

Patient Experience

Largo Superviviente Oncológico



Alianza
General de
Pacientes



Este documento es fruto del diseño metodológico, coordinación y ejecución del Área de Patient Experience (Experiencia del Paciente) de la Alianza General de pacientes (AGP) que coordina **Pedro Soriano**.

El contenido, diseño y coordinación del proyecto ha sido elaborado por **Pedro Soriano**¹, **Silvia Rodrigo**², **Rocío Gómez-Cano**³ y **Rosa Rodríguez**⁴.

¹*Coordinador de Patient Experience, AGP*

²*Medical Scientific Liaison, Wecare-U*

³*Secretaria del Patronato, Fundamed*

⁴*Diseño de portada, arte y maquetación, Wecare-u.*

AGP agradece a Bristol-Myers Squibb la colaboración que ha hecho posible la edición de este documento. Bristol-Myers Squibb no ha intervenido en su redacción. Ninguno de los participantes ha recibido honorarios por su participación en el mismo.

Índice

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Perspectiva general de la enfermedad	3
1.2. Necesidades de los pacientes largos supervivientes en oncología.....	4
1.3. Importancia del Paciente activo.....	5

2. PATIENT EXPERIENCE

2.1. En qué consiste	6
2.2. Objetivo general	7
2.3. Objetivos específicos	7
2.4. Metodología de estudio.....	7
2.5. Resultados.....	12
2.6. Conclusiones	17

3. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Introducción

1.1. Perspectiva general de la enfermedad

El cáncer constituye una de las principales causas de morbi-mortalidad del mundo, con aproximadamente 18,1 millones de casos nuevos en el mundo en el año 2018 (1) "ISSN": "1542-4863 (Electronic. Además, las estimaciones poblacionales indican que el número de casos aumentará en las dos próximas décadas hasta alcanzando los 29,5 millones al año en 2040. **En España los tumores constituyeron la segunda causa de muerte en el año 2018**, representado el 26,4% de los fallecimientos (2).

Sin embargo, en los últimos años se están sucediendo importantes progresos científicos tanto en el cribado de las patologías oncológicas como en el diagnóstico precoz y en su tratamiento. Estos avances se están traduciendo en un aumento del número de pacientes que logran superar la enfermedad y aumentar su esperanza de vida. Según el último informe de la Sociedad Española de Oncología Médica "Las cifras del cáncer en España 2020", la mortalidad del cáncer en nuestro país ha experimentado un fuerte descenso en las últimas décadas (**Figura 1**). De hecho, en 2018 los fallecimientos originados por tumores en nuestro país disminuyeron un 1,3%, rompiendo la tendencia detectada en años previos, en 2018 (2). Se estima que **la supervivencia continúe aumentando** lentamente en los próximos años.

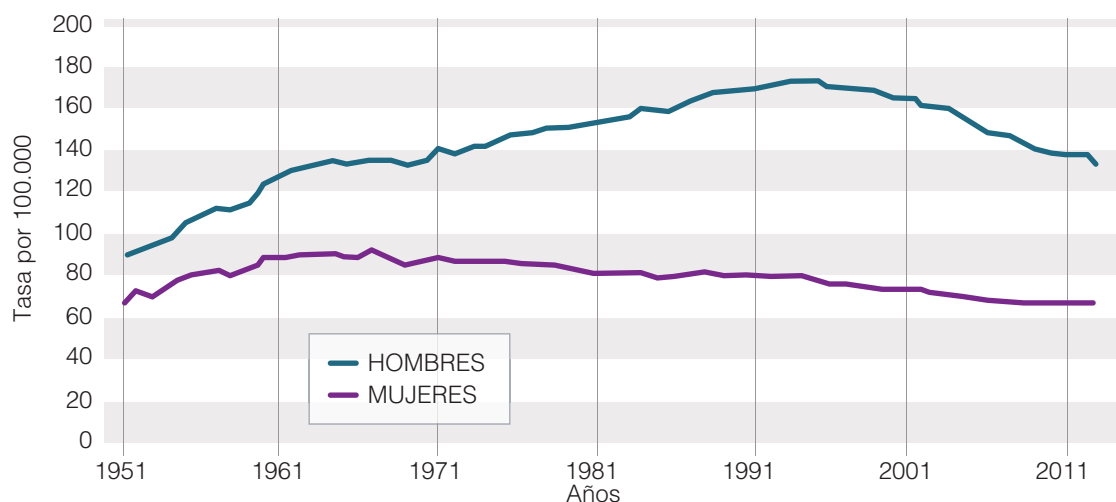


Figura 1. Evolución temporal de la mortalidad estandarizada por edad por tumores en España (2).

