]. Esta cuestión a veces no es comprendida, ya que el hecho de haber superado esta enfermedad se relaciona con el fin del problema, sin tener en cuenta que estas personas presentarán nuevos problemas que afrontar derivados de la propia enfermedad ya pasada. La superación del cáncer no implica, por lo tanto, el fin de la atención sanitaria. Los supervivientes de cáncer se van a enfrentar a nuevas inquietudes, van a presentar secuelas físicas y psicológicas, por lo que requerirán de rehabilitación y promoción de hábitos saludables. Sin embargo, entre los principales problemas actuales se encuentra la falta de coordinación entre Atención Primaria y Especializada tras terminar el diagnóstico y el tratamiento, al no encontrarse un plan de actuación definido para esta población tan específica.

“Creo que el diagnóstico y tratamiento bien, hay protocolos en todos los hospitales, pero el seguimiento que se hace posterior... es el peor problema con el que los pacientes nos encontramos.” Manifestó un paciente en la encuesta realizada por el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) en el 2012 [6].

De tal forma que, a causa del crecimiento de dicha población, es importante la elaboración de un plan de actuación definido desde Atención Primaria, que se encargará del seguimiento y acompañamiento del superviviente de cáncer durante esta nueva etapa después de la enfermedad en lo referente a aspectos no oncológicos, en coordinación con Atención Especializada para problemas complejos y específicos [5].

Objetivos

Objetivo general:

- Identificar las necesidades de los supervivientes de cáncer relativas al seguimiento clínico, emocional, social, laboral y económico.

Objetivos específicos:

- Determinar las necesidades de formación e información de este grupo de afectados.

- Conocer el papel de enfermería en el cuidado y atención integral de los supervivientes de cáncer.

Metodología

Para la realización de este estudio, de tipo descriptivo, se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica de las publicaciones más actuales respecto a los largos supervivientes de cáncer, con el fin de conocer cuáles son sus necesidades y el seguimiento asistencial recibido por parte de los profesionales sanitarios a nivel nacional. Para ello, se ha recurrido a bases de datos como IME, Pubmed y Web of Science, y bibliotecas virtuales como Scielo o Elsevier en busca de artículos relacionados con el tema. Los descriptores utilizados en la búsqueda fueron los siguientes: *cáncer&superviviente*, *cáncer&remisión*, *superviviente&cáncer&atención primaria*, *cancer&survivor*, *cancer&remission*, *cancer&survivor&primarycare*. Además, se ha realizado búsqueda de información en páginas web de asociaciones y entidades relacionados con la temática como: Sociedad Española de Oncología Médica (www.seom.org), Grupo Español de Pacientes con Cáncer (www.gepac.es), American Cancer Society (www.cancer.org), Asociación Española Contra el Cáncer (www.aecc.es), National Cancer Institute (www.cancer.gov); y, en cuanto a datos epidemiológicos: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España (<http://www.msssi.gob.es/>) y International Agency for Research on Cancer (www.globocan.com).

Debido a la escasa información encontrada en lo que concierne a España, se han utilizado estudios realizados en otros países para conseguir una mayor perspectiva sobre el problema. Así pues, un criterio de inclusión en la búsqueda ha sido el idioma, utilizándose sola aquella información disponible en español o inglés. Por otro lado, aquellos estudios anteriores al año 2000 han sido excluidos del trabajo con el fin de disponer de la información más actual posible.

Desarrollo

Según la RAE superviviente es aquel “*que conserva la vida después de un suceso en el que otros la han*

perdido” [7] que, en nuestro caso, ese suceso implica conservar la vida después de haber padecido cáncer. Se define como largo superviviente de cáncer aquel paciente con una supervivencia prolongada (5 años libre de enfermedad desde el diagnóstico y tratamiento) después de la remisión, aunque este periodo es variable en función de la localización del tumor [8]. El cáncer es una de las patologías más prevalentes, de hecho, 32.455.179 personas viven con cáncer tras 5 años del diagnóstico a nivel mundial. De hecho, la incidencia de cáncer en los hombres en España se encuentra entre las más altas a nivel mundial, similar a la de los países más desarrollados, que puede explicarse como consecuencia de la alta esperanza de vida en nuestro país. En el caso de las mujeres la incidencia es algo inferior a la de los países más desarrollados, pero superior a la tasa mundial. El cáncer es la segunda causa de mortalidad en España, 106.034 personas fallecieron en 2014 a causa de esta enfermedad. Aun así, gracias a los avances y mejoras de tratamientos y cuidados respecto al cáncer en los últimos años, el número de largos supervivientes de cáncer es cada vez mayor. Según estimaciones de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) en España existen 1 millón y medio de supervivientes de cáncer y se prevé que este número ascienda un 50% para el año 2020. Este hecho convierte cada vez más relevante la necesidad de disponer un sistema asistencial definido capaz de afrontar los problemas de salud específicos de este grupo de población, el cual presenta unas necesidades especiales a causa de la patología que enfrentaron en el pasado [2][3][6].

Problemas de los largos supervivientes de cáncer

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) fue el primero en poner en marcha una investigación sobre las necesidades de los supervivientes de cáncer en España. En el año 2012 realizó una encuesta con el fin de conocer las necesidades no cubiertas de personas que finalizaron un tratamiento oncológico. Aunque estos datos no pueden generalizarse a la totalidad de esta población, supone una contribución de igual manera para comprender sus necesidades. Para la recolección de datos en este estudio se realizó un cuestionario online compuesto por 33 preguntas en relación a:

el impacto a nivel físico, emocional, social, laboral y económico, necesidades de información y formación tras los tratamientos y necesidades relativas al plan de seguimiento [6]. A continuación, serán reflejados los problemas principales de esta clase de pacientes en función de los apartados seguidos por la GEPAC.

Impacto a nivel físico

El cansancio y la pérdida de energía suponen el problema principal para el 64% de los encuestados [6]. La astenia relacionada con el cáncer es uno de los síntomas más prevalentes en el paciente oncológico, es más intensa y angustiosa que la experimentada por un individuo sano, que además no cede con el descanso y resulta limitante para el paciente. Esta puede llegar a persistir durante meses o incluso años tras finalizar el tratamiento en un 17-30% de los supervivientes. En consecuencia, la astenia ha de ser valorada desde la primera visita con posteriores reevaluaciones periódicas con el fin de iniciar un tratamiento precoz y eficaz [8].

En segundo lugar, el 40% manifestó problemas en el área de la sexualidad [6]. Tanto los efectos secundarios de los tratamientos (quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia, cirugía o incluso fármacos no antitumorales) como el propio impacto psicológico de la enfermedad (creencias erróneas, depresión o alteraciones de la imagen y autopercepción) pueden alterar la vida sexual de los pacientes. Entre un 40-100% de los pacientes padecen algún tipo de disfunción sexual, siendo el más común la pérdida de deseo sexual. También pueden presentar otras alteraciones como: disfunción eréctil, dispareunia, aneyaculación, eyaculación retrógrada o incapacidad para llegar al orgasmo. Estos problemas no suelen resolverse en los primeros años de supervivencia, sino que tienden a mantenerse o incluso incrementarse con el tiempo. En la mayoría de los casos estos problemas suelen ser pasados por alto en la consulta, salvo en los casos de tumores localizados en órganos genitales o de importancia erótica (como el de mama). Entre los principales problemas que encuentran los profesionales en la valoración de la función sexual se encuentra la falta de formación, la incomodidad producida por el propio tema de conversación y la falta de tiempo. El hecho de que

sea tan frecuente este tipo de alteraciones convierte en relevante su valoración [8].

