



## ESTUDIO DE NECESIDADES DE PACIENTES CON CÁNCER GÁSTRICO Y/O GASTRECTOMIZADOS

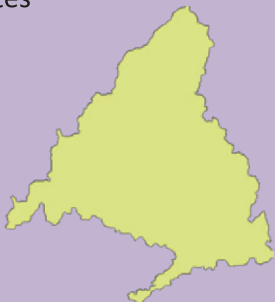


Octubre del 2024

	<u>Pag.</u>
¿Por qué? ¿Cómo podemos ayudar? .....	3
Índice .....	4
La ACCGG y su Misión .....	5
Acerca de la ACCGG .....	6 y 7
Acerca del Estudio .....	8
Objetivos y Metodología .....	9
Financiamiento y colaboración voluntaria .....	10
Formato y método de acceso durante tiempo de estudio .....	11
Datos Obtenidos del Estudio .....	12
Datos generales de la encuesta .....	13
Síntomas y autonomía personal .....	14
Diagnóstico temporal .....	15 y 16
Relación entre el tiempo de tratamiento y los resultados clínicos .....	17
Correlación entre ser de Madrid y variables clínicas y socioeconómicas .....	18
Acerca del SDR de Dumping .....	19 y 20
Atención sanitaria solicitada por los pacientes .....	21
Conclusiones y Recomendaciones .....	22
Conclusiones .....	23 y 24
Propuesta de Estrategia Nacional para el Seguimiento Multidisciplinario en Pacientes con Cáncer Gástrico .....	25
Recomendaciones futuras .....	26

## ¿Por qué?

Los datos sobre la población afectada por cáncer gástrico y gastrectomías en la Comunidad Madrid son relevantes



**Incidencia Anual** :  $\approx 1,400$  casos (tasa  $19.94/10^5$ ).



**Muertes Anuales** :  $\approx 900$  muertes



**Tasa de Mortalidad** :  $\approx 11/100,000$  habitantes

## ¿Como podemos ayudar?

Reconociendo el valor de la experiencia de los pacientes y utilizar la perspectiva que ofrecen para poder brindar un soporte médico adecuado.

*"Pese a todo, siempre fija tus ojos hacia adelante en lo que puedes hacer,  
nunca hacia atrás en lo que no puedes cambiar"*

# Índice

## **1. La ACCGG y su Misión**

### **2. Acerca del Estudio**

Objetivos y metodología del estudio.

Mención del financiamiento y colaboración voluntaria.

Explicación del diseño de la encuesta.

### **3. Datos Obtenidos del Estudio**

### **4. Conclusiones y Recomendaciones**

Conclusiones más importantes del estudio, destacando las necesidades no cubiertas por parte de los pacientes

# 1

## La ACCGG y su Misión



# Acerca de la ACCGG

**Fundada en 2018**, dedicada a incrementar la conciencia y apoyo para afectados por cáncer gástrico y gastrectomía.

**Estrategia Holística:** Desde la prevención y diagnóstico temprano hasta los cuidados post-operatorios y apoyo en etapas avanzadas.





## • **Recursos y Apoyo:**

- Red de asesoramiento voluntario con especialistas en oncología, nutrición, psicología y derecho.
- Guías prácticas para la recuperación post-gastrectomía y el manejo del día a día en el paciente.
- Asesorías especializadas sin costo en aspectos legales, médicos, nutricionales y emocionales.
- Webinars educativos y seminarios abiertos al público, accesibles vía web.

## • **Iniciativas de Impacto:**

- Creación y liderazgo de eventos de alcance para elevar el perfil del cáncer gástrico: simposios científicos y eventos de recaudación de fondos para la investigación y apoyo al paciente.
- Colaboración con DICE (Digestive Cancers Europe) organización que coordina y comunica las asociaciones de pacientes con cánceres digestivos en 31 países europeos.