1. INTRODUCCIÓN

Los pacientes que logran vencer la lucha contra las patologías oncológicas son los considerados supervivientes del cáncer. En términos generales, se conoce como **largo superviviente de cáncer** a aquella persona que a los 5 años del diagnóstico y tratamiento se encuentra libre de enfermedad (3). Actualmente más del 50% de los pacientes adultos diagnosticados de cáncer viven al menos a 5 años y gran parte de los que debutaron con tumores en estadios iniciales tienen una esperanza de vida similar a la población general (4).

1.2. Necesidades de los pacientes largos supervivientes en oncología

Aunque sin duda este incremento de la supervivencia y de las expectativas de vida de los pacientes oncológicos ha constituido un avance muy relevante, también viene acompañado de **nuevas necesidades y demandas de atención** por parte de estos pacientes, en especial sobre los aspectos vinculados a la calidad de vida durante la supervivencia. Por ejemplo, los cuidados de calidad de los largos supervivientes deben incluir vigilancia de la recurrencia y de segundas neoplasias, atención a posibles secuelas, efectos secundarios a largo plazo e intervención en el control de síntomas y de necesidades psicológicas y sociales (3). También deben tenerse en consideración la prevención y el manejo de otros problemas crónicos de salud, la adopción de estilos de vida saludables y la adherencia a los tratamientos. En definitiva, estas necesidades de los largos supervivientes de cáncer exceden a los servicios oncológicos y suponen un **reto cuantitativo y cualitativo prioritario**.

Esto hace necesario el planteamiento de **nuevos escenarios asistenciales**, tanto desde la perspectiva de la gestión sanitaria como de la clínica, ya que los sistemas sanitarios muestran sus limitaciones para atender a estos pacientes con el modelo actual de seguimiento. De hecho, desde diferentes países se están impulsando diversas estrategias para sistematizar el seguimiento de los largo supervivientes de cáncer (5).

Sin embargo, para conseguir una mayor adecuación en la provisión de servicios a estos pacientes, es necesario en primer lugar mejorar el conocimiento acerca de la salud y la calidad de vida de estos pacientes y **su experiencia de primera mano por todo el recorrido asistencial**.

1.3. Importancia del Paciente activo

En los últimos años se ha potenciado un nuevo enfoque de empoderar al paciente y que asuma roles más activos en su relación con los profesionales de la salud y con los servicios sanitarios de los que son usuarios. Un **paciente activo** es aquel que es consciente de su estado de salud, que está comprometido con la mejora de su salud y se responsabiliza del control de la evolución de su enfermedad (6). Pero para alcanzar este objetivo, además de que el paciente posea el conocimiento necesario sobre su patología, se debe establecer un modelo deliberativo con los profesionales sanitarios, en el que se establezcan los objetivos terapéuticos y se adopten las decisiones de forma compartida (7).

La obligación de **transferir los conocimientos y las habilidades** para que el ciudadano sea capaz de escoger entre las diferentes opciones que tiene al alcance y actuar en consecuencia, corresponde al personal sanitario. El profesional se tiene que asegurar de que el ciudadano entiende correctamente la información y que sabrá utilizarla de manera adecuada (9). Esto consigue efectos positivos en la recuperación del paciente y por lo tanto repercute en el Sistema Nacional de Salud.

A nivel legislativo, son **escasas las medidas que favorecen la participación de los pacientes**. La ley 41/2002(10) básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica constituye un recurso útil regula las voluntades anticipadas, el consentimiento informado y la historia clínica, así como otros aspectos relacionados con el derecho del paciente a la información sobre su estado de salud. Pero **hacen falta más instrumentos que ayuden a integrar al paciente** a nivel a nivel social, laboral, y jurídico en la medida que su condición física lo permita (11).

2. Patient Experience

2.1. En qué consiste

La experiencia del paciente abarca todo el conjunto de interacciones que los pacientes tienen con el Sistema Nacional de Salud (SNS). Al examinar la experiencia del paciente se pueden evaluar aspectos claves de la atención sanitaria, como la efectividad y seguridad de la atención o hasta qué punto los pacientes reciben una atención respetuosa con sus preferencias, necesidades y los valores individuales de cada persona. Comprender la experiencia es esencial para proporcionar una **imagen completa de la calidad de la atención recibida** y se constituye como un paso clave para avanzar hacia la atención centrada en el paciente, centrada en las personas.