Algunos de los tratamientos aplicados para combatir el cáncer pueden causar también problemas en el tracto urinario y vejiga, como la radioterapia en la pelvis, algunos quimioterápicos o tratamientos biológicos y la cirugía de próstata, vejiga o útero, de hecho, un 33% de los encuestados manifestó problemas de micción. Pueden presentar irritación de vejiga, infecciones del tracto urinario, incontinencia o retención urinaria. En función del problema detectado se realizará la valoración más pertinente y su consiguiente seguimiento [6][9]. La incontinencia urinaria va a afectar en la calidad de vida del paciente, ya que puede producir vergüenza, evitación de actividades sociales y sexuales, lo que puede terminar en aislamiento social y problemas emocionales [10].

Un 29% refiere haber tenido problemas de memoria y concentración [6]. Los estudios indican que se tratan de complicaciones relativamente comunes y, aunque la mayoría suelen ser deterioros sutiles que mejoran tras finalizar el tratamiento, pueden afectar a la calidad de vida del paciente. La radioterapia craneal, quimioterapia y hormonoterapia pueden afectar a la función cognitiva, de hecho, se estima que podría detectarse en un 16-75% de los pacientes, cifra tan dispar a causa de la gran variedad de tratamientos. Se desconoce la etiología de dicho deterioro cognitivo, aunque probablemente sea multifactorial (toxicidad neurológica, daño vascular, cambios hormonales, estrés, predisposición genética...) En cuanto a su valoración, existe cierto consenso en que debería evaluarse la atención, la velocidad de procesamiento, la memoria, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje, la percepción visual, la función ejecutiva y las habilidades psicomotoras [8].

Estudios demuestran que los supervivientes de cáncer presentan más riesgo de desarrollar osteoporosis (el 14% de los encuestados manifestó dicho problema), enfermedades cardiovasculares (el 10% refería tener hipertensión arterial y obesidad/sobrepeso y un 2% afección cardiovascular), diabetes (un 2% de los participantes) y otros problemas endocrinos y deterioro funcional general. La osteoporosis (supone un mayor riesgo de fracturas), dolor (puede empeorar con la actividad) y deterioro funcional. De hecho, un 27% de los supervivientes que participaron en la encuesta

manifestó dificultad para caminar o desplazarse. En el caso de la obesidad, que resulta ser un factor de riesgo para la aparición de algunos tipos de cáncer, como el de esófago, mama, endometrio, riñón y colon, puede afectar de forma significativa en la calidad de vida del superviviente. Además, es habitual el aumento del peso corporal durante o tras algunos tratamientos de varios tumores, resultando este negativo para la salud general del paciente, aumentando el riesgo de deterioro funcional, comorbilidad e incluso recurrencia del cáncer, por lo que resulta prioritario su control [8][6].

Un 6% fue sometido a una ostomía [6], entre los más comunes en las personas que han padecido cáncer encontramos: traqueotomía, urostomía o colostomía. Los estomas suponen una alteración de la imagen corporal que puede llegar a afectar psicológicamente al paciente, por ello es importante como profesionales proporcionar una instrucción sobre los autocuidados y proporcionar apoyo psicológico adecuado para que el paciente pueda aceptar esta nueva parte de su cuerpo que le va a acompañar en su día a día [11][12].

El cáncer de mama es el más frecuente en el caso de la mujer (el 29% de los casos) siendo, además, uno de los tumores que cuenta con las mejores cifras de supervivencia a los 5 años del diagnóstico, por encima de la media europea, con un 82'8% [13]. La cirugía es uno de los tratamientos más frecuentemente empleados para el cáncer de mama, que dependerá en función de su tamaño, extensión y localización. Entre las distintas posibilidades de cirugías podemos encontrar la mastectomía (extirpación total de la mama), la cirugía conservadora (extirpación del tumor manteniendo tejido sano), cirugía axilar, linfadenectomía o ganglio centinela. Como toda intervención es posible la presencia de complicaciones como dolor, alteración de la sensibilidad local, presencia de seromas, trombosis linfática superficial, síndrome de dolor miofascial (acortamiento, debilidad y dolor de los músculos afectados) o linfedema (entre el 10-30% de los casos) [14]. Este último es una de las complicaciones más importantes a tener en cuenta, el cual se trata de una acumulación de líquido intersticial tras la extirpación de los ganglios linfáticos que puede llegar a provocar pérdida de la funcionalidad e incluso invalidez del miembro afectado [15].

Impacto a nivel emocional

El impacto del cáncer sobre la persona puede llegar a dejar una huella inolvidable en la vida del superviviente. Vivir tras el diagnóstico del cáncer supone un esfuerzo adaptativo por parte de quien lo padece y quienes le rodean, una vez vuelta a la vida cotidiana el superviviente ha de plantearse y enfrentarse a la idea de dejar de ser “enfermo de cáncer” a ser “persona que ha tenido cáncer”, mirar al futuro y prosperar [6].

Como consecuencia de los tratamientos recibidos pueden presentar secuelas físicas que afecten a su imagen corporal (como es el ejemplo de una prótesis mamaria o la amputación de una extremidad), que supone una preocupación para el 33% de los encuestados por la GEPAC, a su funcionalidad (como padecer una insuficiencia cardíaca) o a su propia intimidad (en relación con temas de sexualidad como infertilidad, problemas en el ámbito sexual, etc.), que a su vez pueden afectar directamente sobre su autoestima y autoconcepto [6][8]. En un artículo elaborado por Fauske y colaboradores exploró cómo los cambios físicos tras el tratamiento quirúrgico afectaban al paciente superviviente de sarcoma, donde la mitad expresaron preocupación por los cambios visibles (cicatrices, decoloración de zonas de la piel, piernas de menor longitud, etc.) y su necesidad de esconderlos, ya que les hace sentir menos atractivos e incluso alteran la forma en la que son vistos, manifestando que son identificados solamente como supervivientes de cáncer y nada más. Uno de los participantes manifestó:

“I want to be as normal as I can be. I'm wearing long trousers in the summertime to cover the scar [...] By doing this, I am first and foremost (participant's name) and not a former cancer patient.” (“Quiero ser tan normal como pueda ser. Uso pantalones largos en verano para cubrir la cicatriz [...] De esta forma, soy yo mismo y no un ex paciente de cáncer”) [16].

