

DESARROLLO DEL CUESTIONARIO ESPAÑOL PARA MEDIR NECESIDADES NO CUBIERTAS DE SUPERVIVIENTES DE CÁNCER (CESC)

THE DEVELOPMENT A SPANISH QUESTIONNAIRE TO ASSESS CANCER SURVIVORS' UNMET NEEDS (CESC)

Emilia Arrighi^{1,2}, Albert J. Jovell^{1†}, María Dolors Navarro¹ y Antoni Font²

¹ Instituto Global de Salud Pública y Política Sanitaria de la Universitat Internacional de Catalunya.

² Departamento de Psicología Básica y Educacional de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Resumen

Introducción: Según datos de la SEOM, existen en la actualidad más de un millón y medio de supervivientes de cáncer en España. El objetivo de este estudio es el desarrollo y evaluación de un cuestionario para medir las necesidades no cubiertas de supervivientes de cáncer.

Método: Se desarrolló y evaluó un cuestionario auto-administrado para detectar las necesidades no cubiertas de supervivientes de cáncer. Durante la Fase 1 se definió el constructo, se revisó la literatura científica y se consideró un estudio cualitativo desarrollado previamente. La propuesta del Cuestionario Español para Medir Necesidades no Cubiertas de Supervivientes de Cáncer (CESC) se evaluó sucesivamente por un panel de expertos hasta obtener una versión que incluye las propuestas formuladas. En la Fase 2, el cuestionario fue completado por un total de 109 supervivientes de cáncer, a fin de analizar sus propiedades psicométricas.

Resultados: El cuestionario CESC incluyó un total de 25 ítems o necesidades relevantes, mostrando tener buenas propiedades de fiabilidad y validez. Como resultado del análisis estadístico se obtuvieron 3 Factores: físico, emocional y laboral-económico.

Conclusiones: El cuestionario CESC es un primer instrumento disponible en español, para facilitar la detección de necesidades de servicios específicos dirigidos a la población de supervivientes de cáncer. Los resultados, si bien preliminares, son muy alentadores.

Palabras clave: Supervivientes de cáncer, necesidades no cubiertas y cuestionario.

Abstract

Background: To develop and evaluate a questionnaire to measure cancer survivors' unmet needs.

Methods: A self-report measure of cancer survivors' unmet needs was developed. In Phase I, it was taken into consideration the construct definition, literature review and previous qualitative research that identified needs in survivors. Spanish Questionnaire of Cancer Survivors' Unmet Needs (CESC) was review by an expert panel up to the final version. In Phase 2, the measure was completed by 109 cancer survivors.

Results: CESC questionnaire included 25 need items. Good acceptability, internal consistency and validity were demonstrated. Factor analysis identified three factors: Physical, Emotional and Employment/Economic.

Conclusions: The CESC, first instrument in Spanish, will facilitate the evaluation of target services and generation of service delivery recommendations for cancer survivors. Even if it is a preliminary version, results are encouraging.

Key words: Cancer survivorship, unmet needs and questionnaire.

Correspondencia:

Emilia Arrighi, Universitat Internacional de Catalunya, C/J. Trueta, s/n, 08041 Barcelona. E-mail: earrighi@uic.es

† Barcelona (1962-2013)

El cáncer es una de las principales causas de muerte a nivel mundial y constituye un tema prioritario de sanidad pública. Gracias a los avances registrados en el cribado, diagnóstico precoz y nuevos tratamientos disponibles, en las dos últimas décadas, el número de personas que han superado una enfermedad oncológica se ha triplicado⁽¹⁾. También en nuestro país, los resultados en supervivencia constituyen la gran noticia de la oncología de estos tiempos, con tasas de supervivencia a cinco años de alrededor del 50% para los hombres y alrededor del 60% para el caso de las mujeres, datos que se encuentran en la media de los registrados a nivel europeo⁽²⁾. La sociedad Española de Oncología médica (SEOM) calculó que existen ya en España alrededor de un millón y medio de supervivientes de cáncer y las previsiones a nivel mundial apuntan a que las cifras registradas actualmente se duplicarán para el año 2030^(3,4).

La fase que sigue a la finalización de los tratamientos de cáncer ha sido identificada como una etapa en la que pueden observarse importantes efectos en la calidad de vida de los pacientes y, en este sentido, presentar necesidades especiales. Así lo ponía de relieve una publicación del Instituto Americano de Medicina⁽⁵⁻⁷⁾.

