

Estudio social

En cáncer

ninguna
duda

Lilly

es tonta

Prioriza tu salud antes que tu vergüenza o miedos en consulta. No tengas miedo a preguntar.



Una iniciativa creada por:



En colaboración con:



QUÉ ES “EN CÁNCER, NINGUNA DUDA ES TONTA”

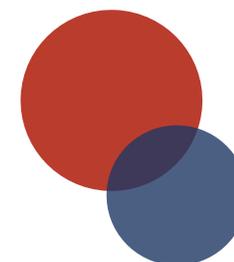
En cáncer

ninguna
duda

Lilly

es tonta

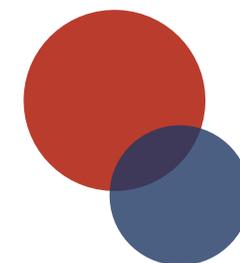
- **‘En Cáncer, Ninguna Duda Es Tonta’** es una iniciativa de Lilly en colaboración con las principales sociedades científicas y asociaciones de pacientes en torno al cáncer, que tiene como objetivo romper el bloqueo que puede surgir tras el diagnóstico y resolver todas las dudas, incluso aquellas que puedan parecer “tontas”, priorizando la salud antes que la vergüenza o miedos en consulta médica. Resolver las dudas puede ayudar a entender mejor la enfermedad, mejorar la calidad de vida, vivir mejor y facilitar la comunicación. Según profesionales sanitarios y pacientes es importante expresar todas las dudas, no solo unas pocas. Porque en salud, y especialmente en cáncer, ninguna duda puede ni debe ser tonta.
- Bajo esta premisa, el comité asesor de esta iniciativa se propuso llevar a cabo un estudio entre pacientes con cáncer para conocer el **grado de incertidumbre actual de este colectivo en España** y las **necesidades no cubiertas** en cuanto a la comunicación de dudas médico-paciente.
- El comité asesor ha estado formado por **Lilly** en colaboración con la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (**AEACaP**), la Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (**AEAL**), la Asociación Española de Cáncer de Tiroides (**AECAT**), la Asociación Española de Cáncer de Mama Metastásico (**AECMM**), la Federación Española de Cáncer de Mama (**FECMA**), el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (**GEPAC**), así como junto a la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (**SEHH**), y la Sociedad Española de Oncología Médica (**SEOM**).



INTRODUCCIÓN AL ESTUDIO



- El presente informe recoge los resultados de un estudio social llevado a cabo, en el marco de la iniciativa de concienciación **“En cáncer, ninguna duda es tonta”**, entre personas que tienen cáncer en España con el objetivo de conocer la situación actual de incertidumbre que viven los pacientes en consulta médica, en cuanto a las dudas que tienen y que no expresan o en qué momentos ocurren con mayor frecuencia.
- Dicho estudio se ha llevado a cabo en colaboración con las asociaciones de pacientes de cáncer que forman parte de este proyecto, para lo cual se ha realizado la programación de un cuestionario y la explotación de los resultados.
- Una vez programado el cuestionario se generó un link que ha sido enviado a las asociaciones participantes en el estudio con el fin de distribuirlo entre sus asociados.
- Las asociaciones se han encargado de difundir la encuesta entre los pacientes con cáncer.
- Las páginas que siguen a continuación contienen los resultados del estudio cuantitativo realizado.

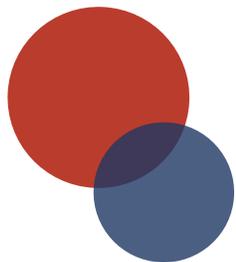


OBJETIVOS



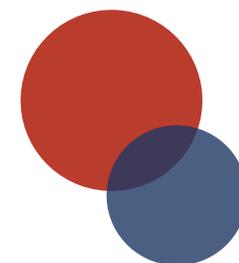
Los principales temas a abordar con este estudio han sido los siguientes:

- BLOQUE IDENTIFICACIÓN CÁNCER:** conocimiento que se tiene sobre si el cáncer que se padece es hereditario.
- BLOQUE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO:** dudas surgidas durante el momento del diagnóstico y sobre el tratamiento a seguir.
- BLOQUE SEGUIMIENTO Y REVISIONES:** preguntas al médico especialista sobre seguimiento o revisiones; información suficiente para no tener dudas para actuar en caso de recaídas; dudas no expresadas sobre el control de síntomas.
- BLOQUE DUDAS:** Preparación de dudas antes de ir a revisiones y antes de ir a la consulta médica; dudas no expresadas en la consulta médica y razones por no expresarlas; temáticas que han generado más dudas y cuáles no se han atrevido a preguntar; dudas sobre el testamento vital; fuentes recurridas para compartir / consultar dudas; compartir dudas con otros pacientes; nivel de apoyo requerido



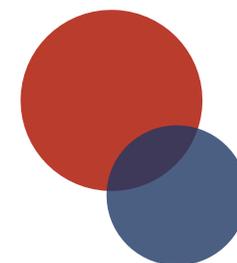
CARACTERÍSTICAS TÉCNICAS

- **Universo:** Miembros de Asociaciones de pacientes que tienen o han tenido cáncer.
- **Ámbito:** Nacional por Comunidad Autónoma.
- **Fechas de Campo:** Finalización el 11 de Febrero de 2024.
- **Tamaño de muestra:** 449 entrevistas.
- **Entrevistas:** Online.
- **Selección Muestral:** Envío de cuestionario a través de las diferentes Asociaciones de pacientes de cáncer.
- **Error Muestra:** $\pm 4.72\%$ para datos globales (449n), $p=q=0,5$ y un intervalo de confianza del 95.5% (2s).

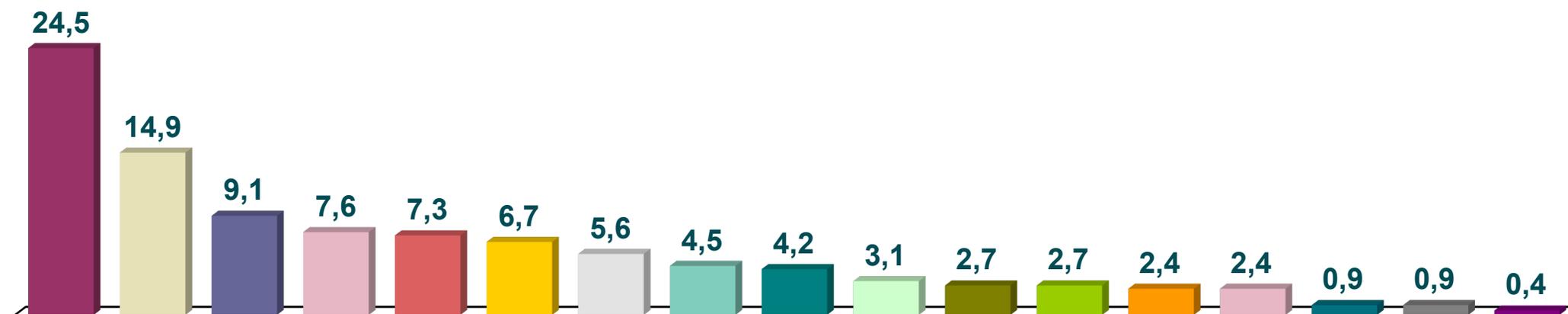


En cáncer
ninguna
duda *Lilly*
es tonta

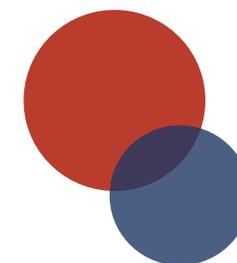
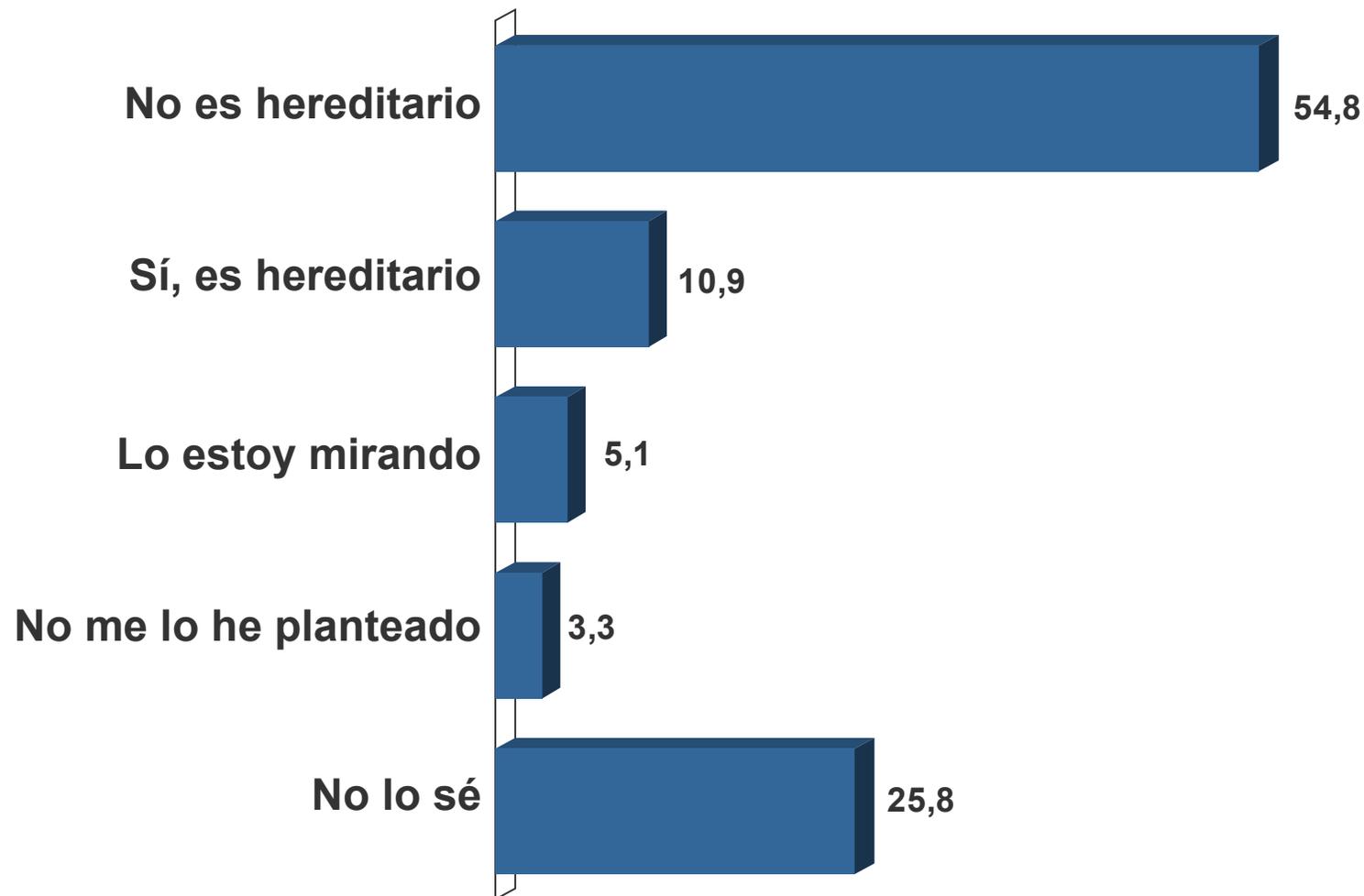
RESULTADOS DE LA ENCUESTA



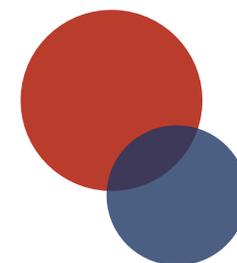
1. ¿A qué Comunidad Autónoma perteneces?