Por otro lado, el miedo de los síntomas y enfermedades nuevas pueden llegar a ser interpretados como recaídas, el miedo a las propias consultas médicas, que son vistas como un proceso de supervisión, la inseguridad producida por la separación del tiempo entre cita y cita, el manejo de las

secuelas físicas, la rehabilitación, incluso el miedo a la muerte puede seguir presente [8]. Más de la mitad de los participantes (63%) declararon haber padecido angustia, ansiedad y preocupación tras la finalización de los tratamientos [6]. Multitud de preocupaciones, temores, inseguridades, incertidumbre y angustia acompañan al superviviente de cáncer en la etapa de remisión [8]. La preocupación es, por lo tanto, común en los pacientes oncológicos, pero en el trastorno de ansiedad generalizada el miedo o preocupación sobre los riesgos del cáncer (como las recidivas o la preocupación sobre múltiples síntomas asociados o no con la enfermedad o tratamiento) resulta desproporcionado. Por ello es relevante valorar este grado de ansiedad para discernir entre la normalidad y el trastorno [17].

Para 6 de cada 10 de los encuestados (61%) el miedo a la recaída es el mayor problema a nivel emocional [8]. Esto se conoce como “Síndrome de Damocles”, que hace referencia al miedo que sienten ante la amenaza de que reaparezca la enfermedad, como el temor que tenía Damocles a que le cayese la espada que colgaba de una crin de caballo sobre su trono. La imposibilidad de realizar planes a largo plazo, comprometerse o de implicarse emocionalmente son manifestaciones de temor a ilusionarse [18].

Impacto a nivel social

Esta nueva etapa es una fase llena de incertidumbre y sensaciones contradictorias, ¿y ahora qué? ¿Cómo vuelvo a ser yo? La alegría de haber sobrevivido se une al miedo de la recaída, que se repita de nuevo el proceso y, por otro lado, las dudas sobre cómo volver a la vida cotidiana. El impacto del cáncer en una persona supone un reajuste de roles, un esfuerzo adaptativo tanto para el paciente como para sus familiares. El superviviente ha de afrontar y encajar una serie de cambios personales, su rol ya no va a ser el del enfermo, pues antes su vida giraba en torno a la enfermedad, al mundo hospitalario, pero a medida que se distancian las revisiones en el tiempo la persona puede desligarse más de este tipo de vida. En un principio les invade una sensación de liberación, pero tras un tiempo se dan cuenta que deben enfrentarse a ocupar de nuevo todo ese tiempo que aparentemente ahora

está vacío, volver a la cotidianidad, lo que puede conducir a sentimientos de soledad, aislamiento e incompreensión que le bloqueen para realizar las actividades del día a día [8][18].

En otras ocasiones es el silencio de los demás, el no haber recibido el apoyo esperado o la creencia en que los demás no entienden su malestar emocional, cuando el problema puede ser que los otros no sepan cómo expresarse o enfrentarse a sus propios miedos, lo que lleva al aislamiento social del superviviente. Por lo tanto, el superviviente puede llegar a sentirse desvalorizado, incapaz de retornar su vida a la normalidad y aceptar los cambios producidos por la enfermedad, lo que puede conllevar a una baja autoestima. No obstante, un 64% de los encuestados manifestó haber recibido el apoyo esperado por parte de sus familiares y amigos y un 51% de la propia pareja [6].

A su vez, como hemos comentado anteriormente, los tratamientos oncológicos pueden provocar cambios físicos que pueden alterar la imagen corporal, funcionalidad o incluso aspectos del área íntima y personal del paciente, como alteraciones en la sexualidad, la preocupación sobre uno mismo o sobre cómo se sentirá la otra parte, el miedo al rechazo o problemas de infertilidad. Todo esto puede conllevar a comportamientos de aislamiento social, limitaciones en la expresión de la sexualidad, dificultades en las relaciones de pareja y repercusiones sobre el desarrollo de la vida cotidiana (el ir a correr, ir a la playa, como vestirse...) [8]. De hecho, alrededor de un 30% comentó haber disminuido la frecuencia de reuniones y eventos sociales, un 33% haber tenido dificultades en las relaciones sexuales y un 20% problemas de pareja tanto durante como tras el tratamiento [6].

Impacto a nivel laboral y económico

La reincorporación al mundo laboral no cobra importancia sólo a nivel económico, sino también por la valoración personal y social que supone poder realizar una actividad laboral, el desarrollo de la autoestima, el apoyo social y la libertad en la toma de decisiones [8]. Esta puede verse más limitada en caso de secuelas físicas o funcionales, que en muchos casos no están reconocidas como discapacidades. Según el cuestionario realizado por la GEPAC

alrededor del 20% de los encuestados perdieron su trabajo o presentaron dificultades en la reincorporación, de hecho 3 de cada 10 encuestados manifestaron haberse sentido discriminados en el ámbito laboral a causa de la enfermedad [6] como es el caso de despidos, denegar promociones o forzar a renunciar al puesto de trabajo. Según una revisión de 64 estudios entre los años 2000-2009 realizada por Anja Mehnert sobre la reinserción laboral, el 63,5% regreso al trabajo, siendo más favorable en el caso de ausencia de secuelas físicas y rehabilitación, trabajos con horarios flexibles, el género masculino y la juventud. Además, entre las barreras principales que dificultaron la reinserción laboral encontramos un ambiente de trabajo desfavorable, oficios de implicación física, la presencia de fatiga y síntomas físicos. Alrededor de un 50% ha llegado a reducir su jornada laboral al menos una vez, lo que suele deberse a causa de la astenia, ansiedad y depresión; Peukmann registró que los supervivientes de cáncer, en ambos géneros, trabajaban en torno a 3-5 horas menos a la semana que el resto de trabajadores [19].

En España hay pocos estudios sobre este tema en particular, pero si existe un programa de inserción laboral desde el año 2005 desarrollado por la *Asociación Española Contra el Cáncer* (AECC) que se está llevando a cabo en Almería, Badajoz, la Comunidad de Madrid, Málaga, Pontevedra y Valladolid. El objetivo de este proyecto es facilitar la inserción al mundo laboral de los pacientes oncológicos, donde ofrecen orientación, información, formación y potenciación de las capacidades de la persona y, por otra parte, busca la sensibilización de la sociedad y de los empresarios respecto a la situación de estos individuos [20]. Por lo consiguiente, y en caso de desempleo del paciente, podemos recomendarle la consulta de dicho programa para ayudarle en esta vuelta a la vida cotidiana y laboral.

Seguimiento del largo superviviente de cáncer

Como hemos visto, los largos supervivientes de cáncer han de afrontar y cubrir nuevas necesidades derivadas de los tratamientos utilizados para combatir la enfermedad ya pasada. En esta nueva etapa disminuyen las preocupaciones anteriores,

en cuanto a pronóstico y tratamiento, pero surgen nuevas en relación al seguimiento a largo plazo, el manejo de las secuelas, tanto físicas como psicológicas, la rehabilitación y promoción de la salud. La atención y seguimiento en los pacientes supervivientes de cáncer debería ser, en consecuencia, una etapa más del proceso del paciente oncológico [8].

La población superviviente de cáncer demanda la atención sanitaria, de hecho, en la encuesta realizada por la GEPAC se consultó a los encuestados acerca del seguimiento tras la finalización de los tratamientos oncológicos y un 64% manifestó no haber recibido ningún seguimiento asistencial en cuanto a problemas físicos y emocionales, valorando la atención recibida como escasa, al solo responder a alguna o ninguna de sus necesidades. El 56% manifestó que es necesaria la atención multidisciplinar como disponer de un número de teléfono para poder realizar consultas [6].