Muchas personas que han finalizado los tratamientos oncológicos deben aprender a gestionar las secuelas de la enfermedad: fatiga, dolor, problemas psicológicos y emocionales, dificultades con la sexualidad y la intimidad, etc.; además de barreras en la reintegración a la vida laboral⁽⁷⁻⁹⁾. A ello se añade que los pacientes deben aprender a convivir con la incertidumbre de una posible recaída, y con los controles y el seguimiento clínico que no siempre se administra de manera estandarizada^(10,11).

Si bien es cierto que se han producido muchos avances en cuanto a la atención integral del paciente con cáncer, es necesario mejorar la atención a aquellas per-

sonas que han finalizado los tratamientos primarios y deben continuar sus controles de seguimiento. Se debe tener en cuenta que este grupo de afectados se encuentra fuera del itinerario asistencial habitual y, por lo tanto, resulta más difícil que puedan contactar con los servicios que necesitan. Si bien es cierto que se han publicado distintos estudios acerca de las necesidades de supervivientes de cáncer⁽¹²⁻¹³⁾, no son muchos los trabajos que se han desarrollado en España⁽¹⁴⁻¹⁶⁾ y sólo recientemente se ha publicado un plan de seguimiento para largos supervivientes⁽¹⁷⁾.

Para identificar las necesidades no cubiertas de los supervivientes de cáncer y poder detectar qué esperan recibir los pacientes españoles de la asistencia sanitaria resulta esencial el diseño de un instrumento de fácil aplicación en la consulta clínica. La evaluación y detección de necesidades favorece la identificación de grupos que tendrían un mayor beneficio de intervenciones preventivas o de utilización de servicios específicos. En este sentido, es fundamental tener en cuenta que debido a diferencias culturales y sanitarias, las necesidades en nuestro país, no tienen porqué coincidir con los de la población para la que fueron creados los instrumentos actualmente disponibles⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

Así pues, el objetivo principal de este estudio es la construcción de un cuestionario auto-administrado (CESC) para evaluar las necesidades no cubiertas de supervivientes de cáncer (Fase 1); y valorar las propiedades psicométricas del instrumento (Fase 2).

MÉTODO

Fase 1: Diseño del cuestionario

El desarrollo del cuestionario CESC se ha basado en (a) definición del constructo; (b) revisión de la literatura científica sobre el tema y de instrumentos de medida que respondieran a este constructo; (c) revisión

de los resultados del estudio cualitativo previo para conocer las necesidades de supervivientes de cáncer en España⁽¹⁴⁾.

- a. Para definir el constructo se ha considerado la descripción hecha por el Instituto Americano del Cáncer que incluye a la persona afectada y a los familiares⁽²⁰⁾.
- b. La revisión de la literatura científica incluyó la identificación de los instrumentos disponibles, considerándose como más adecuados para la detección de necesidades el "Cancer Survivors' Unmet Needs measure"⁽²¹⁾; el "Supportive Care Needs Survey"⁽²²⁾ y el "Lance Armstrong Foundation Survey"⁽²³⁾, que se tomaron como punto de referencia para diseñar los ítems.
- c. El estudio cualitativo incluyó la realización de nueve entrevistas semi-estructuradas con expertos considerados informadores clave, representantes de las sociedades científicas nacionales del ámbito de la oncología y organizaciones de pacientes de ámbito nacional. Además, se realizaron 3 grupos de discusión con pacientes supervivientes de cáncer y uno con familiares por un total de 20 participantes. Los criterios de inclusión consideraron a personas mayores de 18 años, que habían finalizado tratamiento oncológico al menos 2 años antes y que estuvieran interesados en participar. Los participantes se segmentaron por edad en tres grupos (18-40, 41-60 y mayores de 60 años), en base a una muestra teórica que incluyó supervivientes de distintos tipos de cáncer (mama, ginecológico, hematológico y colon y recto).

