

Los supervivientes del cáncer y las personas con antecedentes familiares de cáncer son quienes con más probabilidad buscarán información sobre el cáncer

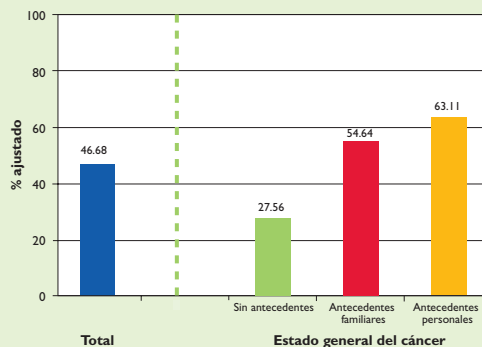
Muchas personas que han sido afectadas por el cáncer utilizan activamente los recursos disponibles (p. ej., Internet, proveedores de atención médica, periódicos, folletos y revistas) para buscar información sobre la enfermedad. En comparación con la población general de adultos estadounidenses, los supervivientes del cáncer y las personas con un antecedente familiar de la enfermedad son quienes con mayor probabilidad participarán en la búsqueda de información sobre el cáncer. El 63% de los supervivientes del cáncer y el 54% de las personas con un antecedente familiar dijeron buscar información sobre el cáncer, en comparación con sólo el 27% de las personas sin antecedentes de cáncer personales o familiares.

Los datos de la Encuesta Nacional de Tendencias en la Información de la Salud (HINTS) también nos muestran que aunque las personas afirman que preferirían ir a un proveedor de atención médica para obtener información sobre la salud, la mayoría de las personas en realidad utilizan primero Internet. Estos patrones son similares entre los supervivientes del cáncer, aunque el uso de los proveedores de atención médica y de Internet como recursos de información varía con el tiempo desde el diagnóstico. Durante el primer año de un diagnóstico de cáncer, los pacientes indican haber acudido a su proveedor de atención médica como su primera fuente de información; sin embargo, este patrón cambia durante el tiempo en el que los supervivientes están en transición (entre el segundo y décimo año después del diagnóstico), cuando el uso de Internet supera a los proveedores de atención médica como primer recurso de información sobre el cáncer para los supervivientes.

En este Breve de HINTS, proporcionamos un punto de partida para mejorar la comunicación de la salud con los supervivientes del cáncer. Distinguimos las diferencias entre los que buscan información en comparación con los que no la buscan en la población de supervivientes y proporcionamos una visión de la forma en la que los supervivientes califican su experiencia de búsqueda de información sobre el cáncer.

Búsqueda de información (Alguna vez buscó información sobre el cáncer de acuerdo al estado del cáncer en comparación con la población en general)

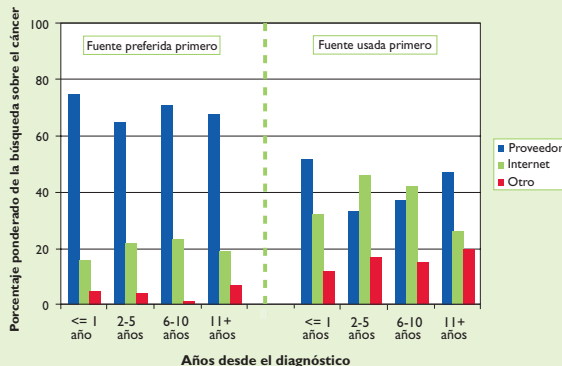
HINTS 2005



Preferencias de fuentes de información y uso de las fuentes de información de los supervivientes del cáncer*

HINTS 2005

* Los porcentajes ponderados están ajustados por sexo, edad, educación, ingreso anual, raza o etnia y situación de seguro de salud



Datos breves

- Una persona es considerada superviviente del cáncer desde el momento del diagnóstico y durante el resto de su vida.
- En 2004, se estimó que había 10.8 millones de supervivientes del cáncer en los EE. UU. lo que representaba aproximadamente un 3.7% de la población.
- El 60% de los supervivientes tiene actualmente 65 años de edad o más.
- Aproximadamente el 14% de los 10.8 millones de supervivientes del cáncer estimados fue diagnosticado hace más de 20 años.

Satisfacción de los supervivientes con respecto a la búsqueda de información sobre el cáncer

La calidad de la información es la mayor preocupación

En un estudio realizado por HINTS publicado en 2008, los investigadores buscaron comprender la experiencia y el nivel de satisfacción de los supervivientes del cáncer con respecto a la búsqueda de información sobre el cáncer. Se les pidió a los supervivientes que recordaran su última experiencia de búsqueda de información específicamente sobre el cáncer, y que calificaran esa experiencia según una escala de satisfacción.

Casi la mitad de los supervivientes en el estudio (44.6%) dijeron que les preocupaba la calidad de la información que encontraron durante su última búsqueda. Un 30% de los supervivientes indicaron que les costó mucho trabajo encontrar la información que necesitaban. Un 23% se sintió frustrado durante su última búsqueda, y un 24% consideró que la información que encontraron era difícil de entender.

Los supervivientes en las diferentes categorías sociodemográficas que buscaron información parecen haber tenido experiencias similares; no se observó ninguna diferencia importante en la satisfacción por raza o etnia, sexo, edad, educación o ingresos.