Los supervivientes requieren una atención integral, donde prime la prevención, diagnóstico y tratamiento precoz de procesos no relacionados con el cáncer, por lo que la Atención Primaria deberá cobrar un papel importante en esta nueva etapa de transición. Durante el tratamiento activo el peso recaerá principalmente sobre la Atención Especializada, en cambio, tras la finalización del tratamiento, Atención Primaria cobrará más protagonismo encargándose de la gestión de la salud a largo plazo, monitorización de enfermedades no oncológicas, prevención y promoción. Según el informe en 2006 *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*, del *Institute of Medicine* (IOM), la coordinación entre Atención Primaria y Especializada es un componente esencial para la atención sanitaria de los supervivientes de cáncer. El seguimiento ideal, por lo consiguiente, sería el compartido entre Atención Primaria, ya que garantiza un mejor seguimiento en cuanto a cuidados no oncológicos, y la Atención Especializada, en cuanto a aspectos más complejos y específicos del cáncer [22].

Sin embargo, no existe ningún plan autonómico ni estrategia nacional de cáncer en España que proponga un plan específico para los supervivientes [8]. Según un estudio norteamericano de Nissen y colaboradores, la mitad de los médicos de Atención Primaria calificaron como pobre la transferencia de cuidado a Atención Primaria y,

además, no sentirse cómodos ni confiados al tener responsabilidad sobre el seguimiento de estos pacientes. Estos, a su vez, manifestaron desconocimiento sobre las pruebas de seguimiento y la frecuencia de estas que debían llevar a cabo, sobre los efectos secundarios de los tratamientos y cuándo los pacientes debían recurrir al oncólogo o a su consulta en caso de problemas [22]. Aunque este estudio no sea referente a España, estas pueden ser también barreras percibidas por los profesionales sanitarios que impidan la implantación de un modelo de seguimiento para esta población específica. En cambio, en otros países existen programas compartidos entre el equipo de Atención Primaria y el de Especializada, como es el caso de Canadá, que cuenta con la *Uniting Primary Care and Oncology (UPCON) Network of Cancer Care* que afirma la eficacia del modelo compartido, con mejor coordinación y resultados de salud en la atención al superviviente de cáncer y es estándar de salud del gobierno canadiense [8].

Según Wendy Landier, enfermera por la Universidad de Hawái y directora del *Center of Cancer Survivorship* de California, un plan de cuidados para el superviviente de cáncer ha de contener los siguientes elementos:

- Rehabilitación, con el fin de optimizar el potencial de salud del paciente.
- Vigilancia de posibles recidivas. Según algunos estudios existe una probabilidad de un 8,5% de desarrollar un segundo tumor tras haber padecido un tumor primario.
- Detección e intervención precoz ante las complicaciones relacionadas con el cáncer y su tratamiento. Los supervivientes tienen mayor riesgo de sufrir otros problemas de salud, como por ejemplo hipertensión arterial, como consecuencia de los tratamientos utilizados para combatir el cáncer.
- Evaluación e intervención en cuanto a las consecuencias socioeconómicas (como es el caso de la reintegración al mundo laboral) como resultado del proceso del cáncer.
- Promoción de salud (fomento del ejercicio, dieta saludable, eliminar hábitos tabáquicos) con el fin de reducir el riesgo de desarrollar segundas neoplasias.
- Apoyo psicológico (por ejemplo, grupos de ayuda).

- Coordinación entre los especialistas y el equipo de Atención Primaria.
- Plan de seguimiento escrito [8][22].

Por consiguiente, se va a realizar una propuesta de seguimiento para los profesionales de enfermería desde Atención Primaria similar a la utilizada en la Comunidad de Madrid. Para ello, en función de las necesidades manifestadas por dichos pacientes, se desarrollará una posible valoración y evaluación durante el proceso posterior a la remisión de la enfermedad estructurado según los patrones funcionales de Marjory Gordon.

Percepción – Manejo de salud

Recogeremos datos sobre sus antecedentes familiares y personales (tumores, enfermedades cardiovasculares, hipercolesterolemia, obesidad, hipertensión arterial, EPOC, enfermedad renal o diabetes) como sobre su percepción de salud (demuestra interés por conductas saludables), el aspecto general, hábitos tóxicos (tabaco y alcohol, en caso afirmativo registrar cantidad a la semana, años de consumo y si se encuentra en etapa de precontemplación de abandono del hábito) y si presenta medicación prescrita [23][24].

Nutricional – Metabólico

Debemos tomar nota de la talla, peso e IMC del paciente para conocer si existe alteración del peso. También valoraremos la alimentación seguida por el paciente: número de comidas realizadas al día, ingesta de líquidos en litros, consumo de verduras, frutas, lácteos, grasas saturadas y azúcares a la semana. No obstante, debemos tener en cuenta también la vía de administración de los alimentos, valorando si presenta sonda nasogástrica, gastrostomía o problemas para masticar, en la boca o en la deglución. En el caso de sonda nasogástrica o gastrostomía es importante valorar la actitud y conocimientos de cuidados pertinentes tanto del paciente como del cuidador, si fuese necesario.

Por otro lado, debemos tener en cuenta si el paciente presenta alguna alteración de la integridad de la piel, en caso afirmativo se realizará una valo-

ración exhaustiva de ella siguiendo el protocolo pertinente para el caso [23][24].

Eliminación

Valoraremos el número de micciones diarias y la existencia de incontinencia urinaria, que en caso afirmativo a este último debemos identificar qué tipo es para actuar al respecto. Existen multitud de cuestionarios para valorar la incontinencia urinaria, por lo que el comité de expertos de la *Second International Consultation on Incontinence* decidió crear un cuestionario, el *International Consultation on Incontinence Questionnaire* (ICIQ). Además, crearon una versión corta de este mismo cuestionario para que pudiese ser utilizada en la práctica clínica, el *ICIQ Short Form* (ICIQ-SF), que consta de tan sólo 3 ítems: frecuencia, cantidad y afectación. Por otro lado, cuenta con 8 preguntas relacionadas con el tipo de incontinencia urinaria con el fin de orientar sobre el tipo de incontinencia que padece el paciente (ANEXO 2). Si las respuestas del cuestionario evidencian un problema, lo siguiente será su derivación para su diagnóstico e iniciar un tratamiento. Debemos tener en cuenta, además, si el paciente porta una sonda vesical o si presenta una urostomía y, en ese caso, debemos de valorar los conocimientos del paciente sobre los cuidados específicos que requiere como su actitud ante la situación [23][25].

Además, valoraremos el patrón intestinal, teniendo en cuenta el número de deposiciones a la semana, la consistencia de las heces (blandas, normales o duras), si presenta incontinencia fecal, estreñimiento o diarrea, si requiere de dispositivos de ayuda (laxantes, supositorios, enemas) y si presenta algún tipo de ostomía (colostomía o yeyunostomía). Por último, en caso de poseer algún tipo de ostomía deberemos valorar el conocimiento y actitud del paciente y su cuidador, si fuese necesario, sobre los cuidados adecuados de este sistema.

