

Necesidades de cuidados de enfermería identificadas por mujeres supervivientes al cáncer de mama de las comarcas de A Coruña y Ferrol

Care needs identified by breast cancer surviving women during at A Coruña and Ferrol region

Autores: Lucía Mosquera Sabio

Tutor del trabajo: Emma Rodríguez Maseda. Facultad de Enfermería y Podología, Ferrol (A Coruña)

Dirección de contacto: lucia.mosquera@hotmail.es

Fecha recepción: 29/01/2015

Aceptado para su publicación: 15/06/2015

Resumen

Introducción. Sobrevivir al cáncer es una situación de incertidumbre sobre la previsión preocupante del futuro. La presencia del cáncer es un evento adverso, asociado a la idea de muerte, dependencia o incapacidad. Tras vivir el periodo inicial y por lo tanto, finalizado el tratamiento, comienza una nueva etapa que requiere el esfuerzo por integrarse nuevamente en la vida cotidiana. Es en ese momento cuando la persona se percata de que hay un antes y un después en su vida, afrontando cambios y transformaciones desencadenadas por la enfermedad. El personal de enfermería puede asumir un papel destacado en la atención del paciente oncológico pre y post tratamiento, por lo que es necesario preparar a la enfermera para que sea capaz de comprender, sentir y asumir las necesidades del enfermo oncológico y por lo tanto ayudarlo tanto física como psicológicamente durante su enfermedad y su readaptación a la vida. **Objetivo.** Identificar las necesidades de cuidados demandadas por mujeres supervivientes al cáncer de mama durante su proceso oncológico post tratamiento. **Material y método.** Se plantea un estudio observacional descriptivo enmarcado en la población de mujeres supervivientes al cáncer de mama de las comarcas de A Coruña y Ferrol. La recogida de datos de la muestra, se realizará a través de un cuestionario ad hoc para el estudio de los cuidados de enfermería identificados y los cuidados de enfermería demandados por las mujeres supervivientes de cáncer de mama participantes en el estudio. Tamaño muestral significativo.

Palabras clave

Cáncer de mama; Enfermería Oncológica; Cuidados de Enfermería; Necesidades; Supervivencia.

Abstract

Introduction. Surviving cancer creates uncertainty concerning the future. Cancer is an adverse event linked to the idea of death, dependency or disability. Once the initial stage ends and thus, after having finished the treatment period, the patient faces a new stage in which has to make an effort to re-adapt to everyday life. Right then is when the patient realizes that there has been a dramatic change in her life, having to deal with new changes and transformations derived from the condition. Nursery staff can play a decisive role in the care of the oncology patient in pre and post treatment periods. That is why nursery training remains so important in order to provide them with the necessary tools to understand, feel and handle oncology patients helping them not only physically but also psychologically during the illness and his return to normal life. **Purpose.** Identifying care needs demanded by breast cancer surviving women during post oncology treatment. **Material and method.** An observational descriptive research focused on breast cancer surviving women within the region of A Coruña and Ferrol is proposed. An ad hoc form will be used for the sample data recovery and make a research on the identified nursery care as well as the care needs demanded by cancer surviving women participating in the research. Significant sample size.

Key words

Breast cancer; Oncology Nursing; Nursery Care; Needs; Survival.

Categoría profesional y lugar de trabajo

Grado en Enfermería.

ANTECEDENTES Y BIBLIOGRAFÍA

El cáncer de mama es el tumor maligno más frecuente entre las mujeres de todo el mundo (1). En España se detectan aproximadamente 22.000 nuevos casos de cáncer de mama al año, lo que representa el 30% de todos los tumores en mujeres en nuestro país. La mayoría de los casos se diagnostican entre los 35 y los 80 años, con un máximo de incidencia entre los 45 y los 65 (2,3).