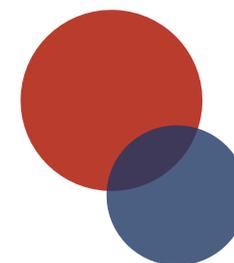
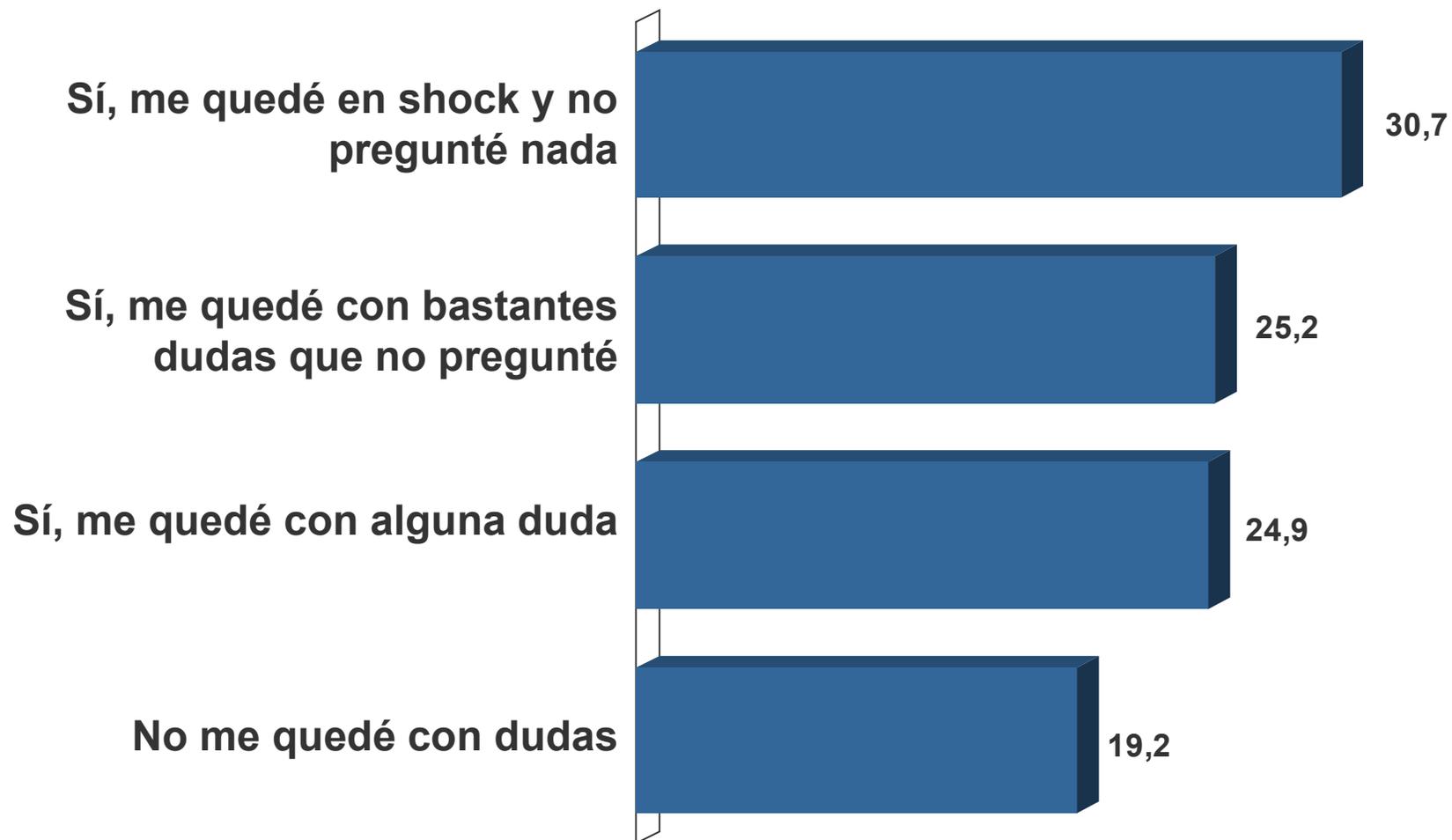
2. ¿Sabes si tu cáncer es hereditario y puede afectar a otros miembros de la familia?



Bloque diagnóstico y tratamiento



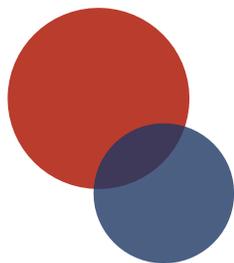
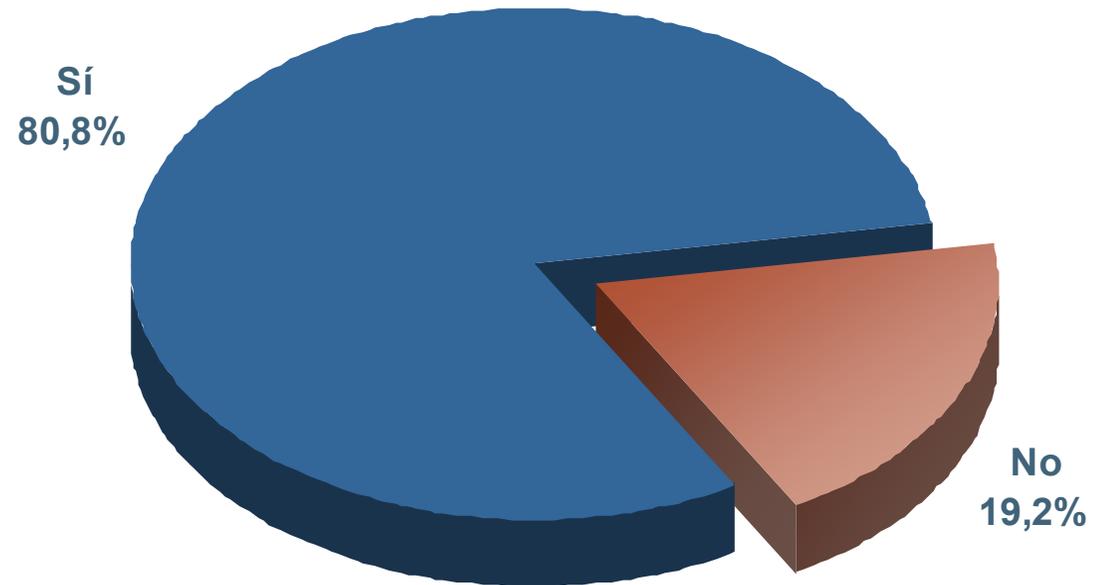
3. ¿Te quedaste con dudas en el momento del diagnóstico de cáncer?



Diagnóstico y tratamiento

3. ¿Te quedaste con dudas en el momento del diagnóstico de cáncer?

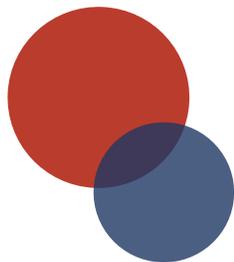
En cáncer
ninguna
duda
Lilly
es tonta



Diagnóstico y tratamiento

4. ¿Tuviste dudas cuando te hablaron de tratamientos para tu cáncer?

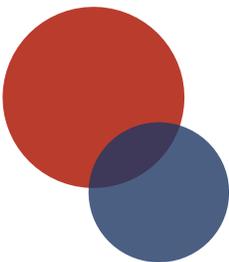
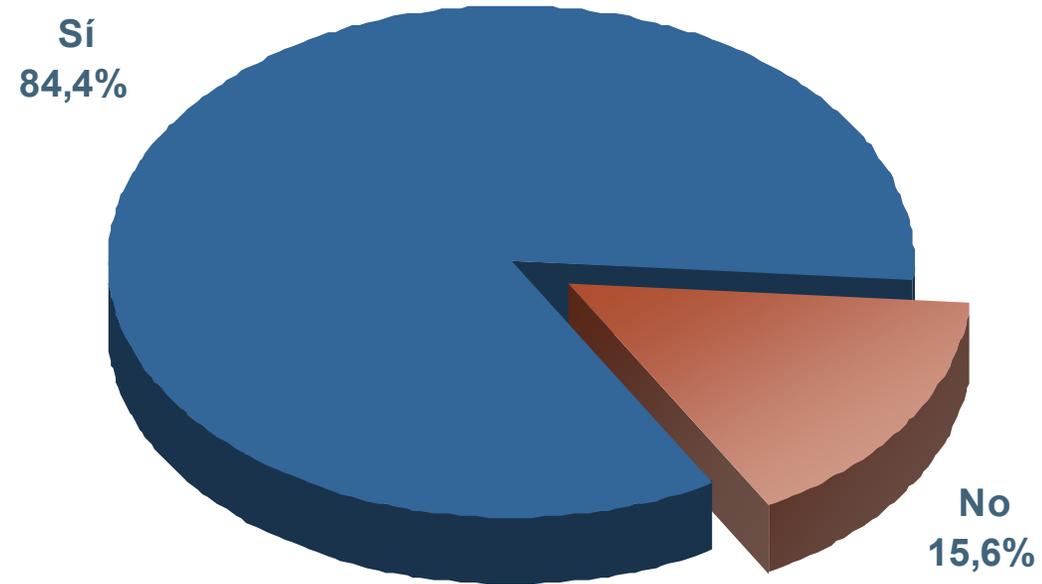
En cáncer
ninguna
duda
Lilly
es tonta



Diagnóstico y tratamiento

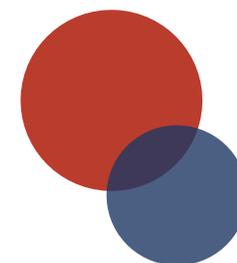
4. ¿Tuviste dudas cuando te hablaron de tratamientos para tu cáncer?