La actividad que realizamos desde Patient Experience, tiene como finalidad medir el **viaje integral del paciente** y dar una visión global desde su inicio hasta el final. Para ello se utiliza una metodología que permite escuchar, comprender y entender las necesidades de un grupo de pacientes de una enfermedad específica con los determinantes sociales de la salud de cada uno de ellos. Los resultados del Patient Experience pueden contribuir a diseñar, medir y mejorar la atención que reciben los pacientes por parte del SNS.

Desde la **Alianza General de Pacientes (AGP)**, la definición de la ruta asistencial adquiere plena vigencia cuando se incorpora la vivencia del paciente, de sus cuidadores y va más allá de los tratamientos tanto clínicos como farmacológicos. En un entorno dónde se pone en valor la humanización, el mayor exponente de la misma es tener en cuenta la vivencia del paciente desde su propia perspectiva. Es por ello que, la AGP promueve este tipo de iniciativas como el Patient Experience donde el paciente es el verdadero centro de toda actividad asistencial.

2.2. Objetivo general

- **Indagar, conocer y comprender la vivencia del largo superviviente con cáncer desde su propia perspectiva.** Con ello se pretende establecer líneas estratégicas de actuación para mejorar su calidad de vida en diferentes escenarios como, hospitalización, atención primaria y entorno asociaciones de pacientes.

2.3. Objetivos específicos

- Identificar los principales hitos de la enfermedad.
- Identificar y evaluar las expectativas, necesidades, demandas e intereses de los largos supervivientes oncológicos.
- Co- diseñar la propuesta de valor con los principales hitos de la enfermedad.

2.4. Metodología de estudio

El diseño metodológico del presente estudio se basó en el fundamento de la investigación fenomenología: las historias y **los relatos contados por las personas enriquecen nuestro conocimiento** para la investigación y para la mejoría de la calidad de las acciones (13).

Partiendo de este principio y con el objetivo de comprender la experiencia del largo superviviente en cáncer para establecer líneas estratégicas, el estudio se llevó a cabo mediante **un encuentro** en el que participaron representantes de diferentes asociaciones de pacientes. Dicho encuentro fue organizado por la Alianza General de Pacientes (AGP) y contó con el apoyo de Bristol-Myers Squibb.

- **Grupo Focal.** Encuentro dinámico y participativo con representantes de las siguientes asociaciones de pacientes:
 - Asociación Regional Madrileña de Atención y Rehabilitación de Laringectomizados (Armarel)
 - Presidente de asociación española de cáncer de tiroides (AECAT)
 - Asociación de cáncer de mama metastásico
 - Presidenta de Asociación de Pacientes con Tumores Neuroendocrinos (NET España)

Fecha: 3 de diciembre de 2019.

Lugar: Sede Fundamed (Secretaría Técnica de la Alianza General de Pacientes).



Figura 2. Imagen del grupo focal celebrado el 3 de diciembre de 2019.

Listado participantes

Pacientes:

- Antonio Sáez, miembro de la Asociación Regional Madrileña de Atención y Rehabilitación de Laringectomizados (Armarel)
- Francisco Armarel, miembro de la Asociación Regional Madrileña de Atención y Rehabilitación de Laringectomizados (Armarel)
- Carmen Rodero, Vicepresidenta de Asociación Regional Madrileña de Atención y Rehabilitación de Laringectomizados (Armarel)
- Arancha Sáez, Presidente de asociación española de cáncer de tiroides (AECAT)
- Andrea, Sociedad
- Begoña Revuelta, miembro de la Asociación de cáncer de mama metastásico
- Raquel Juárez, miembro de la Asociación de cáncer de mama metastásico
- Rocío González, miembro de la Asociación de cáncer de mama metastásico
- Sara Andrada, miembro de la Asociación de cáncer de mama metastásico
- Blanca Aguarás, Presidenta de Asociación de Pacientes con Tumores Neuroendocrinos (NET España)

Dinamizadores del encuentro:

- Carolina Egea, Asesora científica.
- Pedro Soriano, Enfermero y Coordinador de Patient Experience de la Alianza General de Pacientes (AGP)

Formato del grupo focal

La sesión se dividió en 4 fases de trabajo (Figura 3).