En España fallecen unas 6.000 mujeres al año por este cáncer, lo que representa el 16,7% de todos los fallecimientos a causa de esta enfermedad en el sexo femenino, y el 3,3% del total de muertes entre las mujeres (4,5). Las tasas de mortalidad por tumores mamarios se sitúan entre las más bajas de Europa. En los últimos años, el descenso de la mortalidad se ha atribuido a la eficacia de los programas de cribado que resultan en una detección más temprana de esta neoplasia, así como a las grandes mejoras de los tratamientos (5).

En las últimas décadas, la supervivencia por cáncer de mama ha experimentado un aumento significativo gracias a que existe una gran proporción de casos diagnosticados en estadios más precoces.

Los programas de detección precoz, los avances médicos y farmacológicos y el acceso a los servicios de salud, influyen significativamente en el incremento de la supervivencia, que se sitúa por encima del 80% a los cinco años del diagnóstico (6,7). Este incremento también conlleva a un aumento en la aparición de segundos tumores y recidivas lo que plantea la necesidad de crear estrategias terapéuticas y planes de asistencia para las mujeres en la etapa de larga supervivencia (más de 5 años tras el diagnóstico), además de identificar los cuidados de los profesionales sanitarios con el fin de mejorar las demandas por parte de los pacientes (7,8).

Hasta mediados del siglo XX, el significado de cáncer ha sido manejado como sinónimo de muerte. Como mencionábamos anteriormente, en la actualidad, esta idea se ha ido transformando gracias a los grandes avances médicos, llegando a concebirse la enfermedad como la lucha por ganar una "gran batalla".

Vivir el cáncer es un proceso de ruptura con la vida cotidiana, en la que el paciente sufre un proceso de despersonalización donde destaca la aparición de "yo cáncer" y aparece de forma recurrente

la idea de la muerte (9).

El diagnóstico de cáncer es una experiencia crítica en la cual el sujeto sufre un gran impacto emocional. A partir de ese momento, comienzan a generarse sensaciones de miedo, negación, rabia, angustia y desesperación, ya que el paciente percibirá su vida bajo amenaza, provocada por la pérdida de salud. Justo después de la revelación del diagnóstico, cada persona define un camino único que se caracteriza por las respuestas físicas y psicosociales individuales a una situación de incertidumbre: su preocupación principal es la lucha entre la vida y la muerte (10,11).

Durante la fase del tratamiento, el paciente experimenta cambios en el estado de ánimo y vive esta etapa como una oportunidad para que se produzca la curación. Es en este momento cuando los pacientes tienen la sensación de control, tanto por ellos mismos "están haciendo algo", como especialmente por parte del personal sanitario. Aparecen los sentimientos de protección y confianza hacia los profesionales sanitarios, que se perderán al regresar a la vida diaria (12).

La finalización del tratamiento es una fase compleja, equiparable a la que supone el diagnóstico, dada la incertidumbre sobre la calidad y continuidad de la vida (13).

Es un momento crítico ya que el control pasa de "los profesionales sanitarios y del hospital" a la propia persona, y es donde comienzan a surgir muchas cuestiones vitales importantes que la mayoría expresa "¿Y ahora qué?". Los pacientes están "atormentados" por la preocupación de determinadas áreas relacionadas con la enfermedad como es el riesgo de recidiva. Esa incertidumbre sobre el futuro y el miedo a la recurrencia una vez finalizado el tratamiento, sigue siendo expresada con frecuencia por un importante número de supervivientes (14,15).

El cambio del periodo de "tratamiento activo" a la supervivencia, es uno de los aspectos más complejos de la experiencia con el cáncer, debido a que es distinto para cada persona.

La supervivencia de los pacientes con cáncer es el indicador más importante de la eficacia del sistema asistencial en la lucha contra esta enfermedad (5).

A pesar de que desde hace unas décadas se utiliza la terminología superviviente al cáncer, no se

encuentra consenso sobre su definición. Según diferentes autores, la palabra superviviente tiene distintas acepciones: "algunos consideran superviviente al cáncer, a aquella persona que ha finalizado los tratamientos y que se encuentra libre de enfermedad (Cf. J. Ferrero). Para otros, se considera superviviente, aquella persona que ha padecido el proceso oncológico y que lleva libre de tratamientos y de enfermedad un periodo mínimo de un año. Otros opinan que no existe un momento de curación sino que el paciente evoluciona desde el momento del diagnóstico oncológico. (Cf. M. Die) (12). En cambio, hay quien rechaza el término "superviviente" prefiriendo pensar en la persona con historia de cáncer como luchadora, afortunada, campeona, enferma o simplemente como aquella que tuviera una enfermedad amenazadora (Reuben) (16).