En cáncer
ninguna
duda
Lilly
es tonta



En cáncer
ninguna
duda *Lilly*
es tonta

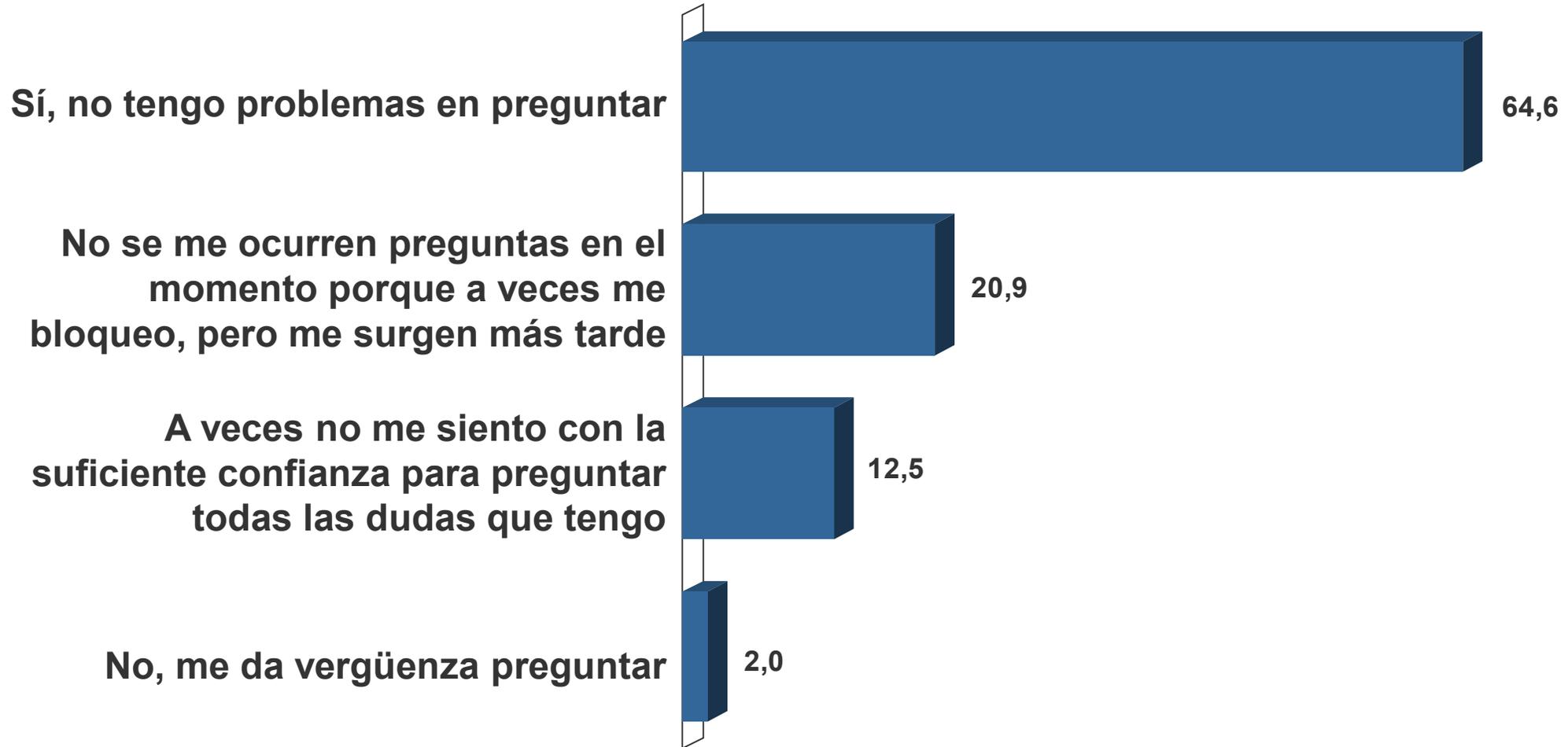
Bloque Seguimiento y Revisiones



Seguimiento y Revisiones

5. ¿Preguntas a tu médico oncólogo lo que no entiendes durante los seguimientos o revisiones?

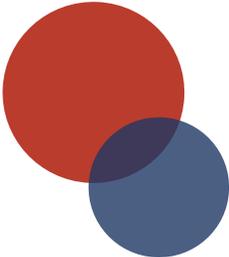
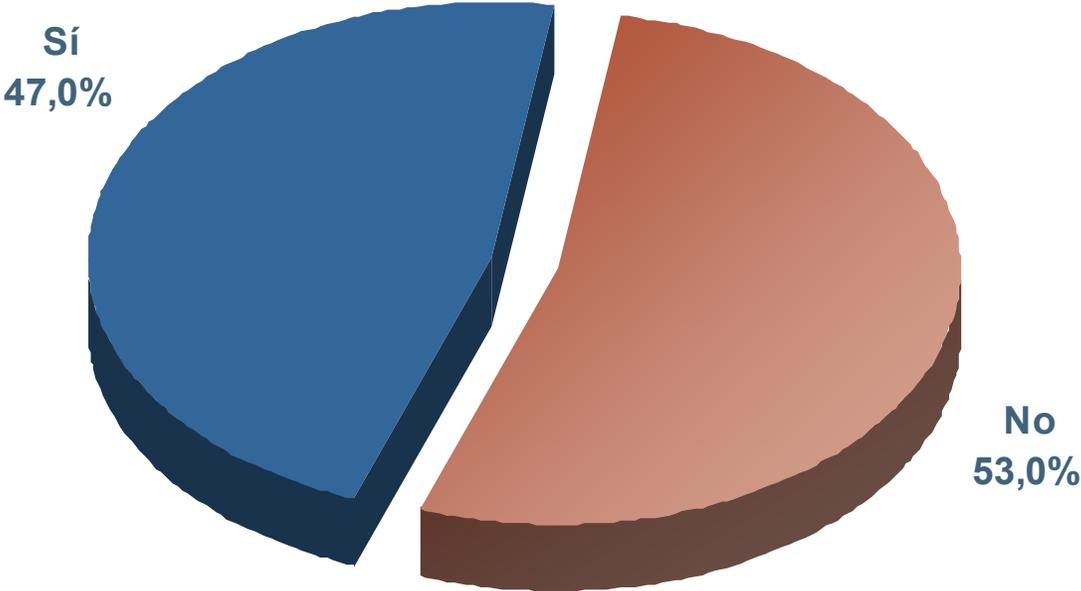
En cáncer
ninguna
duda
Lilly
es tonta



Seguimiento y Revisiones

6. ¿Tienes información suficiente y, por tanto, no te sientes con dudas para actuar en el caso de tener una recaída?

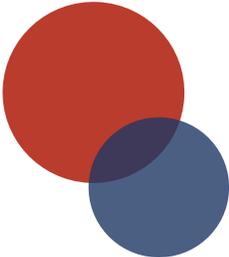
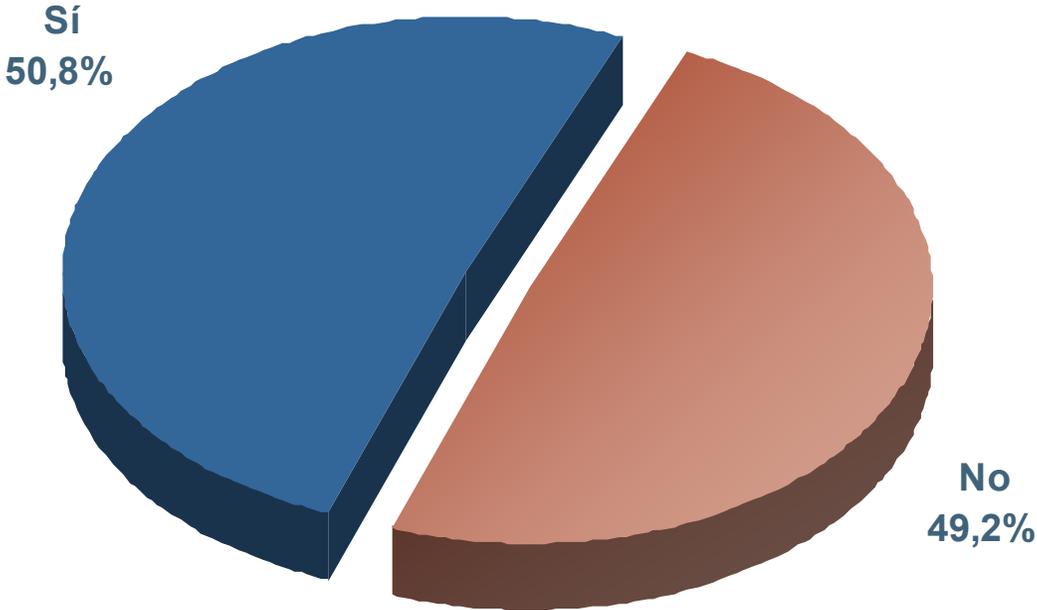
En cáncer
ninguna
duda
Lilly
es tonta



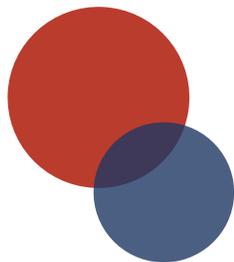
Seguimiento y Revisiones

7. ¿Tienes dudas que no hayas expresado sobre el control de tus síntomas?

