

ESTUDIO: PROBLEMAS Y NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON CÁNCER FRENTE A LA COVID-19

Informe de resultados



Con el patrocinio de



ÍNDICE

- 1. ¿QUÉ ES GEPAC?** Pág 3.
- 2. COVID-19 Y CÁNCER** Pág 6.
- 3. ¿QUIÉNES SON LOS SUPERVIVIENTES AL CÁNCER?** Pág 10.
- 4. EL ESTUDIO: PROBLEMAS Y NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON CÁNCER FRENTE A LA COVID-19** Pág 12.
- 5. INFORME DE LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES** Pág 17.
- 6. CONCLUSIONES ESTUDIO SOBRE LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES** Pág 55.
- 7. ESTUDIO DE LAS NECESIDADES DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES** Pág 62.
- 8. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES ESTUDIO ASOCIACIONES DE PACIENTES** Pág 78.

1. ¿QUÉ ES GEPAC?



1. ¿QUÉ ES GEPAC?

GEPAC, Grupo Español de Pacientes con Cáncer, creado el 1 de septiembre de 2010, es una organización independiente sin ánimo de lucro **formada por 106 organizaciones de toda España, divididas en: 74 asociaciones de pacientes, 22 miembros corporativos y 10 divisiones** (tumores raros, mama, cabeza y cuello, hígado, páncreas, próstata, pulmón, riñón, piel y melanoma).

Desde nuestra propia experiencia como pacientes con cáncer, exponemos nuestras demandas y necesidades a los diferentes agentes sociales vinculados a la atención oncológica y trabajamos activamente para lograr la normalización del cáncer.

Nuestros principales **objetivos** son:

- **Representar los intereses** de los pacientes con cáncer y sus familias.
- **Fomentar la cooperación** entre las diferentes organizaciones de pacientes con cáncer de nuestro país.
- Hacer que **el cáncer ocupe un lugar prioritario** en las políticas sanitarias españolas.
- Velar para que los pacientes con cáncer de nuestro país tengan **acceso a las mejores pruebas diagnósticas y tratamientos**.
- **Contribuir a cambiar o crear leyes** que aseguren la atención de las necesidades de los pacientes con cáncer.
- **Promover la investigación** sobre la realidad de los supervivientes al cáncer.

Para alcanzar lo anteriormente descrito, los proyectos e iniciativas de GEPAC se sustentan en **cuatro pilares**:

- Garantizar una atención integral del paciente oncológico.
- Lograr la normalización social del cáncer.

- Facilitar información útil y supervisada por profesionales sanitarios.
- Velar por la equidad en el acceso a pruebas diagnósticas y tratamientos.

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer ofrece los siguientes **servicios**:

- **Atención social:** asesoramiento sobre los recursos, gestiones y trámites que pueden ser de utilidad tras el diagnóstico de un cáncer.
- **Atención psicooncológica:** GEPAC ofrece apoyo psicológico a afectados por la enfermedad y a sus allegados.
- **Asesoramiento jurídico:** un gabinete de abogados orienta sobre las cuestiones legales que pueden surgir durante tu enfermedad.
- **Asesoramiento oncoestético:** consejos sobre cómo cuidar tu piel durante y después de los tratamientos oncológicos.
- **Actividad física:** un equipo de instructores especializados ofrece clases de ejercicio físico para las personas con cáncer.
- **Asesoramiento reproductivo:** con este servicio los pacientes pueden resolver todas sus dudas respecto a fertilidad y cáncer.
- **Información médica:** a través de guías sobre patologías y medicamentos orientamos a pacientes y familiares durante el proceso oncológico.

El Grupo Español de Pacientes con Cáncer **forma parte de plataformas internacionales**, compartiendo con ellas formación y experiencias. De este modo, lleva al ámbito local la visión global y conocimiento de otras muchas organizaciones.

GEPAC también **ha creado y consolidado relaciones** con sociedades científicas, universidades, agencias de medicamentos, grupos de investigación, hospitales y otros colectivos, contribuyendo al desarrollo de iniciativas conjuntas.

2. COVID-19 Y CÁNCER



2. COVID-19 Y CÁNCER

2.1. ¿Qué es el coronavirus?

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS)¹, los coronavirus son una extensa **familia de virus que nos pueden causar infecciones respiratorias.**

Más en concreto, la **COVID-19** es la enfermedad infecciosa causada por el coronavirus que se ha descubierto más recientemente. Como bien remarca la OMS¹, este virus era desconocido hasta el surgimiento del brote en Wuhan (China), en diciembre de 2019.

2.2. Síntomas de la COVID-19

El Ministerio de Sanidad² español expone que los síntomas más comunes de la nueva enfermedad por coronavirus (COVID-19) son:

- **Fiebre.**
- **Tos seca.**
- **Sensación de falta de aire.**

La OMS¹ señala que algunos pacientes pueden presentar **dolores, congestión nasal, rinorrea, dolor de garganta o diarrea** (estos síntomas suelen ser leves o aparecer progresivamente). Existen casos en los que, aunque la persona esté infectada no desarrolla ningún síntoma.

2.3. COVID-19 y personas con cáncer

Como bien exponen la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)³ y la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)⁴, hasta la fecha, hay poca información sobre la infección por la COVID-19 en personas con cáncer. **Algunos datos señalan un mayor riesgo de complicaciones**, principalmente en aquellas que están recibiendo quimioterapia o se han realizado cirugías oncológicas en el mes previo a contraer el virus.

Aunque cada tratamiento oncológico presenta un riesgo diferente de inmunosupresión, como hemos explicado anteriormente, **la quimioterapia (principalmente si se usa en combinación) es la que cuenta con un mayor riesgo.** SEOM³ y SEHH⁴ también señalan que los tratamientos dirigidos a dianas específicas también se asocian con un riesgo significativo de inmunosupresión, aunque de menor duración que la quimioterapia. En todos los casos, ha de hacerse una evaluación individualizada de riesgos y beneficios, ajustada a cada paciente.

2.4. Continuidad de los tratamientos en pacientes con cáncer

Continuidad de los tratamientos oncológicos en pacientes NO infectados

Frente a esta situación y como bien exponen SEOM³ y SEHH⁴, será el oncólogo o el hematólogo **el encargado de valorar cada caso sopesando los riesgos y beneficios** del inicio o la continuidad de un tratamiento oncológico durante la pandemia, intentando reducir los riesgos de inmunosupresión. En algunos pacientes se podrá modificar la frecuencia de soporte o suspenderlo.

Siempre que exista un contacto de riesgo con la COVID-19 no se pautarán tratamientos oncológicos hasta que pase el tiempo estimado de incubación.

Continuidad de los tratamientos oncológicos frente a una infección por coronavirus

Seguramente, si existe sospecha de estar infectado, se tendrá en cuenta si existen contraindicaciones con los medicamentos oncológicos que se están administrando.

Como bien explican la SEOM³ y la SEHH⁴, esto dependerá de cada tratamiento en específico, ya que hay algunos que se asocian a un mayor riesgo de infección o complicaciones y otros que son inocuos. En estos casos, los tratamientos oncológicos pueden suspenderse y **los fármacos frente a la COVID-19 deben ser prioritarios.**

En general, si la infección está confirmada se interrumpirá el tratamiento o no se iniciará, en el caso de estar pendiente de hacerlo, hasta que la infección por coronavirus desaparezca.

2.5. Consecuencias emocionales de la COVID-19

La situación que está viviendo el país y el mundo entero genera en todos nosotros emociones como el miedo, la tristeza o la rabia, que pueden provocar la aparición de diferentes sentimientos de angustia e incertidumbre, que en el caso de los pacientes con cáncer se suman a las propias preocupaciones del proceso oncológico.

En algunos casos, **puede que la rutina sanitaria del paciente se haya visto afectada** por la situación y que, por ejemplo, ahora le realicen las revisiones por teléfono, no pueda ir a recoger la medicación o tenga que exponerse a acudir al hospital para recibirla.

Para poder gestionar de una mejor manera el día a día y que la situación a nivel emocional no se vea desbordada, **es importante marcarse una serie de pautas diarias** y que, a nivel médico, se recojan las fechas de las revisiones o tratamientos, así como los avances, secuelas o efectos secundarios que vayan surgiendo en estos días para poder comunicárselo después a los médicos, sin que se olvide información.

¹ Organización Mundial de la Salud, OMS (2019). Preguntas y respuestas sobre la enfermedad por coronavirus (COVID-19). Recuperado 2020, de: <https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public/q-a-coronaviruses>

² Ministerio de Sanidad (2020). Enfermedad por nuevo coronavirus, COVID-19. Recuperado 2020, de: <https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov/home.htm>

³ Sociedad Española de Oncología Médica, SEOM (2020). SEOM frente al COVID 19. Recuperado 2020, de: <https://seom.org/seom-frente-al-covid-19>

⁴ Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia, SEHH (2020). COVID-19. Recuperado 2020, de: <https://www.sehh.es/covid-19>

3. ¿QUIÉNES SON LOS SUPERVIVIENTES AL CÁNCER?



3. ¿QUIÉNES SON LOS SUPERVIVIENTES AL CÁNCER?

Se entiende por superviviente al cáncer a aquella persona que ha tenido una patología oncológica y ahora está libre de enfermedad.

El proceso no se acaba solo cuando termina el cáncer. Muchos pacientes tienen unas necesidades específicas que pueden ser secuelas de la propia enfermedad o de los tratamientos recibidos, así como sociales, laborales, sexuales, referentes al autocuidado o inclusive en ámbitos legales y administrativos.

Cada año, se van incrementando los índices de supervivencia. Inclusive, empezamos a acuñar el término de **“largos supervivientes”** promovido por la SEOM.

Se estima que 32,6 millones de personas en el mundo han sobrevivido al cáncer a nivel mundial. En España existen actualmente más de un millón y medio de supervivientes de cáncer, personas que necesitan reincorporarse a su vida cotidiana tras el proceso y que ven como la vuelta a la rutina está repleta de obstáculos.

4. EL ESTUDIO: PROBLEMAS Y NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON CÁNCER FRENTE A LA COVID-19



4. EL ESTUDIO: PROBLEMAS Y NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON CÁNCER FRENTE A LA COVID-19

La crisis provocada en nuestro país por la COVID-19 ha supuesto grandes cambios en nuestras vidas y muy especialmente en aquellas personas que son consideradas **población de riesgo**, como los **pacientes con cáncer y supervivientes**.

Frente a esta nueva enfermedad, se han creado escenarios hasta ahora desconocidos que han supuesto un **fuerte impacto en el Sistema Sanitario Español**, así como en las vidas de la gente.

El confinamiento, los miedos vinculados al mismo, el cambio en los procesos médicos o el propio descenso de la calidad de vida, pueden haber provocado una importante repercusión en los pacientes con cáncer y los supervivientes al mismo.

Por todo ello, y gracias al patrocinio de Janssen, Novartis y Roche, llevamos a cabo la realización de este estudio con el que hemos querido conocer cómo ha afectado esta situación a los pacientes y supervivientes al cáncer con el fin de extraer conclusiones que permitan ofrecer una visión real y fidedigna de sus necesidades presentes y futuras.

4.1. Objetivos

Objetivo principal

Elaborar un estudio para **identificar los problemas y necesidades de los pacientes con cáncer y los supervivientes** al mismo, así como las problemáticas y necesidades de las **asociaciones de pacientes** con cáncer, durante la crisis producida por la COVID-19, y sus preocupaciones de cara al futuro, con el fin de conocer las bases de información para preparar un informe que refleje la realidad y sirva como guía para las buenas prácticas y la atención de calidad a los mismos.

Objetivos secundarios

Los objetivos de este estudio engloban tanto a los pacientes con cáncer y los supervivientes al mismo, como a las asociaciones de pacientes. Son los siguientes:

- Localizar los **problemas** a los que se han enfrentado durante la crisis sanitaria.
- Identificar las **variables que les han preocupado** durante la crisis de la COVID-19.
- Conocer sus **necesidades durante la pandemia**.
- Valorar cómo las necesidades no cubiertas han impactado e impactan en su **calidad de vida**.
- Detectar sus posibles **necesidades presentes y futuras**.

4.2. Público objeto de estudio

El público objetivo de este estudio ha estado comprendido por los perfiles que se exponen a continuación:

- **Pacientes con cáncer recién diagnosticados, en tratamiento y supervivientes al cáncer.**
- **Asociaciones de pacientes con cáncer.**

4.3. Metodología

Tanto para el estudio de los pacientes como para el de asociaciones de pacientes este proyecto constaba de tres fases:

Fase I. Revisión de la literatura científica y constitución del grupo de trabajo.

Como primer paso se constituyó un comité investigador que, bajo la supervisión del director del proyecto, realizó **la revisión de la literatura científica y la información de fuentes oficiales publicada hasta el momento.**

El objetivo fue detectar los documentos clave que permitieran conocer la evidencia que orientara las preguntas de la investigación, así como conocer variables a incorporar. Cabe destacar, que al tratarse de un virus nuevo y desconocido hasta el momento, no existe aún gran documentación relativa al mismo, por lo que encontramos poca bibliografía.

Fase II. Diseño y planificación del trabajo de campo.

Para el desarrollo del proyecto se utilizó una metodología de tipo cuantitativo exploratorio descriptivo, ya que es el primero que se hace en relación a esta materia.

CUESTIONARIO ONLINE

Se diseñó un cuestionario online **dirigido a pacientes con cáncer y supervivientes** de toda la geografía española. Los familiares de las personas con cáncer menores de 18 años y de los mayores que no utilizan la tecnología podían realizar la encuesta en nombre de los mismos.

Se diseñó **otro cuestionario para las asociaciones de pacientes.** Podían acceder al mismo de manera anónima.

En el cuestionario de pacientes y supervivientes **se valoraron los siguientes aspectos:**

- a.** Conocimiento de la COVID-19.
- b.** Seguimiento de la enfermedad durante la pandemia. Problemas y dificultades surgidas.
- c.** Aspectos emocionales.
- d.** Aspectos laborales.

Fase III. Recogida, análisis de datos y elaboración del informe.

Este estudio se realizó **del 10 de junio al 15 de julio de 2020**, por lo tanto, la información que se expone se retoma a la que se tenía en esos momentos.

El objetivo principal de esta fase fue la **redacción del informe** final con todas las conclusiones extraídas de dicho estudio.

Una vez recogida toda la información se procedió al posterior **análisis** hasta llegar a elaborar un documento borrador. Este documento contenía una introducción que recogía las conclusiones de la revisión de la literatura y del análisis de los resultados obtenidos con el cuestionario online.

El documento borrador se sometió a la discusión y aprobación previamente a su lanzamiento oficial.

5. INFORME DE LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES



5. INFORME DE LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES

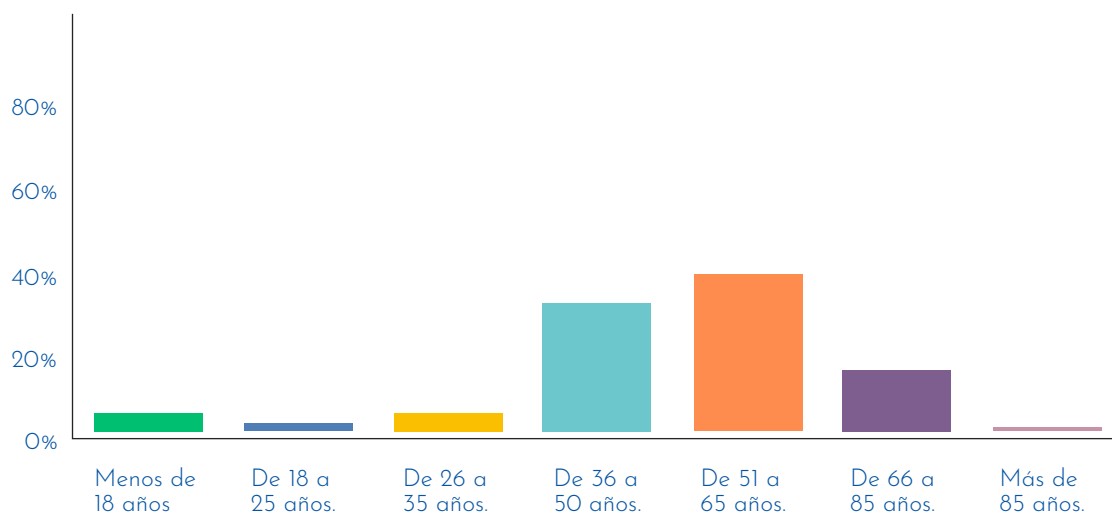
Se presentan a continuación los resultados obtenidos del estudio realizado a pacientes oncológicos para determinar sus necesidades y sus problemas durante la pandemia de la COVID-19.

Han participado en el estudio **1.776 pacientes**.

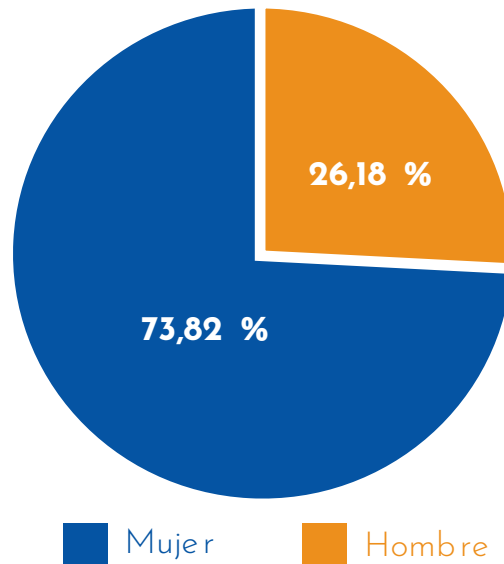
5.1. Bloque general

Edad de los participantes

Como se puede comprobar en el gráfico que se muestra a continuación, la mayoría de los pacientes que han participado en el estudio (70,10 %) se encuentran en las franjas de edad que se sitúan entre los 36 a 65 años. Más de uno de cada tres participantes (38,51 %) tienen entre 51 y 65 años.