Consideramos como superviviente para esta investigación, a aquella persona que tras vivir el periodo inicial, y por lo tanto finalizado el tratamiento activo y la fase aguda de la enfermedad, comienza una nueva etapa que requiere el esfuerzo por integrarse y adaptarse nuevamente en la vida cotidiana, de volver a ser un "yo sin cáncer". Es en ese momento cuando la persona se percata de que existe un antes y un después en su vida, afrontando cambios y transformaciones desencadenadas por la enfermedad y el tratamiento. Se produce por tanto el primer contacto con una nueva realidad.

Encontrar el equilibrio depende de la duración de la fase aguda de la enfermedad, lo que significa que cuanto mayor sea la experiencia del cáncer, más tiempo necesitará la persona para recuperarse de las secuelas físicas y emocionales.

Muchas mujeres señalan que el periodo después del tratamiento brinda la oportunidad de volver a examinar las prioridades de la vida. Además, muchas de ellas resaltan el deseo de cambiar el estilo de vida, mediante la adopción de nuevos comportamientos con el fin de mejorar la salud y así prevenir la recidiva del cáncer (17). Sin embargo, esta supervivencia no está libre de las propias secuelas físicas y psicológicas de la enfermedad y factores de carácter ambiental (alimentación, sedentarismo...), que generan en estas mujeres una cantidad importante de alteraciones. Así pues, las pacientes identifican como necesidad específica en el proceso de recuperación, la educación sanitaria adecuada para el autocuidado de su salud. Este conocimiento les permite evitar o modificar ciertas acciones o comportamientos que pueden influir negativamente en su salud (13,18).

Se ha indicado la importancia del seguimiento de las personas supervivientes al cáncer de mama, por lo que el personal de enfermería debe asumir un papel destacado en la atención del paciente oncológico, pre y post tratamiento. Según la bibliografía, la enfermera, unas veces por miedo, otras por falta de formación psicológica adecuada, puede resguardarse en los cuidados físicos del paciente evitando el encuentro interpersonal (10). En este sentido, es necesario preparar a la enfermera para que sea capaz de comprender, sentir y asumir las necesidades del enfermo oncológico y por lo tanto ayudarlo tanto física como psicológicamente durante toda su enfermedad y su proceso de readaptación a la vida, garantizando la continuidad de los cuidados a lo largo del tiempo (19).

Por tanto, uno de los aspectos más relevantes para lograr una mejora en la calidad de vida de estas mujeres, es que los profesionales de enfermería, además de proporcionar cuidados de calidad, conozcan cuales son las necesidades e inquietudes de esta población.

Actualmente, el número de pacientes que viven después de cáncer de mama ha aumentado significativamente, por lo que existen mayores demandas de cuidado por parte de las mujeres supervivientes.

No obstante, a pesar del aumento de la supervivencia en los pacientes afectados de cáncer, en la actualidad se dedican pocos esfuerzos a identificar y/o tratar las necesidades psicosociales que esta fase de la enfermedad entraña, centrándose principalmente en los síntomas físicos y prestando mayor atención a aquellos que han sido diagnosticados por primera vez o los que sufren una recidiva de la enfermedad (7,20). A pesar de la eficiencia y la calidad del sistema sanitario español en la asistencia oncológica, se requieren mejoras como el desarrollo de un modelo de asistencia dirigido al grupo, cada vez mayor, de pacientes en la fase de larga supervivencia.