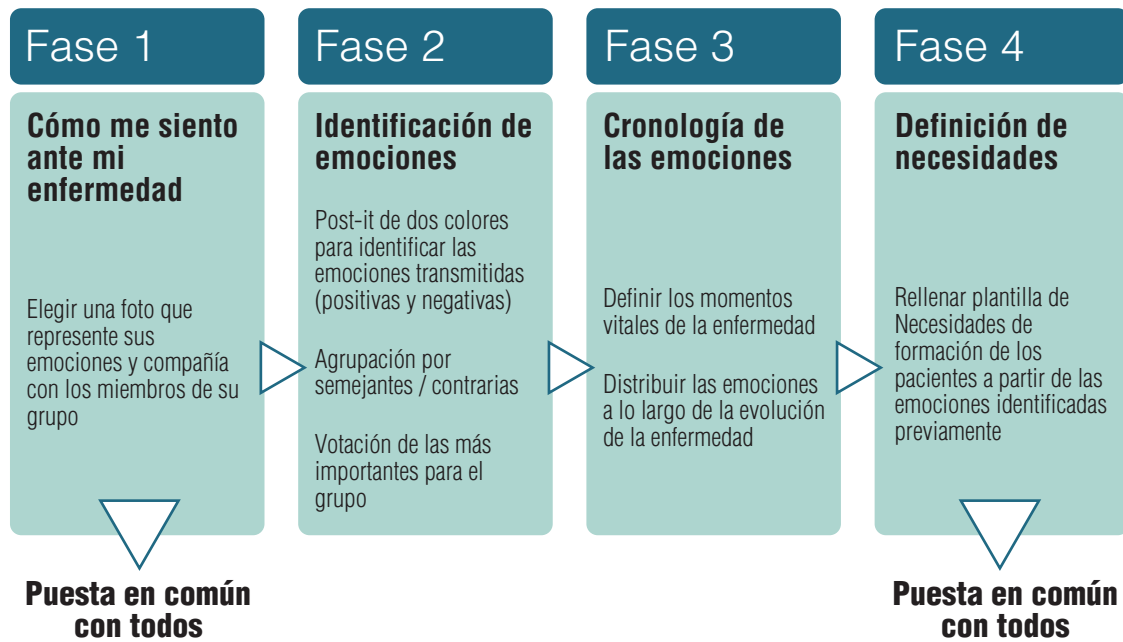


Figura 3. Fases de trabajo del grupo focal

2. PATIENT EXPERIENCE

FASE 1. CÓMO ME SIENTO ANTE MI ENFERMEDAD

Durante 30 minutos se trabajó en la selección de una o dos fotografías de una colección que se puso a disposición de todos los asistentes que representara sus emociones y sentimientos ante el cáncer. El facilitador ayudó al grupo en la elección de las fotografías, indicando algunas emociones relacionadas con la enfermedad como son: miedo, tristeza, ira, angustia, sorpresa, culpa, vergüenza, frustración, gratitud, alegría, amor, etc. Tras la elección compartieron con sus compañeros las razones por las que habían elegido las fotografías.



Figura 4. Ejemplo de fotografías de la colección utilizada en el taller de identificación de emociones Tipo collage como quieras

FASE 2. IDENTIFICACIÓN DE EMOCIONES

Durante 20 minutos los participantes fueron identificando todas las emociones positivas y negativas relacionadas con la enfermedad, a partir de las fotografías que habían seleccionado, así como otros aspectos que consideraron importantes para compartir con los compañeros.

Posteriormente cada participante votó los 3 aspectos negativos y los 3 positivos con los que se sentía más identificado en su vida con la enfermedad.

FASE 3. CRONOLOGÍA DE LAS EMOCIONES

Durante 30 minutos se trabajó con el fin de definir las diferentes etapas o momentos vitales que destacan en la evolución de la convivencia con el cáncer y el impacto que tiene para ellos.

FASE 4. DEFINICIÓN DE NECESIDADES

En la última fase del taller se trabajó sobre el cronograma construido por los pacientes, con el fin de identificar las emociones relacionadas con cada etapa de la vida del paciente con cáncer. Posteriormente se asociaron con las necesidades de formación detectadas que permitan dar soporte a estos pacientes para convivir con la enfermedad.

2.5. Resultados

Durante la Fase 1 y la Fase 2 se identificaron **emociones y aspectos positivos y negativos relacionados con la enfermedad**. A continuación, se muestran los resultados ordenados según la importancia que le dieron los pacientes mediante su votación (**Tabla 1**).

Tabla 1. Emociones y aspectos positivos y negativos identificados por los pacientes.