Construcción del cuestionario

A partir del estudio cualitativo y la revisión de otros instrumentos se elaboró

un primer cuestionario auto-administrado compuesto por 25-item distribuidos en 4 dominios: necesidades físicas, necesidades emocionales, necesidades sociales y necesidades económicas y laborales. A los participantes se les solicitó primero que indicaran, desde que habían finalizado el tratamiento, (a) 'si tenían alguna necesidad en cada dominio' y en el caso de que hubieran recibido algún tipo de asistencia o consejo pudieran valorar (b) 'qué grado de satisfacción tenían en base a la asistencia recibida' (puntuando en una escala desde 'muy satisfecho, algo satisfecho, satisfecho o nada satisfecho'). Se les pidió además que identificaran necesidades de información y formación eligiendo entre una lista de seis ítems entre los que se mencionan la incorporación de una dieta saludable, la inclusión de una rutina de ejercicio físico o el manejo de técnicas para controlar las emociones. También se les consultó acerca de la importancia de poder contar con un Plan de Seguimiento al Superviviente considerando 'la posibilidad de ser atendidos por parte de un equipo interdisciplinario', 'ser atendidos en unidades específicas', 'disponer de un teléfono de consulta' o 'participar en la toma de decisiones en la fase posterior al tratamiento'. Para recoger esta información se solicitó a los participantes que marcaran el nivel de importancia (muy necesario, necesario, poco necesario y nada necesario). El instrumento incluyó además una sección de datos socio-demográficos e información acerca del estado de salud. Los pacientes necesitaron entre 10 y 15 minutos aproximadamente para contestar el cuestionario.

Valoración de la primera versión del cuestionario

Una vez construida una primera versión, el instrumento fue evaluado por un panel de expertos integrado por 2 mé-

dicos generales, 2 oncólogos, 2 psico-oncólogos, un grupo de enfermeras oncológicas de un gran hospital de ciudad y 4 líderes de organizaciones de pacientes. Los mismos evaluaron el grado de comprensión, oportunidad de los ítems, longitud y diseño del cuestionario, efectuando observaciones que se tomaron en consideración y proponiendo modificaciones mínimas. El objetivo de esta revisión fue la de poder someter a juicio el cuestionario por parte de profesionales de amplia experiencia en la atención de pacientes con distintas patologías oncológicas, además de la visión y perspectiva única de los mismos afectados⁽²⁴⁾.

Fase 2: Estudio empírico para valorar las propiedades psicométricas del CESC

Procedimiento

El reclutamiento de los participantes para la segunda muestra (o muestra para el análisis psicométrico) se realizó durante el VI Congreso Español de Pacientes con Cáncer organizado por GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer) que tuvo lugar en Madrid el 26 y 27 de noviembre de 2011. Los asistentes al congreso, provenientes de distintos lugares de España, fueron informados acerca de los objetivos del estudio e invitados a participar voluntariamente en el mismo. Los criterios de inclusión fueron: pacientes mayores de 18 años, diagnosticados de patología oncológica, que hubieran finalizado los tratamientos al menos un año antes de la participación en el estudio, actualmente libres de enfermedad y que estuvieran interesados en participar.

Análisis estadístico

El análisis estadístico del CESC se realizó utilizando el programa SPSS 17. El análisis factorial ha sido realizado por el

método de componentes principales y rotación Varimax. Para la extracción del número de factores se han tenido en cuenta principalmente los criterios de parsimonia e interpretabilidad de los mismos⁽²⁵⁻²⁶⁾, juntamente con el análisis paralelo. También se han considerado la magnitud de los valores propios, el porcentaje de varianza explicado por el modelo y los valores de las correlaciones residuales. Para la asignación de los ítems a las componentes, se han utilizado cargas factoriales superiores a 0,3.

RESULTADOS

Participantes

Se recogieron un total de 118 cuestionarios; 9 fueron descartados porque no cumplían con los criterios de inclusión establecidos y/o se encontraban incompletos. Así pues, la muestra final estuvo formada por 109 personas, con una media de edad de 52,7 años (Desviación Típica de 12,1). Más del 80% habían finalizado los tratamientos oncológicos entre uno y cinco años atrás. Las características sociodemográficas de la muestra se presentan en la tabla 1.

Se aplicó un Análisis en Componentes Principales para explorar la estructura interna del cuestionario en la parte correspondiente a los ítems relativos a las necesidades para cada dimensión, para observar su agrupamiento y poder así simplificar su interpretación. La prueba de esfericidad de Bartlett resultó significativa ($X^2_{300} = 677$; $p < 0,01$) y se obtuvo un valor de KMO de 0,719, valor suficientemente alto para el análisis de estos datos, así como un determinante de la matriz de correlaciones de 0,001.

