

Foro de debate entre oncólogos, psicólogos, pacientes y medios de comunicación

¿EL CÁNCER CANSA MÁS QUE DUELE?

- **La SEOM ha presentado el primer cuestionario de percepción de la fatiga o astenia relacionada con el cáncer adaptado al paciente español**
- ***El 97% de los pacientes con cáncer experimentan este síntoma durante la quimioterapia***
- ***El 91% de los pacientes con astenia o cansancio indican que les impide llevar una vida normal***

Madrid, 8 de noviembre de 2007 - La calidad de vida valorada por el propio paciente y la percepción del cansancio o astenia relacionada con el cáncer, tan grave en ocasiones como el dolor y con menor consideración y tratamiento, han sido los ejes del foro de debate celebrado hoy por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), con la colaboración de la compañía biotecnológica Amgen.

Durante la sesión, se presentó el Proyecto PERFORM (Percepciones de la fatiga en pacientes oncológicos: su realidad y medición), que ha desarrollado el primer cuestionario español para evaluar las percepciones sobre el cansancio o astenia, relacionada con el cáncer, en pacientes oncológicos. Con este cuestionario los oncólogos médicos van a conocer el impacto de la enfermedad y el tratamiento y van a poder mejorar la evolución de sus pacientes, identificar a las personas con mayor necesidad de atención o racionalizar la distribución de recursos.

Como señaló el presidente de SEOM, Dr. Ramón Colomer, "conocer mejor a los enfermos con cáncer es fundamental para el oncólogo médico. Desde la SEOM trabajamos para ofrecer una calidad asistencial de excelencia desde todos los servicios hospitalarios de Oncología Médica y sin duda el cuestionario desarrollado por el proyecto PERFORM supone una herramienta muy útil para conseguir este objetivo".

En el debate, moderado por el periodista Enrique Jordá, han participado el presidente de SEOM, Dr. Ramón Colomer, el Dr. César Rodríguez, miembro del comité científico del proyecto PERFORM, el Dr. Vicente Valentín, experto en cuidados continuos y miembro también del comité científico del proyecto, la psicóloga y directora del Insitituo anàeres, Dra. Pilar Arranz, y como representantes de los pacientes, M^a Antonia Gimón, presidenta de la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA), Albert Jovell, presidente del Foro de Pacientes, Begoña Barragán, presidenta de la Asociación Española de Linfoma (AEAL) y la modelo y presentadora Sandra Ibarra.

Durante las últimas décadas, las medidas de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud, la satisfacción con el tratamiento, la adherencia al tratamiento o la intensidad de síntomas como el dolor o la fatiga, por citar solo algunos ejemplos, ha crecido de forma exponencial. Todas ellas tienen un común

denominador: están centradas en la percepción que tiene el paciente respecto a su propia salud y situación. Las medidas utilizadas para evaluar estas percepciones a menudo se denominan *medidas centradas en el paciente*.

El Dr. César Rodríguez, miembro de Junta Directiva de la SEOM y del comité científico del Proyecto Perform, ha destacado la importancia del desarrollo de un cuestionario adaptado a pacientes españoles. "Hasta ahora no había ningún cuestionario desarrollado desde su inicio en España, sí, por ejemplo, en otros países, pero el concepto de calidad de vida es diferente para cada paciente dependiendo de su ámbito sociocultural y sanitario. De ahí la necesidad de tener un método para analizar y medir la incidencia y la intensidad de la astenia en los pacientes oncológicos y así desde las consultas de Oncología Médica podamos evaluarla y tratarla adecuadamente".

Importancia de la fatiga relacionada con el cáncer

La fatiga o astenia relacionada con el cáncer, como concepto a medir o evaluar, tiene un interés creciente, pues se trata de un síntoma muy prevalente en el paciente oncológico. Según los datos de una encuesta realizada en 10 servicios de Oncología Médica de España a más de 500 pacientes, durante los meses de agosto y octubre de 2007, el 97% de los pacientes con cáncer experimentan astenia o cansancio durante la quimioterapia y el 91 % indican que les impide llevar una vida normal.

Las personas encuestadas eran pacientes oncológicos adultos diagnosticados de cáncer, cuyo tratamiento había finalizado, parcial o totalmente, desde hacía un mínimo de 2 meses y un máximo de 1 año. La encuesta era completada por el propio paciente.

La astenia afecta notablemente al estado de ánimo de los pacientes y es considerada por los mismos como un aspecto muy importante de su vida cotidiana para poder superar la enfermedad con fuerza, ya que impacta considerablemente en múltiples actividades como las relaciones sociales, entretenimiento y autocuidado.

La astenia es considerada por los pacientes como el síntoma que más les ha afectado de su enfermedad, independientemente del sexo del paciente o del tipo de tumor que padece, por delante de otros síntomas como la depresión, el insomnio o el dolor.