Actividad – Ejercicio

En lo pertinente a este patrón funcional, que describe la capacidad de la persona para la actividad y ejercicio de forma autónoma, tendremos en cuenta si el paciente lleva a cabo una vida sedentaria o si

realiza ejercicio físico (número de veces y horas a la semana), donde se incluye el deporte y el paseo, sus actividades de ocio y su situación laboral (¿es un trabajo de implicación física?).

En este mismo patrón también valoraremos la presencia de astenia, que puede llegar a afectar al nivel de autonomía del individuo y, por lo tanto, en la realización de las actividades de su vida diaria. La astenia puede ser valorada de forma sencilla con una escala numérica del 1 al 10 (0, ausencia de astenia; 1-3, astenia leve; 4-6, astenia moderada; 7-10, astenia severa). En caso de astenia moderada o severa deberemos emplear otra escala más completa, que no sólo evalúe su intensidad, sino también su impacto sobre la actividad física, función cognitiva y situación emocional y social. El proyecto PERFORM elaboró el primer cuestionario desarrollado y validado en España (ANEXO 3), donde se valora la presencia de astenia en las dos últimas semanas en diferentes situaciones y su afectación a la vida diaria [8][23][24].

Sueño – Descanso

Recogeremos información sobre su hábito del sueño, incluyendo las horas de sueño habituales, si tiene problemas para conciliar el sueño, si se despierta en mitad del sueño y si el efecto resulta reparador [23][24].

Cognitivo – Perceptual

Valoraremos la presencia de alteraciones cognitivas, visuales, auditivas, gustativas, táctiles u olfativas y la existencia de dolor (tipo, localización, intensidad, control habitual, factores desencadenantes). En lo respectivo a las alteraciones cognitivas podemos recurrir a una pregunta similar a la siguiente: ¿ha notado algún cambio en lo referente a la memoria, el aprendizaje o la fluidez verbal? En caso afirmativo la *International Cognition and Cancer Task Force* (ICCTF) recomienda utilizar los siguientes tests: *Hopking Verbal Learning Test-Revised*, para evaluar el lenguaje y aprendizaje; el *Trail Making Test* (TMT), para medir la velocidad psicomotora y función ejecutiva y el *Controlled Oral Word Association* (COWA) para estudiar la fluidez verbal. Al tratarse de test complejos que

precisan de experiencia para llevarlos a cabo y el tiempo que requieren para su realización, lo más recomendable sería la derivación al neurólogo para valorar y evaluar el deterioro cognitivo del paciente [8][23][24].

Autopercepción – Autoconcepto

Como ha sido comentado anteriormente, los supervivientes de cáncer pueden presentar secuelas a causa de los tratamientos recibidos que pueden haber alterado su imagen corporal y producir problemas de autoestima y autoconcepto. De tal manera, debemos preguntar al paciente cómo se siente consigo mismo, si ha notado alteración en el estado de ánimo, ansiedad o depresión. ¿Se siente a gusto consigo mismo? ¿Siente tristeza? ¿Se encuentra desanimado y sin ganas de realizar actividades? La *American Society of Clinical Oncology* (ASCO) propone utilizar el cuestionario *Personal Health Questionnaire Nine-Symptom Depression Scale* (PHQ9) (ANEXO 4) en caso de una respuesta afirmativa a las dos últimas preguntas para valorar la depresión [17] la cual deberá responder el paciente en función de las dos últimas semanas. Los dos primeros ítems del cuestionario valoran los síntomas principales de la depresión, la anhedonia y el bajo estado de ánimo, los 7 ítems restantes tratan sobre el sueño, la energía, apetito, desvalorización de uno mismo, concentración, la agitación o lentitud y pensamientos suicidas, todos ellos valorados según su frecuencia (ningún día, varios días, más de la mitad de los días o casi todos los días). Si el paciente refiere “más de la mitad de los días” o “casi todos los días” en al menos 5 ítems indica depresión [23][24][26].

Rol – Relaciones

El proceso de la enfermedad es una etapa dura tanto para el paciente como para los familiares, que puede crear situaciones de tensión y terminar con problemas familiares o de pareja, de hecho, un 20% de los encuestados manifestó tener problemas de pareja e incluso ruptura de la relación tanto durante como después de los tratamientos, y aislamiento social, disminuyendo la frecuencia de participación en reuniones sociales. Por ello, debemos va-

lorar si el paciente tiene problemas familiares, en las relaciones sociales o laborales, siempre que el paciente esté dispuesto a hablar sobre ello [6][23][24].

Sexualidad – Reproducción

Los problemas en el área de la sexualidad son otros de los más comunes en este grupo de pacientes, por lo que no debemos pasar por alto este patrón a la hora de realizar la valoración. Debemos conocer si el paciente mantiene relaciones sexuales actualmente, si utiliza anticonceptivos y si ha tenido alguna dificultad en dichas relaciones. Existen cuestionarios breves que valoran la actividad sexual, aunque no son específicos de pacientes oncológicos y de escaso uso en la práctica habitual. En cualquier caso, es importante diagnosticar la disfunción sexual y realizar una evaluación mínima que permita conocer su repercusión en la vida del paciente. A causa de ello es necesario abordar el tema de forma abierta siempre que el paciente lo desee. Por lo consiguiente, y en caso de falta de formación sobre estos temas, resulta más sencillo la realización de una pregunta abierta sobre las posibles alteraciones percibidas en su vida sexual desde el diagnóstico y el tratamiento y, en caso afirmativo, derivar a otros especialistas como sexólogos, ginecólogos, urólogos o de salud mental según sea pertinente [4][23][24].

Adaptación – Tolerancia al estrés

El haber superado una patología como es el cáncer resulta un cambio importante en la vida del paciente, esta puede generar preocupación, miedos a la recidivas, inseguridad y angustia en el paciente. Es importante discernir cuando esta ansiedad resulta ser un trastorno. ASCO propone la *Generalized Anxiety Disorder* (GAD) (ANEXO 5) para valorar la ansiedad, donde valora cómo se ha sentido el paciente molestado por los siguientes problemas en las dos últimas semanas: nervios, incapacidad para controlar la preocupación, preocupación excesiva por diferentes temas, problemas de relajación, inquietud, irritable y temor de que algo malo vaya a ocurrir. El rango de puntuación es de 0 a 21: 0-4 ansiedad mínima, 5-9 ansiedad leve, 10-

14 ansiedad moderada, 15-21 ansiedad severa [17][23][24].

Valores – Creencias

Este patrón incluye los valores y objetivos que guían a las personas en la toma de decisiones y opciones vitales, incluyendo lo que ellos consideran importante en la vida. Por ello, podemos valorar cuál es su opinión sobre la muerte y cómo esta le afecta, ya que para estos pacientes es algo que han podido sentir de cerca y tienen miedo de posibles recidivas. Por otro lado, es útil conocer sus creencias religiosas y culturales que puedan interferir en la práctica sanitaria habitual y así adaptarnos a ello [23][24].