Género



Como se muestra en el gráfico anterior, tres de cada cuatro participantes eran mujeres (73,82 %).

A qué comunidad autónoma perteneces

La comunidad autónoma con más participantes es la Comunidad de Madrid, con el 30,24 % de los participantes, seguida de la Comunidad de Valencia con el 17,74 % de los participantes.

La única comunidad que no ha tenido participación ha sido la Rioja y la Ciudad Autónoma de Ceuta.

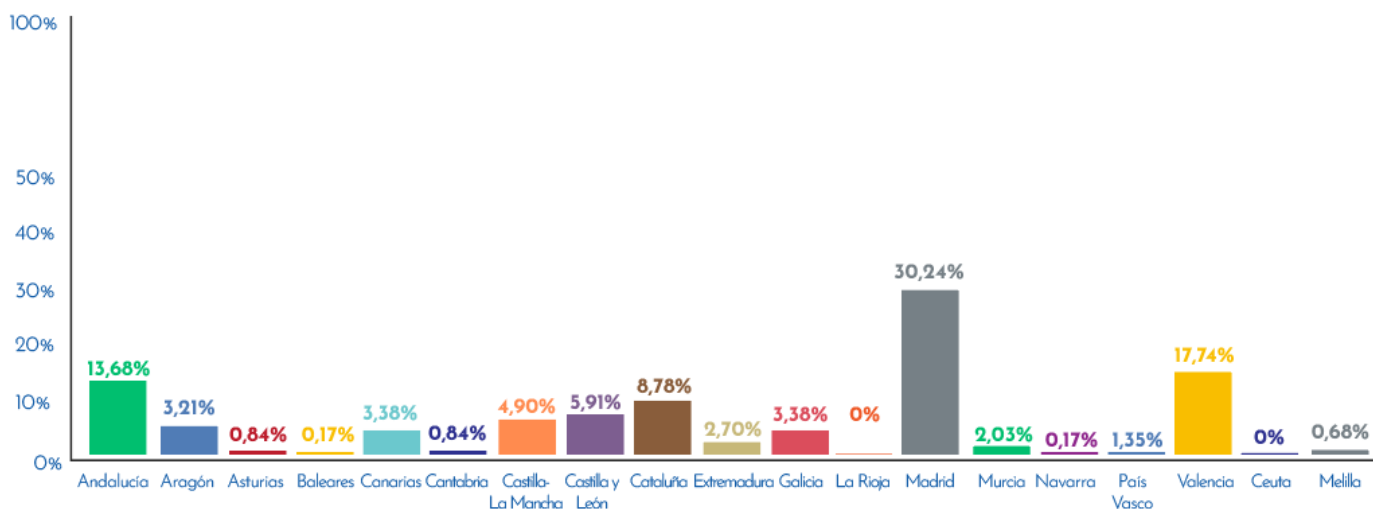
Es significativo que de la comunidad foral de Navarra solo han participado 3 pacientes.

En la siguiente tabla se detalla el desglose de participación por comunidad autónoma, así como su distribución por sexo.

ESTUDIO: PROBLEMAS Y NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON CÁNCER FRENTE A LA COVID-19

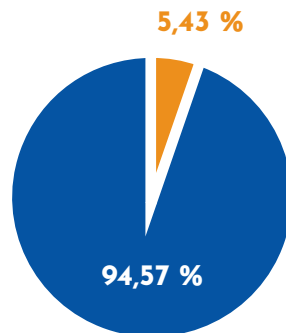


			Mujeres	Hombres
Andalucía	243	13,68 %	204	39
Aragón	57	3,21 %	51	6
Asturias	15	0,84 %	9	6
Baleares	3	0,17 %	3	0
Canarias	60	3,38 %	60	0
Cantabria	15	0,84 %	12	3
Castilla La Mancha	87	4,90 %	66	21
Castilla y León	105	5,91 %	87	18
Cataluña	156	8,78 %	141	15
Extremadura	48	2,70 %	42	6
Galicia	60	3,38 %	45	15
La Rioja	0	0,00 %	0	0
Madrid	537	30,24 %	354	183
Murcia	36	2,03 %	21	15
Navarra	3	0,17 %	3	0
País Vasco	24	1,35 %	21	3
Valencia	315	17,74 %	186	129
Ceuta	0	0,00 %	0	0
Melilla	12	0,68 %	6	6



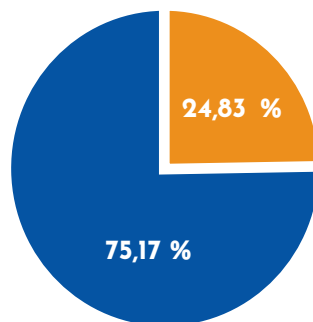
Has contraído la COVID-19

Solamente el 5,43 % de los participantes (96) han declarado haber contraído la COVID-19. De ese porcentaje, el 75 % son mujeres (72).



Te han realizado el test para la detección la COVID-19

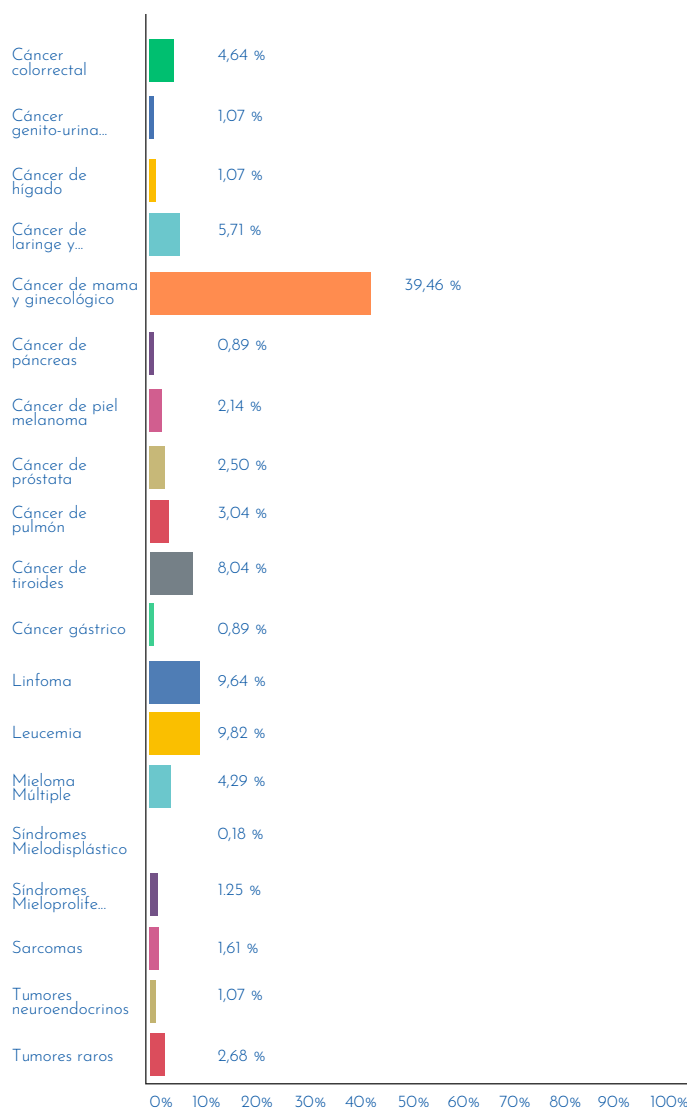
Uno de cada cuatro participantes (24,83 %) declaran que le han realizado el test para la detección de la COVID-19.



Cuál es tu diagnóstico

De los participantes, 1 de cada 3 han sido diagnosticados de cáncer de mama y ginecológico, lo que representa el 39,46 % de los participantes. El siguiente grupo en participación es el que representa a los pacientes con leucemias (9,82 %), seguido de los linfomas, con el 9.64 %.

En el siguiente cuadro se recoge la distribución por tipo de cáncer.

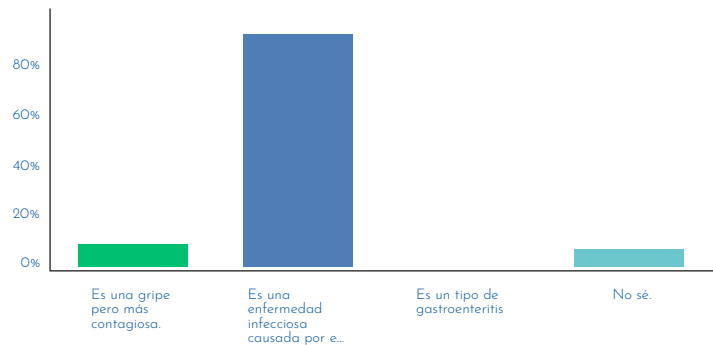


5.2. Conocimiento de la COVID-19

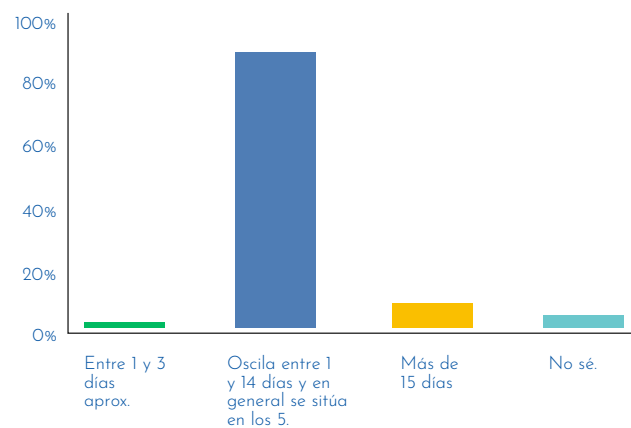
En este bloque hay que señalar que un 13,35 % de los participantes optaron por contestar este bloque de preguntas.

Cómo definirías la COVID

En esta pregunta, los participantes podían señalar más de una respuesta, siendo la opción más escogida la de enfermedad infecciosa causada por el coronavirus, seguida de una gripe, pero más contagiosa. Destaca que un 5,21 % de los participantes han señalado que no sabían que era la COVID-19.



Periodo medio de incubación de la COVID-19



Como se puede comprobar en el gráfico, el 88,03 % de los participantes que respondieron a este bloque, consideran que el periodo de incubación de la COVID-19 oscila entre 1 y 14 días y en general se sitúa en los 5.

El 7,14 % de los pacientes consideran que el periodo de incubación es superior a los 15 días.

Cuáles son los principales síntomas de la COVID-19

A esta pregunta los participantes podían señalar varias de las opciones que se les presentaban. Todos los participantes han considerado que los principales síntomas de la COVID-19 estaban recogidos, ya que ninguno marcó la opción otras.

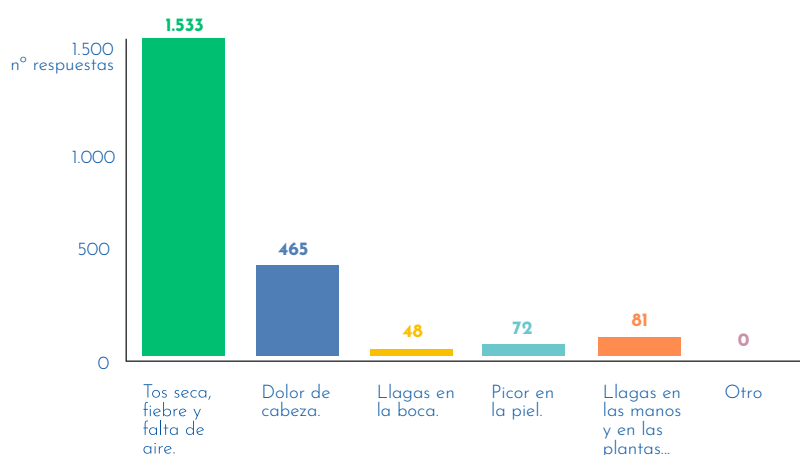
Los encuestados manifiestan que los principales síntomas de la COVID-19 son:

ESTUDIO: PROBLEMAS Y NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON CÁNCER FRENTE A LA COVID-19

- Tos seca, fiebre alta y falta de aire. **1.533**
- Dolor de cabeza. **465**
- Llagas en la boca. **48**
- Picor en la piel. **72**
- Llagas en las manos y en las plantas de los pies. **81**
- Otros (especifique). **0**

Al haber 1.154 participantes que cumplieron esta pregunta, la media de causas señaladas por cada uno de ellos ha sido de casi dos de las opciones planteadas (1,90).

Visualmente podemos ver la distribución en el siguiente gráfico.



Como se propaga la COVID-19

Al igual que en la pregunta anterior, en esta pregunta se podían señalar una o varias de las siguientes opciones.

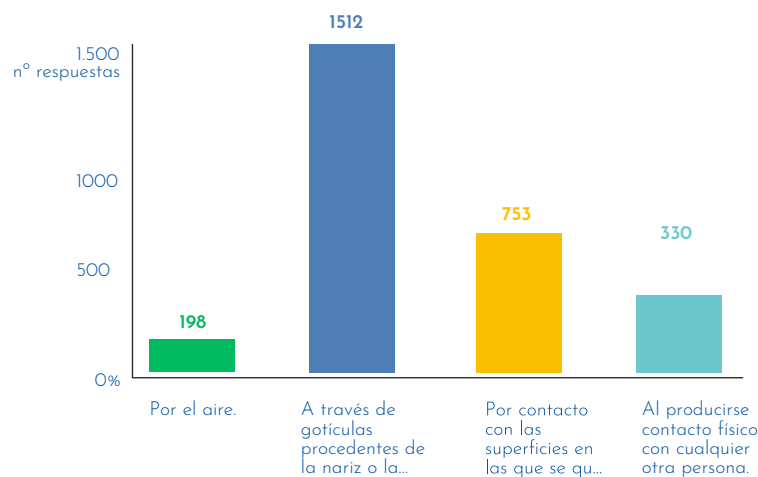
Esta pregunta ha sido contestada por 1.154 participantes, siendo el total de respuestas marcadas de 2.793, lo que implica que la mayoría de los participantes han marcado más de una opción (la media es de 2,42 marcas por participante).

Por el aire. **198**

A través de gotículas procedentes de la nariz o la boca que salen desprendidas cuando una persona infecciosa tose o exhala. **1.512**

Por contacto con las superficies, en las que se queda el virus. **753**

Al producirse contacto físico con cualquier otra persona. **330**



Conoces las principales recomendaciones para reducir el riesgo de contagio

En esta pregunta, al igual que en las anteriores se ofrecían varias opciones a los participantes, quienes podían marcar las que consideraran oportunas.

Cada participante ha marcado, de media, más de tres opciones.

Las opciones y el número de respuestas ha sido el siguiente:

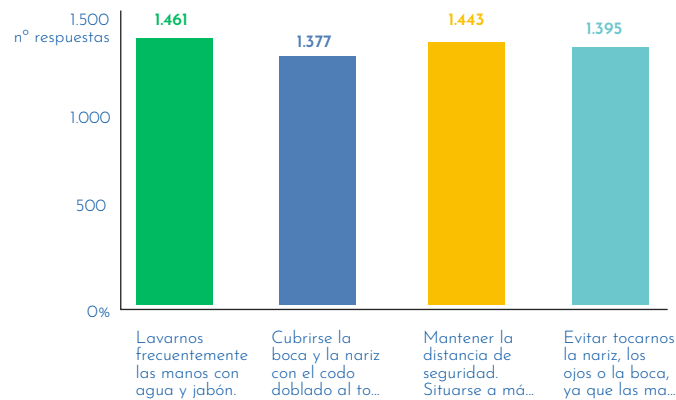
Lavarse frecuentemente las manos con agua y jabón. **1.461**

Cubrirse la boca y la nariz con el codo doblado al toser o estornudar. **1.377**

Mantener la distancia de seguridad. Situarse a más de dos metros de distancia de otras personas. **1.443**

Evitar tocarnos la nariz, los ojos o la boca, ya que las manos facilitan su transmisión. **1.395**

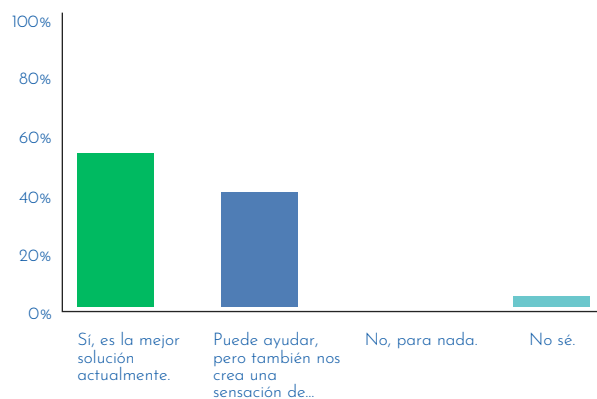
ESTUDIO: PROBLEMAS Y NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON CÁNCER FRENTE A LA COVID-19



Consideras que la utilización de mascarillas y guantes es una buena medida para reducir contagios

Solo un 0,58 % de los encuestados consideran que no sirven para nada.