En algunos países, como Estados Unidos, se está desarrollando e implantando en centros oncológicos, nuevos planes de atención para los supervivientes al cáncer (21). Son asumidos por enfermeras, realizando una tarea interdependiente, permitiendo así al médico ganar tiempo para el abordaje de nuevos pacientes. En muchas instituciones, los profesionales de enfermería ya atienden a pacientes de manera independiente (22).

El 14 de Junio del 2011, la Xunta de Galicia publica su Plan de Prioridades Sanitarias (2011-2014)

como parte de su planificación estratégica, en la que se establecen los objetivos, acciones y actuaciones que por su impacto en los problemas sanitarios deben ser priorizados. Se proponen acciones de mejora relacionadas con patologías prioritarias, dentro de las que aparece el cáncer de mama femenino. Dentro de los objetivos propuestos, nos encontramos mejorar el cribado, disminuir el retraso diagnóstico, mejorar la atención de la enfermedad compleja o avanzada, mejorar la coordinación y la atención y mejorar los autocuidados de estas pacientes. Este último punto, se realizará a través de catálogos informativos e incluso, con la creación de la figura del paciente activado voluntario tutor (23). En ninguno de los objetivos se especifica el papel que la enfermera de Atención Primaria, desde nuestro punto de vista, podría desempeñar en el seguimiento e incluso en la mejora del autocuidado de estas pacientes.

En nuestra opinión, este hecho debería ser replanteado, ya que la elevada tasa de supervivencia en este tipo de tumor, hace que esta enfermedad pueda considerarse como un proceso crónico, por lo que las pacientes podrían verse beneficiadas por un programa de seguimiento que atienda a sus necesidades de cuidados.

La investigación en Enfermería en este campo es esencial y crucial para establecer evidencias acerca de las necesidades e inquietudes de las mujeres con cáncer de mama en la etapa de supervivencia (24).

Esta temática, constituye un ámbito a impulsar en la investigación en nuestro país, ya que Enfermería ofrece una atención integral y continua a esta población, por lo que es prioritario conocer las necesidades de cuidados identificadas por las mujeres supervivientes al cáncer de mama durante su proceso oncológico post tratamiento. Al reconocer esta realidad, podremos planificar e implementar intervenciones efectivas y eficaces, específicamente destinadas a mejorar y/o solucionar estos problemas de salud.

OBJETIVOS

Objetivos generales

- Identificar los cuidados de enfermería demandados por mujeres supervivientes al cáncer de mama de las comarcas de A Co-

ruña y Ferrol durante su proceso oncológico post tratamiento.

- Señalar los cuidados de enfermería identificados como recibidos por mujeres supervivientes al cáncer de mama de las comarcas de A Coruña y Ferrol durante su proceso oncológico post tratamiento.

METODOLOGÍA

Tipo de estudio

El tipo de estudio de este proyecto de investigación es descriptivo con abordaje cuantitativo, y se utiliza una técnica observacional, dirigido a mujeres supervivientes del cáncer de mama.

Se ha empleado un cuestionario ad hoc para la recogida de información y evaluación de la percepción de las mujeres supervivientes acerca de los cuidados de enfermería que han identificado en la fase de supervivencia (Anexo 1).

Población del estudio

La población diana de la que se ha tomado la muestra, son mayores de 18 años, mujeres, que hayan sobrevivido al cáncer de mama.

La participación de los sujetos tendrá un carácter voluntario y para ello se solicitará la cumplimentación del formulario de consentimiento informado. (Anexo 2)

Cálculo del tamaño muestral

En este proyecto se realiza un muestreo no probabilístico consecutivo, que consiste en seleccionar a los individuos que cumplen los criterios de inclusión en un periodo determinado de tiempo.

El acceso a la muestra de la población se hará a través de la AECC, sede de A Coruña y Ferrol.

Criterios de inclusión:

- Ser mujer mayor de 18 años.
- Superviviente al cáncer de mama (entendiendo supervivencia la finalización del tratamiento activo y de la fase aguda de la en-

fermedad).

- Firmar el consentimiento informado del estudio.