Plan de actuación

Una vez realizada una valoración completa de todos los patrones funcionales según Gordon, podremos ver cuáles se encuentran alterados y, por lo consiguiente, elaborar un plan de cuidados específico para dicho paciente. Los largos supervivientes de cáncer son todos distintos entre sí, ya que, aunque todos ellos han superado una misma patología, el cáncer, una etapa de su vida dura y compleja, resulta diferente según el propio paciente y tumor. Por ello, esta es afrontada de una manera distinta según cada uno, quedando a su vez como resultado de este proceso secuelas físicas y psicológicas particulares de cada uno. De tal forma, cada plan de cuidados a elaborar debe de ser individualizado para cada caso.

La elaboración de un plan de actuación para este problema ha de integrar tanto tratamiento farmacológico como medidas no farmacológicas, requiriendo la actuación de un equipo multidisciplinar [8]. A continuación, se elabora una recomendación de plan de cuidados estándar para el caso de la astenia en pacientes supervivientes de cáncer, ya que es el problema más manifestado por esta población y puede llegar a afectar a sus actividades de la vida diaria, utilizándose para ello la taxonomía NANDA, NOC y NIC. En un principio, por lo tanto, debemos realizar el diagnóstico del problema para el que utilizaremos las escalas mencionadas anteriormente. Según NANDA

encontramos las siguientes etiquetas relacionadas con la astenia:

- Intolerancia a la actividad (00092), se define como *“falta de energía fisiológica o psicológica suficiente para tolerar o completar las actividades diarias requeridas o deseadas”*.
- Fatiga (00093), se define como *“sensación sostenida y abrumadora de agotamiento y disminución de la capacidad para el trabajo mental y físico al nivel habitual”*.
- En el caso de astenia leve podemos seleccionar: riesgo de intolerancia a la actividad (00094), que se define como *“riesgo de experimentar una falta de energía fisiológica o psicológica suficiente para tolerar o completar las actividades diarias requeridas o deseadas”* [27].

Tras la realización de una valoración sobre la presencia e intensidad de astenia y, teniendo como resultado astenia moderada o severa, debemos de elaborar un plan de actuación con el fin de conseguir una progresiva mejoraría para que no afecte dicho problema en la calidad de vida del paciente. En cuanto al tratamiento farmacológico nuestro deber será conocer el correcto seguimiento del tratamiento prescrito por el médico. Los mecanismos fisiopatológicos implicados en el desarrollo de la astenia no están claros, aunque se deduce que es producida por una alteración de la regulación de varios sistemas (serotonina, citoquinas, metabolismo muscular/ATP, del ritmo circadiano, disfunción del eje hipotálamo-hipófisis-adrenal y activación de vías vagales) y la asociación de factores contribuyentes (caquexia, anemia, depresión o alteraciones del sueño). Desde el enfoque de la enfermería en Atención Primaria, nuestro peso recae en el tratamiento no farmacológico, principalmente en la educación para la salud [8]. Por lo consiguiente, el primer punto para poder elaborar nuestro plan es identificar los posibles factores que contribuyen al desarrollo de la astenia con el fin de revocarlos, como es el caso del dolor, alteraciones emocionales, malnutrición, abusos de sustancias, etc. Una vez identificados los factores contribuyentes podremos actuar sobre ellos, realizando las intervenciones pertinentes para cada caso (ANEXO 1). Las intervenciones propuestas en la NIC para este caso son:

- Manejo de la energía (0180), se define como “*regulación del uso de la energía para tratar o evitar la fatiga y mejorar las funciones*”. Donde se proponen actividades como: animar a verbalizar los sentimientos sobre sus limitaciones, enseñar técnicas de organización de actividades y gestión del tiempo para evitar la fatiga, ayudar a priorizar las actividades para adaptar los niveles de energía, ayudar a establecer metas realistas de actividades, controlar la ingesta nutricional para asegurar recursos energéticos adecuados, disminuir las molestias físicas que pudieran interferir en el autocontrol de la actividad, recomendar actividad física coherente con los recursos energéticos del paciente, entre otros. Estas actividades corresponderían a educación en cuanto a medidas generales para mejorar la astenia.
- Fomento del ejercicio (0200), se define como “*facilitar regularmente la regulación de ejercicios físicos con el fin de mantener o mejorar el estado físico y el nivel de salud*” [28], como intervención no farmacológica útil a causa los beneficios que aporta para la salud tanto a nivel físico como emocional, ya que: aumenta la capacidad funcional, mejora la calidad de vida y disminuye la ansiedad o depresión [29]. Se proponen actividades como: instruir acerca del tipo de ejercicio adecuado para su nivel de salud, animar al individuo a empezar o continuar con el ejercicio, ayudar al individuo a desarrollar un programa de ejercicios adecuados a sus necesidades, ayudar al individuo a integrar el programa de ejercicios en su rutina semanal, ayudar a establecer metas a corto y largo plazo del programa de ejercicios, entre otros.
- En función de los factores contribuyentes al desarrollo de la astenia crónica las intervenciones variarán, como es el caso de manejo de la nutrición (1100) si presenta malnutrición, disminución de la ansiedad (5820) en el caso de ansiedad o control del estado de ánimo (5330) para la depresión [28].
- Energía psicomotora (0006), se define como “*vigor y energía personal para mantener actividades de la vida diaria, nutrición y seguridad personal*”. Valoraremos si muestra un nivel de energía estable, capacidad para realizar las tareas diarias, muestra de interés por lo que le rodea, si mantiene aseo e higiene personal, etc.
- Tolerancia de la actividad (0005), se define como “*respuesta fisiológica a los movimientos que consumen energía en las actividades diarias*”. Valoraremos la facilidad para realizar las actividades de la vida diaria, el esfuerzo respiratorio en respuesta a la actividad, paso al caminar, distancias de caminata, etc.
- Resistencia (0001), se define como “*capacidad para mantener la actividad*”. Valoraremos si puede realizar su rutina habitual, la recuperación de la energía tras el descanso, el agotamiento, la actividad física, etc.
- Nivel de fatiga (0007), se define como “*gravedad de la fatiga generalizada prolongada observada o descrita*”. Valoraremos el agotamiento, actividades de la vida diaria, rendimiento laboral, rendimiento del estilo de vida, nivel de estrés, etc [30].

Conclusión

El largo superviviente de cáncer es aquella persona que ha superado una enfermedad compleja y de larga duración como es el cáncer, recibiendo esta denominación tras cinco años de la finalización del tratamiento. El largo superviviente de cáncer es una persona valiente, que tras haber ganado una larga y dura batalla va a tener que aceptar su pasado y afrontar un nuevo futuro que, a su vez, va a estar condicionado por la patología superada.

Por lo general, consideramos que una vez tras haber sobrevivido a esta enfermedad todos los males han desaparecido, pero esto no es así, nuevos problemas como consecuencia de los tratamientos recibidos van a surgir. Una vez libre de enfermedad y finalizados los tratamientos no terminan aquí sus problemas, van a tener que afrontar una nueva etapa de transición y adaptación a la vida cotidiana, fuera de una vida en torno a dicha patología y el mundo sanitario, una nueva vida a la que han de amoldarse, tanto él como sus familiares.

