

ANÁLISIS DE LA ENCUESTA “SITUACIÓN DEL CONSEJO GENÉTICO EN ESPAÑA”

Pedro Pérez Segura
Servicio de Oncología Médica.
Hospital Clínico Universitario San Carlos. Madrid.

INTRODUCCIÓN

Una de las áreas que más rápidamente se han desarrollado en los últimos años en el mundo de la oncología en España ha sido el del cáncer hereditario y el consejo genético.

Un reflejo de esta importancia fue la creación, a principios del 2001, de la Sección de Cáncer Hereditario de la SEOM. El objetivo principal de la misma era aglutinar a todos aquellos profesionales del cáncer hereditario, fuesen oncólogos o no, de manera que se pudiese mejorar la atención a las familias de riesgo así como iniciar aspectos formativos y de investigación en el seno de la misma.

Desde entonces han pasado 4 años y la Sección se ha consolidado como referente nacional en lo que respecta al campo del cáncer hereditario; esto ha sido debido, por un lado, a la experiencia que muchos de los miembros de la misma poseen en este aspecto y, por otro, al trabajo intensivo que está desarrollando desde su creación para mejorar la asistencia de las familias afectas mediante la formación y asesoramiento de los profesionales que desarrollan su actividad en este campo, así como por las líneas de trabajo de investigación que están desarrollando en los últimos tiempos.

Dentro de estas líneas de investigación surgió la idea de realizar una encuesta a través de la SEOM para conocer cual era el grado de información que los miembros de la misma tenían en cuanto al cáncer hereditario y el consejo genético así como las necesidades que se debían cu-



brir en este campo; es decir, se trataba de tener una herramienta de análisis que nos permitiera plantear líneas de trabajo en la Sección para los próximos años.

Esta encuesta se diseñó a mediados del año 2004 y fue enviada a finales de dicho año; se recogieron los datos durante el mes de febrero de 2005 y se procedió a su análisis en marzo de 2005.

Los resultados que aquí se presentan son los extraídos de esta encuesta y esperamos volver a repetirla en un plazo de tiempo conveniente para conocer el impacto que puedan tener determinadas acciones que va a iniciar la Sección en los próximos meses.

METODOLOGÍA

Periodo de envío de las encuestas: último trimestre 2004.

Periodo de recogida de las encuestas: febrero 2005.

Periodo de análisis de los resultados: marzo 2005.

Población diana: socios de la SEOM y miembros de la Sección de Cáncer Hereditario de la SEOM (algunos de ellos todavía no eran miembros de la SEOM).

Formas de envío de las encuestas: se utilizó el directorio de miembros de la SEOM y el de miembros de la Sección de Cáncer Hereditario de la misma. Se enviaron tanto por correo normal como por e-mail (se reenvió por 2 veces como recordatorio de las mismas).

Trabajo de envío y recogida de las encuestas: Secretaría de la SEOM.

Coordinador del proyecto: Pedro Pérez Segura. Oncólogo Médico del Hospital Clínico San Carlos de Madrid y Coordinador de la Sección de Cáncer Hereditario de la SEOM.

Modelo de cuestionario: (en todas las preguntas existía la posibilidad de no contestar ninguna de las respuestas posibles).



Datos de filiación

- Centro y Servicio / Dpto.
- Sexo.
- Edad.
- Nº de años como oncólogo.
- Tipo de patología oncológica que ve con más frecuencia.

Pregunta 1. ¿Sabe qué es el consejo genético en oncología?

- Si
- No

Pregunta 2. ¿Cuántos centros cree que trabajan en España en este campo?

- 0
- 1-5
- 6-10
- >10

Pregunta 3. ¿Ha detectado alguna familia de riesgo en este último año (2004)?

- Si
- No

Pregunta 4. Si la contestación a la pregunta anterior ha sido afirmativa, ¿la ha enviado a un centro donde se haga asesoramiento genético o la ha asesorado usted mismo?

- La he enviado a otro centro
- La he asesorado yo mismo

Pregunta 5. En el caso de que en su centro no exista nadie dedicado a este campo, ¿sabe donde remitir a las familias de riesgo?