Criterios de exclusión:

- Menores de 18 años.
- Mujeres que se encuentran en la fase de diagnóstico o tratamiento inicial.
- Mujeres que no se encuentren en condiciones de responder al cuestionario debido a su estado físico o mental.
- No firmar el consentimiento informado del estudio.

Cronograma

El estudio se llevará a cabo desde Enero del 2016 a Diciembre del 2017 (Anexo 3).

Herramientas de recogida de datos

Debido a que tras una exhaustiva búsqueda no se encontraron cuestionarios validados que se adaptaran al tema de estudio, se elaboró un cuestionario ad hoc con el objetivo de que las supervivientes del cáncer de mama reconozcan e identifiquen los cuidados recibidos por parte del personal de enfermería (Anexo 1).

El cuestionario consta de dos partes: una primera en la que se recogen las variables demográficas de cada una de las participantes, con carácter anónimo, y una segunda en la que se formula un cuestionario formado por 14 preguntas cerradas. Las respuestas son variables dependiendo del tipo de pregunta que se realice. Todas las preguntas son de respuesta única, exceptuando las preguntas 10 y 11, ya que se trata de identificar las secuelas físicas que percibieron las mujeres una vez finalizado el tratamiento y de los profesionales sanitarios que pueden abordar dichas secuelas. Las preguntas están relacionadas con los cuidados recibidos por parte del personal de enfermería hacia las mujeres supervivientes.

El cuestionario se realizará a cada participante de forma presencial e individualizada. La duración aproximada será de 30 minutos, tiempo suficiente

para que las participantes puedan leer y contestar detenidamente todas las preguntas. Se procurará que las preguntas sean breves y fácilmente comprensibles para la población en general, libres de tecnicismos.

En la información que se adjunta en los cuestionarios, se explica que se refiere al colectivo de Enfermería, concretando que no nos referimos a los médicos/as, ya que en nuestro sistema sanitario, debido a cuestiones de jerarquía, la visibilidad de las profesiones sanitarias se centra en la medicina y queríamos por ello evitar que se dirigiese a los facultativos, ya que lo que nos interesa estudiar es la relevancia que tiene el papel de la enfermera y los cuidados que aporta una vez finalizada el período agudo de la enfermedad.

Variables del estudio

Las variables de las que consta el estudio se pueden agrupar en dos grupos:

- Variables sociodemográficas: edad, lugar de residencia, estado civil, situación laboral, nivel de estudios, etc.
- Variables relacionadas con la percepción del cuidado recibido por parte de las supervivientes al cáncer de mama.

Análisis de los datos

Una vez recogida la información, se configurará una base de datos utilizando el programa de análisis de datos estadísticos SPSS v.17, con el que se realizará un análisis descriptivo de los mismos.

Las variables cuantitativas se expresarán como media \pm desviación típica y las variables cualitativas como valor absoluto, porcentaje y estimación de su 95% intervalo de confianza.

RELEVANCIA CIENTÍFICA Y SOCIOSANITARIA DEL ESTUDIO

Los motivos que llevaron a la realización de este trabajo surgieron a partir de observar las diferentes formas mediante las cuales los profesionales de enfermería se desempeñan en relación con las personas que reciben o buscan la atención profesional.

El objetivo de este trabajo se centra en estudiar los cuidados de enfermería identificados y demandados por las mujeres supervivientes al cáncer de mama. El cáncer es una enfermedad grave que supone en España la segunda causa de muerte, con un fuerte impacto humano, social y económico, además de constituir uno de los mayores problemas de salud pública. Por eso, conocer los cuidados de enfermería que identifican como necesarios las supervivientes del cáncer de mama durante su proceso oncológico post tratamiento, ayudará a mejorar el proceso asistencial de recuperación y a desarrollar competencias propias de enfermería, con el propósito de responder a las necesidades del individuo.

Con este trabajo de investigación se ha pretendido describir y comprender el significado que tiene la tarea de enfermería para los pacientes supervivientes al cáncer de mama, específicamente en el actual contexto, caracterizado por su extrema complejidad y heterogeneidad en las problemáticas sociales a abordar.