Los problemas identificados deberán ser reevaluados de forma periódica en la consulta con el objetivo de ajustar el tratamiento de manera eficaz. Los objetivos NOC recomendados para medir la resolución del diagnóstico en relación con las etiquetas diagnósticas anteriores son:

Los tratamientos recibidos y el proceso de enfermedad van a dejar en el paciente secuelas físicas, psicológicas e incluso sociales, que a su vez también afectarán sobre su vida laboral y económica. Todas ellas supondrán un nuevo reto para el largo superviviente de cáncer, una nueva lucha en la que debemos ayudar, apoyar y acompañar como profesionales sanitarios. Afectaciones físicas como la astenia crónica, problemas del tracto urinario, estomas y prótesis que alteran la imagen corporal del individuo y, a su vez, afectan de forma directa sobre su autoestima y autoconcepto, al igual que problemas relacionados con el área de la sexualidad, problemas óseos, cardiovasculares, etc, van a afectar en la calidad de vida del paciente. El problema principal resulta ser la ignorancia de estas necesidades especiales, que no son valoradas ni tratadas por los profesionales y, por lo tanto, no quedan cubiertas. Es un hecho que estos pacientes no están siendo atendidos de forma individualizada de acuerdo a sus nuevas condiciones,

gran parte de ellos mismos manifiestan no haber recibido asistencia a nivel físico y emocional o haber resultado insuficiente. Todo esto es resultado de la ausencia de un modelo asistencial que cubra las necesidades de esta población tan específica en nuestro país.

Las consultas con el oncólogo van a ser cada vez más reducidas y espaciadas en el tiempo, recayendo el peso de su seguimiento sobre los profesionales de salud de Atención Primaria, que necesitan de los conocimientos y herramientas para poder valorar, evaluar y tratar las necesidades específicas de esta población. Por lo consiguiente, el aumento de este grupo de pacientes en particular, que gracias a los avances científicos será cada vez mayor, convierte en relevante y necesario el desarrollo de un modelo de atención definido que englobe todos y cada uno de los problemas más comunes que pueden llegar a afectar sobre la calidad de vida de los pacientes supervivientes de cáncer, con el fin de satisfacer las necesidades de esta población.

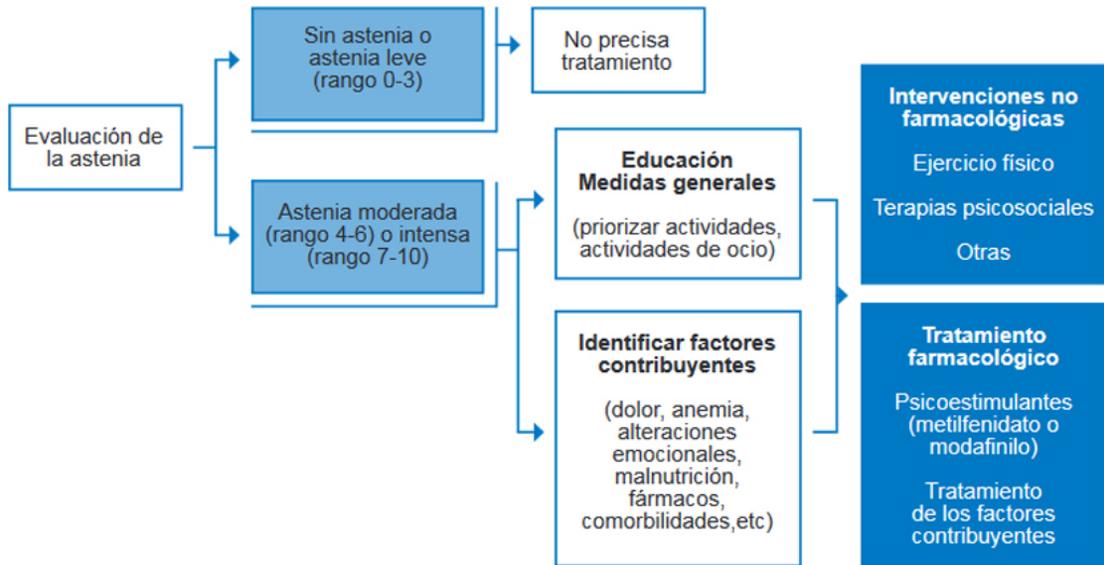
BIBLIOGRAFÍA

1. Cabanes Domenech A, Pérez-Gómez B, Aragonés N, Pollán M, López-Abente G. La situación del cáncer en España, 1975-2006. 2009.
2. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Las cifras del cáncer en España 2017. 2017.
3. Díaz Rubio E, Guillem Porta V, Ascunce Elizaga N, Terol García E, Abad Bassols A. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. 2006.
4. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Manifiesto SEOM sobre la atención a los Largos Supervivientes de Cáncer.; Available at: <http://www.seom.org/>
5. ¿Quién debe cuidar de los largos supervivientes de cáncer? Available at: <http://www.sietediasmedicos.com/actualidad/en-portada/item/3364-quien-debe-cuidar-de-los-largos-supervivientes-de-cancer#.VuBipHqLPqh>. Accessed 19 de diciembre, 2013.
6. Franco A, Gutiérrez A, Herrera M, Rodríguez C, Rolán I, de la Serna J. Informe sobre las necesidades de los supervivientes de cáncer. 2015; Available at: <http://www.gepac.es/>
7. Diccionario de la lengua española. Real Academia Española. 2016; Available at: <http://www.rae.es/>
8. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Monográfico SEOM de Largos Supervivientes en Cáncer. 2011; Available at: <http://www.seom.org/>
9. Abrams P, Kelleher C, Kerr LA, Rogers RG. Overactive bladder significantly affects quality of life. *Am J Manag Care* 2000;6(11 Suppl): S580-S590.
10. Espuña Pons M, Rebollo Álvarez P, Puig Clota M. Validación de la versión española del International Consultation on Incontinence Questionnaire-Short Form. Un cuestionario para evaluar la incontinencia urinaria. *Medicina Clínica* 2004;122(8):288-292.
11. American Cancer Society. Estomas. 2015; Available at: <http://www.cancer.org/>
12. Vallvey JMC, Romo MF. La estomaterapia: Una necesidad sanitaria y social. *Seminario médico* 2001;53(1):25-32.
13. Asociación española contra el cáncer. Situación del cáncer de mama en España. 2014.
14. Asociación española contra el cáncer. Tratamiento quirúrgico. 2014; Available at: <https://www.aecc.es>
15. Pérez JA, Salem C, Henning E. Linfedema de miembro superior secundario al tratamiento de cáncer de mama. *Cuad.cir. (Valdivia)* 2001;15(1):107-115.