Tras la primera aplicación, tal como mostró el gráfico de sedimentación, se obtuvieron 8 componentes con valor propio superior a 1, de los cuales sólo 3 obtenían

Tabla 1. **Características socio-demográficas de la muestra (n %)**

Variable	n = 109 %	
<i>Género</i>		
Masculino	32	29,4
Femenino	77	70,6
<i>Estado civil</i>		
Soltero/a	24	22
Casado/a	72	66
Viudo/a	3	2,8
Separado/a o Divorciado/a	10	9,2
<i>Educación</i>		
Estudios primarios	11	10,1
Estudios secundarios	38	34,8
Estudios superiores o universitarios	55	50
No responde	5	5,1
<i>Empleo</i>		
Empleado por cuenta propia o ajena	40	36,7
En paro	12	11
Jubilado	21	19,3
Incapacidad	14	12,8
Estudiante	2	1,8
Otro	20	18,4
<i>Nivel de ingresos totales anuales (en euros)</i>		
Menos de 12.000	27	24,8
De 12.001 a 24.000	25	22,9
De 24.001 a 36.000	19	17,4
Más de 36.000	25	23
No responde	13	11,9
<i>Tiempo desde que finalizaron los tratamientos (en años)</i>		
1 a 5	89	81,7
6 a 10	8	7,3
Más de 10	12	11
<i>Tipo de cáncer</i>		
Hematológico	42	38,5
Mama	36	33
Otro	31	28,4
<i>Tipo de tratamiento*</i>		
Quimioterapia	87	79,8
Radioterapia	50	45,9
Cirugía	59	54,1
Trasplante de médula	13	11,9
Otro	18	16,5
<i>Co-morbilidad</i>		
Obesidad	14	12,8
Hipertensión	16	14,7
Problemas óseos	20	18,3
Diabetes	4	3,7
Enfermedades cardiovasculares	8	7,3
Otras	25	22,9

*Algunos participantes han realizado distintos tratamientos.

un valor 1,5 o más. Mediante un Análisis Paralelo, se obtuvieron valores propios inferiores al promedio de 100 simulaciones en las tres primeras componentes. En el gráfico de sedimentación, se observan cambios de pendiente en la recta del gráfico a partir de la primera componente y a partir de la cuarta principalmente. El porcentaje de varianza acumulado por las 3 primeras componentes fue del 35,77%, el 41,4% en el caso de 4 componentes y el 46,59% en el caso de 5 componentes. Las soluciones de 1 y 2 componentes explican menos del 30% de la varianza por lo que se rechazaron estas soluciones.

Al aplicar la solución de 3 factores, el valor residual (diferencia entre correlaciones reproducidas y originales) máximo obtenido en valor absoluto fue de 0,21, con un promedio de 0,06, con el 78,4% con valores inferiores a 0,1. Las soluciones de 4 y 5 factores no mejoraban significativamente estos índices, ni la interpretación de las componentes escogidas, por lo que se decidió por la solución de 3 factores. En cuanto a las comunalidades, oscilaron entre 0,14 y 0,59, excepto para el ítem p9 que correspondía a la categorización "otros síntomas".

Inicialmente se aplicó una rotación oblimin (con valor delta 0) para analizar la relación entre las componentes. Se obtuvo una correlación máxima de 0,242 entre la primera y la segunda componentes, 0,195 entre la primera y la tercera, y 0,123 entre las dos últimas. Además las matrices de configuración y de estructura presentaban soluciones muy parecidas por lo que se decidió interpretar la matriz rotada con el método varimax (rotación ortogonal) de manera que se facilitase la interpretación de las componentes.

La matriz de cargas factoriales rotadas se muestra en la tabla 2.

El Factor 1 sobre necesidades emocionales agrupó las necesidades relativas a tristeza, depresión, conductas de evitación

social, preocupación por el aspecto físico, por la muerte y por las recaídas, ansiedad, angustia, además de la relación de pareja y conductas de evitación social. El Factor 2 sobre necesidades físicas, incluyó las personas con puntuaciones altas que presentaron problemas con el desplazamiento, dolor y malestar general, problemas para dormir, sensación de hormigueo, pérdida de energía y cansancio, problemas de visión. El Factor 3 sobre problemas en el ámbito laboral y económico principalmente producido por los efectos de la enfermedad.

Utilizando el método de ponderación simple para el cálculo de las puntuaciones factoriales, se observaron correlaciones entre los resultados y las puntuaciones factoriales obtenidas mediante el ACP de 0,934 para el factor 1, 0,922 para el factor 2, y 0,941 para el tercero, con lo que las puntuaciones en las 3 componentes mediante el ACP y las obtenidas mediante la suma de las puntuaciones de los ítems con cargas factoriales superiores a 0,3 son análogas, y por simpleza de cálculo, es preferible trabajar con las puntuaciones resultantes de la suma simple de ítems.