La importancia de adquirir conocimientos nuevos es saber transmitirlos a la población. La difusión de estos nos da oportunidades de crecer tanto científicamente como socialmente, así como la oportunidad de aportar nuestro granito de arena a la educación de nuevas generaciones.

Atendiendo a la magnitud del problema de estudio y a su relevancia actual, se pretende difundir los resultados de la investigación en la medida en que puedan ser útiles para sectores profesionales, empresas o usuarios. Para ello, se cuenta con un plan de difusión de los resultados de la investigación contactando con instituciones, contribuciones a congresos y revistas científicas, tanto nacionales como internacionales, con el principal objetivo de dar a conocer a la sociedad el trabajo llevado a término y los resultados obtenidos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Mols F, Vingerhoets JJM, Coebergh JW, Van de Poll-Franse LV. Quality of life among long-term breast cancer survivors: A systematic review. *Eur J Cancer*. 2005; 41:2613-2619.
2. Asociación Española Contra el Cáncer [sede web]. Cáncer de mama. Incidencia.AECC.com: 2012 [Actualizado el 27 de Septiembre del 2012; acceso el 5 de Marzo del 2013]. Disponible en web: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/CancerMama/Paginas/incidencia.aspx>.

3. Braña Marcos B, Carrera Martínez D, De la Villa Santoveña M, Avanzas Fernández S, Gracia Corbato MT, Díaz Barroso A. La estimación de la calidad de vida y la atención integral en mujeres con cáncer de mama. *Metas de Enfermería*. 2010; 13(9):67-70.
4. Asociación Española Contra el Cáncer [sede web]. Cáncer de mama. Pronóstico. AECC.com: 2012 [Actualizado el 24 de Septiembre del 2012; acceso el 28 de Marzo del 2013]. Disponible en web: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/CancerMama/Paginas/pronostico.aspx>.
5. Cabanes Domenech A, Pérez-Gómez B, Aragonés N, Pollán M, López-Abente G. La situación de cáncer en España, 1975-2006. Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III. Madrid, 2009.
6. Sarasqueta C, Martínez P, Mendiola A, Martínez- Pueyo I, Michelena MJ, Basterretxea M et al. Supervivencia relativa en cáncer de mama después de la primera recidiva y factores pronostico asociados. *Med Clin (Barc)* 2009; 133(13): 489-495.
7. Vivar CG. Impacto psicosocial del cáncer de mama en la etapa de larga supervivencia: propuesta de un plan de cuidados integral para supervivientes. *Aten Primaria*. 2012; 44(5): 288-292.
8. Braña-Marcos B, Carrera Martínez D, De la Villa Santoveña M, Vegas Pardavilla E, Avanzas Fernández S, García Corbato MT. Supervivientes de cáncer de mama: calidad de vida y diagnósticos prevalentes. *Enferm Clin*. 2012; 22(2):65-75.
9. Jovell FAJ, Navarro RMD. El paciente con cáncer. En: Aranda E, Benavides M, et al. Primer libro blanco de la oncología médica en España. España: Dispublic, S.L; 2006. p. 397-410.
10. Gallegos-Alvarado M. Seguridad y calidad en el cuidado de enfermería del paciente oncológico. *Rev Conamed*. 2008; 13 Suppl 1: S27-30.