- Si
- No

Pregunta 6. ¿Considera que la oferta actual de Unidades de Consejo Genético es suficiente?

- Si
- No



Pregunta 7. Cuando ve a un paciente por primera vez en su consulta, ¿realiza un árbol familiar?

- Siempre
- Nunca
- A veces

Pregunta 8. En su consulta, ¿recibe con frecuencia preguntas de sus pacientes o familiares sobre la posibilidad de que su enfermedad sea heredada?

- Si
- No
- Escasamente

Pregunta 9. ¿Considera que el asesoramiento de familias es una actividad necesaria en oncología en España?

- Si
- No

Pregunta 10. ¿Cómo considera su formación en el campo del cáncer hereditario y/o consejo genético?

- Buena
- Escasa
- Nula

Pregunta 11. ¿Qué formación específica posee en este campo? (Describir brevemente)

Pregunta 12. ¿Cree que sería útil la realización de cursos periódicos para formar a los oncólogos en este campo?

- Si
- No



RESULTADOS

Se enviaron encuestas a 760 personas, de las cuales contestaron 85 (11.18%).

En las siguientes líneas se detallan los resultados de la encuesta en función de las cuestiones planteadas en la misma a los encuestados.

1. Distribución de encuestas contestadas por CC.AA.

Comunidad	Nº encuestas contestadas
Cataluña	19 (22.35%)
Andalucía	12 (14.11%)
Comunidad valenciana	11 (12.94%)
Madrid	9 (10.58%)
Galicia	5 (5.88%)
Aragón	4 (4.7%)
Canarias	4 (4.7%)
No Contestada	4 (4.7%)
Castilla-León	3 (3.52%)
Extremadura	3 (3.52%)
Asturias	2 (2.35%)
Baleares	2 (2.35%)
País Vasco	2 (2.35%)
Cantabria	1 (1.17%)
La Rioja	1 (1.17%)
Castilla-La Mancha	1 (1.17%)
Murcia	1 (1.17%)
Navarra	1 (1.17%)



2. Distribución por especialidades

Especialidad	Nº
OM	78 (91.7%)
OR	1 (1.2%)
Med Familia	1 (1.2%)
Medicina Interna	1 (1.2%)
Análisis Clínicos	1 (1.2%)
DUE	1 (1.2%)
Biología	1 (1.2%)
Genetista	1 (1.2%)

3. Distribución por sexos

Sexo	Nº
Hombres	49 (57.7%)
Mujeres	35 (41.1%)
NC	1 (1.2%)

4. Edad

Mediana 41 (26-66)

5. Años de profesión

Mediana 11 (1-37)

6. Dentro de los clínicos, patologías a las que, con más frecuencia, se dedica:

Patología	Nº
Mama y/o digestivo	42 (52.5%)
Oncología general	31 (38.75%)
Otros	7 (8.75%)



7. Pregunta 1. ¿Sabe qué es el consejo genético en oncología?

Si: 100%

8. Pregunta 2. ¿Cuántos centros cree que trabajan en España en este campo?

Contestación	Nº
0	0
1-5	26 (30.6%)
6-10	37 (43.5%)
>10	21 (24.7%)
NC	1 (1.2%)

9. Pregunta 3. ¿Ha detectado alguna familia de riesgo en este último año (2004)?

Contestación	Nº
Si	75 (88.2%)
No	10 (11.8%)

10. Pregunta 4. Si la contestación a la pregunta anterior ha sido afirmativa, ¿la ha enviado a un centro donde se haga asesoramiento genético o la ha asesorado usted mismo?

Contestación	Nº
Mi centro	31 (36.5%)
Otro centro	42 (49.4%)
NC	12 (14.1%)



11. Pregunta 5. En el caso de que en su centro no exista nadie dedicado a este campo, ¿sabe donde remitir a las familias de riesgo?