El 55,60 % de los encuestados consideran que es la mejor solución. El 41,51 % de los encuestados consideran que puede ayudar, pero que pueden crear una falsa sensación de seguridad.

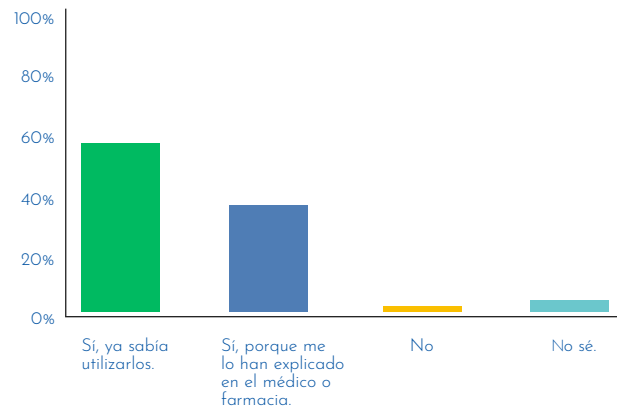


Sabes utilizar correctamente las mascarillas y los guantes

El 93,24 % de los encuestados manifiestan saber utilizar correctamente las mascarillas y los guantes. Si bien el 34,94 % manifiestan que le han enseñado el médico o en la farmacia, frente al 58,30 % que declara que ya sabían utilizarlos.

ESTUDIO: PROBLEMAS Y NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON CÁNCER FRENTE A LA COVID-19

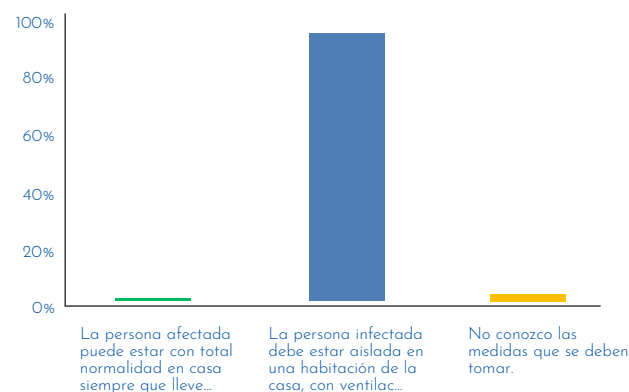
Solo el 1,74 % manifiesta que no sabe utilizarlo.



Conoces las medidas que se deben tomar dentro del hogar en caso de infección por COVID-19

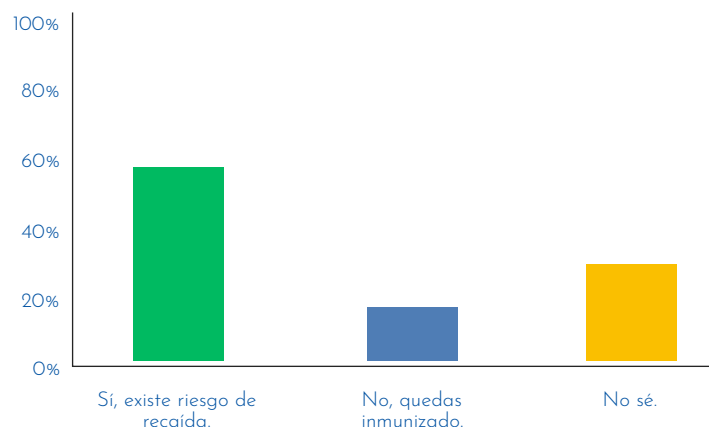
Solo 3 de cada 100 personas participantes en el estudio manifiestan que no saben las medidas que hay que tomar dentro del hogar en caso de infección.

En el siguiente gráfico podemos observar con más detalle las respuestas obtenidas.



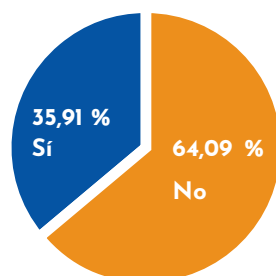
Existe riesgo de recaída una vez contraído y superado el virus

El 59,88 % de los participantes consideran que existe el riesgo de recaída una vez contraído y superado el riesgo. El 26,06 % no lo sabe y el 15,06 % creen que ya quedas inmunizado.



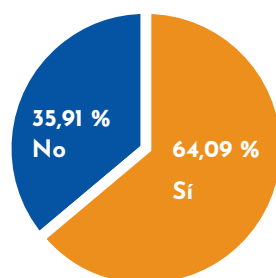
Bajo tu criterio, ¿crees que se está cumpliendo debidamente el confinamiento?

El 64,09 % de los pacientes oncológicos estiman que no se está cumpliendo debidamente.



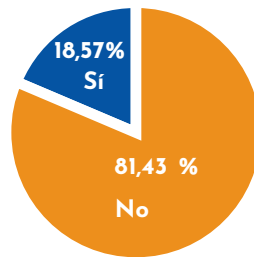
¿Te parecen adecuadas las medidas de contención que se han adoptado?

Casi 36 personas de cada 100 participantes (35,91 %) en el estudio consideran que las medidas adoptadas para la contención de la pandemia no han sido las adecuadas.

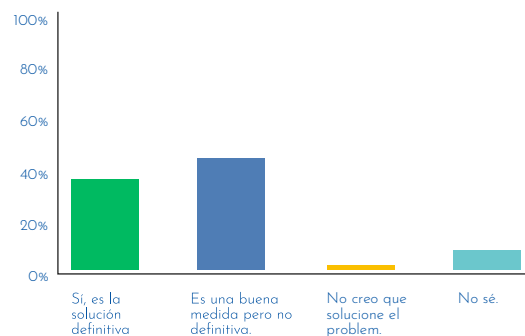


Crees que estas medidas se han tomado a tiempo

El 81,43 % de los entrevistados consideran que no se han tomado las medidas a tiempo.



¿Confías en la vacunación como medida definitiva para acabar con la crisis del coronavirus?



El 44,02 % de los encuestados consideran que es una buena medida pero no la definitiva. Para el 39,96 % de los encuestados consideran que es la medida definitiva y solo 5,21 % de los participantes consideran que no es la solución al problema. Casi once (10,81) de cada 100 personas encuestadas no saben si es la solución o no.

Cuál es tu principal canal de comunicación para informarte de la enfermedad

El 62,36 % de los participantes declaran informarse a través de los medios de comunicación:

Radio y televisión. **37,84 %**

Prensa escrita. **11,39 %**

Redes sociales. **13,13 %**

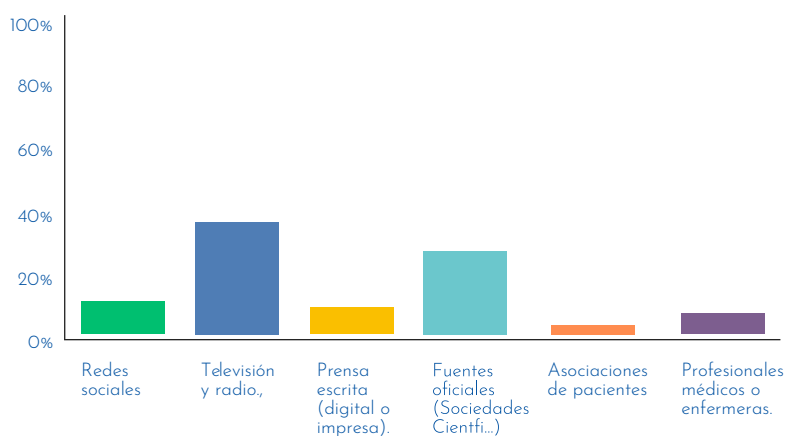
ESTUDIO: PROBLEMAS Y NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON CÁNCER FRENTE A LA COVID-19



A través de profesionales de fuentes oficiales y profesionales médicos se informa el 35,33 %, con el siguiente desglose:

Fuentes oficiales (sociedades médicas, Ministerio de Sanidad, colegios profesionales...). **25,29 %**
Profesionales médicos o enfermeras. **10,04 %**

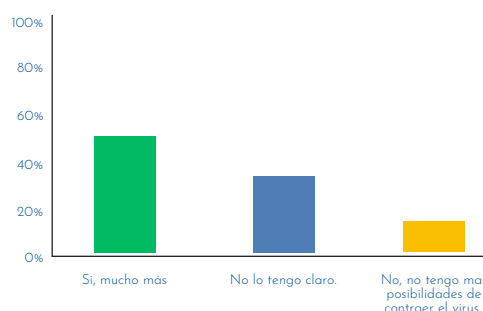
Solo un 2,32 % de los participantes se informan a través de las asociaciones.



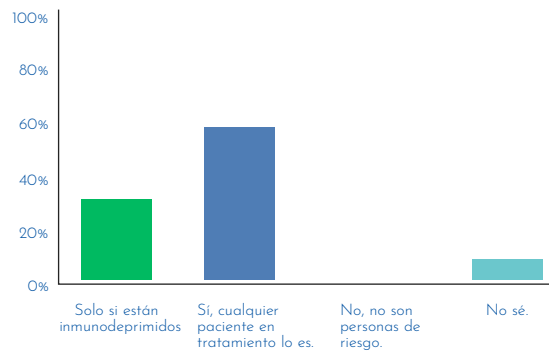
5.3. Seguimiento de la enfermedad durante la pandemia: problemas y dificultades surgidas.

¿Crees que por ser paciente oncológico tienes más posibilidades de contraer la COVID-19?

La mitad de los participantes consideran que por ser paciente oncológico se tiene más riesgo de contraer la COVID-19. Uno de cada tres entrevistados no lo tienen claro (33,57 % de los participantes) mientras que solo un 16,19 % de los participantes consideran que no tienen más riesgo.



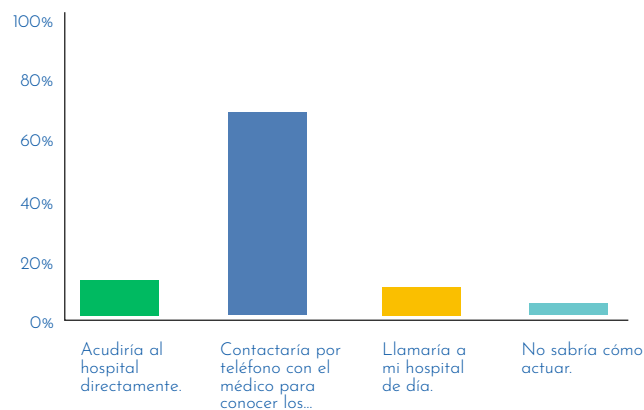
Los pacientes oncológicos son considerados personas de riesgo frente a la COVID-19



El 59,29 % de los pacientes consideran que cualquier paciente en tratamiento es persona de riesgo. Un 32,38 % de los encuestados consideran que solo son de riesgo si están inmunodeprimidos. Solo un 0,71 % de los participantes consideran que los pacientes oncológicos no son pacientes de riesgo. Un 7,62 % no saben si son o no son pacientes de riesgo.

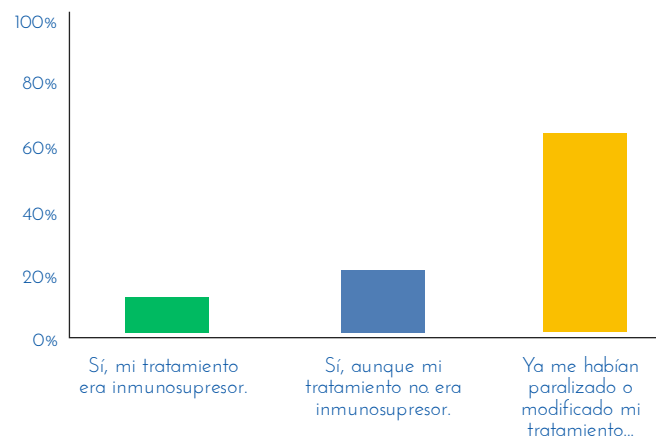
¿Tienes claro cómo actuar si presentas síntomas de la COVID-19 y eres paciente oncológico?

La mayoría de los participantes (67,62 %) contactarían por teléfono con su médico para conocer los pasos a seguir. El 14,29 % acudiría directamente al hospital. Un 13,33 % llamaría a su hospital de día y solo un 4,76 % de los pacientes no saben cómo actuar.

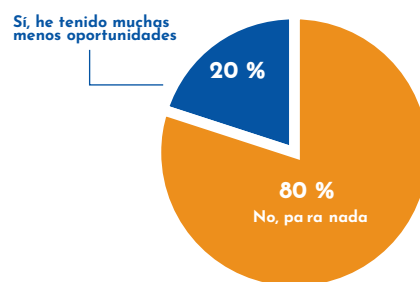


¿Se te ha paralizado o modificado tu tratamiento oncológico?

El 64,48 % de los pacientes declaran que ya le habían parado o modificado su tratamiento con anterioridad a la pandemia. Al 22,76 % le han paralizado su tratamiento aunque no era inmunosupresor. El 12,76 % declaran que su tratamiento fue suspendido porque era inmunosupresor.



¿Has sentido que tenías menos oportunidades que una persona que no fuera paciente oncológico para acceder a ciertos tratamientos o espacios en las UCIS para tratar la COVID-19?



El 20 % de los pacientes encuestados manifiestan que han tenido muchas menos oportunidades que una persona que no fuera paciente oncológico para acceder a ciertos tratamientos o espacios en las UCIS. El 80 % declara que han tenido las mismas oportunidades.

¿Qué problemas se te han presentado en relación con tu proceso oncológico?

En esta pregunta los participantes podían marcar una o varias opciones entre las seis opciones que se proponían.

Anulación de citas y revisiones. **459**

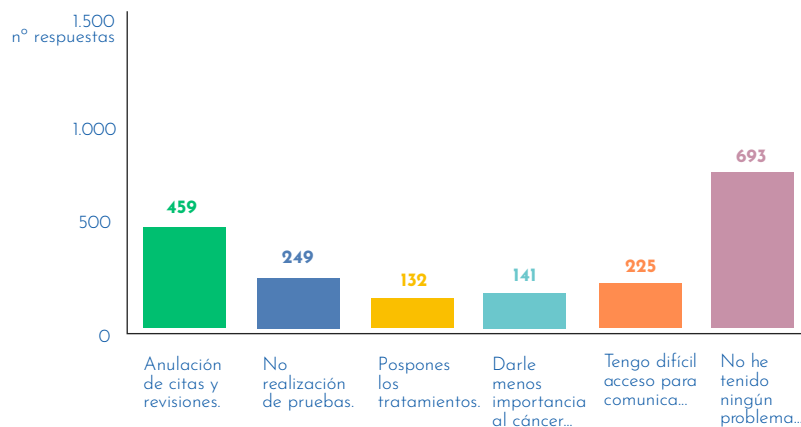
No realización de pruebas. **249**

Posponer los tratamientos. **132**

Darle menos importancia al cáncer en consulta, primando el hecho de padecer coronavirus. **141**

Tengo difícil acceso para comunicarme con mi médico o enfermera. **225**

No he tenido ningún problema, aunque algo se haya visto modificado, siempre me han atendido. **693**

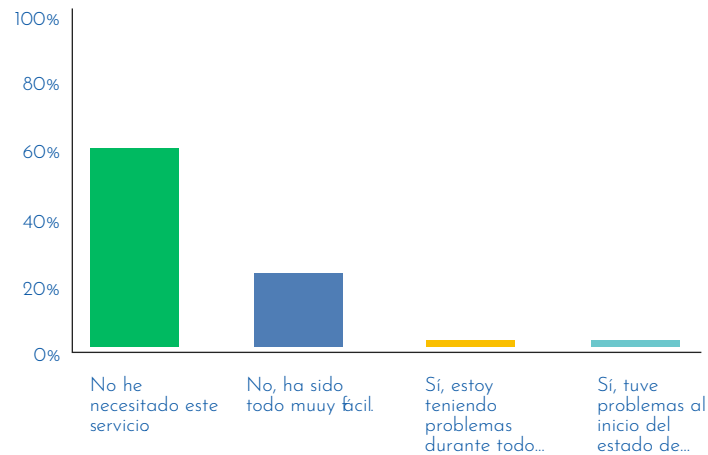


La mayoría de los pacientes solo han marcado una opción. La media de marcaje es de 1,22 respuestas por participante.

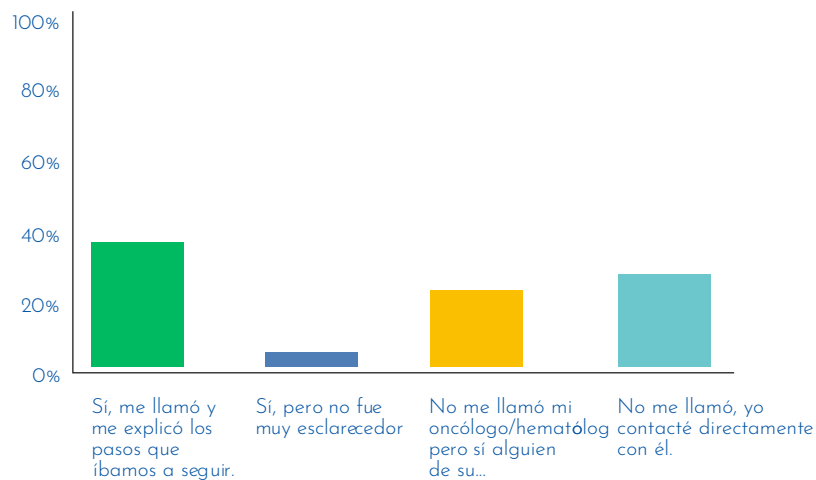
En caso de que lo hayas necesitado, ¿has tenido algún tipo de problema con la farmacia hospitalaria de tu hospital?