	Aspectos negativos	Aspectos positivos
Los más relevantes para los pacientes	Miedo Inseguridad Incertidumbre Indignación Cansancio Vacío	Agradecimiento Alivio
Otros mencionados	Terror Nerviosismo Preocupación Sumisión Agobio Tensión Molestia Enfado Frustración Agresividad Furia Rabia Rencor Inquietud Desánimo Depresión Soledad Tristeza Aburrimiento Melancolía Aislamiento	Tranquilidad Alegría Cariño Felicidad Satisfacción Orgullo Euforia

Entre las emociones negativas que experimentan los largos supervivientes oncológicos es el miedo. La primera vez que lo experimentan es en el momento del diagnóstico, pero continúan enfrentándose a él diariamente y cada vez que acuden a consulta oncológica para ver la progresión de la enfermedad. Además, esta emoción se intensifica al recibir el tratamiento y reflexionar sobre los posibles efectos secundarios. Los pacientes identifican el miedo como consecuencia en parte de la inseguridad e incertidumbre que les crea enfrentarse a la enfermedad con la escasez de información recibida por parte de los profesionales sanitarios. Todo ello conlleva a que al final el paciente sienta cansancio tanto físico como mental.

El vacío es identificado por los pacientes como otra emoción negativa presente durante todo el recorrido asistencial, pero adquiere una magnitud mayor en fases previas al diagnóstico. En concreto, los pacientes sienten esta soledad en el momento que acuden al médico de atención primaria y no sienten que sean escuchados y tienen que demostrar continuamente su mal estado de salud para conseguir que se les derive al especialista. Algunos pacientes sienten que, si este proceso hubiese sido más ágil, la progresión de su enfermedad hubiese sido más positiva.

Después de esta frustración hasta llegar al especialista, los pacientes sienten cierta parte de alivio en el momento del diagnóstico, aunque se les comunique malas noticias. En este momento los pacientes experimentan tranquilidad porque ya le pueden poner nombre a su situación y luchar contra ella. Por último, los pacientes también identifican como emoción positiva el agradecimiento que sienten ante los profesionales sanitarios de calidad que les atienden durante todo el ciclo de su enfermedad.



Figura 5. Resultados de la Fase 1. Cómo me siento ante mi enfermedad, y Fase 2. Identificación de emociones.

2. PATIENT EXPERIENCE

En la tercera y cuarta fase del taller se trabajó sobre el cronograma del largo superviviente oncológico en función de los principales hitos y las emociones relacionadas (Tabla 2). Denominamos “hitos” a cualquier acontecimiento puntual y significativo que marca un momento importante en el desarrollo de un proceso o en la vida de una persona.

Tabla 2. Cronograma del largo superviviente oncológico en función y las emociones relacionadas.

Principales Hitos		
	Aspectos positivos	Aspectos negativos
Fase previa al diagnóstico	Esperanza	Miedo Nerviosismo Incertidumbre
Diagnóstico	Alivio Tranquilidad	Rabia Ira Miedo
Intervención quirúrgica/ Tratamiento	Desorientación Desinformación	Esperanza Agradecimiento
Grupo de apoyo	Comprensión Solidaridad Sentimiento de pertinencia Alegría	Competitividad Pérdida de compañeros
Secuelas	Orgullo	Rabia Impotencia Cansancio
Etapa de largo superviviente	Superación Orgullo Valentía	Inseguridad Aislamiento

Qué nos falta por aprender

Fase previa al diagnóstico	- Mejorar formación de los profesionales de Atención primaria.
Diagnóstico	- Potenciar humanización profesional. - Ampliar el tiempo de consulta.
Intervención quirúrgica/ Tratamiento	- Creación de consejos multidisciplinares. - Más información de las alternativas terapéuticas. - Acceso homogéneo a tratamientos y ensayos clínicos. - Creación de servicios de enfermería especializada. - Apoyar la investigación en patologías menos frecuentes.
Grupo de apoyo	- Creación de asociaciones en patologías oncológicas menos comunes. - Establecer sinergias entre las diferentes asociaciones.
Secuelas	- Establecer protocolos de rehabilitación y fisioterapia.
Etapa de largo superviviente	- Mejorar el sistema de pensiones y jubilaciones. - Estimular el apoyo médico en la etapa de revisión.

Podemos diferenciar varias etapas importantes durante todo el proceso:

Fase previa al diagnóstico:

Aspectos positivos y negativos: los asistentes reflejaron que el miedo, el nerviosismo y la incertidumbre son las emociones predominantes de esta fase. Por otro lado, los pacientes siguen manteniendo esperanza en que el diagnóstico sea positivo.

Qué nos falta por aprender:

- Mejorar la formación de los profesionales de atención primaria en ciertas patologías para poder realizar una derivación adecuada.

Diagnóstico:

Aspectos positivos y negativos: el momento del diagnóstico es crucial, los asistentes reflejaron como aspectos negativos miedo ante lo desconocido y rabia e ira por considerar que no se merecen esa situación. Por el contrario, comentan que tener por fin la información por negativa que sea genera alivio y tranquilidad de poner nombre a su situación.

Qué nos falta por aprender:

- Potenciar la humanización profesional. Para ello es necesario establecer un profundo entrenamiento de los profesionales sanitarios en relación a técnicas de apoyo emocional para mejorar la falta de empatía y de información que los pacientes detectaron.
- Ampliar el tiempo de consulta a la hora de informar sobre el diagnóstico ya que los pacientes consideran que el tiempo actual es muy limitado.

Intervención quirúrgica/Tratamiento:

Aspectos positivos y negativos: los pacientes se encuentran desorientados en el momento de comenzar con el tratamiento debido a la desinformación generalizada sobre las opciones terapéuticas disponibles. En esta etapa también queda patente la falta de apoyo a la investigación en las enfermedades oncológicas menos frecuentes. Pero a su vez, se sienten esperanzados ya que empiezan a percibir que se está intentando poner remedio a su situación. También experimentan agradecimiento hacia los profesionales sanitarios que les atienden, en especial con el equipo de enfermería con el que están más en contacto en esta fase de la enfermedad.

2. PATIENT EXPERIENCE

Qué nos falta por aprender:

- Creación de un consejo multidisciplinar, en el caso de que no los haya, para tomar la decisión mas completa sobre el tratamiento.
- Explicación más detallada acerca de las ventajas e inconvenientes de cada una de las alternativas terapéuticas.
- Asegurar el acceso a los tratamientos y los ensayos clínicos de forma homogénea en todos los hospitales de la Comunidad de Madrid.
- Potenciar la creación de servicios de enfermería especializada para cada tipo de patología oncológica.
- Apoyar la investigación en patologías menos frecuentes.

Grupo de Apoyo:

Aspectos positivos y negativos: los pacientes utilizan términos como comprensión, solidaridad, sentimiento de pertenencia y alegría para describir sus vivencias al entrar a formar parte de una asociación o grupo de apoyo. Aunque en este hito predominan las emociones positivas, los pacientes resaltan la competitividad entre diferentes asociaciones y la escasez de grupos en algunos tipos de cánceres. Esto va acompañado de la tristeza y desmotivación ante la pérdida de compañeros.

Qué nos falta por aprender:

- Fomentar la creación de asociaciones de pacientes en aquellas patologías oncológicas menos comunes y por lo tanto menos visibles.
- Establecer sinergias entre las diferentes asociaciones para sumar esfuerzos.

Secuelas

Aspectos positivos y negativos: ante las secuelas que les produce los procesos oncológicos los pacientes experimentan rabia, impotencia y cansancio, tanto físico como mental. Pero, por otro lado, los pacientes sienten orgullosos de sí mismo por haber superado la fase de tratamiento previo y/o intervención quirúrgica y haber llegado hasta este punto.

Qué nos falta por aprender:

- Establecer protocolos de rehabilitación y fisioterapia después de intervenciones quirúrgicas y tratamientos que provoquen secuelas limitantes pero reversibles.

Etapa largo superviviente

Aspectos positivos y negativos: los pacientes que logran llegar a esta etapa destacan, como aspectos positivos, los sentimientos de superación, orgullo y valentía. Por el contrario, como negativas, apuntan a la inseguridad económica y laboral y el aislamiento. Estas emociones derivan de la falta de acompañamiento profesional que los pacientes detectan. Hasta este punto los paciente oncológicos se han sentido arropados y apoyados por sus médicos, pero en el momento del alta se sienten abandonados como si “se les sacara del sistema”.

Qué nos falta por aprender:

- Mejorar el sistema de pensiones y jubilaciones de esta población oncológica para asegurar su viabilidad económica.
- Estimular el apoyo médico en la etapa de revisión.

2.6. Conclusiones

- La vida de un largo superviviente oncológico está marcada por diferentes hitos que están caracterizados por **emociones diversas**. Como sentimientos negativos se han destacado: miedo, nerviosismo, incertidumbre, rabia, ira, desorientación e impotencia. Sin embargo, esto ha ido acompañado de emociones positivas como: esperanza, alivio, agradecimiento y orgullo.
- Los **hitos que marcan un antes y un después en el ciclo asistencial** de un largo superviviente son: fase previa al diagnóstico, el propio diagnóstico, la intervención quirúrgica/tratamiento, los grupos de apoyo, las secuelas y la etapa de largo superviviente.
- En todas estas etapas destaca de forma generalizada una **falta de información notable** a los pacientes por parte de los profesionales sanitarios.
- El hito más característico de estos pacientes, frente a otros, es el momento del alta y las consiguientes revisiones en su **etapa de largo superviviente**. En este proceso los pacientes se sienten relativamente olvidados por el sistema sanitario y presentan inestabilidad laboral y económica.

2. PATIENT EXPERIENCE

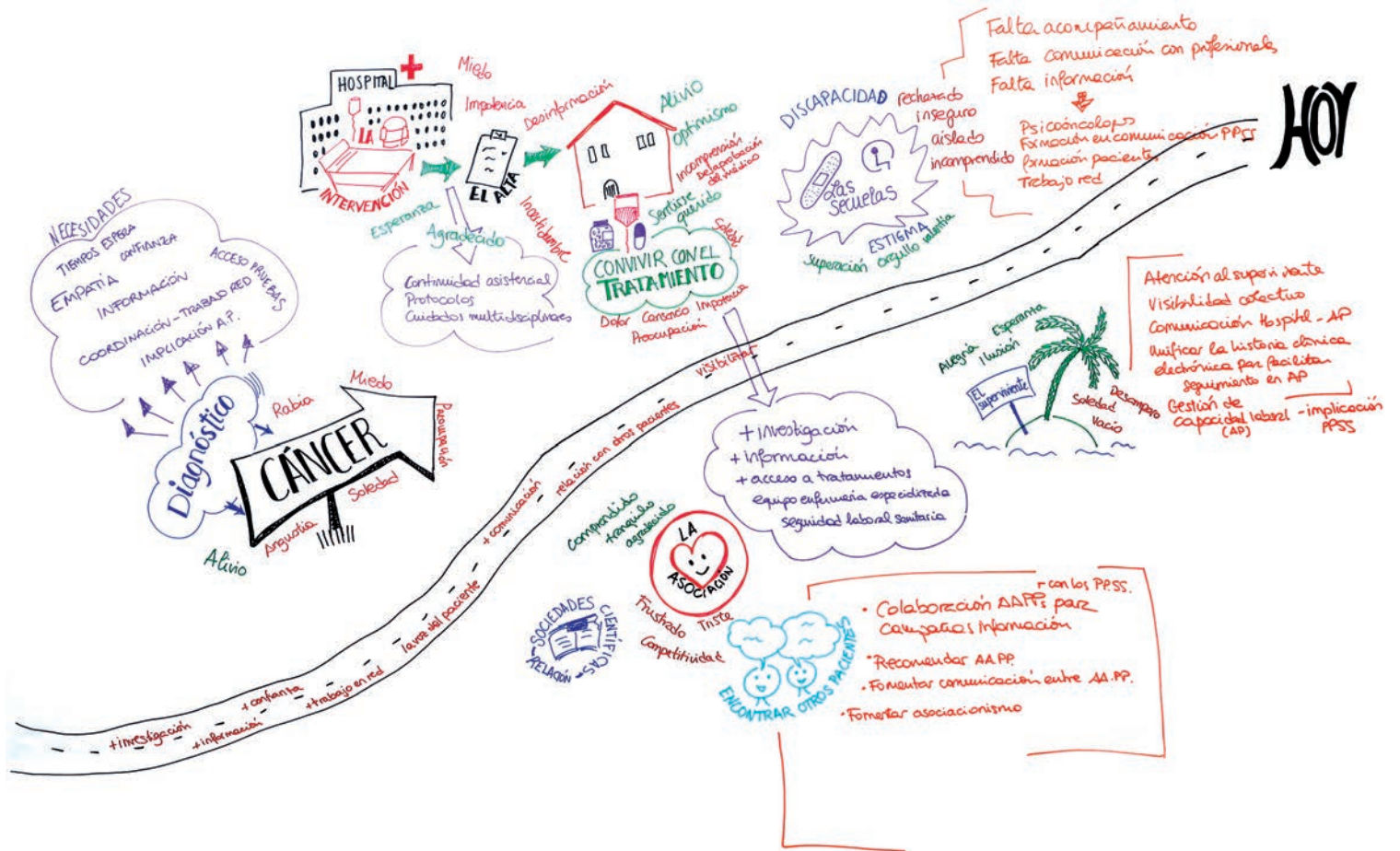


Figura 6. Ilustración del camino del largo superviviente oncológico que se elaboró durante la sesión.

Recomendaciones finales por parte de los pacientes

- Mejorar la formación de los profesionales de atención primaria en ciertas patologías para poder realizar una derivación adecuada.
- Potenciar la humanización profesional. Para ello es necesario establecer un profundo entrenamiento de los profesionales sanitarios en relación a técnicas de apoyo emocional para mejorar la falta de empatía y de información que los pacientes detectaron.
- Ampliar el tiempo de consulta a la hora de informar sobre el diagnóstico ya que los pacientes consideran que el tiempo actual es muy limitado.
- Creación de un consejo multidisciplinar, en el caso de que no los haya, para tomar la decisión más completa sobre el tratamiento.
- Explicación más detallada acerca de las ventajas e inconvenientes de cada una de las alternativas terapéuticas.
- Asegurar el acceso a los tratamientos y los ensayos clínicos de forma homogénea en todos los hospitales de la Comunidad de Madrid.
- Potenciar la creación de servicios de enfermería especializada para cada tipo de patología oncológica.
- Apoyar la investigación en patologías menos frecuentes.
- Fomentar la creación de asociaciones de pacientes en aquellas patologías oncológicas menos comunes y por lo tanto menos visibles.
- Establecer sinergias entre las diferentes asociaciones para sumar esfuerzos.
- Establecer protocolos de rehabilitación y fisioterapia después de intervenciones quirúrgicas y tratamientos que provoquen secuelas limitantes pero reversibles.
- Mejorar el sistema de pensiones y jubilaciones de esta población oncológica para asegurar su viabilidad económica.
- Estimular el apoyo médico en la etapa de revisión.

3. Referencias bibliográficas

1. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin.* 2018 Nov;68(6):394–424.
2. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Las cifras del cáncer en España 2020. 2020;
3. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Plan Integral de Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer. 2013. 101 p.
4. del Mar M, Beato C, Virizuela JA. Monográfico SEOM de Largos Supervivientes en Cáncer. Sociedad Española Oncol Médica. 2011;53–9.
5. Ferro T, Borràs JM. Una bola de nieve está creciendo en los servicios sanitarios: los pacientes supervivientes de cáncer . Vol. 25, Gaceta Sanitaria . scieloes ; 2011. p. 240–5.
6. Jovell AJ. El paciente del siglo XXI. *An Sist Sanit Navar.* 2010;29:85–90.
7. Jovell, A.J, Navarro, MD., Fernández, L., Blancafort S. Participación del Paciente: Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Atención Primaria [Internet].* 2006;38(4):234–7. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-participacion-del-paciente-nuevo-rol-13092347> ER
8. Jovell, AJ. El paciente del siglo XXI . Vol. 29, Anales del Sistema Sanitario de Navarra . scieloes ; 2006. p. 85–90.
9. Rodríguez M. Empoderamiento y promoción de la salud. *Red salud.* 2009;20–31.
10. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. «BOE» núm 274, 15/11/2002.
11. Asociación Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL). informe de recomendaciones para la atención de calidad del mieloma múltiple.
12. Siles, J. & García E. Las características de los paradigmas científicos y su adecuación a la investigación en enfermería. *Enfermería Científica.* 1995;160/161:10-15.
13. Pavan, P; Barbosa-Merighi, A; Fernandes-Freitas G. El estudio de la fenomenología como una vía de acceso a la mejora de los cuidados de enfermería. *Cult los Cuid.* 2011;25(29):9–15.
14. Siles, J. & Solano, M. La tutorización de prácticas clínicas de enfermería desde la perspectiva de los titulares implicados. Un estudio realizado desde la teoría crítica y el modelo estructural. *Antropología educativa de los cuidados: una etnografía del aula y las prácticas clínicas.* 2009. 163–180 p.



Alianza General de Pacientes

Alianza General de Pacientes
Barón de la Torre, 5 - Madrid 28043
Tel.: 91 383 43 24 (Ext: 2003) Fax: 91 383 27 96
secretaria@alianzadepacientes.org
www.alianzadepacientes.org