Contestación	Nº
Si	68 (80%)
No	6 (7%)
NC	10 (13%)

12. Pregunta 6. ¿Considera que la oferta actual de Unidades de Consejo Genético es suficiente?

Contestación	Nº
Si	21 (24.7%)
No	61 (71.7%)
NC	3 (3.6%)

13. Pregunta 7. Cuando ve a un paciente por primera vez en su consulta, ¿realiza un árbol familiar?

Contestación	Nº
Siempre	47 (55.3%)
Nunca	5 (5.9%)
A veces	33 (38.8%)

14. Pregunta 8. En su consulta, ¿recibe con frecuencia preguntas de sus pacientes o familiares sobre la posibilidad de que su enfermedad sea heredada?

Contestación	Nº
Si	72 (84.7%)
No	0
Escasamente	13 (15.3%)

15. Pregunta 9. ¿Considera que el asesoramiento de familias es una actividad necesaria en oncología en España?

Si: 100%

16. Pregunta 10. ¿Cómo considera su formación en el campo del cáncer hereditario y/o consejo genético?

Contestación	Nº
Buena	22 (25.9%)
Escasa	57 (67%)
Nula	5 (5.9%)
NC	1 (1.2%)



17. Pregunta 11. ¿Qué formación específica posee en este campo? (Describir brevemente)

Contestación	Nº
Nada	6 (7.2%)
Literatura	32 (37.6%)
Rotación nacional	9 (10.6%)
Rotación extranjero	5 (5.8%)
Cursos específicos	16 (18.8%)
Biólogos	2 (2.4%)
NC	15 (17.6%)

18. Pregunta 12. ¿Cree que sería útil la realización de cursos periódicos para formar a los oncólogos en este campo?

Si: 100%

ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Se analizan aquí los resultados de la primera encuesta realizada en nuestro país exclusivamente sobre consejo genético en oncología. Aunque la participación no ha sido importante, está dentro de los rangos habituales de contestación en encuestas realizadas con esta metodología (enviadas por correo o e-mail).

Antes de pasar a analizar de manera detallada las contestaciones de la misma es necesario resaltar que probablemente exista un sesgo entre los encuestados que han contestado a favor de un mejor conocimiento del área; esto es debido a que la motivación a contestar cuestionarios de un campo muy específico es mayor entre los profesionales que con mayor frecuencia se dedican al mismo. Esto, lógicamente, repercutirá en una sobrevaloración de las respuestas favorables del cuestionario.

Sobre los resultados de los datos de filiación de los encuestados no se pueden extraer conclusiones de interés; podríamos decir que el perfil de encuestado que ha contestado al cuestionario es de un oncólogo médico, hombre, de unos 40 años y con más de 10 años de experiencia en su trabajo; su actividad asistencial se desarrolla dentro de la oncología general o en los tumores más prevalentes (mama, digestivo).



En cuanto a la distribución de las encuestas contestadas por comunidades autónomas, Cataluña está a la cabeza seguida por Andalucía, comunidad valenciana y Madrid; esto estaría en relación con dos aspectos muy significativos: por un lado, comunidades con un número importante de oncólogos en ejercicio y, por otro, lugares donde el consejo genético está en pleno desarrollo o en vías de instaurarlo a la mayor brevedad posible.

Vamos a analizar a continuación los resultados extraídos de las contestaciones concretas sobre cáncer hereditario y consejo genético:

Pregunta 1. El 100% de los encuestados saben lo que es el consejo genético en oncología.

Pregunta 2. En cuanto al número de centros que en España trabajan en este campo, el 43.5% de los encuestados piensan que existen entre 6 y 10 centros, y el 30.6% entre 1 y 5. Aproximadamente, la cuarta parte piensa que existen más de 10 centros.

Pregunta 3. El 88.2% de los encuestados han encontrado alguna familia de riesgo en el año 2004.

Pregunta 4. De los que encontraron alguna familia de riesgo, casi la mitad de ellos lo envían a otro centro por carecer de personal especializado en este campo.

Pregunta 5. La amplia mayoría de los encuestados (80%) sabían donde debían mandar las familias de riesgo, en caso de que no hubiese una unidad o consulta de consejo genético en su propio centro. Resaltar en esta pregunta que un 13% no ha contestado a esta cuestión.