En cáncer
ninguna
duda
Lilly
es tonta



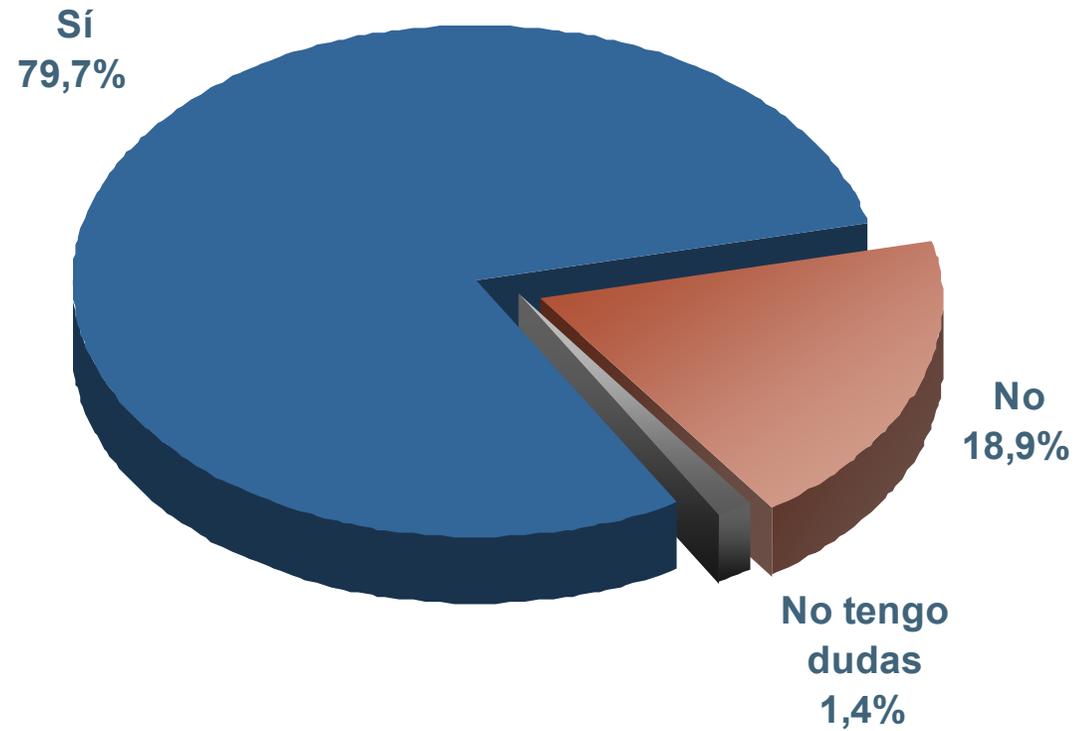
Bloque Dudas



Dudas

8. ¿Preparas tus dudas antes de ir a las revisiones con tu oncólogo/médico?

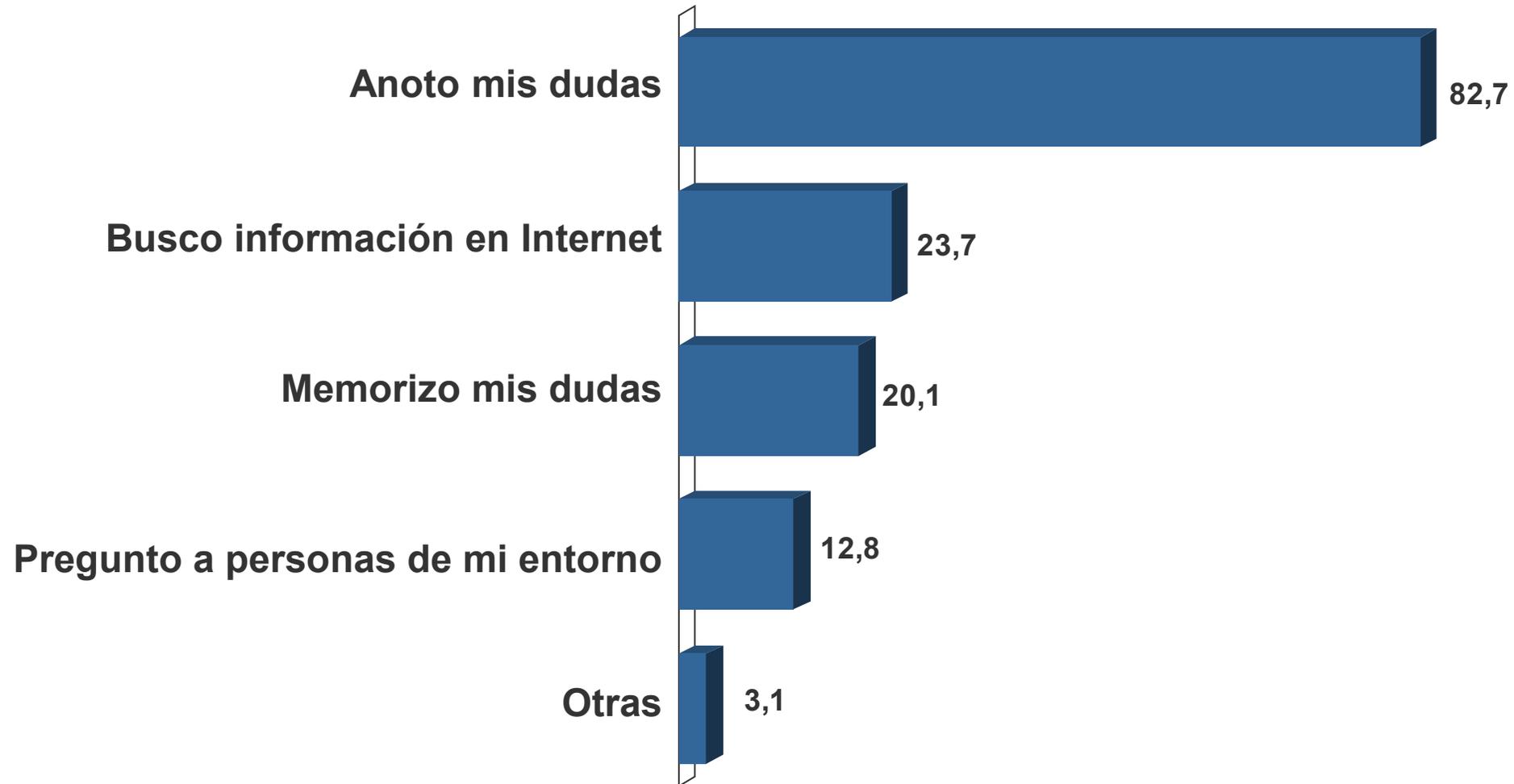
En cáncer
ninguna
duda *Lilly*
es tonta



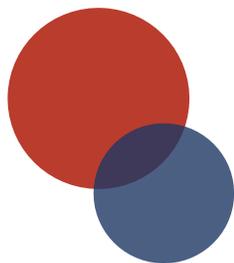
Dudas

9. ¿Cómo preparas tus dudas antes de ir a la consulta médica?

En cáncer
ninguna
duda
Lilly
es tonta



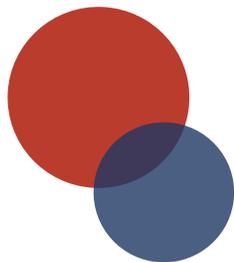
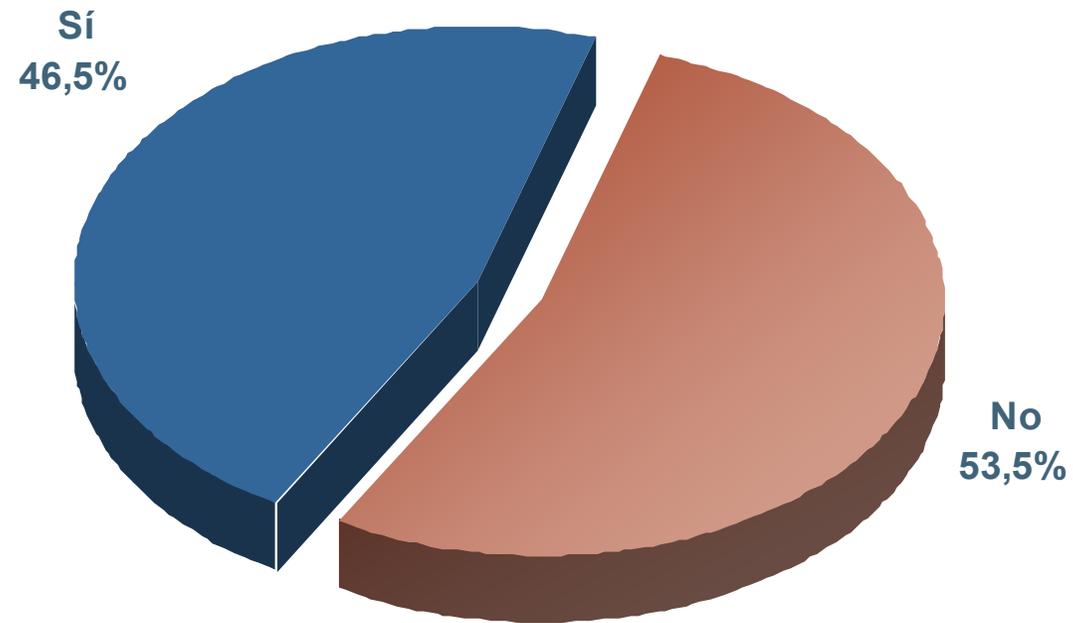
Base: Preparan dudas antes de ir a las revisiones (358 casos)



Dudas

10. ¿Te has callado alguna duda cuando estabas en consulta médica?

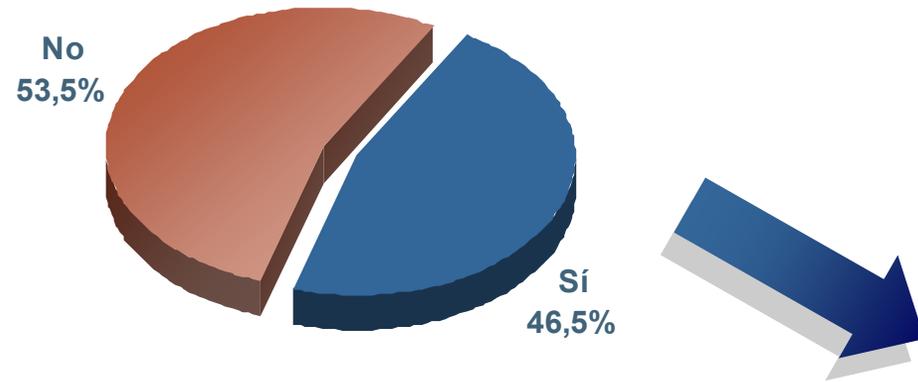
En cáncer
ninguna
duda
Lilly
es tonta



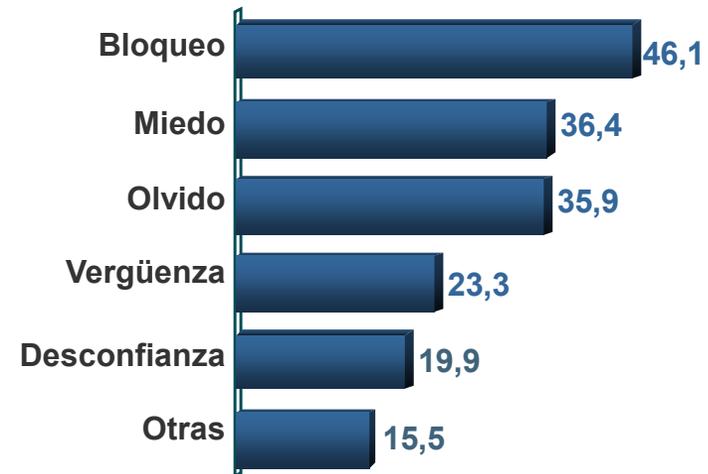
Dudas

En cáncer
ninguna
duda
Lilly
es tonta

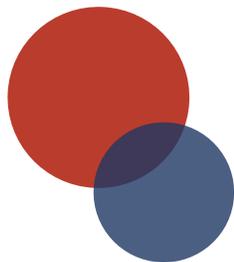
10. ¿Te has llamado alguna duda cuando estabas en consulta médica?