A efectos concretos, esta información se utiliza a menudo para diagnosticar o identificar problemas específicos de los pacientes, quienes pueden reaccionar de manera distinta a la misma enfermedad o tratamiento. Por ejemplo, un paciente puede estar decaído y tener problemas en sus actividades habituales debido al cansancio relacionado con la enfermedad oncológica, mientras en otra persona el impacto de la fatiga puede ser menor, y continuar realizando con relativa normalidad la mayoría de actividades de su vida cotidiana.

Aunque los médicos pueden reconocer estas diferencias entre pacientes, la gran ventaja de esta herramienta específicamente desarrollada para poder medirlo, es que se pueda recoger de manera estandarizada dichas diferencias. Es decir, recoger objetivamente el estado de cada paciente a través de un estándar.

Actualmente existen varias herramientas que miden la intensidad, la frecuencia y/o la duración de la astenia o fatiga relacionada con el cáncer, mientras otras evalúan

su impacto en la calidad de vida relacionada con la salud. Pero no se conoce un instrumento para evaluar la fatiga relacionada con el cáncer que se pueda aplicar completamente en España (debido a las peculiaridades demográficas y territoriales de cada país) lo que podría significar que ciertos aspectos, relevantes para nuestros pacientes oncológicos, no estarían siendo valorados al utilizar un cuestionario procedente de otra cultura y que puede no encajar con la realidad de los pacientes españoles.

Cuestionario PERFORM

Bajo estas circunstancias nació el Proyecto PERFORM, cuyo objetivo ha sido desarrollar el **primer cuestionario español** para evaluar las **percepciones** sobre la **fatiga** relacionada con el cáncer en **pacientes oncológicos**, para uso en la práctica clínica diaria. El proceso de construcción del Cuestionario PERFORM empezó en el año 2004 y ha sido desarrollado en fases sucesivas, que han permitido que el Cuestionario cumpla con los estándares y requisitos mencionados anteriormente y establecidos por Comité Científico Asesor del Medical Outcomes Trust (MOT). *Ver **tablas anexas**

Gracias al proyecto PERFORM, actualmente se dispone de un cuestionario ajustado a la realidad de los pacientes oncológicos con astenia en España, pues el Cuestionario PERFORM ha sido desarrollado con la voluntad de reflejar el concepto de fatiga de los pacientes españoles.

El cuestionario PERFORM está teniendo una gran divulgación en los foros científicos nacionales e internacionales. Entre otros, ha sido presentado en el XI Congreso Nacional de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), celebrado del 3 al 5 de Octubre de 2007, en Madrid; en el 43º Annual Meeting of the American Society of Clinical Oncology (ASCO), celebrado del 1 al 5 de junio de 2007 en Chicago, USA; y en el 14 European Cancer Conference (ECCO), celebrado del 23 al 27 de septiembre de 2007 en Barcelona.

Acerca de la Sociedad Española de Oncología Médica – SEOM

La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) es una sociedad científica creada con el objetivo de estimular el progreso en la batalla contra el cáncer mediante la actuación continuada del conocimiento científico, a través de la formación y perfeccionamiento de médicos especialistas en Oncología y el intercambio con fines científicos entre profesionales nacionales y extranjeros.

En la actualidad, la SEOM está constituida por más de 1.000 socios, y representa a la totalidad de los profesionales con intereses comunes en el ámbito oncológico de la atención sanitaria. Está presidida por un especialista en Oncología Médica que cambia cada 2 años mediante elecciones entre los miembros de la Sociedad.

La SEOM es el referente de opinión sobre la Oncología en España y vela para que desde los Servicios hospitalarios de Oncología Médica se ofrezca una calidad asistencial de excelencia, estimulando el estudio, el conocimiento y la investigación sobre el cáncer.

La SEOM está comprometida en informar y formar sobre el cáncer a distintos colectivos: médicos, administración sanitaria, pacientes, público en general, industria farmacéutica, y medios de comunicación.

La SEOM participa activamente en la información sobre el cáncer mediante la promoción de iniciativas de divulgación sanitaria y prevención dirigidas a la población general, y la financiación de proyectos de investigación dirigidos en favor de los pacientes oncológicos.

La SEOM destaca además la importancia de la prevención primaria del cáncer con hábitos saludables de vida (evitar la obesidad, el tabaquismo y el sedentarismo), vacunas, en el diagnóstico precoz y en el papel de las Unidades de Consejo Genético donde se puede ayudar a las familias con mayor susceptibilidad de padecer cáncer.

Acerca de Amgen

Amgen es una compañía biotecnológica global que descubre, desarrolla, produce y comercializa importantes terapias humanas para enfermedades graves, basadas en los avances de la biología celular y molecular. Amgen está entre las primeras compañías del mundo por valor de mercado. Sus principales líneas de investigación se centran en las áreas de oncología, hematología, nefrología, inflamación, metabolismo, enfermedades óseas y neurociencia.

###

PARA MÁS INFORMACIÓN:

Comunicación SEOM
Mayte Brea y Ana Navarro. Telf. 91 577 52 81
gabinetecomunicacion@seom.org y prensa@seom.org

Comunicación Amgen, S.A.
Juan Carlos Esteban. Telf. 93 600 18 92
comamgenspain@amgen.com