Respecto a la fiabilidad de las 3 componentes, los valores alfa de Cronbach obtenidos han sido de 0,775 para la primera componente, 0,713 para la segunda, y 0,636 para la tercera, considerados como aceptables en las primeras fases de construcción de un test diseñado para los objetivos citados, y teniendo en cuenta el número de ítems de cada componente (9, 8 y 7), así como la heterogeneidad de su contenido, sobre todo de la componente 3. En la tabla 3 se muestra la matriz de correlaciones.

Necesidades identificadas

La frecuencia de las necesidades más prevalentes se muestran en la Tabla 4. Alrededor del 80% de los participantes ha

Tabla 2. **Matriz de cargas factoriales rotadas**

Ítem	Componente		
	1	2	3
pg9_c Relación de pareja perjudicada o interrumpida	,707		
pg9_d Tristeza y depresión	,704		
pg9_a He evitado conocer nuevas personas	,677		
pg9_e No me he sentido apoyado por mi pareja	,641		
pg9_b Menos ganas de participar en reuniones sociales	,602		
pg6_d Preocupación muerte	,549		
pg6_e Preocupación cambios aspecto físico	,468	,369	
pg6_b_2 Angustia, ansiedad, preocupación, pérdida de esperanza	,442		
pg9_f Dificultades en relaciones sexuales	,357		
pg3_o Problemas para desplazarme	,265	,640	
pg3_e Dolor o malestar general		,632	
pg3_n Problemas para dormir		,599	
pg3_d Poca sensibilidad o sensación de hormigueo		,594	
pg3_a Pérdida de energía y cansancio		,586	
pg3_h Problemas de visión		,561	
pg6_a Miedo a recaída		,338	
pg3_b Pérdida de memoria y concentración		,330	
pg9_i Otros		,218	-,213
pg12_c No puedo trabajar igual que antes			,708
pg12_f Problemas de reincorporación al trabajo		,344	,609
pg12_i Problemas económicos			,588
pg12_k_cOtros problemas con el trabajo y/o economía			,566
pg12_e La enfermedad ha sido un obstáculo para promoción profesional	,321		,501
pg12_a He perdido trabajo			,416
pg3_r_zOtros			,362

Factor loading $\geq 0,3$

Tabla 3. Matriz de correlaciones del CESC

	p3a	p3b	p3d	p3e	p3h	p3n	p3o	p3_r	p6a	p6b	p6d	p6e	p9a	p9b	p9c	p9d	p9e	p9f	p9i	p12a	p12c	p12e	p12f	p12i
p3_a	1																							
p3_b	,352	1																						
p3_d	,347	,083	1																					
p3_e	,374	,106	,278	1																				
p3_h	,210	,210	,295	,265	1																			
p3_n	,347	,157	,300	,429	,165	1																		
p3_o	,297	,159	,410	,441	,185	,287	1																	
p3_r	,243	,084	,224	,042	,100	,077	,104	1																
p6_a	,145	,045	,172	,152	,109	,172	,214	-,046	1															
p6_b	,086	,158	,251	,162	,001	,251	,192	,109	,155	1														
p6_d	,184	,079	,290	,182	-,033	,206	,296	,186	,227	,379	1													
p6_e	,196	,163	,297	,319	,188	,259	,285	,098	,253	,226	,107	1												
p9_a	,181	,051	,080	,147	,042	,190	,132	,039	,148	,135	,214	,381	1											
p9_b	,237	,090	,299	,348	-,099	,260	,209	,092	,195	,369	,332	,243	,420	1										
p9_c	,090	,084	,212	,171	,118	,167	,218	,009	,076	,148	,245	,364	,458	,320	1									
p9_d	,157	,197	,297	,332	,055	,222	,359	,216	,196	,511	,488	,349	,346	,461	,364	1								
p9_e	-,001	,106	,080	,090	-,022	,025	,132	-,016	-,036	,191	,276	,211	,344	,188	,524	,346	1							
p9_f	,123	,181	,089	-,007	,088	-,062	,272	,080	,114	,007	,139	,164	,090	,189	,307	,255	,147	1						
p9_j	,041	-,046	,058	,097	,186	-,030	,061	,066	,091	,083	,072	,011	-,084	,028	-,011	-,006	,047	,007	1					
p12_a	,147	-,056	-,025	,098	-,110	-,025	-,081	,146	-,024	,062	,112	,053	,151	,141	,155	,073	-,004	,044	,033	1				
p12_c	,129	,210	,064	,101	,076	,143	,148	,169	,045	,100	-,045	,074	-,029	,129	,061	,142	,088	-,020	-,151	,048	1			
p12_e	,226	,095	,177	,206	,041	,128	,113	,244	,013	,098	,134	,267	,199	,412	,121	,279	,125	,156	-,098	,234	,276	1		
p12_f	,261	,204	,183	,364	,133	,286	,267	,094	-,024	,169	,171	,160	,073	,141	,092	,126	,073	,044	,033	,194	,381	,165	1	
p12_i	,027	,114	,140	,083	,078	-,036	-,085	,154	,050	,038	,196	,029	,040	,119	,025	,122	,128	-,038	,063	,185	,260	,159	,351	1
p12_k	,161	,077	,204	,145	,041	,245	,172	,104	,130	,150	,061	,115	-,052	,079	,119	,109	,070	,145	-,135	,093	,412	,169	,325	,177