Pregunta 6. El 71.7% de los encuestados consideran insuficiente la oferta actual de unidades de consejo genético.

Pregunta 7. Más de la mitad de los encuestados (55.3%) realizan siempre un árbol genealógico cuando ven por primera vez a un paciente en su consulta; un 6% nunca lo realiza.

Pregunta 8. En cuanto a la frecuencia con que los pacientes o sus familiares le plantean cuestiones sobre cáncer y herencia, el 84.7% de los encuestados contestan afirmativamente.

Pregunta 9. Está claro para todos los encuestados que el asesoramiento genético es una actividad asistencial más dentro del mundo de la oncología.



Pregunta 10. En esta cuestión nos adentramos en el área formativa en cuanto a consejo genético y cáncer hereditario que tienen los encuestados. El 67% de los mismos contesta que su formación es escasa, seguida de un 25.9% que considera que su formación es buena (sólo un 5.9% la consideran nula).

Pregunta 11. Cuando se le pregunta a los encuestados sobre las fuentes más importantes de su formación, el grupo más numeroso (37.6%) ha centrado su formación en la lectura de trabajos; el 18.8% en cursos específicos y sólo un 16.4% mediante estancias en unidades de consejo genético, ya sean nacionales o extranjeras.

Pregunta 12. Por último, y como era de esperar, el 100% de los encuestados considera que la formación mediante cursos periódicos redundaría en una mejor formación en este campo.

Si intentamos sintetizar todos estos resultados, podríamos extraer las siguientes conclusiones de la encuesta:

1. Todos los que han contestado a la encuesta conocían lo que era el consejo genético en oncología;
2. La idea que se tiene sobre el número de centros que trabajan de manera integral en este campo está bastante cercano a la realidad;
3. 9 de cada 10 ha encontrado alguna familia de riesgo en el último año, lo que implica que estamos ante una demanda asistencial rutinaria en nuestro quehacer diario;
4. El hecho de que la mitad de los encuestados tengan que mandar las familias de riesgo a otro centro significa una oferta, probablemente, escasa respecto a la demanda. Esto es así no tanto por el número absoluto de unidades sino porque existen comunidades autónomas que no disponen de ellas o comunidades en las que la oferta es escasa; por otro lado, si existe una correcta información de dónde se deben enviar las familias cuando en el propio centro no existe esta actividad;
5. En cuanto a la demanda por parte de los pacientes o sus familias sobre información al respecto del cáncer hereditario a los oncólogos médicos, el 84.3% reciben consultas con relativa frecuencia, demostrando la preocupación que este tema supone para la población general; de ahí se infiere que el 100% de los encuestados consideren el consejo genético como una actividad necesaria en oncología en nuestro país;



6. Por último, el campo de la formación sí que es más heterogéneo, como es lógico en una actividad de reciente implantación; sólo el 26% considera su formación buena y un 6% no tiene formación alguna al respecto. En cuanto a los que sí que tienen cierto grado de formación, el 18% no ha sabido que contestar, y la proporción más importante lo ha hecho mediante la lectura de bibliografía al respecto; sólo un 16.4% ha rotado una temporada por unidades especializadas.

Todos estos datos implican que el consejo genético en oncología es un campo en plena expansión y que se precisa de más inversión tanto en formación como en la creación de unidades en las comunidades autónomas donde no existen así como optimizar la función de aquellas que ya existen, proporcionando partidas presupuestarias y personal específico en este campo.

Esperamos que la SEOM, a través de la Sección de Cáncer Hereditario, siga mejorando la formación de los profesionales que integran (e integrarán) estas unidades y sirva como guía para una mejor atención del cáncer hereditario y todo lo que ello conlleva.

Agradecimientos: este trabajo ha sido posible gracias a la colaboración de todos los miembros de la Sección de Cáncer Hereditario de la SEOM que han aportado sus comentarios en el diseño de la encuesta así como el inestimable trabajo de todo el personal administrativo de la sede de la SEOM.