# 2

## Acerca del Estudio





# Objetivos y Metodología

- **Propósito Específico:** Evaluar necesidades y bienestar de los pacientes con cáncer gástrico en la comunidad de Madrid y el resto de España
- **Preguntas de Investigación:**
  - ¿Cuáles son las principales necesidades de los pacientes gastrectomizados y en tratamiento para el cáncer gástrico?
  - ¿Cómo impactan los servicios actuales de salud en su calidad de vida?
- **Hipótesis:**
  - La integración de servicios multidisciplinares mejorará significativamente la gestión de la enfermedad y la satisfacción del paciente.
- **Metodología:**
  - **Tipo de Estudio:** Observacional, transversal y descriptivo.
  - **Población:** 109 pacientes con cáncer gástrico y sus cuidadores, participantes en la Comunidad de Madrid (37%) y el resto de España (63%).
  - **Recolección de Datos:** A través de encuestas distribuidas online a través de Google y respaldadas por la ACCGG, AECC y HM Hospitales.

# Financiamiento y colaboración voluntaria

- **Economía de Recursos:** uso eficiente de los fondos de la ACCGG, subvención de 1.500€ de DICE para desarrollo web y análisis estadístico
- **Contribución Voluntaria:** Reconocimiento al trabajo voluntario de expertos, lo que subraya el bajo coste y la importancia de la colaboración altruista.
  - Pilar Ruiz: Presidenta de ACCGG y paciente de cáncer gástrico.
  - Dr. G<sup>a</sup> Morillo. Oncólogo Médico. Experto en investigación del lenguaje médico y Oncólogo Médico. Hospital Universitario de Ciudad Real
  - Dr. José María Viéitez. Oncólogo médico. Asesor científico.
  - Miguel Rojas Casares. Psicooncólogo.
  - David García. Informático y análisis estadísticos, Ingeniero de Software.

# Formato y método de acceso durante tiempo de estudio



The screenshot shows a web browser window displaying a research study page. At the top left is the ACCGG logo. The main heading reads "ESTUDIO DE NECESIDADES DE PACIENTES CON CÁNCER GÁSTRICO Y/O GASTRECTOMIZADOS". Below the heading is a question: "¿Usted familiar, cuidador, o usted mismo padece o ha padecido cáncer de estómago y/o se ha sometido a una gastrectomía?". The text continues: "Ahora puede participar en un estudio observacional autorizado por el comité de ética de investigación con medicamentos de HM hospitales. Si está interesado(a), responda al siguiente test." A section titled "Información del estudio" follows, describing a patient-centered approach. The browser's taskbar at the bottom shows various application icons.