a Determinante = ,001

referido al menos una necesidad no cubierta. Entre las dimensiones exploradas, los participantes al estudio han mostrado una mayor frecuencia de necesidades no cubiertas en relación al área emocional y física, siendo menores las necesidades económicas y laborales.

DISCUSIÓN

El objetivo de este estudio fue el de desarrollar y evaluar un instrumento para medir las necesidades no cubiertas de supervivientes de cáncer. Este estudio aporta evidencia que el cuestionario CESC reúne los estándares metodológicos relativos a la validez y fiabilidad necesarias para un instrumento en su primera versión. Al ser un instrumento auto-administrado y fácil de cumplimentar, puede ser incorporado a la práctica clínica, para la identificación de necesidades no cubiertas de esta población o necesidades que pueden cambiar a lo largo del tiempo.

Al no existir un registro nacional de supervivientes en España, ni estudios previos de este tipo, no se ha podido disponer de una población de referencia; por lo que estos resultados se contrastarán con resultados de cuestionarios que miden el mismo constructo que se han realizado en otros países. En este sentido, alrededor del 80% de los entrevistados declara al menos una necesidad no cubierta en el periodo posterior a los tratamientos, en congruencia con otros estudios que reportan valores cercanos a los 2/3 de los consultados⁽²¹⁻²²⁾. Más del 50% de los entrevistados declaró la necesidad de recibir mayor información durante la etapa de supervivencia, además de consejo para la incorporación de una dieta saludable y de técnicas de manejo de las emociones, resultados similares a los publicados por Absolom y Zebrack^(27,28). Entre las necesidades no cubiertas más prevalentes se encuentran la pérdida de energía, el miedo

a una posible recaída y sentimientos de angustia, ansiedad y preocupación acerca del futuro, datos avalados por otros estudios^(29,30).

Entre los aportes del presente estudio se quiere destacar que se trata de un estudio pionero para esta población. Además, las características de la muestra han puesto en evidencia las necesidades de los supervivientes de edad menor de 40 años, menos estudiada y más propensa a presentar necesidades no cubiertas^(28,29,31). Además, la mayoría de los encuestados presenta problemas a nivel de la reinserción laboral y que ninguno de los encuestados recibió asistencia para poder resolver estos problemas, cuestión que resulta de interés y estudio a nivel internacional⁽³²⁻³³⁾.

A los participantes se les consultó además acerca de la importancia de disponer de un Plan de Seguimiento Estandarizado y el 80% ha considerado 'importante' o 'muy importante' poder ser atendido por un equipo interdisciplinario que incluya la presencia de un psicólogo y trabajador social, ser atendidos por servicios específicos, disponer de un teléfono de consulta y tener una copia del plan de tratamientos y participar activamente en las decisiones que le afectan. Esta estrategia que ya ha sido implementada en otros países como recurso para la identificación de necesidades de supervivientes sería nueva en nuestro país^(34,35).

Entre las limitaciones principales del presente estudio se debe mencionar que la muestra ha sido de conveniencia y que los participantes, en su mayoría, pertenecían a organizaciones de pacientes. Es necesario realizar estudios que puedan confirmar estos resultados con muestras más amplias y que aporten aún mayor representatividad.

CONCLUSIONES

Este estudio aporta evidencia acerca de la presencia de necesidades no cubiertas

Tabla 4. **Mayor frecuencia de necesidades no cubiertas por dominio (n %)**

Posición	Ítem	n (%)	Dominio
1	Pérdida de energía y cansancio la mayor parte del día	78 (71,6)	Necesidades físicas
2	Miedo a una posible recaída	65 (59,6)	Necesidades emocionales
3	Angustia, ansiedad y preocupación	65 (59,6)	Necesidades emocionales
4	Pérdida de memoria y concentración	55 (50,5)	Necesidades físicas
5	Problemas con la sexualidad	51 (46,8)	Necesidades físicas
6	Problemas para dormir	51 (46,8)	Necesidades físicas
7	Sentimientos de tristeza y depresión	45 (41,3)	Necesidades emocionales
8	Preocupación por los cambios en el aspecto físico	41 (37,6)	Necesidades emocionales
9	Disminución en la participación en reuniones sociales	37 (33,9)	Necesidades sociales
10	No poder trabajar igual que antes	35 (32,1)	Necesidades laborales y económicas

en la población de pacientes que han finalizado tratamientos oncológicos. Entre las más prevalentes se encuentran las necesidades de tipo psicológico, que con frecuencia son subestimadas o poco consideradas en la rehabilitación de los pacientes.