16. Fauske L, Lorem G, Grov EK, Bondevik H. Changes in the body image of bone sarcoma survivors following surgical treatment—A qualitative study. *J Surg Oncol* 2015.
17. Andersen BL, DeRubeis RJ, Berman BS, Gruman J, Champion VL, et al. Screening, Assessment, and Care of Anxiety and Depressive Symptoms in Adults with Cancer: An American Society of Clinical Oncology Guideline Adaptation. 2014;32(15).
18. Hernández JJC, del Barco Morillo E, Suárez-Bárcena PF. Tratamiento y pérdidas funcionales: los duelos del cáncer.
19. Mehnert A. Employment and work-related issues in cancer survivors. *Crit Rev Oncol* 2011;77(2):109-130.
20. Asociación Española Contra el Cáncer. Inserción laboral. 2015; Available at: <https://www.aecc.es/>
21. Nissen MJ, Beran MS, Lee MW, Mehta SR, Pine DA, Swenson KK. Views of primary care providers on follow-up care of cancer patients. *FAMILY MEDICINE-KANSAS CITY-* 2007;39(7):477.
22. Wendy Landier, Survivorship Care: Essential Components and Models of Delivery *Oncology Nurse* 2009: 23 No. 4.
23. Servicio Madrileño de Salud. Programa ApMadrid. Protocolo del adulto – prevención y promoción de la salud.
24. Gordon M. Diagnóstico Enfermero. Proceso y Aplicación. 3ªed.Madrid: Elsevier.
25. España Pons M, Rebollo Álvarez P, Puig Clota M. Validación de la versión española del International Consultation on Incontinence Questionnaire-Short Form. Un cuestionario para evaluar la incontinencia urinaria. *Medicina Clínica* 2004;122(8):288-292.
26. Thekkumpurath P, Walker J, Butcher I, Hodges L, Kleiboer A, O'Connor M, et al. Screening for major depression in cancer outpatients. *Cancer* 2011;117(1):218-227.
27. Herdman TH, editor. NANDA International. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2012-2014. Madrid: Elsevier.
28. Bulechek GM, Butcher HK, McCloskey-Dochterman J, editores. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 6ª ed. Madrid: Elsevier.
29. Brown JC, Huedo-Medina TB, Pescatello LS, Pescatello SM, Ferrer RA, Johnson BT. Efficacy of exercise interventions in modulating cancer-related fatigue among adult cancer survivors: a meta-analysis. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2011 Jan;20(1):123-133.
30. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E, editores. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). 5ª ed. Madrid: Elsevier.

ANEXOS

Anexo 1



Anexo 2

<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Número inicial	ICIQ-SF (versión española) CONFIDENCIAL	Fecha de hoy <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> Día Mes Año
Hay mucha gente que en un momento determinado pierde orina. Estamos intentando determinar el número de personas que presentan este problema y hasta qué punto les preocupa esta situación. Le estaríamos muy agradecidos si nos contestase las siguientes preguntas, pensando en cómo se ha encontrado en las <i>últimas cuatro semanas</i> .		
1. Por favor, escriba la fecha de su nacimiento:		DÍA MES AÑO <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
2. Usted es (señale cuál):		Mujer <input type="checkbox"/> Varón <input type="checkbox"/>
3. ¿Con qué frecuencia pierde orina? (marque una):		Nunca <input type="checkbox"/> 0 Una vez a la semana o menos <input type="checkbox"/> 1 Dos o tres veces a la semana <input type="checkbox"/> 2 Una vez al día <input type="checkbox"/> 3 Varias veces al día <input type="checkbox"/> 4 Continuamente <input type="checkbox"/> 5

4. Nos gustaría saber su impresión acerca de la cantidad de orina que usted cree que se le escapa.
Cantidad de orina que pierde *habitualmente* (tanto si lleva protección como si no) (*marque uno*):

No se me escapa nada 0
Muy poca cantidad 2
Una cantidad moderada 4
Mucha cantidad 6

5. Estos escapes de orina que tiene, ¿cuánto afectan su vida diaria?
(*por favor, marque un círculo en un número entre 0 --no me afectan nada-- y 10 --me afectan mucho--*):

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Nada Mucho

Puntuación de ICI-Q: sume las puntuaciones de las preguntas. 3 + 4 + 5 =

6. ¿Cuándo pierde orina? (*señale todo lo que le pasa a usted*):

6.1 Nunca pierde orina
6.2 Pierde orina antes de llegar al WC
6.3 Pierde orina cuando tosa o estornuda
6.4 Pierde cuando duerme
6.5 Pierde orina cuando hace esfuerzos físicos/ejercicio
6.6 Pierde orina al acabar de orinar y ya se ha vestido
6.7 Pierde orina sin un motivo evidente
6.8 Pierde orina de forma continua

Muchas gracias por contestar estas preguntas.

Anexo 3

EN LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS ¿Con qué frecuencia se ha encontrado con esta situación o síntoma?	Siempre	Muchas veces	La mitad de las veces	Pocas veces	Nunca	
1. Realizar un ejercicio mínimo me ha supuesto un cansancio desproporcionado.	1	2	3	4	5	
2. El cansancio que he notado (debido a la enfermedad o su tratamiento) era muy diferente al cansancio "normal".	1	2	3	4	5	
3. He estado cansado todo el día.	1	2	3	4	5	
4. Me he pasado todo el día sentado/a a causa de mi cansancio.	1	2	3	4	5	
5. Cuando he estado cansado/a he tenido que interrumpir lo que estaba haciendo y descansar para poder seguir.	1	2	3	4	5	
6. Me he notado muy lento haciendo mi actividad diaria.	1	2	3	4	5	
7. He necesitado ayuda para hacer las tareas de casa, a causa de mi cansancio.	1	2	3	4	5	
8. Me he encontrado cansado/a en el trabajo, y eso me ha hecho sentir fatal.	1	2	3	4	5	No procede
9. En general creo que mi vida ha empeorado a causa del cansancio.	1	2	3	4	5	
10. He sentido que me estoy viniendo abajo a causa de mi cansancio.	1	2	3	4	5	
11. Siento que el cansancio me ha impedido hacer una vida normal.	1	2	3	4	5	
12. He dejado de hacer lo que me gusta a causa de mi cansancio.	1	2	3	4	5	

Anexo 4

ITEM	Not at all 0	Several days 1	More than half the days 2	Nearly every day 3
1. Little interest or pleasure in doing things			√	
2. Feeling down, depressed, or hopeless				√
3. Trouble falling or staying asleep, or sleeping too much		√		
4. Feeling tired or having little energy				√
5. Poor appetite or overeating			√	
6. Feeling bad about yourself, or that you are a failure, or have let yourself or your family down	√			
7. Trouble concentrating on things, such as reading the newspaper or watching television		√		
8. Moving or speaking so slowly that other people have noticed. Or the opposite – being so fidgety and restless that you have been moving around a lot more than usual			√	
9. Thoughts that you would be better off dead, or of hurting yourself in some way	√			

Anexo 5

GAD-7

Over the last 2 weeks, how often have you been bothered by the following problems?	Not at all	Several days	More than half the days	Nearly every day
1. Feeling nervous, anxious or on edge	0	1	2	3
2. Not being able to stop or control worrying	0	1	2	3
3. Worrying too much about different things	0	1	2	3
4. Trouble relaxing	0	1	2	3
5. Being so restless that it is hard to sit still	0	1	2	3
6. Becoming easily annoyed or irritable	0	1	2	3
7. Feeling afraid as if something awful might happen	0	1	2	3

Total Score — = Add Columns — + — + —

If you checked off any problems, how difficult have these problems made it for you to do your work, take care of things at home, or get along with other people?

Not difficult at all

Somewhat difficult

Very difficult

Extremely difficult