Dos de cada tres participantes (61,67 %) manifiestan que no han necesitado este servicio. El 32,14 % manifiestan que no ha habido problemas. Un 3,33 % declaran haber tenido problemas con el servicio de farmacia hospitalaria de forma continua y un 2,86 % declaran haber tenido problemas al inicio de la pandemia.

ESTUDIO: PROBLEMAS Y NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON CÁNCER FRENTE A LA COVID-19



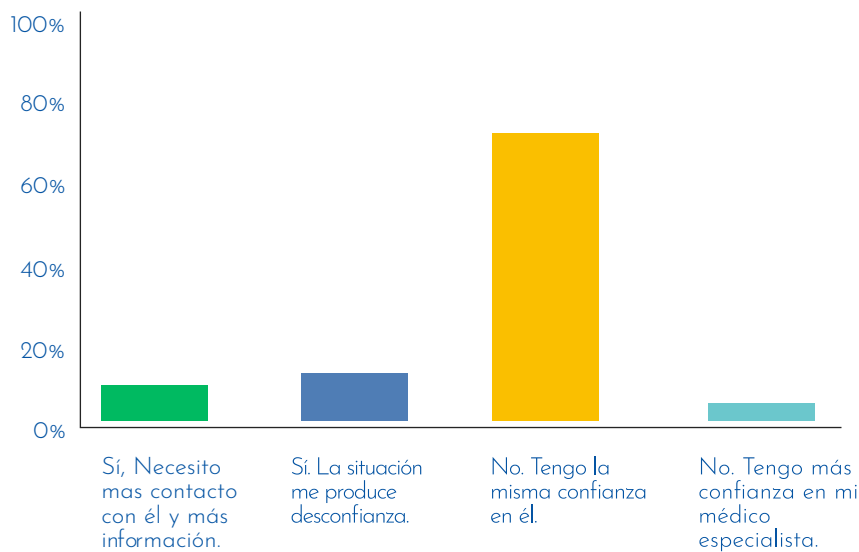
¿Tu oncólogo/hematólogo se ha puesto en contacto contigo al inicio y durante la pandemia?



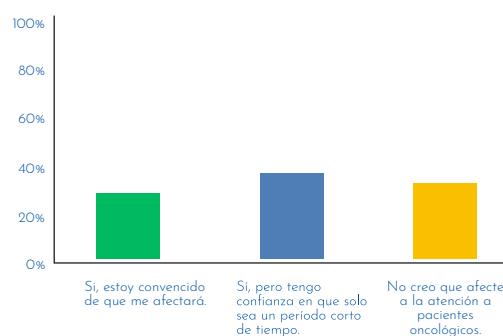
Solo en un 38,36 % de los casos el oncólogo/hematólogo contactó con el paciente y le explicó los pasos a seguir. El 6,58 % considera que, a pesar de recibir la llamada, no fue muy esclarecedora. Un 30,96 % de los encuestados fueron ellos quienes contactaron con el médico y un 24,11 % manifiestan que no les llamó ni su oncólogo/hematólogo, pero si alguien de su departamento.

¿Ha bajado la confianza en tu médico especialista con motivo de esta situación?

La mayoría de los encuestados, 69,05 % manifiestan que tienen la misma confianza en su médico y un 8,10 % de los encuestados manifiestan que ha aumentado su confianza en su médico. Al contrario, un 12,14 % dicen que no y que la situación les genera desconfianza, mientras que a un 10,71 % señala que necesita más contacto con él y más información.



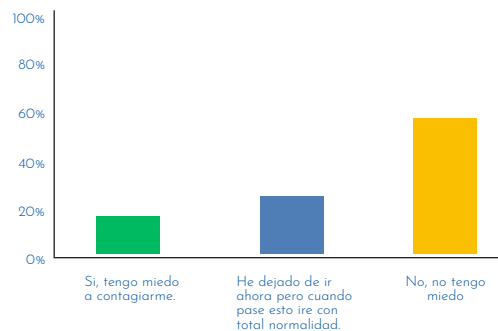
Como paciente, ¿te preocupa que esta crisis pueda afectar negativamente a la Sanidad Pública de cara a un futuro cercano?



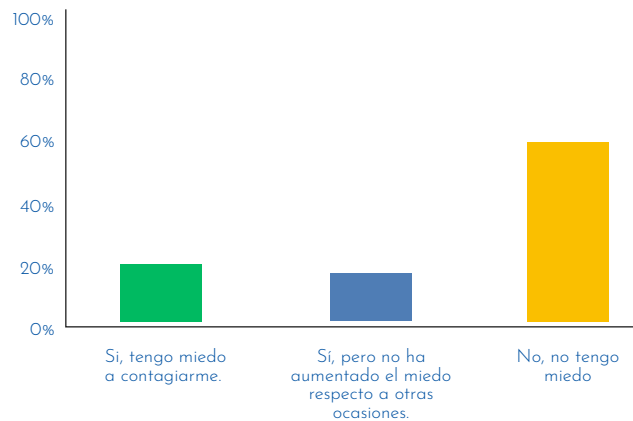
El 67,62 % de los pacientes manifiestan que esta crisis puede afectar negativamente a la Sanidad Pública de cara al futuro, si bien un 37,14 % tienen confianza en que sea por un periodo corto de tiempo. Por otro lado, uno de cada tres participantes (32,38 %) considera que la situación no afectará negativamente a la sanidad.

¿Has dejado o dejarás de ir al médico aunque creas que lo necesites por miedo al contagio?

El 56,67 % no han dejado de visitar al médico por miedo al contagio. Por tanto, un 43,33 % de los participantes han dejado de ir al médico, si bien un 25 % considera que cuando pase la pandemia volverán a ir con total normalidad.

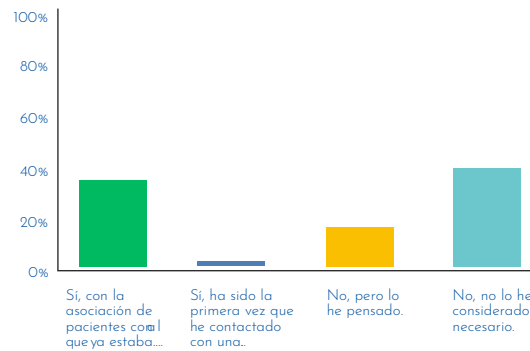


Ante la situación actual, ¿tienes miedo de volver a asistir a la consulta de oncología o de realizarte pruebas diagnósticas?



Un 60,71 % declaran no tener miedo en volver a asistir a la consulta o a realizarse pruebas diagnósticas. Un 21,67 % declaran tener miedo de asistir por temor a contagiarse y un 17,62 % declara que tiene miedo y que ha aumentado con respecto a ocasiones anteriores.

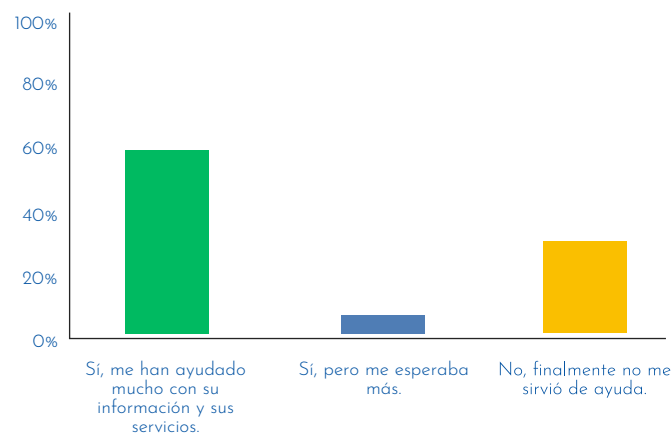
¿Has contactado con alguna asociación de pacientes durante el desarrollo de la pandemia?



Solo un 4,05 % de los participantes declaran que han contactado por primera vez con una asociación de pacientes. Un 58,81 % de los encuestados no lo han realizado, pero de estos un 19,05 % lo han pensado, si bien no han llegado a realizarlo.

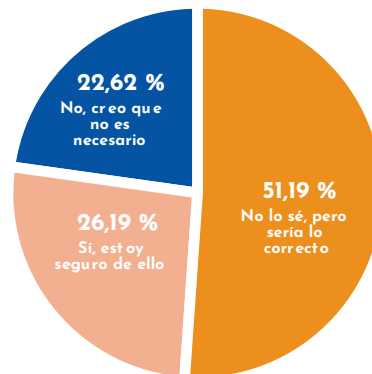
El 37,14 % restante han contactado con la asociación a la que ya pertenecían.

¿Te ha servido de ayuda contactar con una asociación de pacientes?



De las 957 personas que han contestado a esta pregunta, el 61,33 % considera que le han ayudado mucho con su información y los servicios. Un 31,66 % considera que no le han servido de ayuda y un 7,21 % esperaba más de la asociación.

¿Consideras que la condición de ser paciente facilitaría que se te realizara un test respecto a una persona que no lo sea?



Más de la mitad de los encuestados, el 51,19 %, manifiestan que no lo saben, pero que sería lo correcto. Un 26,19 % considera que esa condición debería facilitar la realización de un test frente a una persona que no lo fuera. Un 22,62 % considera que no es necesario.

5.4. Aspectos emocionales

En la siguiente tanda de preguntas, los participantes debían responder cada una de ellas, valorando del 1 al 5, siendo 1: nada de acuerdo, 2: algo de acuerdo, 3: bastante de acuerdo, 4: muy de acuerdo y 5: totalmente de acuerdo.

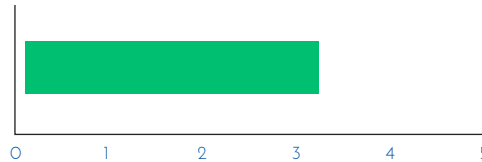
¿En este periodo de tiempo presto más atención a mis sentimientos/emociones?

La respuesta media ha sido de 3,66, lo que implica durante este periodo se ha prestado más atención a los sentimientos / emociones de lo habitual.



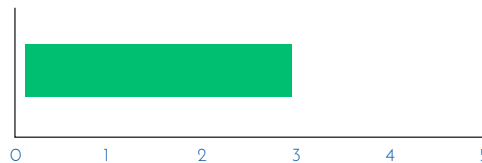
Últimamente noto que me resulta más difícil controlar los nervios/ansiedad.

La valoración promedio ha sido de 3,25 lo que supone que ha resultado más difícil controlar los nervios y la ansiedad.



Ante cualquier problema que se me plantee, siento que doy demasiadas vueltas a las cosas sin lograr calmarme.

Los participantes están bastante de acuerdo con esta afirmación, ya que la valoración media ha sido de 2,98.



En estas últimas semanas me enfado con facilidad.

La valoración media a esta respuesta es de 2,81, con lo que se puede deducir que los participantes se han enfadado con mayor facilidad de lo habitual.



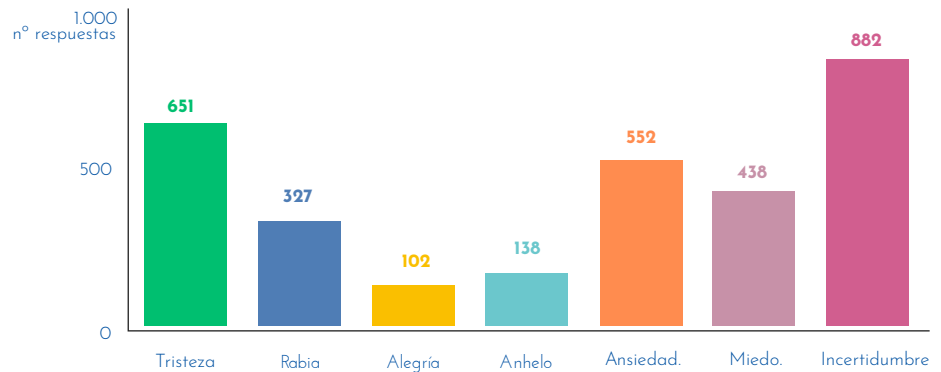
¿Cuáles son las emociones que se han manifestado durante este confinamiento?

En esta pregunta los participantes podían marcar más de una opción. Los participantes que respondieron esta pregunta (1.095) han marcado casi de media tres opciones (2,82). Estas son las respuestas y el número de veces que han sido marcadas por los encuestados.

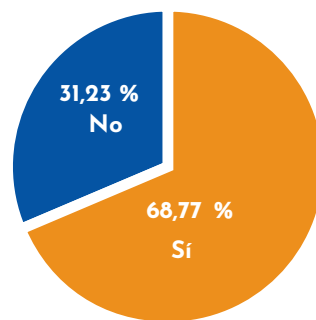
ESTUDIO: PROBLEMAS Y NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON CÁNCER FRENTE A LA COVID-19



Tristeza	651
Rabia	327
Alegría	102
Anhelo	138
Ansiedad	552
Miedo	438
Incertidumbre	882

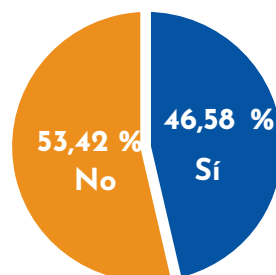


¿Tienes herramientas para afrontar las distintas emociones en este confinamiento?



El 68,77 % de los participantes señalan que si tienen herramientas para afrontar las herramientas del confinamientos, mientras que un 31,23 % han respondido que no disponía de esas herramientas.

¿Consideras que necesitas ayuda para gestionar tus emociones?



En esta pregunta, casi la mitad de los encuestados declaran que necesitan ayuda (46,58 %) frente a la otra mitad que ponen de manifiesto que no necesitan ayuda (53,42 %).

¿Qué es lo que más te preocupa durante estos días?

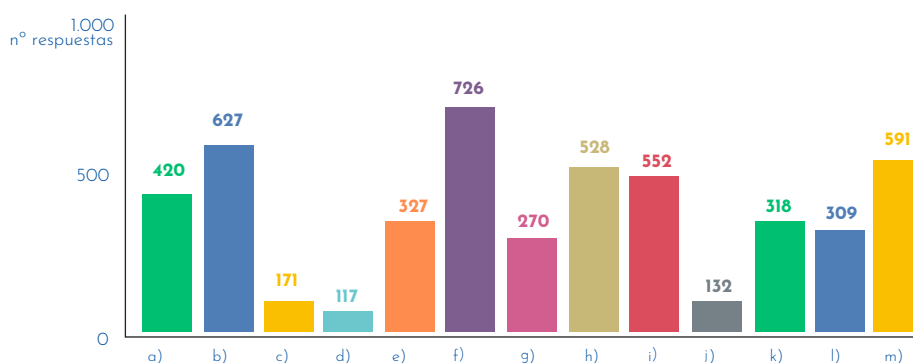
En esta pregunta los 1.095 participantes podían marcar más de una opción.

Lo que más preocupa a los participantes es su salud o la de sus familiares, seguida de la falta de control de la pandemia y en tercer lugar a los pacientes les preocupa perder la vida o que la pierda alguno de sus seres queridos.

En sentido contrario, lo que preocupa menos, entre las opciones facilitadas, son los conflictos domésticos durante la convivencia o perder el puesto de trabajo.

En el gráfico adjunto se muestran las distintas opciones y las veces que ha sido marcada por cada uno de los participantes, que han marcado una media de 4,64 opciones.

- a) La incertidumbre de los siguientes pasos a seguir hacia el desconfinamiento. **420**
- b) La falta de control sobre la pandemia. **627**
- c) No poder salir de casa. **171**
- d) Los conflictos domésticos durante la convivencia. **117**
- e) Que me anulen o me retrasen las citas médicas. **327**
- f) Preocupación por mi salud o la de mis seres queridos. **726**
- g) La soledad de algunos de mis seres queridos. **270**
- h) Consecuencias del colapso de la sanidad. **528**
- i) La economía del país. **552**
- j) Perder mi puesto de trabajo. **132**
- k) Que algún ser querido pierda su puesto de trabajo. **318**
- l) La nueva normalidad. **309**
- m) Perder mi vida o la de algunos seres queridos. **591**



¿Qué tareas realizas en tu rutina para cuidarte y dedicarte tiempo?

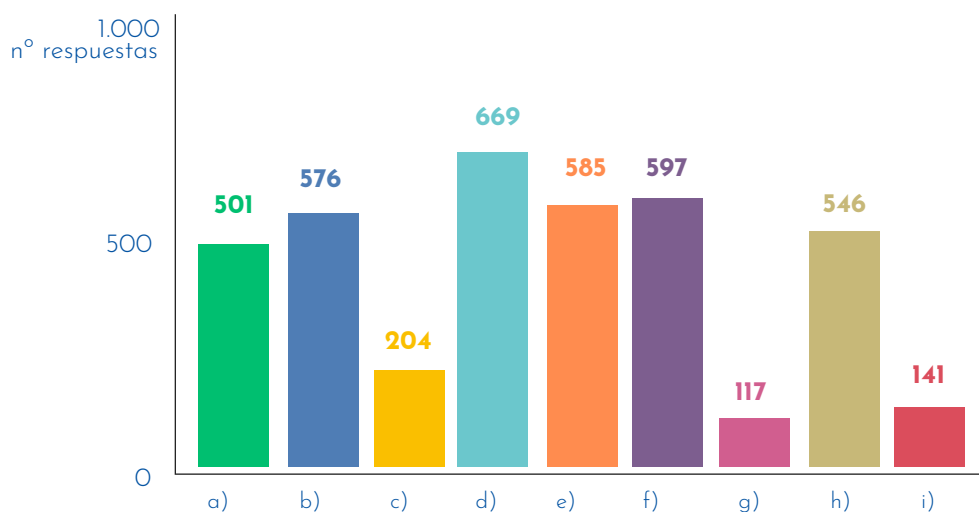
Los participantes han realizado diferentes rutinas para cuidarse y dedicarse tiempo, como lo demuestra el hecho de que han marcado casi cuatro opciones cada uno de los entrevistados (3,59).