Es necesario un cribado sistemático de la población de supervivientes de cáncer para que, mediante la derivación a los servicios correspondientes, sea posible una recuperación completa, tanto física como psicosocial. Este instrumento puede constituir un recurso esencial a la hora de identificar cuáles son las necesidades de esta población y resulta de especial interés visto que la SEOM ha apenas publicado un protocolo para el seguimiento de los largos supervivientes de cáncer en España⁽¹⁷⁾.

AGRADECIMIENTO

Los autores desean agradecer al Foro Español de Pacientes y al Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) por la colaboración en el reclutamiento de los

candidatos que han participado en la encuesta; así como también a los profesionales que han revisado el cuestionario y han aportado sus sugerencias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Globocan 2012. En línea. [Acceso 1 de marzo de 2013]. Disponible en: http://globocan.iarc.fr/factsheets/populations/factsheet.asp?uno=900_
2. Sant M, Allemani C, Santaquilani M, Knijn A, Marchesi F, Capocaccia R; EURO CARE Working Group. Survival of cancer patients diagnosed in 1995–1999. Results and commentary. *Eur J Cancer* 2009;45:931–91. Doi: 10.1016/j.ejca.2008.11.018.
3. Ries LAG, Melbert D, Krapcho M, Mariotto A, Miller B, Feuer E, et al. SEER Cancer Statistics Review, 1975–2004, National Cancer Institute. Bethesda, MD. En línea. [Acceso 1 de enero de 2012]. Disponible en: http://seer.cancer.gov/csr/1975_2004/.
4. Sociedad Española de Oncología Médica. El cáncer en España, 2012. En línea. [Acceso 1 de febrero de 2013]. Disponible

- en: <http://www.seom.org/es/prensa/el-cancer-en-espanyacom?format=pdf>.
5. Earle, CC. Failing to plan is planning to fail: Improving the quality of care with survivorship care plans. *J Clin Oncol* 2006;24:5112-6.
 6. Ganz PA, Casillas J and Hahn E. Ensuring quality care for cancer survivors: Implementing the survivorship care plan. *Semin Oncol* 2008;24:208-17. Doi: 10.1016/j.soncn.2008.05.009
 7. Hewitt M, Ganz P, editors. From cancer patient to cancer survivor—lost in transition: An American Society of Clinical Oncology and Institute of Medicine Symposium. National Academies Press, Washington, DC; 2000.
 8. Ganz, PA. A teachable moment for oncologists: Cancer survivors, 10 million strong and growing. *J Clin Oncol* 2005;23:5458-60.
 9. Jacobs LA, Palmer SC, Schwartz LA, DeMichele A, Mao JJ, Carver J, et al. Adult cancer survivorship: Evolution, research, and planning care. *Ca J for Clin* 2009;59:391-410. Doi: 10.3322/caac.20040.
 10. Feliu J, Virizueta JA. El seguimiento en los supervivientes de cáncer: una responsabilidad compartida. *Med Clí (Barc)* 2011;137:163-5. Doi: 10.1016/j.medcli.2011.03.016
 11. Ferro T and Borràs J.M. Una bola de nieve está creciendo en los servicios sanitarios: los pacientes supervivientes de cáncer. *Gac Sanit* 2011;25:240-5. Doi: 10.1016/j.gaceta.2010.12.002
 12. Jacobsen, P.B. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of cancer survivors. *Cancer* 2009;115(S18): 4419-29. Doi: 10.1002/cncr.24589
 13. Rowland JH, Hewitt M and Ganz PA. Cancer survivorship: A new challenge in delivering quality cancer care. *J Clin Oncol* 2006;24: 5101-4. Doi: 10.1200/JCO.2006.09.2700
 14. Arrighi E, Jovell AJ. and Navarro Rubio, MD. Después del cáncer. Necesidades y experiencias de personas que han superado una enfermedad oncológica. Fundación Josep Laporte Eds., Barcelona; 2011.
 15. Buscemi V, Font A, Viladrich C. Focus on relationship between the caregivers unmet needs and other caregiving outcomes in cancer palliative care. *Psicooncología* 2010;7:109-25.
 16. Solana, AC. Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. *Oncología* 2005;28:157-63.
 17. Sociedad Española de Oncología Médica. Largos supervivientes de cáncer, 2013. En línea. [Acceso 1 de octubre de 2013]. Disponible en: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/inf-publico/publicaciones/MONOGRAFICO_SEOM_LARGOS_SUPERVIVIENTES_I.pdf.
 18. Arrighi E, Jovell A.J. and Navarro M.D. El valor terapéutico en Oncología. La perspectiva de pacientes, familiares y profesionales sanitarios. *Psicooncología* 2010;7:363-74.
 19. Jovell AJ, Navarro Rubio, Fernández Maldonado L, Blancafort S. Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Aten Primaria* 2006;38:234-7. Doi: 10.1157/13092347
 20. National Cancer Institute. Transitional Care Planning, 2002. En línea. [Acceso 1 de diciembre de 2012] Disponible en: <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/transitionalcare/Patient/page2>
 21. Hodgkinson K, Butow P, Hunt GE, Pendlebury S, Hobbs KM, Lo SK, Wain, G. The development and evaluation of a measure to assess cancer survivors' unmet supportive care needs: The CaSUN (Cancer Survivors' Unmet Needs measure). *Psychooncology* 2007;16:796-804. Doi: 10.1002/pon.1137
 22. Boyes A, Girgis A, Lecathelinais C. Brief assessment of adult cancer patients' perceived needs: Development and validation of the 34-item Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34). *J Eval Clin Prac* 2009;15:602-6. Doi: 10.1111/j.1365-2753.2008.01057