11. ¿Por qué motivo te has llamado las dudas?



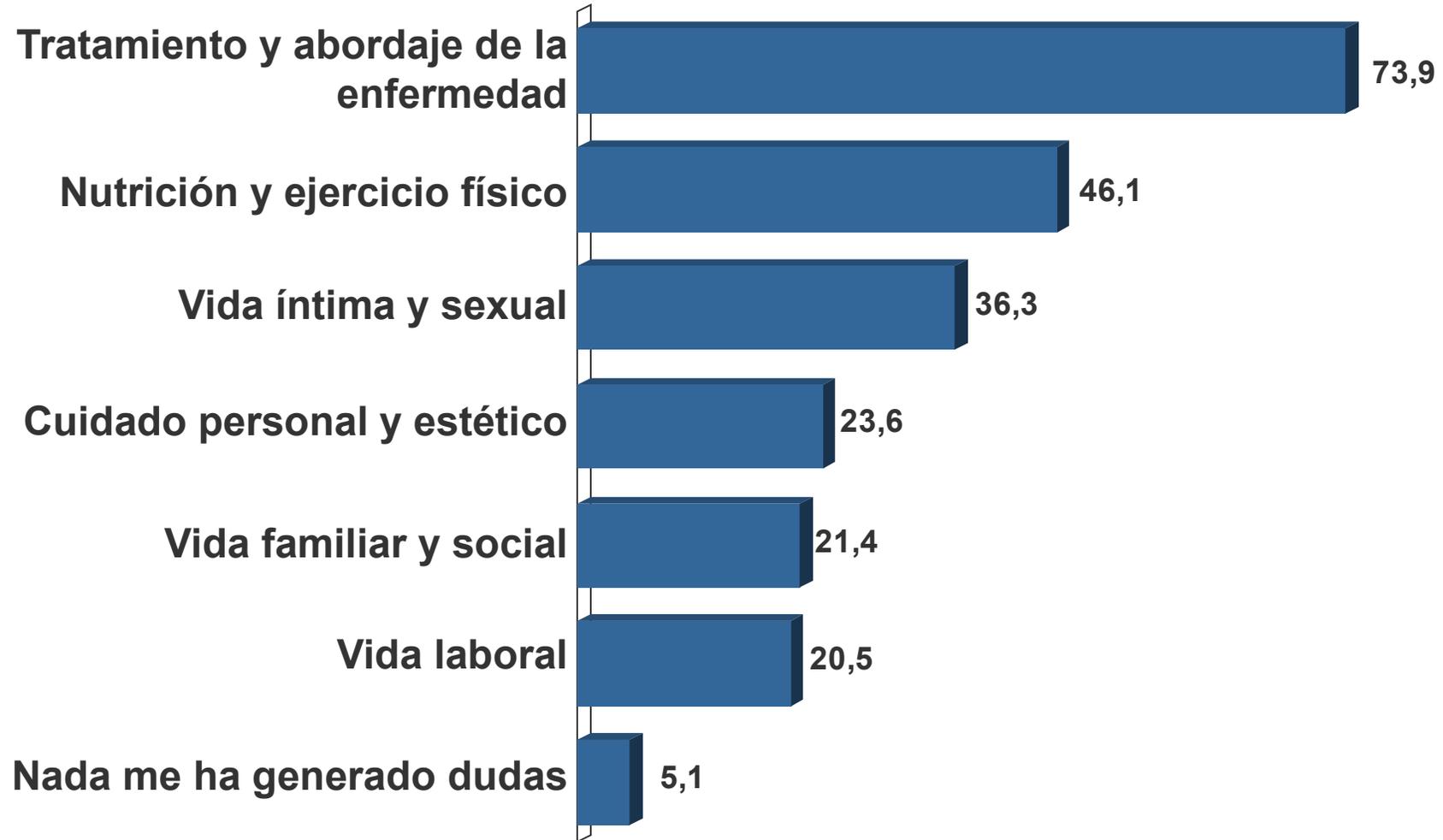
Base: Tienen dudas (443 casos)



Dudas

12. De los siguientes temas, ¿cuáles te han generado más dudas?

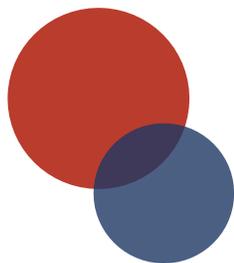
En cáncer
ninguna
duda
Lilly
es tonta



Dudas

13. Y de los siguientes temas, ¿cuáles no te has atrevido a preguntar en consulta médica?

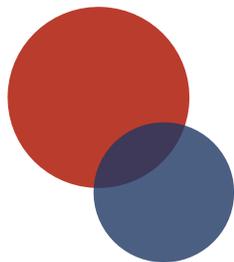
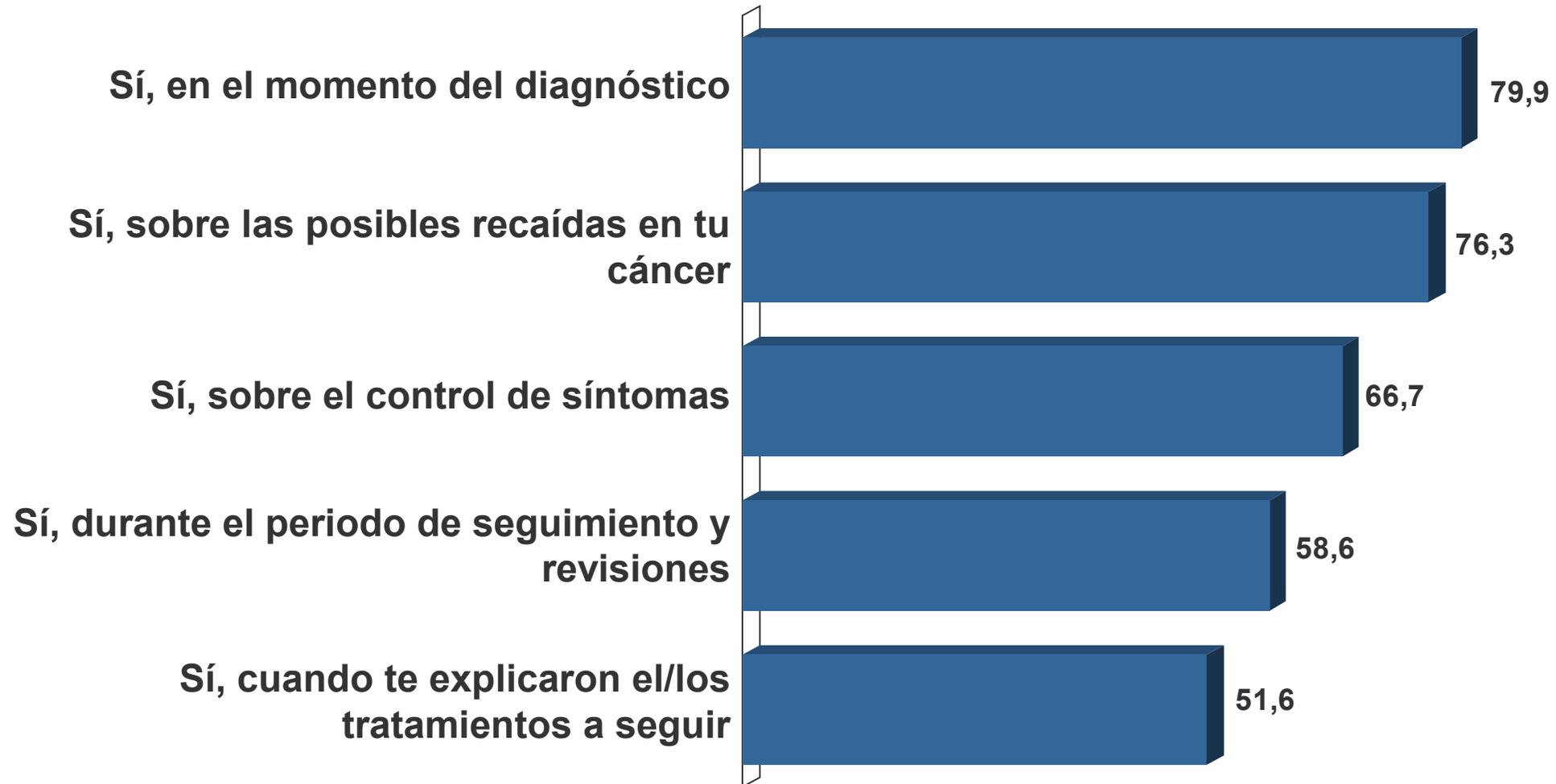
En cáncer
ninguna
duda
Lilly
es tonta



Dudas

15. ¿Alguna vez te has quedado con dudas...?