11. Reyes Piñeiros CE, Rincón Hoyos HG. Estrategias para afrontar el cáncer. Bogotá, Fundación Valle de Lili. 2007 Oct; 137.
12. Solana CA. Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. *Oncología*. 2005; 28(3): 51-57.
13. Ferro T, Prades J, inventores. Necesidades de información en el cáncer de mama y de atención en la supervivencia. FECMA. España, 2013.
14. Ochoa C, Sumalla E, Maté J, Castejón V, Rodríguez A, Blanco I et al. Psicoterapia positiva grupal en cáncer: hacia una atención psicosocial integral de superviviente de cáncer. *Psicooncología*. 2010; 7(1): 7-34.
15. Padierna C, Amigo I, Fernández R, Fernández C, Gracia JM, Peláez I. Estudio longitudinal de los parámetros de calidad de vida en pacientes oncológicos. *Psicooncología* 2004; 1(2-3):191-204.
16. Pinto C, País Ribeiro JL. A qualidade de vida dos sobreviventes de cancro. *Rev portuguesa de saúde pública*. 2006 Jan- Jun; 24 (1):37-56.
17. Vázquez- Calatayud M, Carrascosa-Gil R, Vivar CG. La supervivencia de transición en el cáncer de mama. Una revisión narrativa. *Rev ROL Enf* 2010; 33(10): 670-678.
18. Casla Barrio S, Sampedro Molinuelo J, López Díaz de Durana A, Coterón López FJ, Barakat Carballo RO. Cáncer de mama y ejercicio físico: estudio piloto. *Rev Andal Med Deporte*. 2012; 5(4):134-139.
19. Domínguez Gil MR, Acosta Mosquera MA, Méndez Martín I, Maestre Ramos I, Pedrote Ramírez C, Frutos Cantó M. Evaluación de la calidad de vida tras el tratamiento primario del cáncer de mama. *Index Enferm* 2009; 18 (4):246-248.
20. Navarro E, T. Limonero J, Maté J, Gómez-Romero MJ. Necesidades de comunicación e información en el paciente oncológico superviviente. *Piscononcología*. 2010; 7(1): 127-141.
21. Hahm E, Ganz P. Survivorship programs and care plans in practice: variations on a theme. *Journal of oncology practice*. 2011 March; 7(2): 70-75.
22. Shulman L, et al. Cancer care and cancer survivorship care in the United States: Will we be able to care for these patients in the future? *Journal of oncology practice*. 2009 May; 5(3):119-123.
23. Plan de prioridades sanitarias 2011-2014. Xunta de Galicia. Dirección Xeral de Innovación e Xestión da Saúde Pública: Galicia; 2011.
24. Vivar CG. Calidad de vida en supervivientes a largo plazo de cáncer de mama. Un área olvidada en la investigación enfermera española. *Index Enferm*.2005; 14(50):30-34.

ANEXO 1

Cuestionario sobre las necesidades de cuidados de enfermería identificadas por las mujeres supervivientes al cáncer de mama.

Rellene sus datos personales y marque con una X la respuesta que estime oportuna para cada pregunta con respecto a su experiencia sanitaria después del cáncer.

- Edad: ____ Fecha de nacimiento: ____/____/____
 - Estado civil:
 - Casado o viviendo en pareja
 - Separado
 - Divorciado
 - Viudo
 - Soltero
 - Situación laboral:
 - Activo
 - En paro
 - Ama de casa
 - Pre jubilación
 - Nivel de estudios:
 - No primarias
 - Primaria
 - Secundaria
 - Universitarios
 - Postgrado
 - Lugar de residencia:
 - Nº de hijos:
- Tiempo desde la finalización del tratamiento: _____

1. En general, ¿cómo calificaría su estado de salud actual?

- Muy bueno
- Bueno
- Regular
- Malo

2. ¿Ha realizado visitas de seguimiento con su enfermera de Atención Primaria, posteriores al tratamiento activo del cáncer (intervención, quimioterapia, radioterapia...)?

- SI
- NO

En caso de que la pregunta sea afirmativa, ¿cada cuánto tiempo? _____

3. ¿Siente seguridad al acudir a la cita con la enfermera cada cierto tiempo?

- SI
- NO
- NS/NC

4. ¿Cree que los cuidados de enfermería han sido o son importantes en la etapa de recuperación y readaptación a la vida cotidiana?

- SI
- NO
- NS/NC

5. ¿Cree que son de confianza los consejos de salud ofrecidos por los profesionales de enfermería?

- SI
- NO
- NS/NC

6. ¿Cree que el/la enfermero/a se ha interesado por hablar con usted temas que le han preocupado en su proceso de recuperación?

SI

NO

NS/NC

7. En las visitas de seguimiento y control con su enfermera, ¿se le permitió exponer sus miedos y buscar alternativas para paliarlos?