Entre las enunciadas en la pregunta las más habituales han sido: hablar con los seres queridos, ver películas o series y, en tercer lugar, hacer cualquier ejercicio físico.

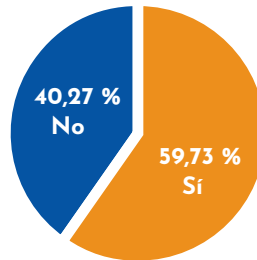
Entre las planteadas, las menos seleccionadas han sido: meditación, búsqueda de nuevas aficiones y cuidados estéticos.

En el siguiente gráfico se recogen las propuestas con el número de veces en que han sido señaladas por los participantes.

- a) Dedicar tiempo a mis aficiones. **501**
- b) Hacer cualquier ejercicio físico. **576**
- c) Meditación. **204**
- d) Hablar con mis seres queridos. **669**
- e) Descansar. **585**
- f) Ver películas o series. **597**
- g) Cuidados estéticos. **117**
- h) Leer. **546**
- i) Búsqueda de nuevas aficiones. **141**



¿Tienes estrategias de comunicación para relacionarte mejor con tu entorno?



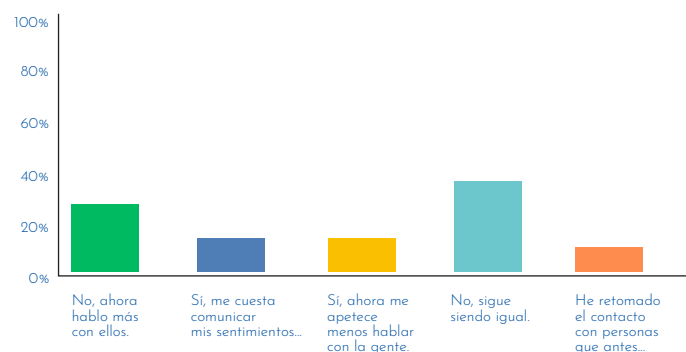
El 59,73 % de los encuestados manifiestan que sí tienen estrategias para comunicarse mejor con su entorno, frente al 40,27 % que manifiesta no tener esas estrategias.

¿La comunicación con tus familiares y amigos se ha visto afectada?

Un 36,16 % de los participantes consideran que la comunicación sigue siendo igual que antes de la pandemia, un 26,86 % consideran que ahora hablan más con sus familiares y amigos.

Por el contrario, un 27,39 % de los pacientes consideran que la comunicación con sus familiares y amigos se ha visto afectada, reconociendo un 13,42 % que ahora le cuesta hablar más con la gente y un 13,97 % ponen de manifiesto que les cuesta comunicar sus sentimientos y emociones durante la pandemia.

Un 9,59 % ha declarado que ha retomado el contacto con personas que antes no estaban tan presentes en su vida.



¿Qué haces para cuidar tu salud mental?

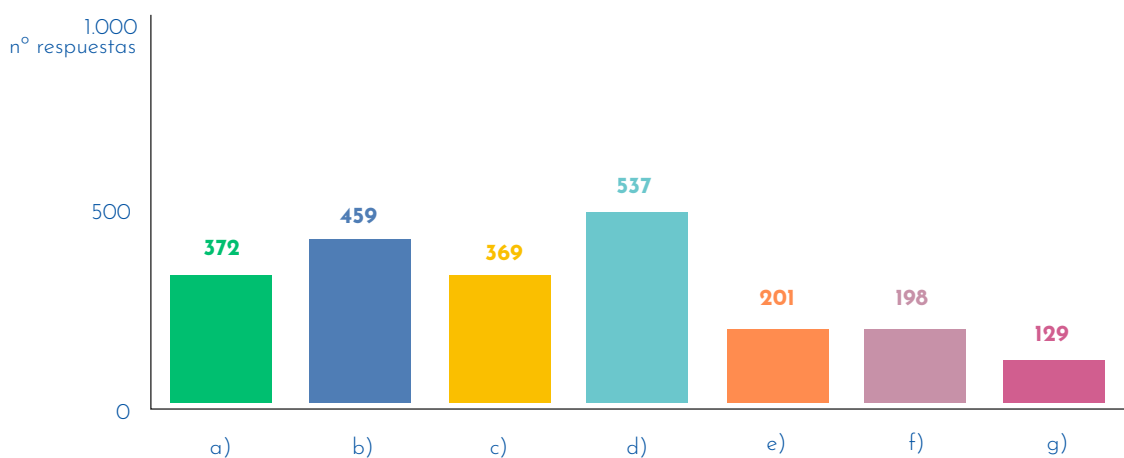
A esta pregunta han contestado 1.095 participantes y podían marcar las opciones que consideran oportunas. En total se han marcado 2.265 opciones.

La opción “no considero que tenga nada que hacer” ha sido marcada por 129 pacientes, que representan el 11,78 % de los que ha respondido a esta pregunta, y han marcado como respuesta exclusiva esta opción.

Teniendo en cuenta lo anterior, supone que el 88,22 % (966 encuestados) han señalado, como media, 2,21 opciones.

En la siguiente tabla se recoge las opciones y el resultado de la encuesta, y en ella se puede comprobar que “realizar alguna actividad para distraerse” y “llorar cuándo lo necesito” son las opciones que más se han realizado por los pacientes.

- a) Me desahogo escribiendo o hablando con alguien de confianza. **372**
- b) Lloro cuando lo necesito. **459**
- c) Doy permiso a mis emociones para ver qué pienso y qué siento. **369**
- d) Hago alguna actividad para distraerme. **537**
- e) Hago técnicas de relajación. **201**
- f) Hablo con mi psicólogo. **198**
- g) No considero que tenga que hacer nada. **129**



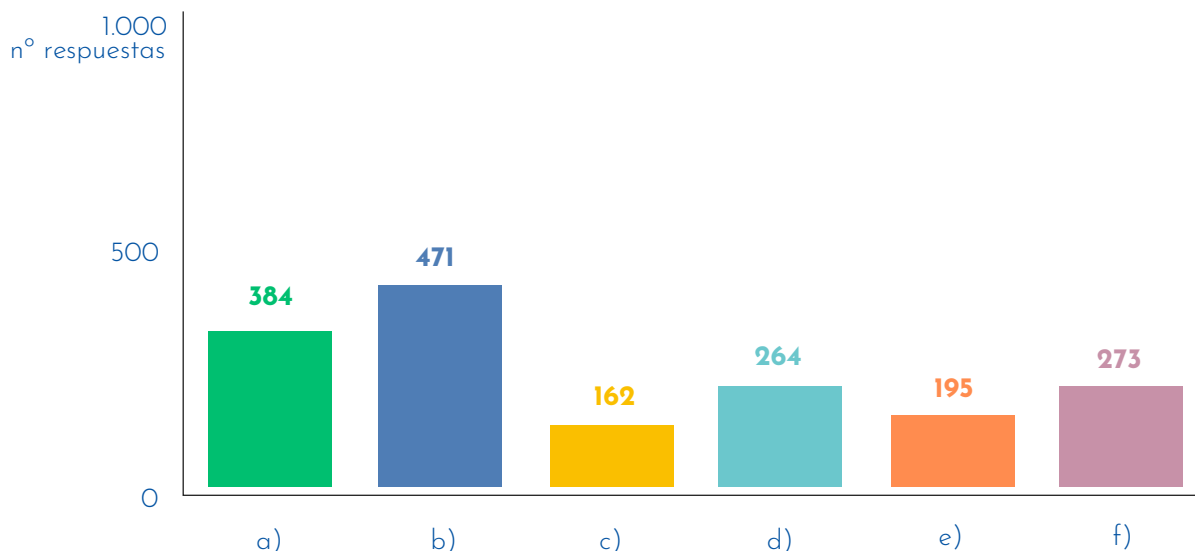
¿Presentas alguna de las siguientes alteraciones del sueño?

En esta pregunta, los participantes (1.095) podían marcar una o varias opciones. Cada paciente ha marcado, de media, 1,59 opciones.

La principal opción escogida es que los pacientes se despiertan muchas veces a lo largo de la noche, seguida de que cuesta conciliar el sueño. El hecho de tener pesadillas es la respuesta menos señalada por los entrevistados.

En el siguiente gráfico se recoge todas las opciones y el número de veces que ha sido marcada.

- a) Me cuesta iniciar el sueño. **384**
- b) Me despierto muchas veces a lo largo de la noche. **471**
- c) Suelo tener pesadillas. **162**
- d) Me despierto muy temprano y no puedo volver a dormirme. **264**
- e) Tengo somnolencia durante el día. **195**
- f) No tengo ningún problema con el sueño. **273**



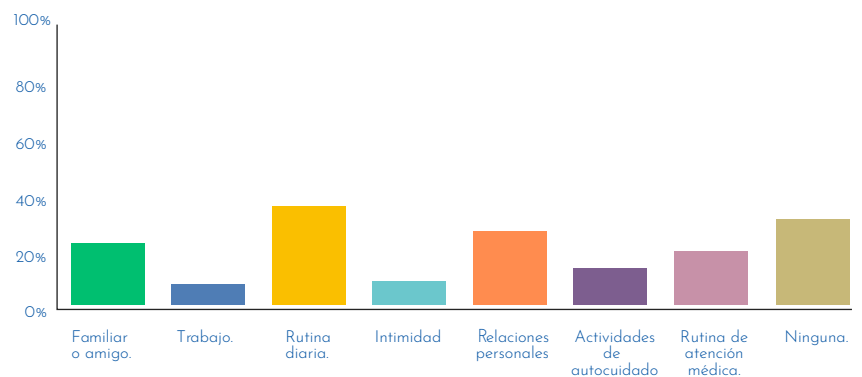
¿Has sufrido alguna pérdida durante estos días de confinamiento?

Los entrevistados podían marcar las opciones que consideraran oportunas entre las ocho opciones que se planteaban.

La media ha sido de 1,61 por participante.

Las opciones y los resultados son los siguientes:

Familiar o amigo. **270**
Trabajo. **87**
Rutina diaria. **360**
Intimidad. **90**
Relaciones personales. **288**
Actividades de autocuidado. **117**
Rutina de atención médica. **225**
Ninguna. **336**



Por otro lado 336 personas han marcado que no han sufrido ninguna pérdida. Este número supone un 30,68 % de los participantes.

Entre las pérdidas llama la atención que un 7,94 % de los participantes (87) ponen de manifiesto la pérdida del trabajo.

Entre el resto de opciones, las más indicadas han sido la rutina diaria y las relaciones personales, seguidas de la rutina de la atención médica.

¿Qué emociones te han hecho sentir esas pérdidas?

Una vez conocidas las pérdidas es importante conocer que emociones se han sentido ante esas pérdidas y estas pueden ser variadas, por lo que los entrevistados podían marcar varias de las opciones de la lista que se ofrecía. La media ha sido de 2,19 por entrevistado.

ESTUDIO: PROBLEMAS Y NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON CÁNCER FRENTE A LA COVID-19

La primera emoción que han sentido los pacientes ha sido tristeza, seguida de incertidumbre ante lo que pudiera pasar. Las siguientes emociones que se han sentido han sido ansiedad y rabia.

En el siguiente gráfico se pueden encontrar con más detalle los resultados de esta pregunta.

Tristeza. **597**

Rabia. **312**

Alegría. **18**

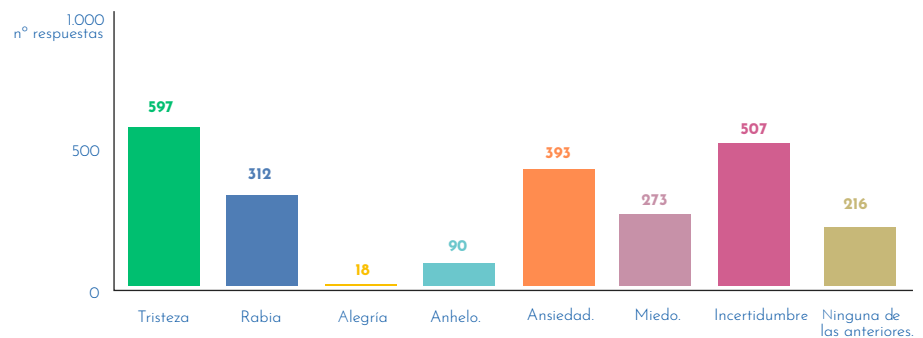
Anhelo. **90**

Ansiedad. **393**

Miedo. **273**

Incertidumbre. **507**

Ninguna de las anteriores. **216**



¿En qué sueles pensar más en estos días de cuarentena?

El siguiente gráfico muestra lo que piensan los entrevistados según las opciones facilitadas.

a) Hacer planes para el fin del confinamiento. **279**

b) Fecha de fin del confinamiento. **156**

c) En las consecuencias que puede tener la crisis en mi proceso oncológico. **330**

d) La separación de mis seres queridos. **369**

e) La próxima crisis económica. **459**

f) Cómo me puede afectar el coronavirus teniendo cáncer. **414**

g) Mi futuro. **318**

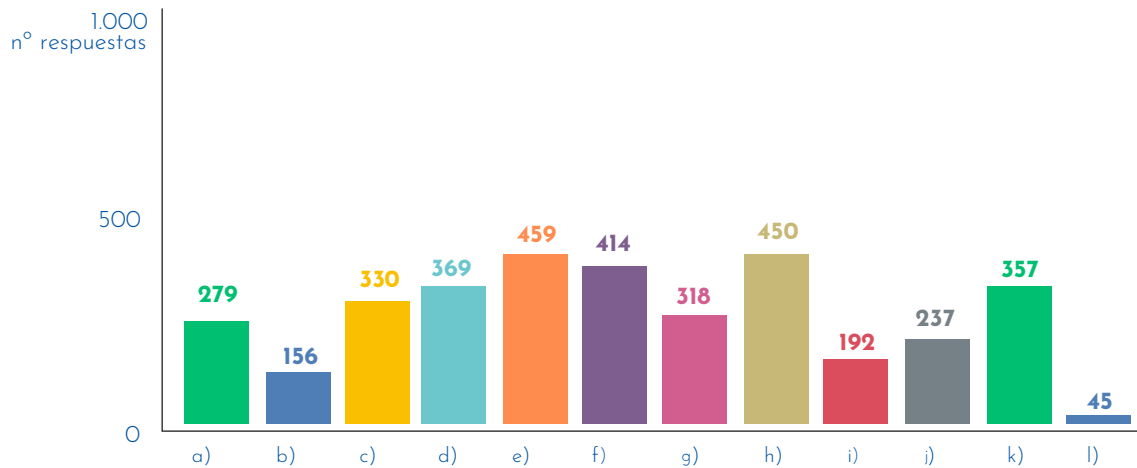
h) Miedo a contagiarme. **450**

i) Miedo a ir al hospital. **192**

j) Cambio en las rutinas. **237**

k) En mi estado de ánimo. **357**

l) Ninguna de las anteriores. **45**



El total de opciones marcadas ha sido de 3.606, lo que supone que cada participante ha marcado como mínimo tres opciones (3,26 de media, teniendo en consideración que este bloque ha sido cumplimentado por 1.095 personas).

Como puede observarse que las opciones más marcadas han sido las siguientes:

- La próxima crisis económica.
- El miedo a contagiarse.
- Como me puede afectar el coronavirus teniendo cáncer.

¿Cómo crees que tu cuidador o familiar está gestionando la situación de cuarentena?

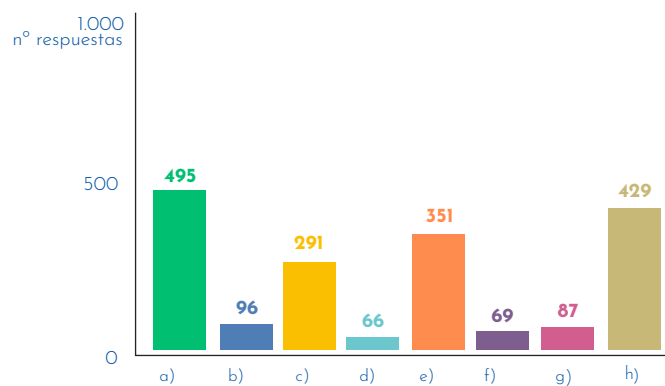
Es importante conocer la percepción que tenemos los pacientes de cómo nuestros cuidados han gestionado esta situación. Para ello ofrecíamos diferentes alternativas, marcando los participantes de media 1,72 opciones de las ofrecidas:

Como puede verse en el siguiente gráfico las más señaladas son:

- La prevención que tienen cuándo salen de casa los cuidadores.
- La preocupación por contagiar al paciente oncológico.