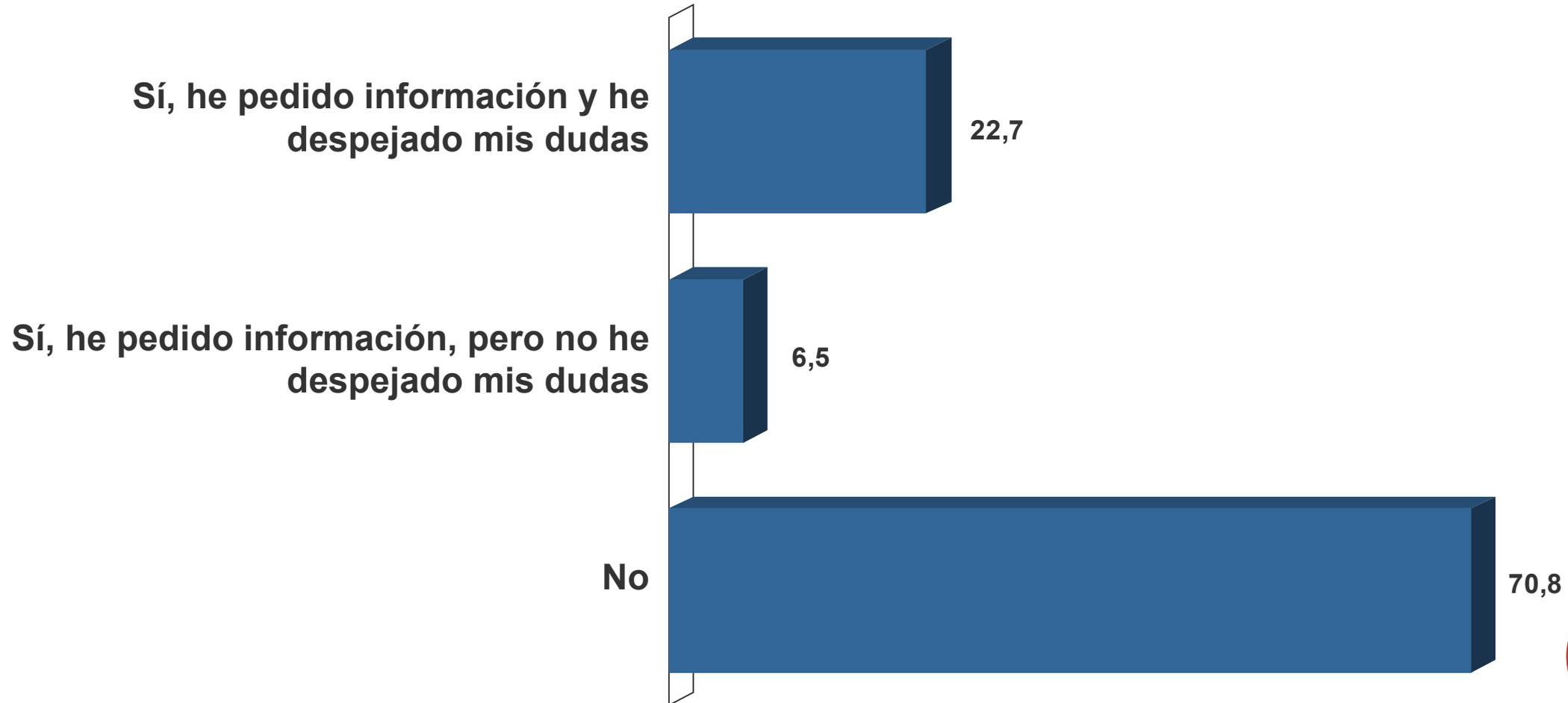
En cáncer
ninguna
duda
Lilly
es tonta



Dudas

15. ¿Alguna vez has pedido información y despejado tus dudas acerca del testamento vital?

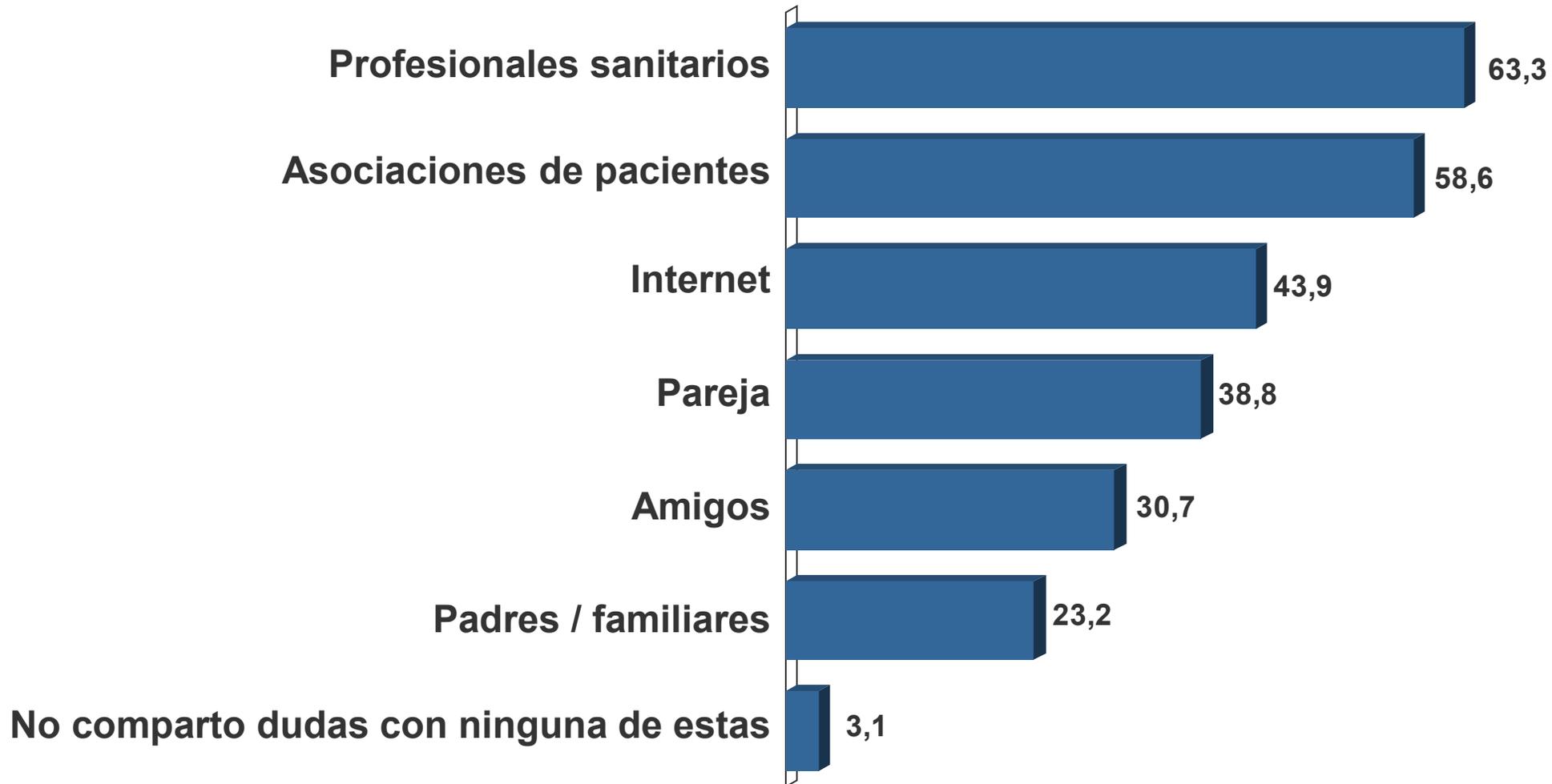
En cáncer
ninguna
duda
Lilly
es tonta



Dudas

16. De las siguientes fuentes, ¿habitualmente con quién compartes o consultas tus dudas sobre cáncer?

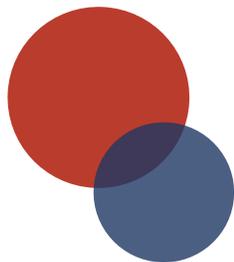
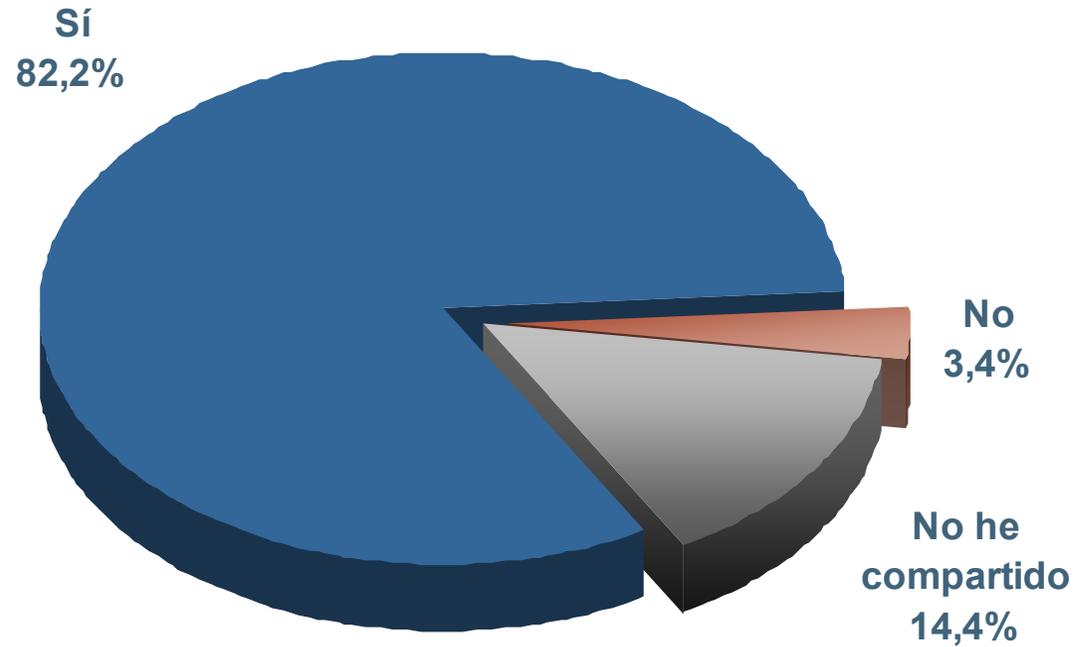
En cáncer
ninguna
duda
Lilly
es tonta



Dudas

17. ¿Te ayuda o ha ayudado compartir tus dudas con otros pacientes?