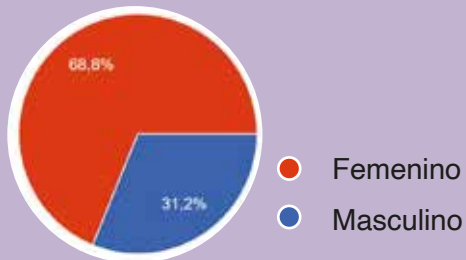
# 3

## Datos Obtenidos del Estudio

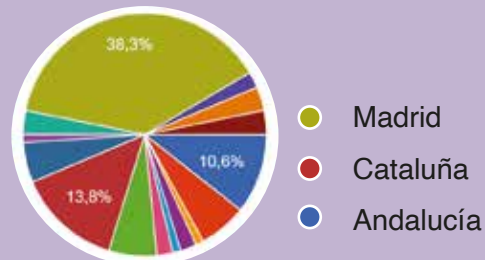


# Datos generales de la encuesta

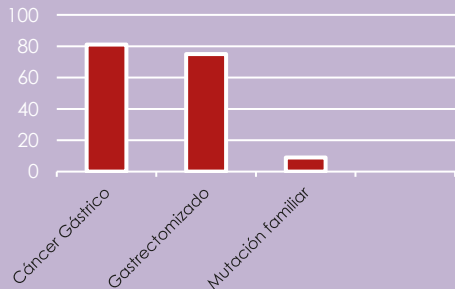
## Sexo



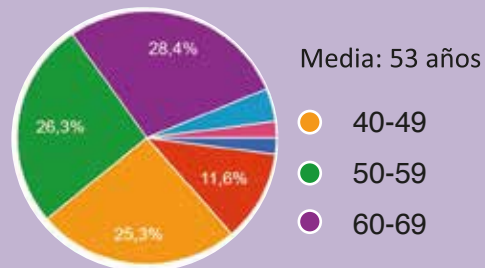
## Comunidad Autónoma



## Diagnóstico

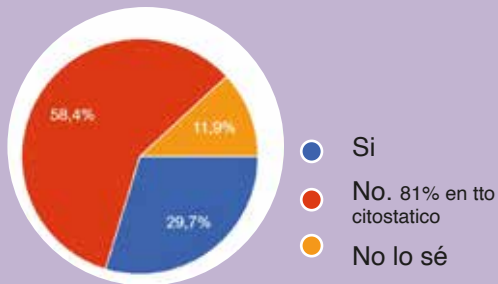


## Edad del participante



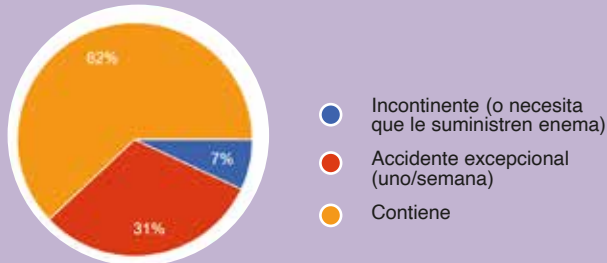
# Síntomas y autonomía personal

## Síntomas controlados



El 32.11% de los pacientes han respondido que han sufrido el síndrome de dumping. El 71.9% de los pacientes con dumping no tienen control de sus síntomas.

## Control de heces



## Alimentación enteral / oral



# Diagnóstico temporal

¿Cuánto tiempo ha pasado desde el diagnóstico del cáncer gástrico o desde su gastrectomía?

	Nº pacientes
0-6 meses	21
6-12 meses	7
12-18 meses	7
18-24 meses	17
24 meses	45
No lo sé	1

¿Cuál era el estadio de su enfermedad cuando se la diagnosticaron?

	Nº pacientes
IN SITU	11
I	20
II	9
III	22
IV	22
No lo sé	22

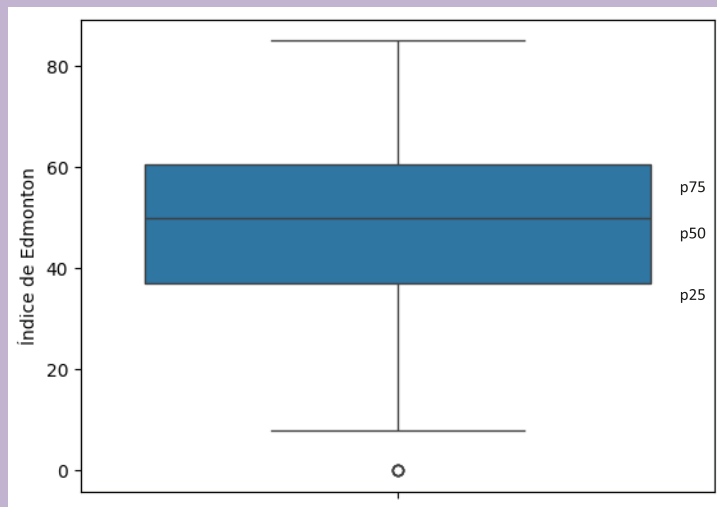
¿Cuál es el estadio de su enfermedad ahora?

	Nº pacientes
Potencialmente curativa	39
IN SITU	3
I	2
III	2
II	1
IV	16
No lo sé	41

### Cuestionario de evaluación de síntomas de edmonton, versión revisada ESAS-r (es)

Por favor, marque el número que describa mejor como se siente AHORA:

Nada de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada agotado (cansancio, debilidad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más agotado que se pueda imaginar
Nada somnoliento (adormilado)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Sin náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas que se pueda imaginar
Ninguna pérdida de apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor apetito que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
Nada desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso (intranquilidad, ansiedad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Duermo perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente (sensación de bienestar)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Nada Otro problema (por ej: sequedad de boca)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo peor posible

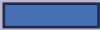
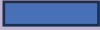