ESTUDIO: PROBLEMAS Y NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON CÁNCER FRENTE A LA COVID-19

- a) Tiene mucha prevención cuando sale de casa. **495**
- b) Se siente reconfortado por estar ayudándome. **96**
- c) Tenemos una buena comunicación y apoyo. **291**
- d) No se dedica el tiempo suficiente a si mismo. **66**
- e) Se preocupa por si me puede contagiar. **351**
- f) Necesita apoyo y orientación para llevar mejor esta situación. **69**
- g) Últimamente se siente abrumado. **87**
- h) No tengo cuidador. **429**

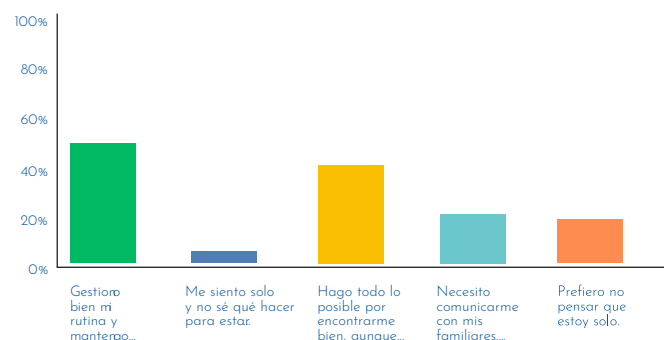


También resulta llamativo que un 39,17 % de los encuestados declaran no tener cuidador.

En caso de que estés solo

Como se ha visto en la pregunta 39 de cada 100 encuestados, no tienen cuidador. Por tanto, era necesario conocer como gestiona esa situación. Para ello se le daban distintas opciones y podía marcar las que considerara oportuno.

Los resultados se muestran en la siguiente tabla:



Gestiono bien mi rutina y mantengo el contacto en la distancia con mis seres queridos. **264**

Me siento solo y no sé qué hacer para estar mejor. **36**

Hago todo lo posible por encontrarme bien, aunque hay momentos que me siento triste. **222**

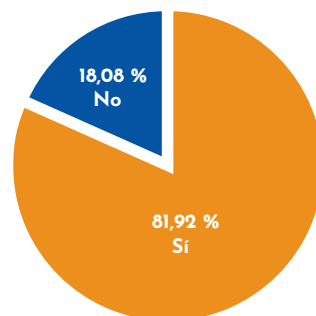
Necesito comunicarme con mis familiares y amigos para no sentirme solo. **123**

Prefiero no pensar que estoy solo. **102**

Como puede verse el total de respuestas (747) supone que cada persona sola ha marcado casi dos respuestas (1,74).

¿Consideras importante la ayuda psicológica durante el confinamiento, incluso después?

La ayuda psicológica durante el confinamiento incluso después del mismo es necesaria para el 81,92 % de los participantes. Solo un 18,08 % no lo considera necesario.



5.5. Aspectos laborales

En el momento de la declaración del estado de alarma, tu situación laboral era:

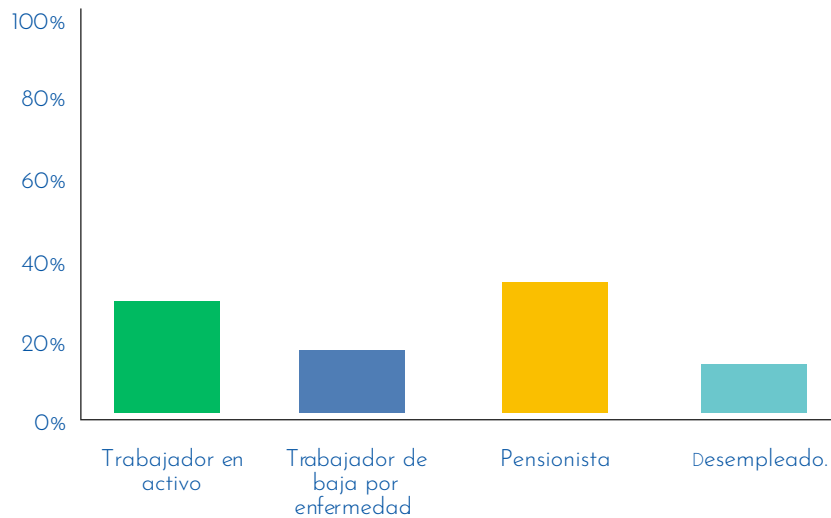
En el momento de la declaración de la pandemia, la situación laboral de los entrevistados era el siguiente:

Trabajador en activo. **28,94 %**

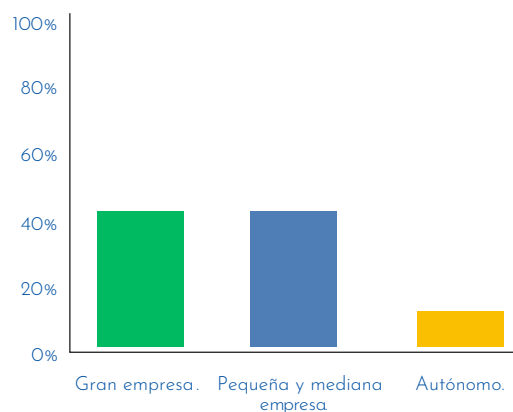
Trabajador de baja por enfermedad. **19,48 %**

Pensionista. **35,53 %**

Desempleado. **16,05 %**



Si eres trabajador, ¿en qué tipo de empresa trabajas?



Como se observa en el gráfico, el 43,82 % de los trabajadores prestan sus servicios en una gran empresa, cifra muy similar a los que prestan sus servicios en una pequeña y mediana empresa que son el 43,85 %. El 12,30 % son trabajadores autónomos.

La declaración del estado de alarma, ¿cómo te ha afectado laboralmente?

El 47,41 % de los encuestados en situación laboral declaran que tienen permitido el teletrabajo.

A un 27,40 %, el estado de alarma les ha afectado. Este porcentaje tiene la siguiente distribución:

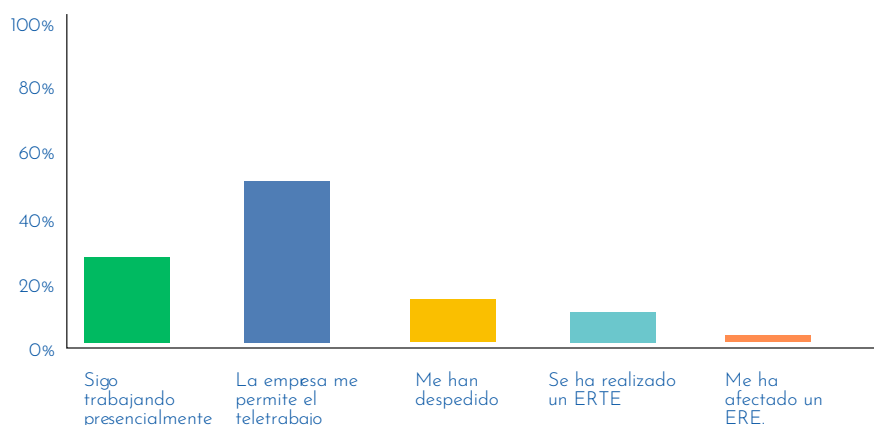
ESTUDIO: PROBLEMAS Y NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON CÁNCER FRENTE A LA COVID-19

Me han despedido. **13,33 %**

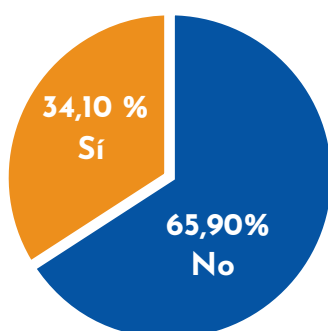
Se ha realizado un ERTE. **11,85 %**

Me ha afectado un ERE. **2,22 %**

Un 25,19 % siguen trabajando presencialmente.

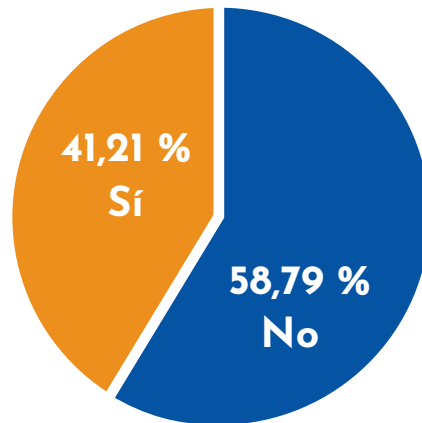


¿Te has visto afectado económicamente por el estado de alarma?



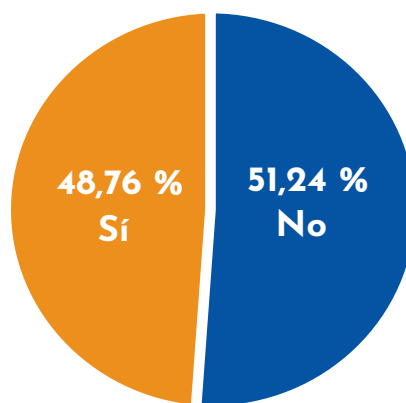
Un 65,90 % de los participantes han declarado que el estado de alarma no les ha afectado económicamente, frente a un 34,10 a los que sí les ha afectado.

Al ser un paciente de riesgo, ¿se te ha facilitado la baja laboral?



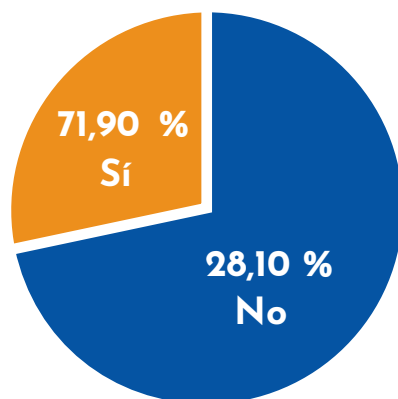
Un 58,79 % de los participantes declaran que no se les ha facilitado la baja laboral, pese a ser pacientes de riesgo. A un 41,21 % de los entrevistados sí se les ha facilitado la baja.

Si estás en un ERTE, ¿sabes si tu empresa está obligada a mantener tu puesto de trabajo?



El 51,24 % de los encuestados desconocen si la empresa está obligada a mantener su puesto de trabajo o no durante un ERTE. El 48,76 % sí conoce que la empresa está obligada a mantener su puesto de trabajo.

Si tu condición era de baja laboral, ¿conoces si te pueden aplicar un ERTE?



El 71,90 % de los entrevistados desconocen si durante la baja laboral se les puede aplicar o no un ERTE. Solo un 28,10 % sí lo conocen.

Si te has reincorporado al trabajo, ¿tu empresa te ha facilitado los equipos de protección individual?

De los 372 encuestados que han respondido a esta pregunta, al 57,26 % de los mismos se le ha facilitado los equipos de protección individual al reincorporarse al trabajo, mientras que no ha sido así para un 42,74 %.

6. CONCLUSIONES ESTUDIO SOBRE LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES



6. CONCLUSIONES ESTUDIO SOBRE LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES

El estudio constaba de **cinco bloques** que a la hora de presentar las conclusiones vamos a respetar:

6.1. Bloque general

En el estudio han participado **1.776 pacientes** de los que 3 de cada cuatro eran mujeres. Como criterio de inclusión, se consideró que los participantes fueran mayores de edad, si bien la mayor participación se ha encontrado en la franja comprendida entre los 36 y 65 años.

Todas las comunidades han tenido representación en el mismo, a excepción de la comunidad autónoma de la Rioja y la Ciudad Autónoma de Ceuta.

La muestra representa diferentes diagnósticos de cáncer y solo uno de cada cuatro participantes se le ha realizado el test de la COVID-19.

6.2. Conocimiento de la COVID-19

Por los resultados obtenidos se puede considerar que **los participantes tienen un conocimiento importante de la COVID-19**, ya que conocen, en su mayoría, que se trata de una enfermedad infecciosa causada por el coronavirus.

Los participantes han señalado en su inmensa mayoría que **el periodo medio de incubación es de entre 1 y 14 días** y han sabido diferenciar los principales síntomas de la enfermedad.

Además, en general, conocen su forma de propagación así como las recomendaciones para reducir el riesgo de contagio.

La mayoría (55,60 %) consideran que el uso de la mascarilla y los guantes son una buena medida para reducir el contagio, declarando la mayoría que saben utilizarlos correctamente,

si bien a uno de cada tres, le ha enseñado su médico o farmacéutico. Además, conocen las medidas que habría que tomar dentro del hogar en caso de infección por COVID-19.

Es importante señalar que **la mayoría de los encuestados (59,98 %) consideran que existe riesgo de recaída** una vez contraído superado el virus.

En cuanto a las medidas adoptadas para hacer frente al coronavirus, que según la mayoría de los participantes han sido tomadas a tiempo, **64 de cada cien participantes consideran que han sido las adecuadas**, si bien solo un 36 % estiman que se están cumpliendo debidamente.

La vacuna se prevé como una buena medida para acabar con la crisis del coronavirus. El 39,96 % de los participantes la consideran definitiva, pero un 44,02 % consideran que sería buena, pero no definitiva.

En la obtención de la información sobre la enfermedad destaca el escaso papel que juegan las asociaciones de pacientes (2,32 %), ya que la mayoría opta por los medios de comunicación (radio y televisión, prensa escrita y redes sociales).

6.3. Seguimiento de la enfermedad durante la pandemia

Hay que señalar en primer lugar que **la mayoría de los participantes consideran que el hecho de ser paciente oncológico supone tener más posibilidades de contraer la COVID-19 y se consideran pacientes de riesgo**, si bien, en caso de presentarse los síntomas de la enfermedad, la mayoría llamaría a su médico para saber cómo actuar.

Un 20 % de los entrevistados consideran que por el hecho de ser pacientes tendrían menos oportunidades de ser tratados. Es importante destacar que a un 64,48 % de los participantes se les había suspendido previamente su tratamiento y a un 22,76 % se les ha paralizado su tratamiento aunque no era inmunosupresor.

Los participantes han señalado que durante la pandemia han sufrido, entre otras: anulación de citas y revisiones, cancelación de pruebas y dificultad para comunicarse con su médico. **Solo un 3,33 % de los pacientes han manifestado tener problemas continuados con la farmacia hospitalaria.**

Si bien, un 60,71 % de los pacientes declaran no tener miedo de volver al médico o realizarse pruebas diagnósticas, **un 43,33 % de los pacientes han dejado de ir al médico, de los que el 25 % volverá al médico cuándo acabé la pandemia.**

A pesar de las modificaciones en la rutina médica, la relación médico-paciente se mantiene intacta. Sin embargo, se pone de manifiesto que ha faltado una mayor fluidez en la comunicación entre ambos.

Además, los pacientes manifiestan preocupación por las consecuencias negativas que puede suponer esta crisis.

Muy pocos pacientes (4,05 %) han contactado con una asociación de pacientes, si bien casi uno de cada cinco lo ha llegado a pensar. Los que han contactado con una asociación consideran que les ha servido su ayuda.

Para acabar, **los pacientes oncológicos consideran que se les debería facilitar la realización de un test para determinar si están infectados o no.**

6.4. Aspectos emocionales

Ante la situación provocada por la pandemia por la COVID-19, se han dado muchos cambios en nuestras vidas. De repente, la rutina de los pacientes oncológicos se ha visto modificada y con ello, su forma de vida. La incertidumbre que ha provocado esta nueva situación y su baja percepción de control, el miedo que genera la idea de poder caer enfermos y los constantes cambios emocionales que pueden experimentarse en estos momentos, pueden provocar un impacto emocional que resulte difícil de manejar.

Durante el confinamiento se han manifestado principalmente miedo, incertidumbre, tristeza y ansiedad. La mayoría ha declarado tener herramientas para hacer frente a estas emociones. Sin embargo, **el 81,92 % considera necesaria la ayuda de un psicooncólogo.**

Lo que más ha preocupado a los pacientes es su salud y la de sus familiares, así como el control de la pandemia, pudiendo ser este uno de los motivos que ha generado ansiedad e incertidumbre.

Los participantes refieren que durante el confinamiento han dedicado su tiempo a hablar con los seres queridos, a ver películas o series y a hacer ejercicio físico. Aunque han mantenido contacto con sus seres queridos, el 27,39 % de los participantes considera que esa relación se ha visto afectada, mostrando mayor complicación a la hora de comunicar sus sentimientos y emociones. Para futuras líneas de acción, resulta fundamental que se implementen pautas de comunicación asertiva ante una situación compleja como la de la COVID-19.

Para cuidar su salud tanto física como mental, **los pacientes recurren a la realización de actividades para lograr distraerse**, al desahogo emocional mediante el llanto, la escritura o hablando con alguien de su confianza.

En cuanto al sueño, la mayoría de los pacientes indican que les cuesta conciliar el sueño y que presentan despertares frecuentes a lo largo de la noche.

A la hora de hablar de pérdidas durante el confinamiento, lo que más han echado de menos los pacientes es su rutina diaria así como a sus seres queridos y otras relaciones personales, generando tristeza, rabia, ansiedad o incertidumbre.

Otras situaciones asociadas a estas emociones pueden ser el cambio de las rutinas de los pacientes debido a la suspensión de los tratamientos o la posibilidad de que ocurra, la cancelación de pruebas diagnósticas, el miedo a ir al hospital, la falta de información referente a la COVID-19 y los aspectos familiares y laborales que implica esta situación, entre otras.

La pandemia ha generado en los pacientes pensamientos sobre una próxima crisis económica, además del miedo al contagio y a la repercusión del virus en su enfermedad.

En relación a los cuidadores, la mayoría ha señalado tener conductas de prevención cuando salen de su domicilio y presentan preocupación por contagiar al paciente oncológico.

Cabe destacar que un 39,17 % de los participantes no cuenta con un cuidador.

En estos casos manifiestan llevar bien su rutina y mantener el contacto con sus seres queridos contrastando con la soledad que presentan.

6.5. Aspectos laborales

En el momento de iniciarse la pandemia, la situación laboral de los participantes era la siguiente:

Trabajador en activo. **28,94 %**

Trabajador de baja por enfermedad. **19,48 %**

Pensionista. **35,53 %**

Desempleado. **16,05 %**

Los trabajadores prestan sus servicios en una gran empresa o en una pequeña y media empresa en porcentajes similares, si bien también existe un 12,30 % de trabajadores autónomos.

La declaración del estado de alarma ha afectado laboralmente a un 27,40 %, habiéndose producido un despido, declaración de ERTE o ERE, lo que ha supuesto un impacto económico. Además, la mayoría desconoce si la empresa está obligada a mantener su puesto de trabajo o no o si durante la baja se le puede aplicar un ERTE.

Pese a ser pacientes de riesgo, **a un 58,79 % de los participantes no se les ha facilitado la baja laboral.**

Además, la mayoría desconoce si la empresa está obligada a mantener su puesto de trabajo o no o si durante la baja se le puede aplicar un ERTE.

6.6. Propuestas de actuación ante los problemas y necesidades de los pacientes con cáncer frente a la COVID-19

A continuación y tras analizar las diferentes variables del estudio, así como de conocer sus resultados, presentamos una propuesta de actuación ante los problemas y necesidades de los pacientes y supervivientes al cáncer frente a la situación provocada por la COVID-19.

- **Visibilizar** por los distintos medios de comunicación **la ayuda que pueden ofrecer las asociaciones de pacientes** para informar de su labor a la sociedad en general.
- **Crear una guía de actuación** para orientar al paciente ante una pandemia, evitando con ello el desconcierto y fomentando la figura de un paciente activo y formado.
- **Crear programas específicos vía telemática** para mejorar la atención de los pacientes oncohematológicos, ofreciendo con ello una herramienta más de soporte a los mismos.
- **Establecer protocolos** donde el psicooncólogo pueda actuar de manera más activa, **para el afrontamiento de la situación, tanto en el aspecto oncológico**, promoción de la salud, laboral, social y personal.
- **Formar a los profesionales** que trabajan en el ámbito de **prevención de riesgos** laborales sobre la enfermedad oncológica para su actuación y adaptación en situaciones de pandemia.
- **Diseñar** una propuesta sanitaria que establezca **protocolos de actuación para los profesionales sanitarios** ante una situación de pandemia, fomentando con ello un mejor afrontamiento de situaciones como las vividas.

7. ESTUDIO DE LAS NECESIDADES DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES



7. ESTUDIO DE LAS NECESIDADES DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

Se presentan a continuación los resultados obtenidos del estudio realizado a las organizaciones miembros de GEPAC, vinculadas todas ellas al cáncer, para determinar sus necesidades y sus problemas durante la pandemia de la COVID-19.

Han participado en el estudio 70 asociaciones.

7.1. Bloque general

¿Cuál es la patología específica que atiende vuestra asociación?

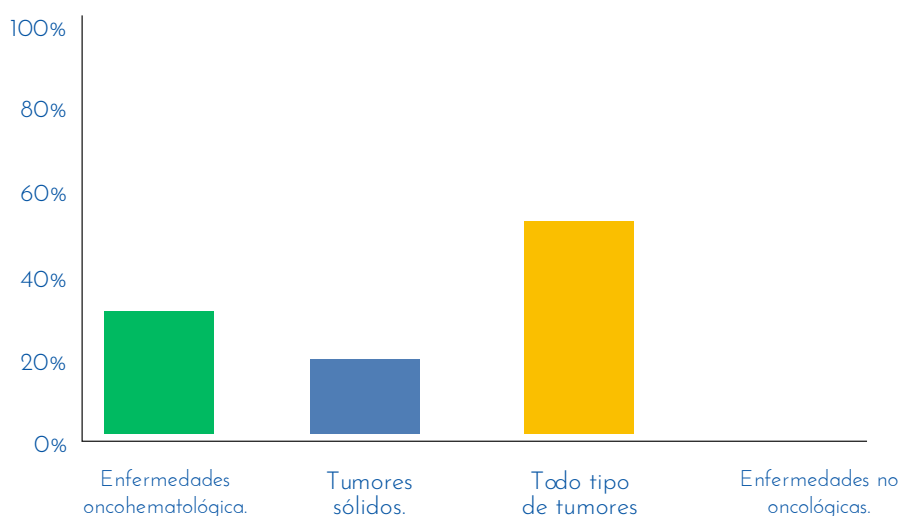
En el estudio han participado 70 asociaciones, con la siguiente distribución:

Enfermedades oncohematológicas. **29,41 %**

Tumores sólidos. **17,65 %**

Todo tipo de tumores. **52,94 %**

Enfermedades no oncológicas. **0%**



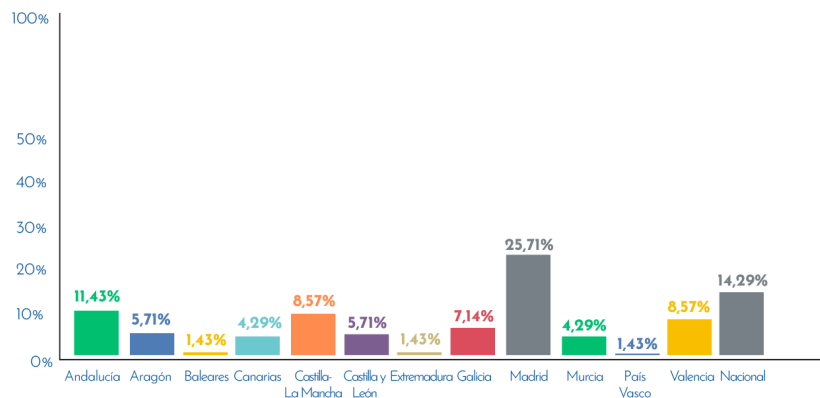
ESTUDIO: PROBLEMAS Y NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON CÁNCER FRENTE A LA COVID-19

Especifica el tipo de patología que atiende vuestra asociación

Las respuestas de las asociaciones se pueden agrupar en:

- Todo tipo de cáncer.
- Jóvenes adolescentes.
- Genital y mama.
- Cáncer oncohematológico.
- Cáncer infantil y adolescente.
- Laringectomizados.
- Tumores sólidos

Seleccione la comunidad autónoma a la que pertenece la asociación (en caso de que sea en varias, seleccione "nacional")



Andalucía	8	11,43 %
Aragón	4	5,71 %
Baleares	1	1,43 %
Canarias	3	4,29 %
Castilla-La Mancha	6	8,57 %
Castilla y León	4	5,71 %
Extremadura	1	1,43 %
Galicia	5	7,14 %
Madrid	18	25,71 %
Murcia	3	4,29 %
País Vasco	1	1,43 %
Valencia	6	8,57 %
Nacional	10	14,29 %

ESTUDIO: PROBLEMAS Y NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON CÁNCER FRENTE A LA COVID-19

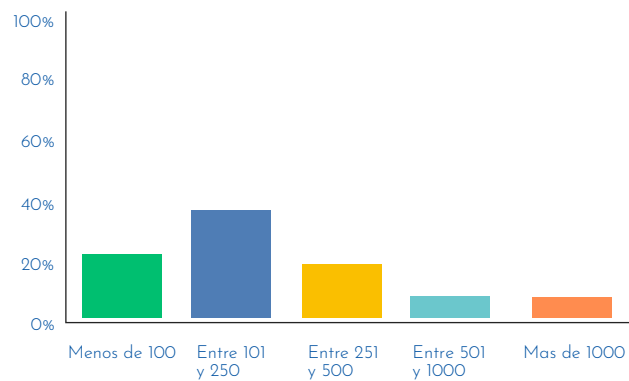


Como puede observarse el mayor grado de participación se encuentra en asociaciones con sede en la Comunidad de Madrid, seguida de Andalucía.

¿Cuál es el número medio de socios de vuestra asociación?

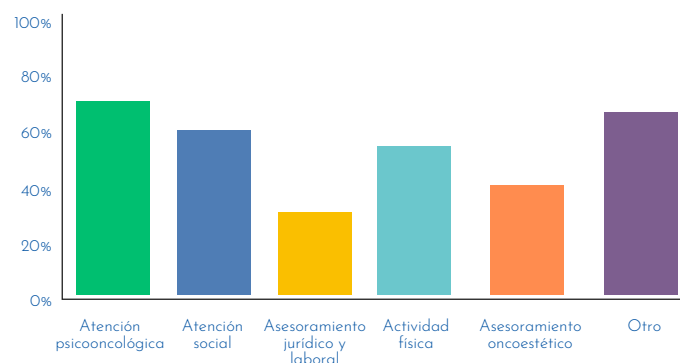
Las respuestas a esta pregunta se recogen en el siguiente cuadro y gráfico:

- Menos de 100 asociados. **20,00 %**
- Entre 101 y 250 asociados. **42,86 %**
- Entre 251 y 500 asociados. **20,00 %**
- Entre 501 y 1000 asociados. **8,57 %**
- Más de 1000 asociados. **8,57 %**



Teniendo en cuenta estos datos, el 62,86 % de las asociaciones tienen menos de 250 asociados.

¿Qué servicios prestáis habitualmente a pacientes y familiares?

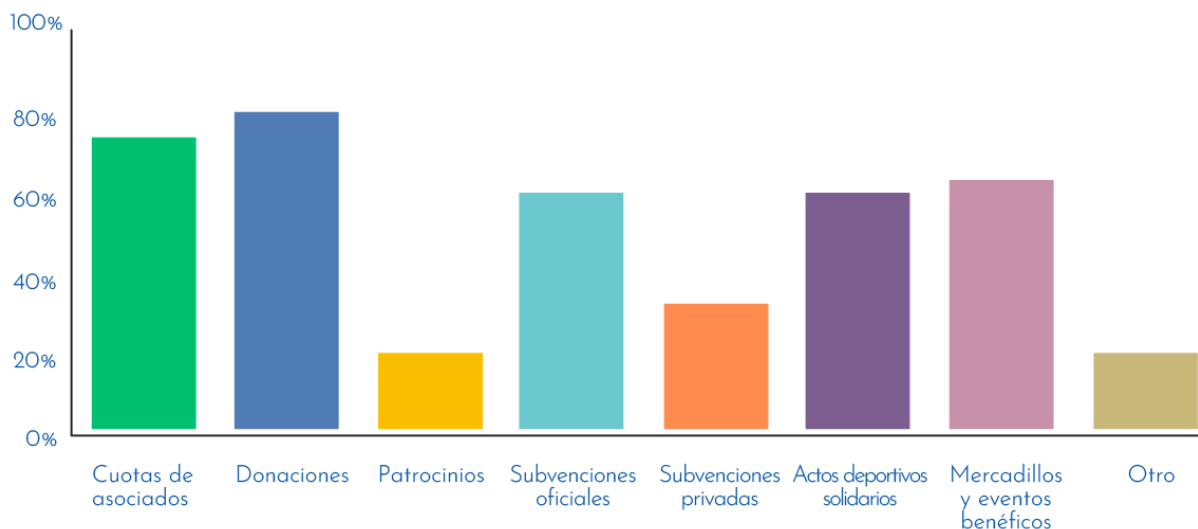


Los servicios que prestan las asociaciones son fundamentalmente la atención psicológica, que es prestada por 50 entidades, la atención social (42) así como la actividad física, que se realiza en 38 organizaciones.

El asesoramiento onco-estético es llevado a cabo en 28 organizaciones y el asesoramiento jurídico y laboral en 20 organizaciones.

En otras actividades, la mayoría de las organizaciones han señalado la realización de jornadas informativas así como reuniones de grupos de apoyo o de pacientes.

¿Cuáles son vuestras habituales fuentes de financiación?

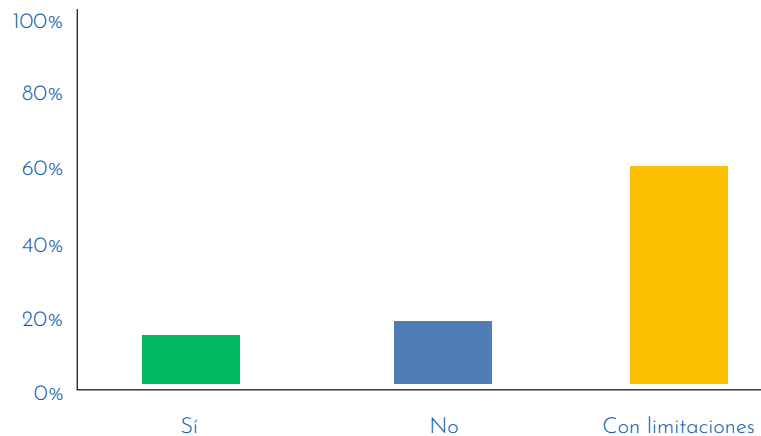


Como puede verse en el gráfico, la financiación de las asociaciones es muy dispar. La media de señalización ha sido de 4,14 por asociación.

Las principales fuentes de financiación son las donaciones, seguida de las cuotas de asociados, los mercadillos y los eventos benéficos y las subvenciones.

Otras opciones planteadas han sido escuelas de pacientes, actividades formativas entre otras.

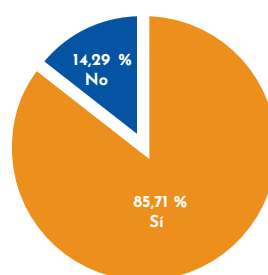
Una vez declarado el estado de alarma, ¿habéis podido continuar con vuestra labor?



Cómo se observa en la gráfica, una de cada cinco organizaciones (20,59 %) no han podido continuar con su actividad. Las asociaciones que sí lo han podido realizar suponen el 14,71 %.

El 64,71 % han podido seguir con su actividad pero con restricciones, ya que muchos de su servicio eran presenciales y el confinamiento ha supuesto su cancelación y sustitución, cuándo ha sido posible, a través de las opciones telemáticas.

Con vuestra estructura laboral, ¿os ha sido posible adoptar el teletrabajo?



Como puede observarse en el gráfico, el 85,71 % de las organizaciones han podido adoptar medidas de teletrabajo, frente al 14,29 % que no lo han podido hacer.

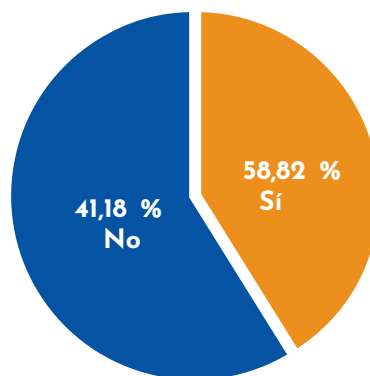
Las asociaciones que no han podido adoptar el teletrabajo pertenecen a las Comunidades Autónomas de Andalucía, Aragón, Canarias y Galicia y tienen como común denominador que la mayoría de ellas tienen menos de 250 asociados.

Como asociación, ¿habéis incrementado el número de personas atendidas?

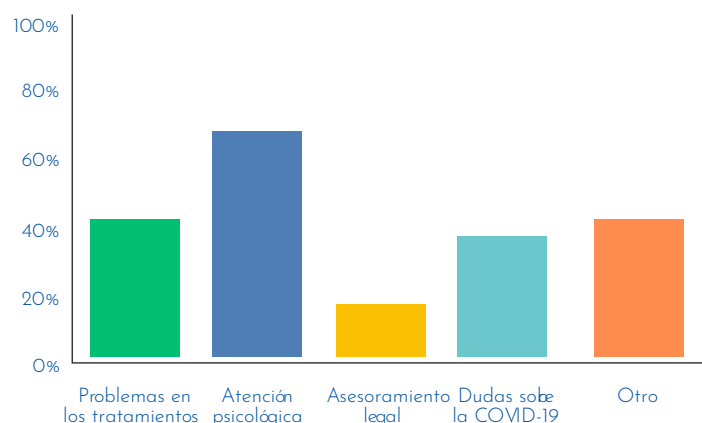
El 41,18 % de las organizaciones han visto incrementado el número de personas atendidas, frente a un 58,82 % que no han visto incrementado esa cifra.

Las que han incrementado el número de personas atendidas son, sobre todo, las que abordan todo tipo de cáncer así como las asociaciones vinculadas a la hematología y tienen un número de asociados entre 101 y 1.000 asociados.

Si nos fijamos en su ámbito territorial, son las nacionales las que han incrementado el número de personas atendidas.



En estos momentos, ¿cuáles son las preocupaciones o necesidades por las que más consultan los pacientes a vuestra asociación?