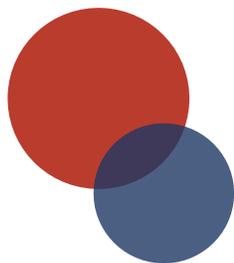
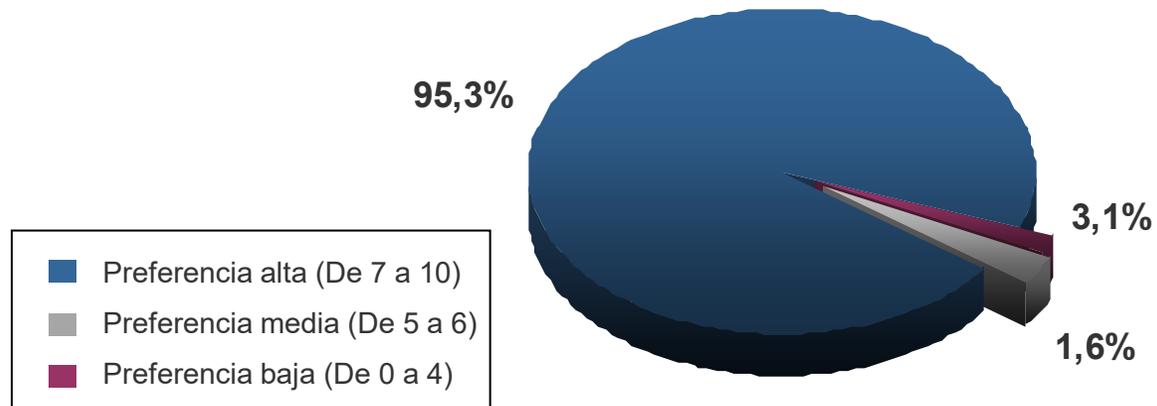
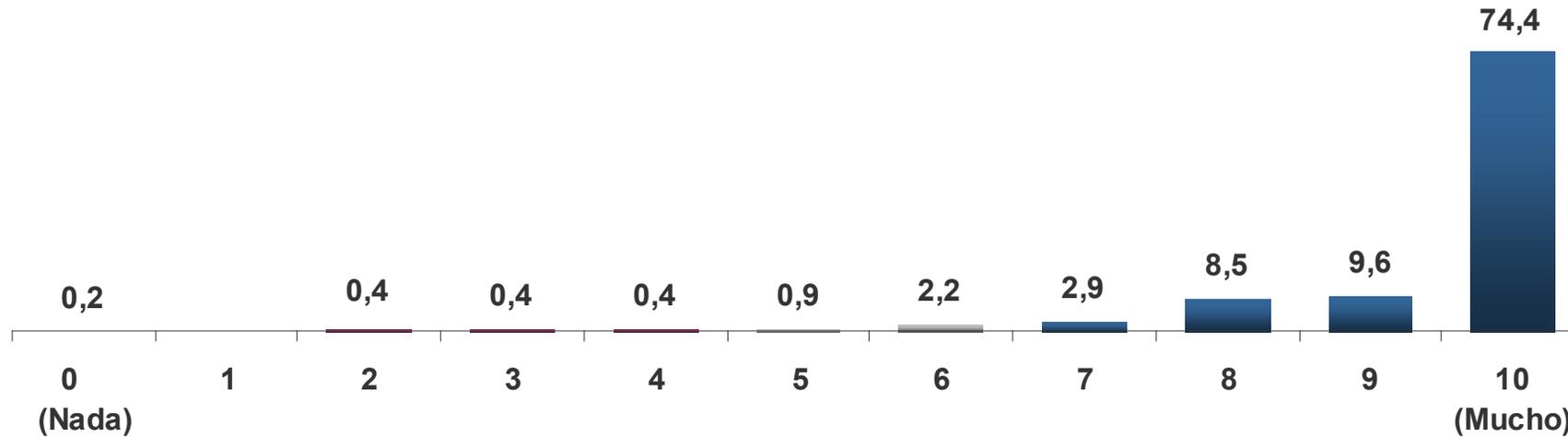
En cáncer
ninguna
duda *Lilly*
es tonta



Dudas

18. En una escala del 0 al 10, ¿en qué medida te gustaría disponer de información fiable para entender tu enfermedad?

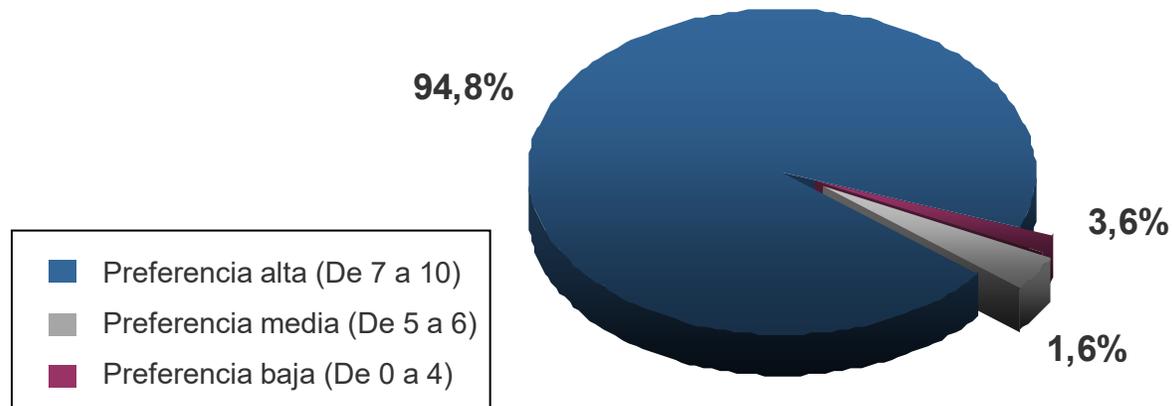
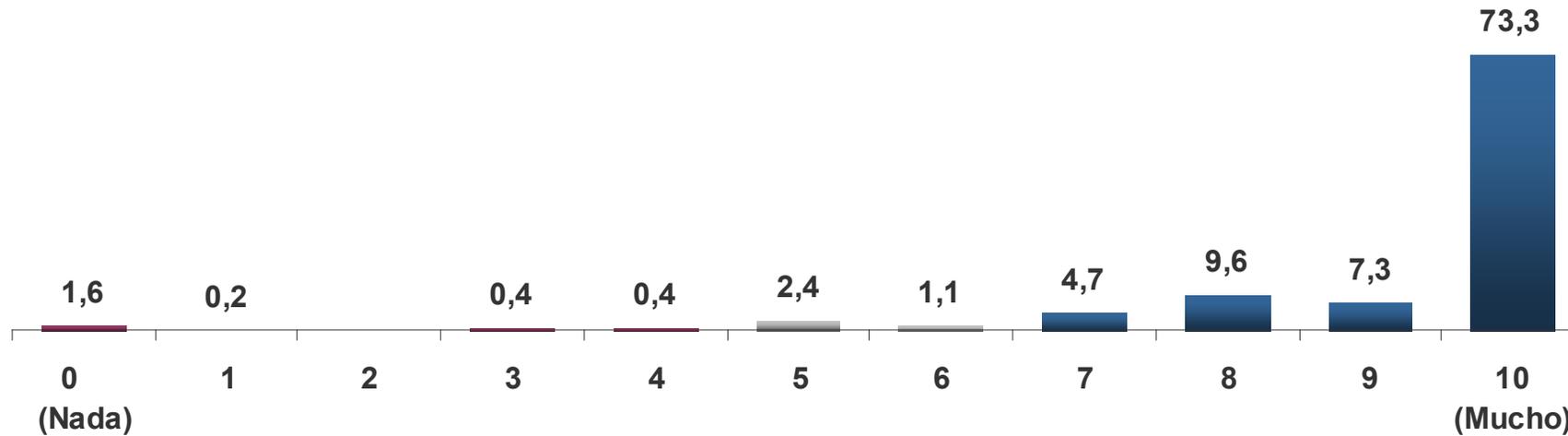
En cáncer
ninguna
duda
Lilly
es tonta



Dudas

18. En una escala del 0 al 10, ¿en qué medida te gustaría mejorar la comunicación con los profesionales sanitarios?

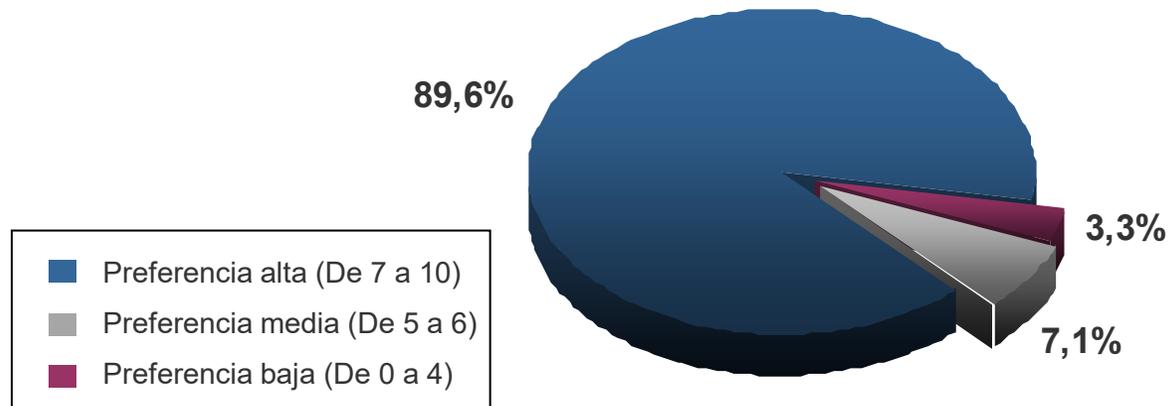
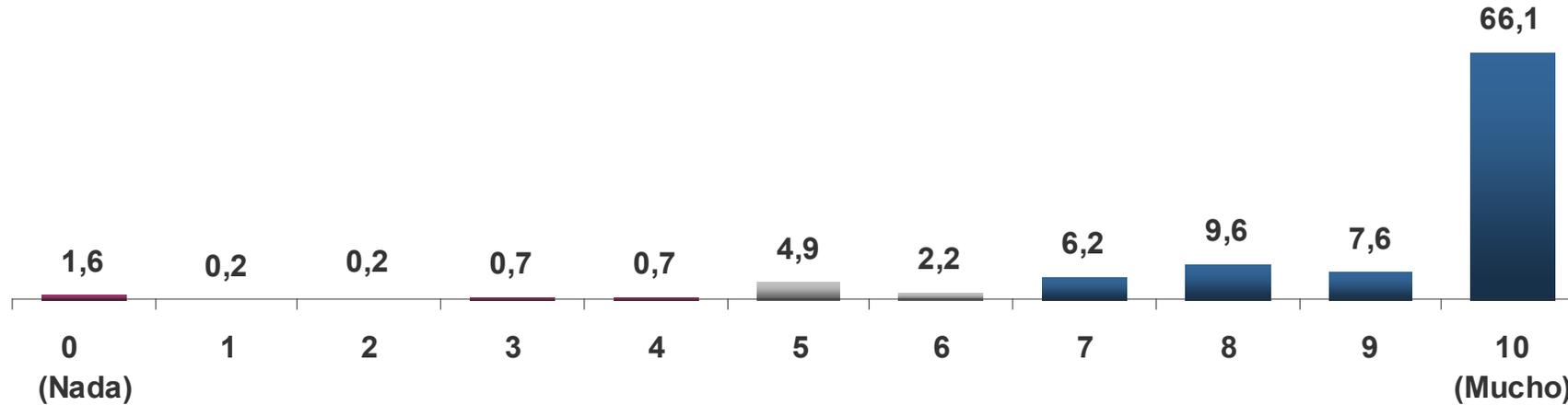
En cáncer
ninguna
duda
Lilly
es tonta