#### Resultado de medianas.

P50 (a partir de 5 es un síntoma mal controlado) / p25 y p75 / Box-plot



# Relación entre el tiempo de tratamiento y los resultados clínicos

- **Tiempo desde la quimioterapia/+/- Radioterapia preoperatoria hasta la cirugía (n=56):**
  - < 1 mes: 10 pacientes
  - 1-2 meses: 29 pacientes
  - 2-3 meses: 3 pacientes
  - > 3 meses: 14 pacientes
- **Tiempo desde que terminó la quimioradioterapia hasta la intervención:**
  - **Correlación con progresión de estadio (Pearson): 0.4221** (Correlación moderada)
  - **Riesgo de progresión en los pacientes de la población estudiada:**
    - 1-2 meses: 28.57%  <https://doi.org/10.3389/fonc.2020.613988>(Frontiers)
    - > 2 meses: 60%  DOI: 10.1245/s10434-020-09507-1 (Annals of Surgical Oncology)
- **Tiempo desde diagnóstico hasta la operación:**
  - **Índice Barthel (correlación inversa fuerte): -0.870**
  - **Peor autonomía personal** asociado con **mayor demora** en el diagnóstico e intervención quirúrgica.

# Correlación entre ser de Madrid y variables clínicas y socioeconómicas



- **¿El dinero es una limitación importante en los cuidados domiciliarios?**

- **Correlación:** -0.2187

- Interpretación: Relación **negativa débil**. Los pacientes de Madrid reportan **menos limitaciones económicas** en comparación con otras regiones.

- **¿Ha solicitado una segunda opinión médica en otro centro?**

- **Correlación:** 0.171

- Interpretación: Relación **positiva débil**. Los pacientes de Madrid tienen una ligera **tendencia a solicitar una segunda opinión**.

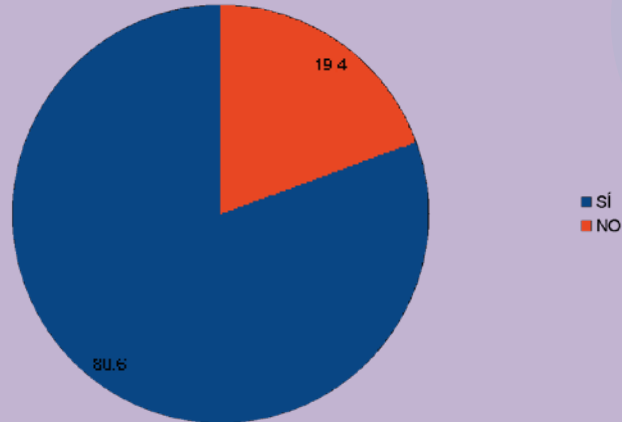
- **¿Ha participado en algún ensayo clínico?**

- **Correlación:** -0.006

- Interpretación: Relación prácticamente **nula**. No se observa una diferencia relevante en la **participación en ensayos clínicos** entre pacientes de Madrid y otras regiones.

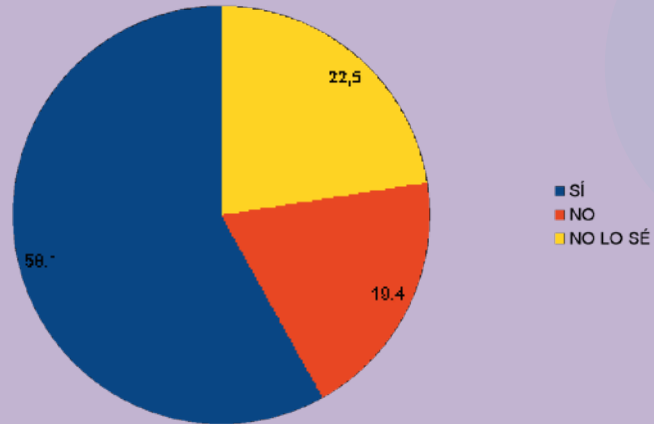
# ACERCA DEL SDR DE DUMPING

¿Conoce usted el síndrome de dumping?



# ACERCA DEL SDR DE DUMPING

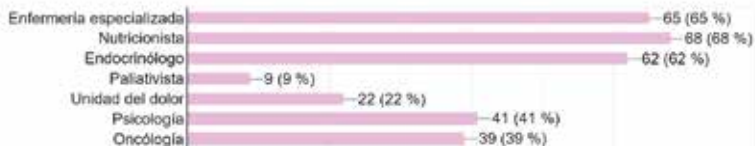
¿Ha sufrido usted el síndrome de dumping?