23. Lance Armstrong Foundation Survey 2010 y 2012. En línea. [Acceso 1 de junio de 2012]. Disponible en: http://www.surveygizmo.com/s3/936386/LIVESTRONG2012?s_src=blog&s_subsrc=1
24. Viladrich Segués M, Doval Diéguez E, Prat Santolària R, Vall-Ilovera, M. *Psicometría*. Barcelona: Ediciones UOC; 2005.
25. Abad FJ, Olea J, Ponsoda V, García C. *Medición en Ciencias sociales y de la salud*. Madrid: Síntesis; 2001.
26. Gorsuch, R. *Factor analysis*. Ed. L. Erlbaum Associates, 2nd Edition, New York, 1983.
27. Absolom K, Eiser C, Michel G, Walters S, Hancock B, Coleman R, Snowden J, Greenfield D. Follow-up care for cancer survivors: Views of the younger adult. *Br J Cancer* 2009;18;101:561-7. Doi: 10.1038/sj.bjc.6605213
28. Zebrack BJ, Ganz PA, Bernards CA, Petersen L, Abraham L. Assessing the impact of cancer: Development of a new instrument for long-term survivors. *Psychooncology* 2006;15:407-21. Doi: 10.1002/pon.963
29. Boyes A, Girgis A, D'Este CA, Zucca AC. Prevalence and correlates of cancer survivors' supportive care needs 6 months after diagnosis: A population-based cross-sectional study. *BMC Cancer* 2012;12:150 Doi:10.1186/1471-2407-12-150.
30. Knobf MT, Ferrucci LM, Cartmel B, Jones BA, Stevens D Smith M, et al. Needs assessment of cancer survivors in Connecticut. *J Can Surv* 2012;6:1-10. Doi: 10.1007/s11764-011-0198-2
31. McDowell M, Occhipinti S, Ferguson M, Chambers S. Predictors of change in unmet supportive care needs in cancer. *Psychooncology* 2010;19:508-16. Doi: 10.1002/pon.1774
32. de Boer AGEM, Taskila T, Ojajärvi A, van Dijk FJH and Verbeek JHAM. Cancer survivors and unemployment. *JAMA* 2009;301:753-62. Doi: 10.1001/jama.2009.187
33. Taskila T, Lindbohm M.L. Factors affecting cancer survivors' employment and work ability. *Acta Oncol* 2007;46:446-51. Doi: 10.1080/02841860701355048)
34. ASCO-ESMO consensus statement on quality cancer care. *Ann Oncol* 2007;17:1063-4. Doi: 10.1093/annonc/mdl152
35. LIVESTRONG Care Plan, 2004. En línea. [Acceso el 1 de diciembre de 21012]. Disponible en: <http://es.oncolink.org/oncolife/questions.cfm?es=1>