Dudas

18. En una escala del 0 al 10, ¿en qué medida te gustaría encontrar apoyo a través de asociaciones de pacientes?

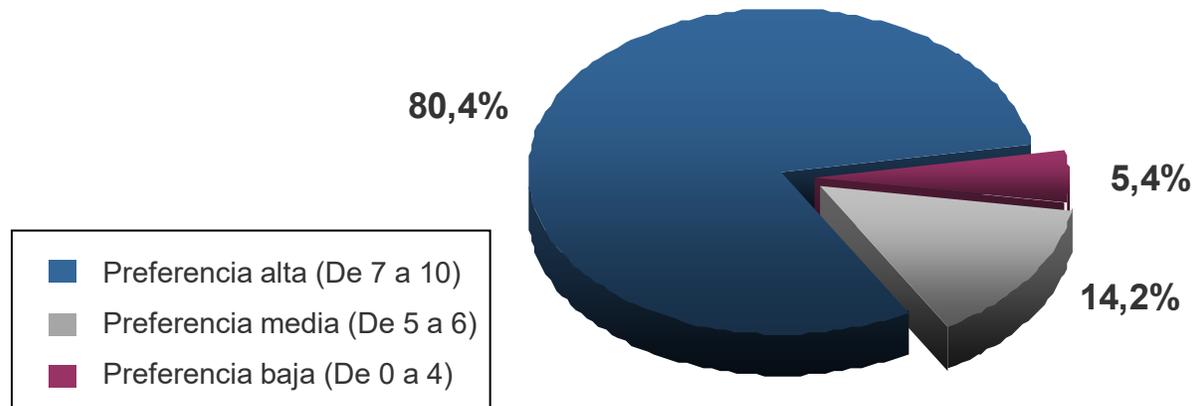
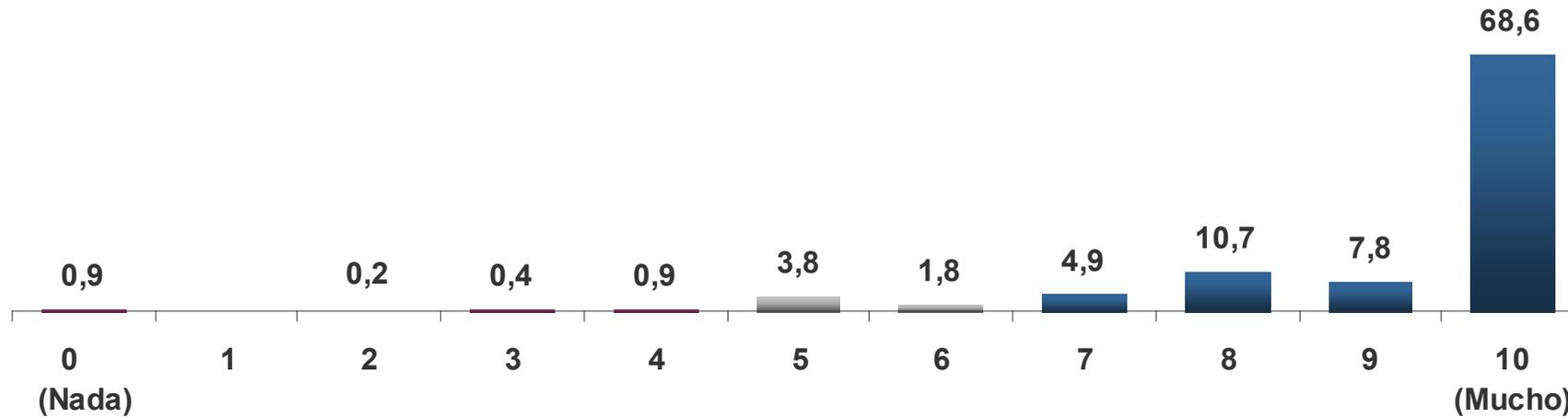
En cáncer
ninguna
duda
Lilly
es tonta



Dudas

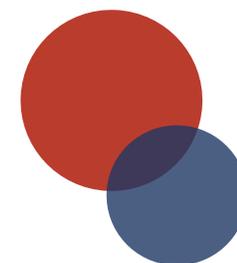
18. En una escala del 0 al 10, ¿en qué medida te gustaría contar con un mayor apoyo social?

En cáncer
ninguna
duda
Lilly
es tonta



En cáncer
ninguna
duda *Lilly*
es tonta

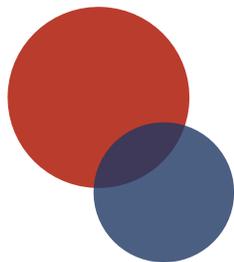
CONCLUSIONES



BLOQUE IDENTIFICACIÓN CÁNCER



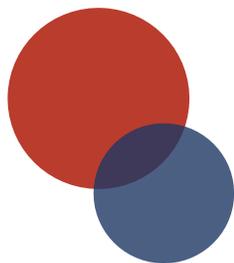
- A la pregunta de si los pacientes de cáncer conocen si su cáncer es hereditario, el 54,8% afirma no serlo. Por el contrario, un 10,9% destaca que sí es hereditario, un 5,1% lo está mirando y un 3,3% no se lo ha planteado.
- Hay que destacar que un 25,8% desconoce si es o no hereditario.



BLOQUE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO



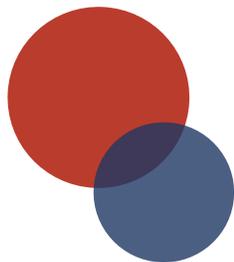
- El 80,8% de pacientes encuestados se quedó con dudas en el momento del diagnóstico de cáncer.
- En concreto, el 30,7% se quedó en shock cuando le diagnosticaron cáncer y no preguntó nada, el 25,2% se quedó con bastantes dudas que no preguntó y el 24,9% se quedó con algunas dudas.
- Así mismo, el 84,4% se quedó con dudas cuando le hablaron de los tratamientos para su cáncer.
- El 40,5% las expresó y fueron resueltas. No obstante, el 17,2% tuvo dudas que no expresó y tardó tiempo en resolverlas, un 18% aún tiene dudas que no ha expresado y un 8,7% no entendió nada de lo que le dijeron.



BLOQUE SEGUIMIENTO Y REVISIONES

En cáncer
ninguna
duda *Lilly*
es tonta

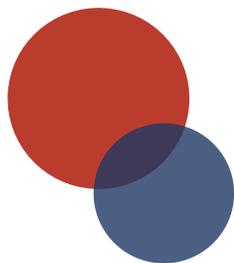
- El 64,6% de encuestados afirma no tener problemas en preguntar a su médico oncólogo sobre lo que no entiende durante los seguimientos o revisiones. Sin embargo, al 20,9% no se le ocurren preguntas en el momento, pero sí le surgen más tarde. Un 12,5% destaca que a veces no se siente con la suficiente confianza para preguntar todas las dudas que se tienen y el 2% no pregunta porque le da vergüenza.
- Un 47% declara tener suficiente información y, por tanto, no se siente con dudas para actuar en el caso de tener una recaída. Por el contrario, el 53% señala no tener suficiente información ante una posible recaída.
- La mitad de los pacientes manifiesta tener dudas que no ha expresado sobre el control de sus síntomas.



BLOQUE DUDAS



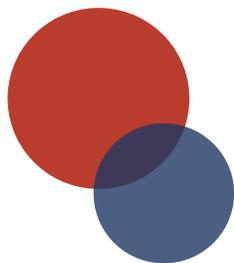
- Ocho de cada diez pacientes preparan sus dudas antes de ir a las revisiones con su oncólogo / médico.
- Aquellos que preparan sus dudas lo hacen principalmente anotando dichas dudas antes de ir a la consulta médica (82,7%). Otras vías de preparar las dudas son buscando información en Internet (23,7%), memorizando las dudas (20,1%) o bien preguntando a personas de su entorno (12,8%).
- Cerca de la mitad de los encuestados (46,5%) se ha callado alguna vez dudas cuando estaban en la consulta médica, principalmente por bloqueo (46,1%), por miedo (36,4%) o bien por olvido (35,9%).
- Aquel tema que ha generado más dudas a los pacientes es el relacionado con el tratamiento y abordaje de la enfermedad (73,9%). En segundo término, se mencionan temas relacionados con la nutrición y ejercicio físico (46,1%) o bien con la vida íntima y sexual (36,3%).
- En lo que respecta a los temas sobre los que los pacientes no se han atrevido a preguntar en consulta destacan principalmente dos: la vida íntima y sexual (37,2%) y el tratamiento y abordaje de la enfermedad (23,6%).



BLOQUE DUDAS



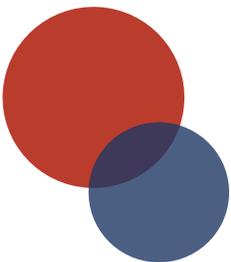
- El 79,9% se ha quedado con dudas en el momento del diagnóstico de la enfermedad. El 76,3% se ha quedado con dudas sobre las posibles recaídas en su cáncer; el 66,7% sobre el control de síntomas; el 58,6% durante el periodo de seguimiento y revisiones y el 51,6% cuando le explicaron el o los tratamientos a seguir.
- En relación al testamento vital, un 22,7% ha pedido información y ha despejado dudas y un 6,5% ha pedido información pero no ha despejado sus dudas. Por el contrario, un 70,8% no ha llegado a pedir información.
- A la hora de recurrir a determinadas fuentes para compartir o consultar dudas sobre cáncer, los pacientes recurren principalmente a dos: los profesionales sanitarios (63,3%) y las asociaciones de pacientes (58,6%). En segundo término, se mencionan otras dos como son Internet (43,9%) y la propia pareja (38,8%).
- A ocho de cada diez pacientes le ayuda o le ha ayudado compartir sus dudas con otros pacientes.



BLOQUE DUDAS



- Al 95,3% en una alta medida (puntuación de 7 a 10) le gustaría disponer de información fiable para entender su enfermedad.
- Al 94,8% le gustaría mejorar la comunicación con los profesionales sanitarios.
- Al 89,6% le gustaría en un alto grado encontrar apoyo a través de asociaciones de pacientes.
- Al 80,4% le gustaría en alta medida contar con un mayor apoyo social.



Una iniciativa de:



En colaboración con:



El contenido de este material es divulgativo y orientativo. En ningún caso pretende sustituir el diagnóstico y/o tratamiento de su médico. Ante cualquier duda, consulte con su especialista