SI

NO

NS/NC

8. Después del tratamiento, ¿considera que es necesario el apoyo de los profesionales sanitarios?

SI

NO

NS/NC

9. ¿Considera que el/la enfermero/a le ha brindado apoyo continuo una vez finalizado el tratamiento?

SI

NO

NS/NC

10. Una vez finalizado el tratamiento del cáncer, ¿le ha informado el/la enfermo/a de aquellas secuelas físicas y psicológicas que se pueden presentar por los efectos secundarios del tratamiento y/o enfermedad?

SI

NO

NS/NC

Marque con una X aquellas secuelas físicas, psicológicas y sociales que ha presentado:

Náuseas/ vómitos

Síntomas de la mama

Pérdida de apetito

(linfedema, dolor...)

Dolor

Preocupación por el futuro

Disnea

Síntomas del brazo (linfedema, opresión, rigidez...)

Insomnio

Preocupación por la pérdida de cabello

Incapacidad para lograr satisfacción sexual

Estreñimiento

Dificultades financieras

11. ¿Conoce el profesional sanitario que puede abordar este tipo de secuelas físicas y psicológicas?

SI

NO

NS/NC

Señale aquellos profesionales sanitarios que cree que pueden abordar esas secuelas:

Médico/a

Psicólogo

Fisioterapeuta

Enfermero/a

Psiquiatra

Farmacéutico

Auxiliar

Trabajador/a social

Terapeuta ocupacional

12. ¿Considera que ha recibido apoyo de el/la enfermero/a para abordar las secuelas o efectos expuestos anteriormente?

SI

NO

NS/NC

13. ¿Considera necesario que el/la enfermero/a facilite y promueva a través del consejo, el mantenimiento de la salud en la etapa de recuperación (ejercicio físico, alimentación saludable, hábitos...)?

SI

NO

NS/NC

14. Para finalizar, valore los cuidados que usted ha recibido por parte del personal de enfermería en una escala del 1 al 10, donde 1 significa que los cuidados han sido deficientes, 5 que los cuidados han sido aceptables y 10 que los cuidados han sido excelentes.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

ANEXO 2

Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación

Estudio de las necesidades de cuidados de enfermería identificadas por mujeres supervivientes al cáncer de mama de las comarcas de A Coruña y Ferrol.

En.....a.....de.....de.....

- Yo:.....
- Leí la hoja de información del estudio arriba mencionado, que me fue entregada por Lucía Mosquera Sabio, a la cual le formulé todas las preguntas necesarias sobre el estudio para comprender sus condiciones y considero que recibí la suficiente información sobre el particular.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Respecto a la conservación y utilización futura de los datos y/o muestras detallada en la hoja de información al participante

- NO accedo que mis datos y/o muestras sean conservados una vez terminado el presente estudio
- Accedo que mis datos y/o muestras se conserven una vez terminado el estudio, siempre y cuando sea imposible, mismo para los investigadores, identificarlos por ningún medio
- SI accedo que los datos y/o muestras se conserven para usos posteriores en líneas de investigación relacionadas con la presente, y en las condiciones mencionadas.

En cuanto a los resultados de las pruebas realizadas,

- DESEO conocer los resultados de mis pruebas
- NO DESEO conocer los resultados de mis pruebas

Da

Lucía Mosquera Sabio

[Fdo. la participante]

[Fdo. la investigadora]

ANEXO 3

Cronograma

	Año 2015												Año 2016											
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Búsqueda bibliográfica	■	■	■	■	■	■									■	■	■							
Análisis, síntesis, interpretación de la bibliografía						■	■																	
Reuniones para puesta en común						■	■																	
Envío de documentación y permisos y establecimiento del convenio								■	■	■														
Captación de participantes											■	■												
Inicio: Recogida de datos y entrega de los cuestionarios												■	■											
Análisis de datos																■	■	■						
Elaboración e interpretación de los resultados																		■	■	■				
Conclusiones																					■	■		
Publicación y difusión																							■	■