ESTUDIO: PROBLEMAS Y NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON CÁNCER FRENTE A LA COVID-19



El desglose del gráfico anterior es el siguiente:

Problemas con los tratamientos. **30**

Atención psico-oncológica. **46**

Asesoramiento legal. **12**

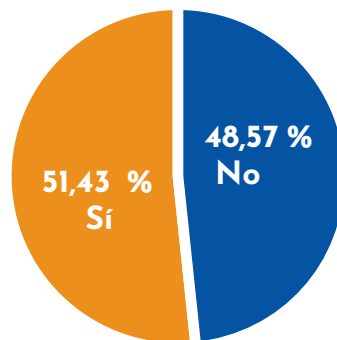
Dudas sobre la COVID. **26**

Otras. **30**

En el de otras, las principales demandas son: ayudas sociales (que incluyen apoyo social y económico, vivienda), información sobre trasplante, ensayos clínicos, rehabilitación logopédica.

La atención psicológica es el servicio más demandado en las comunidades de Madrid, así como en la Comunidad de Valencia y en la Comunidad de Andalucía. Si atendemos al tipo de tumores, las asociaciones que atienden todo tipo de cáncer son las que tienen una mayor solicitud de atención.

¿Contáis con personal contratado?



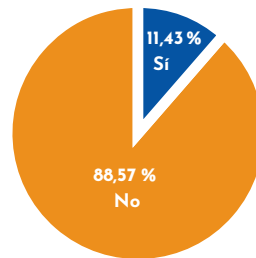
Como puede observarse en el gráfico, casi la mitad de las asociaciones no cuenta con personal laboral (48,57 %), mientras que un 51,43 % si cuenta con personal laboral.

Analizando las asociaciones que no tienen personal laboral, la mayoría atienden enfermedades oncohematológicas. Destaca que el 29,41 % de las que marcaron que no disponen de personal contratado son de carácter nacional, seguidas de las ubicadas en las comunidades madrileña, andaluza y en Castilla - La Mancha.

Todas ellas tienen menos de 250 asociados.

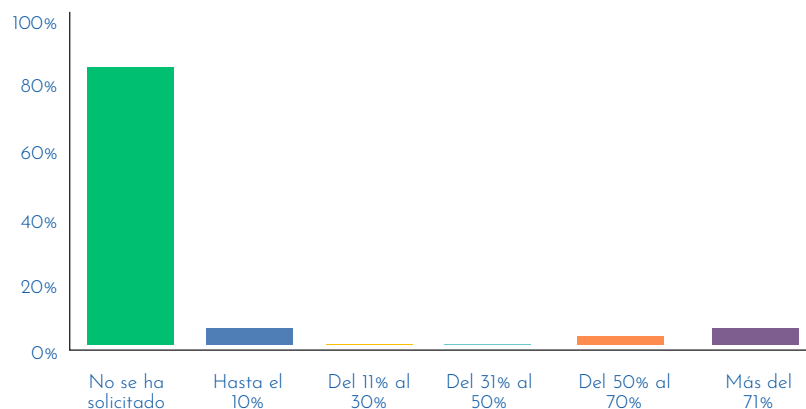
Como asociación de pacientes, ¿habéis solicitado un ERTE?

El 88,57 % de las asociaciones no han tenido que solicitar un ERTE, como se observa en el siguiente gráfico.



Por el contrario, el 11,43 % de las asociaciones se han visto obligadas a solicitar un ERTE. Estas asociaciones pertenecen a las Comunidades de Aragón, Islas Canarias y Madrid, suelen atender todo tipo de tumores y el 75 % han declarado tener más de 1.000 socios.

Si se ha solicitado, ¿a qué porcentaje de la plantilla ha afectado el ERTE?

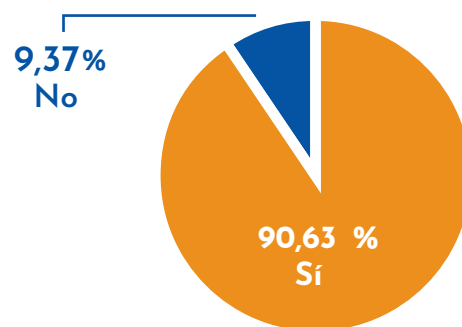


En el siguiente cuadro se muestran la afectación de los ERTES:

Hasta el 10 % de personal	40 %
Del 50 % al 70 % del personal	20 %
Más del 71 % del personal	40 %

Una vez se reanude la situación y cumpliendo los requisitos legales, ¿vais a poder mantener a vuestra plantilla?

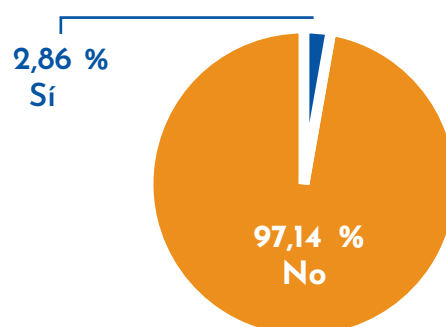
El 90,63 % considera que cuando se reanude la situación, podrá mantener la plantilla, frente a un 9,37 % que no podrá mantenerla.



En este caso, las que no van a poder recuperar atienden todo tipo de tumores, o algún tumor sólido o bien están relacionales con las enfermedades oncohematológicas.

Estas asociaciones se encuentran ubicadas en la Comunidad de Madrid así como en la Comunidad de Andalucía.

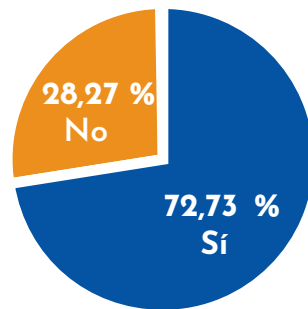
Durante el estado de alarma, ¿habéis sido beneficiarios de alguna ayuda o subvención pública?



Solo el 2,86 % de las organizaciones que han participado en este estudio declaran haber recibido alguna subvención pública.

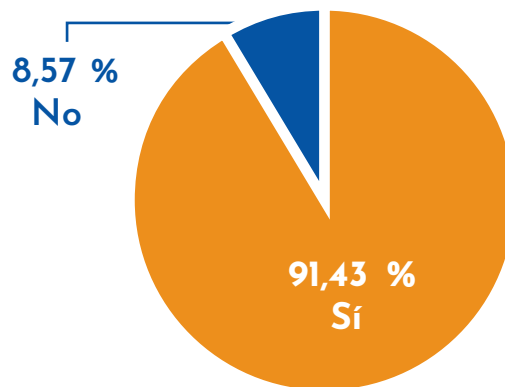
Estas asociaciones pertenecen a la Comunidad de Andalucía.

¿Creéis que se van a mantener las ayudas públicas a las asociaciones de pacientes una vez se restablezca la situación normal?



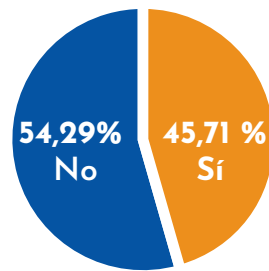
Casi tres de cada cuatro organizaciones participantes en el estudio (72,73 %) consideran que se van a mantener las ayudas públicas a las asociaciones una vez se restablezca la situación normal.

¿Consideráis que las donaciones privadas dedicadas a las asociaciones de pacientes van a disminuir?



El 91,43 % de las organizaciones participantes consideran que las donaciones privadas van a disminuir cuando se vuelva a la normalidad. Solo un 8,57 % consideran que no será así.

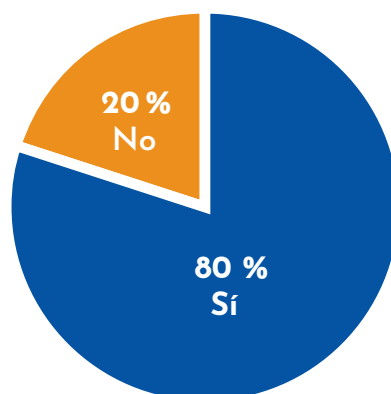
¿Habéis perdido algún tipo de ayuda, subvención o donación que tuvierais prevista para estos dos meses?



Casi la mitad de las organizaciones (45,71 %) han perdido algún tipo de ayuda subvención o donación prevista para los meses de la pandemia.

Estas asociaciones están distribuidas por todo el territorio nacional y afectan a todo tipo de organizaciones (todo tipo de tumores, tumores sólidos, oncohematológicas).

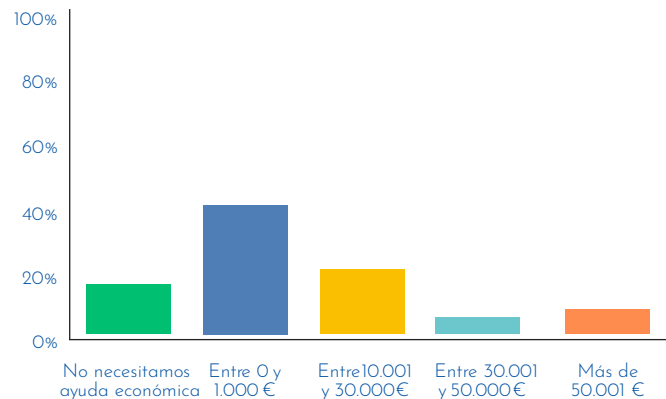
¿Os preocupa que la nueva situación provocada por la COVID-19 tenga alguna influencia en el mantenimiento de vuestra actividad?



Ocho de cada diez asociaciones participantes (80 %) ponen de manifiesto su preocupación por que la nueva situación provocada por la COVID-19 tenga alguna influencia en el mantenimiento de su actividad. El 20 % restante no manifiesta esa preocupación.

¿Qué ayuda económica necesitáis para poder continuar con vuestra actividad laboral una vez que se levante el estado de alarma?

Solo el 17,65 % de los encuestados señalan no necesitar ayuda económica.



La mayor parte de las asociaciones (44,12 %), debido a su tamaño, declaran necesitar una cantidad inferior a 10.000,00 euros.

En la siguiente tabla se detallan las bandas de necesidades y el porcentaje de asociaciones que manifiestan necesitar cada una de esas franjas.

No necesitamos ayuda económica. **17,65 %**

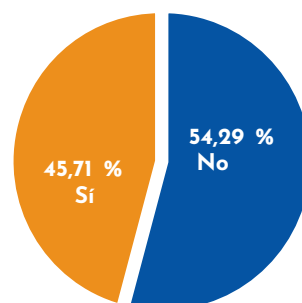
Entre 0 y 10.000 euros. **44,12 %**

Entre 10.001 y 30.000 euros. **23,53 %**

Entre 30.001 y 50.000 euros. **5,88 %**

Más de 50.000 euros. **8,82 %**

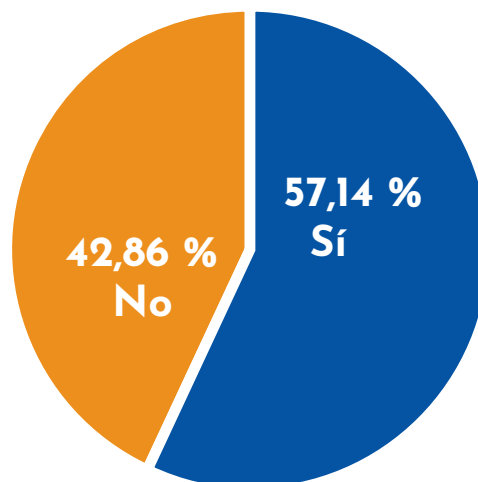
¿Pensáis que cuando retomemos la actividad normal podréis realizar los actos que teníais previstos?



Como se muestra en el gráfico, más de la mitad de las asociaciones (54,29 %), cuando se retome la actividad normal no podrán realizar los actos que tenían previstos. Al contrario, el 45,71 % declaran que si podrán.

Esta situación está motivada por el tamaño de las asociaciones, pues la mayoría cuenta entre 100 y 250 asociaciones y sus principales fuentes de financiación son las cuotas de los asociados, los actos deportivos y los mercadillos y eventos solidarios que van a sufrir importantes restricciones

Ante la nueva realidad y una vez superada la pandemia, ¿podréis seguir desarrollando con normalidad las actividades que lleváis a cabo para conseguir financiación?

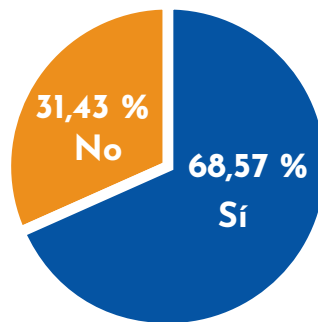


El 57,14 % de los participantes creen que podrán seguir desarrollando con normalidad las actividades que llevan a cabo para conseguir financiación, frente al 42,86 % que indican que no podrán.

Si nos fijamos, prácticamente son los mismos porcentajes que manifiestan los participantes en la pregunta de si van a poder realizar los actos previstos.

Una vez finalizado es estado de alarma, ¿creéis que vuestra asociación está preparada para modificar su forma de trabajo hacia una más telemática?

Cómo se recoge en el siguiente gráfico, el 68,57 % de los encuestados consideran que si van a estar preparados para modificar su forma de trabajo hacia una más telemática, frente a un 31,43 % que manifiestan que no podrán modificar su forma de trabajo.

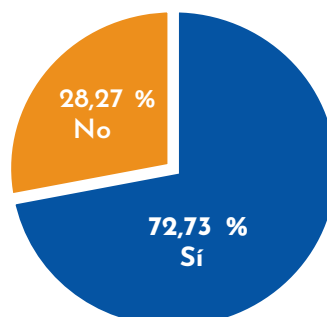


Por último, indicar si tenéis algún otro comentario o sugerencia que no haya sido recogido en esta encuesta:

Debido al reducido tamaño de las asociaciones, los comentarios recibidos hacen referencia a los siguientes puntos:

- Dificultades para mantener su actividad normal.
- La adaptación a las nuevas tecnologías y la falta de personal cualificado para este fin.
- Necesidad de recursos para dotar a los asociados de medios de protección.
- Dificultades para la búsqueda de financiación.

Ante la nueva realidad que vamos a vivir, ¿consideráis que necesitáis algún tipo de formación específica?



ESTUDIO: PROBLEMAS Y NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON CÁNCER FRENTE A LA COVID-19



El 72,73 % de las organizaciones han marcado la necesidad de formación específica, frente a un 28,27 % que no.

La formación que se ha solicitado es en las siguientes materias:

- Protocolos de seguridad sanitaria.
- Formación en recursos tecnológicos.
- Aplicaciones teletrabajo.
- Redes sociales.
- Nuevas formas de comunicación con pacientes.

8. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES ESTUDIO ASOCIACIONES DE PACIENTES



8. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES ESTUDIO ASOCIACIONES DE PACIENTES

Han participado **70 asociaciones** que tratan a pacientes con enfermedades oncohematológicas, con tumores sólidos o bien son asociaciones que tratan todo tipo de tumores y ubicadas en todo el territorio nacional, a excepción de Cataluña, La Rioja y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla.

La mayoría de las asociaciones son de reducido tamaño al tener menos de 500 asociados, y los servicios que prestan son, fundamentalmente, la atención psicológica la atención social y la actividad física.

Sus **fuentes de financiación son dispares**, pero básicamente son las cuotas de asociados, donaciones y los eventos benéficos y subvenciones.

La declaración del estado de alarma ha supuesto que una de cada cinco organizaciones no haya podido continuar con su actividad y que muchas de ellas (64,71 %) lo hayan podido realizar con restricciones, adoptando la forma de teletrabajo. Las asociaciones que atiende a pacientes de cualquier tipo de cáncer y las que atienden a pacientes oncohematológicos han visto incrementado el número de personas atendidas.

Las principales consultas que han atendido han sido la atención psicológica y problemas con los tratamientos.

Las asociaciones con personal contratado son el 51,43 %, de ellas el 11,43 % han tenido que realizar un ERTE que, en algunos casos ha afectado a más del 71 % de la plantilla, si bien el 90,63 % considera que cuando se vuelva a la actividad podrá mantener la plantilla.

Solo las asociaciones de la comunidad andaluza han recibido subvenciones durante la pandemia, si bien la mayoría (tres de cada cuatro) consideran que se mantendrá el nivel de ayudas públicas a las organizaciones, **9 de cada 10 esperan que las donaciones privadas se reduzcan cuando acabe la situación de pandemia.**

Asimismo, **casi la mitad de las asociaciones han pedido algún tipo de ayuda durante la pandemia** y consideran que esta situación tendrá influencia en el mantenimiento de la actividad, necesitando la mayoría de ellas una ayuda de inferior a 10.000,00 euros, pues creen que no podrán desarrollar la actividad normal que llevaban a cabo y van a tener problemas de financiación al no poder llevar a cabo alguna de sus medios de financiación (eventos, actividades deportivas...).

La mayoría considera estar preparada para dar el salto al trabajo telemático.

RECOMENDACIONES

Los resultados del estudio ponen de manifiesto la necesidad de realizar y establecer planes de acción para cubrir las deficiencias descubiertas en las organizaciones de pacientes.

A continuación, se detallan algunas de las acciones que se pueden llevar a cabo:

- **Planes de captación y consolidación de socios**, ya que la mayoría de las asociaciones son de reducida dimensión.
- **Planes de profesionalización de las asociaciones.** A día de hoy, existe todavía un importante número de asociaciones sin personal contratado.
- **Planes de formación en diferentes materiales**, dadas las carencias detectadas. Estos planes serían:
 - Formación en recursos tecnológicos.
 - Nuevos medios de comunicación.
 - Búsqueda de financiación alternativa.
- **Planes de ampliación de los servicios prestados** por las asociaciones.



gepac
PACIENTES/
CÁNCER

RESUELVE
TUS DUDAS EN
91 563 18 01
info@gepac.es
www.gepac.es

janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

NOVARTIS

Roche

Con el patrocinio de