Características de los supervivientes de cáncer en busca de información

Unas pocas características diferencian a quienes buscan información sobre el cáncer de quienes no la buscan entre la población de supervivientes del cáncer en los EE. UU. De acuerdo a una publicación reciente que utiliza datos de HINTS de 2005, los supervivientes que buscan información tienden a ser más jóvenes y con mejor educación que quienes no buscan información.

Edad

Los supervivientes comprendidos entre los 35 y 49 años de edad tienen una probabilidad dos veces mayor de haber buscado información sobre el cáncer en comparación con los supervivientes de 75 años de edad y mayores. Los supervivientes comprendidos entre los 50 y 64 años de edad tienen una probabilidad casi cuatro veces mayor de haber buscado información sobre el cáncer que los

supervivientes de 75 años de edad y mayores.

Educación

La búsqueda de información entre los supervivientes de cáncer aumenta a un ritmo constante con los años de educación. En comparación con los supervivientes que no completaron la escuela secundaria, aquellos con un título de la escuela secundaria tienen una probabilidad tres veces mayor de haber buscado información sobre el cáncer. Los supervivientes con algo de educación universitaria o con un título universitario tienen una probabilidad seis veces mayor de haber buscado información sobre el cáncer que los supervivientes que no terminaron la escuela secundaria.

Estos hallazgos se ajustaron para otros factores que pueden estar asociados con la búsqueda de información, incluso los ingresos, la raza o etnia, el sexo, la situación de seguro de salud y el tiempo desde el diagnóstico del cáncer. Parece no haber diferencias importantes en la búsqueda de información entre los supervivientes debido a los ingresos, la raza o etnia o sexo.

¿Cómo se puede utilizar esta información?

Un diagnóstico de cáncer puede representar el desafío de clasificar información de calidad fragmentada, irregular y dispar sobre el cáncer. Los profesionales de la comunicación en materia de salud pueden ser participantes activos en el cambio del entorno de la información sobre el cáncer con el fin de proporcionar un apoyo eficaz para los pacientes de cáncer durante todo su trayecto.

- Todos los supervivientes de cáncer muestran un fuerte interés en acudir primero a sus equipos de proveedores para obtener información, antes de buscar en otro lado. La comunicación entre el proveedor y el paciente continúa siendo de fundamental importancia, y debería ser accesible, compasiva y superior.
- Aparentemente existe un gradiente de educación entre los supervivientes que buscan información sobre el cáncer. Es posible que sean necesarios esfuerzos proactivos para hacer llegar a los supervivientes con menos educación la información que apoyará su supervivencia.

- Internet es la primera fuente para muchos supervivientes. Debido a que la calidad de la información continúa siendo una preocupación fundamental para los supervivientes del cáncer, la información sobre el cáncer basada en Internet debe ser precisa y útil.
- Recursos de información sobre el cáncer del NCI:
 - El Servicio de Información sobre el Cáncer del NCI ofrece ayuda en inglés y en español de lunes a viernes de 9 de la mañana a 4:30 de la tarde, hora local, en el teléfono 1-800-422-6237 (1-800-4-CANCER).
 - El sitio web de la Oficina de Supervivencia del Cáncer del NCI (<http://survivorship.cancer.gov>) proporciona enlaces a recursos e instituciones de calidad que ofrecen información y apoyo para los supervivientes de cáncer y sus familias.
 - La publicación: *Siga adelante: la vida después del tratamiento del cáncer* está disponible en línea (<http://www.cancer.gov/espanol/cancer/siga-adelante>).

Información sobre HINTS

<http://hints.cancer.gov>

El Instituto Nacional del Cáncer (NCI) llevó a cabo la primera Encuesta Nacional de Tendencias en la Información de la Salud (HINTS) en 2002 y 2003, y en ella participaron 6,369 estadounidenses. Se realizaron otras encuestas en 2005 y 2007. HINTS se creó para vigilar los cambios en el dinámico campo de la comunicación para la salud. Los datos de las encuestas se pueden utilizar para entender las maneras en que los adultos de 18 años y mayores utilizan diferentes canales de comunicación para obtener información sobre la salud para sí mismos y sus seres queridos, y para crear mejores estrategias de comunicación sobre la salud entre los diferentes sectores de la población.

Los Breves de HINTS proporcionan un vistazo a los resultados importantes de investigaciones basadas en recopilación de datos. Introducen cifras aproximadas según el nivel de población en preguntas específicas de la encuesta y resumen los resultados importantes de la investigación provenientes del análisis de las maneras en que la edad, raza y sexo influyen sobre los resultados específicos. Muchos Breves sintetizan los resultados de investigaciones publicados recientemente en artículos de revistas científicas evaluados por expertos en el campo y que utilizaron los datos de HINTS.

Para obtener más información sobre el cáncer

- Llame al Servicio de Información sobre el Cáncer del NCI al 1-800-422-6237 (1-800-4-CANCER)
- Visite <http://cancer.gov/espanol>
- Solicite publicaciones del NCI en <https://cissecure.nci.nih.gov/ncipubs/>

Bibliografía usada en este Breve de HINTS

- Hesse BW, Arora NK, Beckjord EB, Finney Rutten LJ. Information support for cancer survivors. *Cancer* 2008 Jun; 112(11):2529-40.
- Oficina de Supervivencia del Cáncer del NCI: <http://survivorship.cancer.gov>.
- Hewitt ME, Ganz PA. *From cancer patient to cancer survivor - lost in transition: an American Society of Clinical Oncology and Institute of Medicine symposium*. Washington, D.C.: National Academies Press; 2006. 190 p.