# Atención sanitaria solicitada por los pacientes

Señale los siguientes profesionales que le han atendido en consulta durante su enfermedad en el centro de atención sanitario. Puede seleccionar varias opciones:

100 respuestas



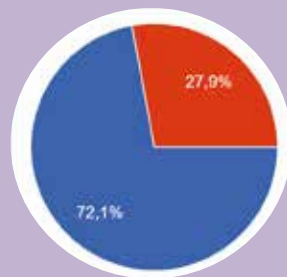
Cobertura global de modelos interdisciplinarios

Respecto a las siguientes cuestiones, ¿ha solicitado o necesita mayor atención sanitaria?

89 respuestas



¿Se lo ha comunicado a su doctor?



● Si  
● No

**Si pudiera...**

-54% contrataría un nutricionista  
-64% iría a un equipo multidisciplinar que incluyera unidad del dolor

# 4

## Conclusiones y Recomendaciones



# Conclusiones

El 81% de los pacientes con síntomas no controlados (58% encuestado), están en tratamiento quimioterápico, mostrando la necesidad de un manejo integral de síntomas específico durante esta etapa.

Variaciones en el tiempo hasta la cirugía enfatiza la importancia de los tiempos en los resultados terapéuticos.

Percepción de la necesidad de equipos multidisciplinares.

**Relevancia del Estudio:** Importancia de los resultados obtenidos directamente de la experiencia de los pacientes, proporcionando una perspectiva única y valiosa.

# Conclusiones

**Educación y concienciación:** Campañas de sensibilización sobre factores de riesgo (dieta, tabaquismo, alcohol, infecciones por *Helicobacter pylori*).  
**Control del *Helicobacter pylori*:** Implementar programas nacionales de detección y erradicación de *H. pylori* en poblaciones de alto riesgo.

Implementar programas de cribado en individuos mayores de 50 años con **antecedentes familiares de cáncer gástrico**, o en aquellos con **gastritis atrófica o metaplasia intestinal**.

**Reducción de tiempos de diagnóstico:** Mejorar la coordinación entre atención primaria y especializada para agilizar los tiempos

**Implementación de algoritmos diagnósticos:** Estandarizar el uso de algoritmos de toma de decisiones clínicas para priorizar casos sospechosos.

**Cirugía oportuna:** Reducir los tiempos entre la finalización de la quimioterapia y la cirugía para prevenir la progresión tumoral.

**Soporte nutricional:** Crear programas de soporte nutricional y gestión de complicaciones postquirúrgicas, como el síndrome de dumping.

**Psicológico:** Soporte psicológico



# Propuesta de Estrategia Nacional para el Seguimiento Multidisciplinario en Pacientes con Cáncer Gástrico

## 1. Antes de la cirugía (Prehabilitación):

### Nutricionista:

- **Revisión inicial:** El paciente debe tener una evaluación nutricional detallada antes de la cirugía, especialmente si se prevé una gastrectomía, dado el riesgo de malnutrición.
- **Revisiones previas:** El nutricionista puede tener varias visitas previas para planificar la dieta y mejorar el estado nutricional antes de la cirugía. (1 a 3 visitas previas)

### Fisioterapeuta:

- **Preparación física:** Se recomienda una visita al fisioterapeuta para diseñar un plan de ejercicios

## 2.- Después de la cirugía (Rehabilitación)

### Primer mes:

- **Nutricionista (Endocrinología):** : El nutricionista debe revisar al paciente **semanalmente o quincenalmente** en las primeras 4 semanas
- **Cirujano:** Debe haber al menos una visita

### 1 a 3 meses:

- **Nutricionista (Endocrinología):** Revisiones mensuales
- **Cirujano:** Al menos una revisión mensual

### De 3 a 6 meses:

- **Nutricionista (Endocrinología):** y **cirujano:** Deben continuar las visitas **cada 3 meses**

### A partir de los 6 meses hasta los 5 años:

- **Visitas cada 6 meses:** Incluyen al nutricionista (Endocrinología), cirujano y oncólogo

## Recomendaciones futuras

Realizar el mismo estudio en forma longitudinal en Supervivientes Gástrico o Gastrectomizados, con mayor número de pacientes para poder realizar un estudio multivariante.



# Contacto

Página oficial ACCGG



Pilar Ruiz Aguilar  
Teléfono: 665846796

[www.accgg.es](http://www.accgg.es)



Con la colaboración de:

