

# EXPRESSION IV OVAR

Encuesta a pacientes con cáncer de ovario,  
cáncer de trompas de Falopio y cáncer peritoneal  
en toda Europa vía Internet o en papel

**NOGGO**  
e.v.

Sociedad de Oncología Ginecológica del Norte y el Este Alemán



**¿QUÉ EXPECTATIVAS TIENEN LAS PACIENTES**  
CON CÁNCER DE OVARIO, CÁNCER DE TROMPAS  
DE FALOPIO O CÁNCER PERITONEAL FRENTE  
A UNA **TERAPIA DE MANTENIMIENTO?**



 **Boehringer  
Ingelheim**

Con el respaldo de  
Boehringer Ingelheim Pharma GmbH & Co. KG



## Querida paciente,

Por la presente le pedimos su participación en esta encuesta sobre terapia de mantenimiento contra el cáncer de ovario, cáncer de trompas de Falopio y cáncer peritoneal.

A través de esta encuesta se hará por primera vez en Alemania y el resto de Europa un relevamiento de las expectativas y los deseos que las pacientes con cáncer de ovario, cáncer de trompas de Falopio y cáncer peritoneal que se encuentran en diferentes estadios de la terapia oncológica tienen frente a una terapia de mantenimiento

El cáncer de ovarios avanzado es una enfermedad agresiva. Si bien en los últimos años han mejorado las posibilidades terapéuticas, aproximadamente un 70 % de las mujeres que han sorteado con éxito un primer tratamiento con cirugía y quimioterapia sufre una recaída (recidiva). Es posible reducir este riesgo de recidiva mediante una terapia de mantenimiento. Someterse a una terapia de mantenimiento significa que usted recibirá una terapia oncológica adicional después de su quimioterapia. Ésta puede durar hasta 24 meses. El objetivo de esta terapia es retrasar un mayor avance del tumor. El retraso del crecimiento tumoral significa que la enfermedad se estabiliza y que no hay un crecimiento agresivo del tumor durante el lapso de tiempo especificado, no obstante lo cual no existen aún pruebas científicas de una prolongación general de la expectativa de vida.

La encuesta es coordinada por el grupo de estudios de la NOGGO (Sociedad de Oncología Ginecológica del Norte y el Este Alemán) y se lleva adelante en numerosos hospitales y consultorios de toda Europa donde reciben tratamiento pacientes con cáncer de ovarios. Además, la encuesta tiene el respaldo de renombradas organizaciones de pacientes, instituciones y sociedades.

Usted ha sido avisada de esta encuesta porque se le ha diagnosticado cáncer de ovarios y probablemente ya esté recibiendo una terapia de mantenimiento. La participación en esta encuesta es voluntaria y no influye en su tratamiento posterior. Al completar el cuestionario o al contestar las preguntas usted declara estar dispuesta a participar en la encuesta, estar completamente informada acerca de la encuesta y entender los objetivos de esta encuesta. **La no participación en la encuesta no tendrá ninguna consecuencia desventajosa para su posterior tratamiento.**

Hemos limitado la cantidad de preguntas con el fin de que responderlas le signifique el menor esfuerzo posible. Para participar de la encuesta no necesitamos que nos brinde datos tales como nombre, domicilio o fecha de nacimiento. La participación en la presente encuesta es anónima. Completar el cuestionario le demandará aproximadamente 10 minutos de su tiempo. Le pedimos que, una vez que haya completado el cuestionario, lo devuelva a la persona que le ha entregado la encuesta o bien lo envíe a la dirección indicada más abajo.

Al completar el cuestionario usted declara su conformidad para que las respuestas que ha dado a las preguntas formuladas para la encuesta arriba mencionada puedan ser procesadas por nosotros. Los datos no serán comunicados a ninguna otra institución.

Conservaremos los cuestionarios por un lapso de 5 años y luego serán eliminados. Tenga en cuenta que los resultados de la encuesta pueden aparecer en publicaciones médicas especializadas, no obstante lo cual seguirá rigiendo el anonimato.

## Encuesta

Además de la presente versión en papel, usted cuenta también con la opción de participar en la encuesta a través de Internet en:

[www.expression4.net](http://www.expression4.net)

Con la ayuda de Internet intentamos llegar a la mayor cantidad posible de pacientes con el fin de obtener un universo de opiniones representativo. La participación en esta encuesta a través de Internet tampoco requiere de datos tales como nombre, domicilio o fecha de nacimiento. Tanto los cuestionarios de la versión en papel como la encuesta a través de Internet relevan datos anonimizados. No se necesita ninguna dirección de correo electrónico ni se guarda la dirección IP de su computador, de manera que resulta imposible cualquier tipo de rastreo.

Agradecemos encarecidamente su cooperación y su contribución esencial para mejorar el manejo terapéutico del cáncer de ovario, trompas de Falopio y peritoneal.

NOGGO e.V.  
Prof. Jalid Sehouli  
c/o Campus Virchow-Klinikum  
Augustenburger Platz 1  
D-13353 Berlin

Centro/consultorio participante:

Sello

1. **Padece usted cáncer de ovario, cáncer de trompas de Falopio o cáncer peritoneal?**  
 sí                       no
  
2. **¿Qué edad tiene (en años)?**  
 18–40  
 41–50  
 51–60  
 61–70  
 71–80  
 81–90
  
3. **¿Cuál es su estado civil?**  
 casada  
 viuda  
 separada/divorciada  
 soltera  
 convivo con otra persona  
 otro
  
4. **¿Con quién vive en su hogar?**  
 pareja o cónyuge  
 hijo(s)  
 padres / padre o madre  
 sola  
 otro
  
5. **¿Cuál es el máximo grado académico que ha obtenido?**  
 no tengo título  
 bachiller  
 habilitación de ingreso a la universidad  
 título de escuela superior de educación práctica  
 título universitario  
 doctora  
 catedrática universitaria  
 otro

6. ¿Cuál es su situación laboral?

- empleada
- autónoma
- sin actividad laboral
- jubilada
- incapacitada laboralmente
- desempleada

7. ¿Conoce el estadio de su tumor en el primer diagnóstico?

- FIGO I
- FIGO II
- FIGO III
- FIGO IV
- no conocido

8. ¿Había ya metástasis al momento del primer diagnóstico?

- sí
- no
- no sé

Si la respuesta fue afirmativa, indique dónde:

- huesos
- hígado
- cerebro
- piel
- pulmón
- otro \_\_\_\_\_

9. ¿Fue operada?

- sí
- no

Si lo fue, ¿qué le extrajeron?

- ovarios
- útero
- adiposidad
- ganglio linfático
- intestino
- no sé
- otro \_\_\_\_\_

10. ¿Ha recibido quimioterapia?

- sí
- no

Si la respuesta fue afirmativa, indique el medicamento:

- paclitaxel (Taxol) más carboplatino cada 3 semanas
- paclitaxel (Taxol) semanalmente más carboplatino cada 3 semanas
- paclitaxel (Taxol) más carboplatino más Avastin (bevacizumab)
- carboplatino más Avastin (bevacizumab)
- no conozco el nombre
- otro \_\_\_\_\_

**11. ¿Ha reaparecido la enfermedad (recidiva)?**

sí  no (pasar a la pregunta 12)  no sé

Si la respuesta fue afirmativa, ¿cuándo fue la primera recidiva una vez finalizada la quimioterapia después del primer tratamiento?

dentro de los 6 meses  
 entre 6 y 12 meses después  
 después de 12 meses o más

**11.1 ¿Con qué frecuencia volvió a aparecer el tumor?**

una vez  más de una vez

**11.2 ¿Recibió quimioterapia nuevamente después de la reaparición del tumor?**

sí  no  no sé

Si la respuesta fue afirmativa, especifique qué tipo de terapia

paclitaxel (Taxol) más carboplatino  
 carboplatino más gemcitabina  
 carboplatino más gemcitabina más Avastin (bevacizumab)  
 trabectedina más Caelyx  
 topotecán  
 gemcitabina  
 Caelyx  
 paclitaxel (Taxol)  
 no conozco el nombre  
 otro \_\_\_\_\_

**12. ¿Se encuentra usted al momento de este cuestionario bajo una terapia en curso relacionada con su enfermedad oncológica?**

sí  no  no sé

Si la respuesta fue negativa, ¿cuándo fue su última terapia?

En el mes de/año \_\_\_\_\_

**13. ¿Cómo califica usted su estado actual de salud en una escala de 1 a 5?**

1  2  3  4  5  
muy malo muy bueno

**14. ¿Toma comprimidos regularmente?**

sí  no

Si la respuesta fue afirmativa, ¿contra qué enfermedad? \_\_\_\_\_

¿Cuántos comprimidos toma? \_\_\_\_\_

15. ¿Tiene problemas para tomar comprimidos o hay motivos por los que usted no toma comprimidos o no desearía tomarlos?

- sí                       no

Si la respuesta fue afirmativa, mencione los motivos:

- olvido tomarlos  
 no creo que tengan efecto  
 los comprimidos son demasiado grandes  
 debo tomar una cantidad de comprimidos demasiado grande  
 otro \_\_\_\_\_

16. ¿Ha escuchado hablar de alguna terapia de mantenimiento?

- sí                       no (lea la declaración correspondiente y pase a la pregunta 17)

Si la respuesta fue afirmativa, ¿de quién?

- médico  
 otro paciente  
 pariente  
 Internet  
 televisión  
 folleto farmacéutico  
 otro

Someterse a una terapia de mantenimiento significa que usted recibirá una terapia oncológica adicional después de su quimioterapia. El objetivo de esta terapia es retrasar un mayor avance del tumor. El retraso del crecimiento tumoral significa que la enfermedad se estabiliza y que no hay un crecimiento agresivo del tumor durante el lapso de tiempo especificado, no obstante lo cual no existen aún pruebas científicas de una prolongación general de la expectativa de vida.

17. ¿Está recibiendo alguna terapia de mantenimiento?

- sí                       no

18. ¿Cuál es o cuál sería su objetivo personal al elegir una terapia de mantenimiento?  
(Puede marcar más de una respuesta)

- reducción del tumor  
 disminución del marcador tumoral CA 125  
 retardo del crecimiento tumoral  
 aumentar las posibilidades de cura  
 no tener una peor calidad de vida  
 mejorar la calidad de vida  
 otro \_\_\_\_\_

19. ¿Cuál su principal objetivo personal en el caso de una terapia de mantenimiento?  
(Marque sólo una respuesta)

- educación del tumor
- disminución del marcador tumoral CA 125
- retraso del crecimiento tumoral
- aumentar las posibilidades de cura
- no tener una peor calidad de vida
- mejorar la calidad de vida
- otro \_\_\_\_\_

20. ¿Cuál es la máxima duración de terapia que usted estaría dispuesta a sostener si tolera bien el tratamiento?

- 6–12 meses
- 12–18 meses
- 18–24 meses
- 24–36 meses
- 48–60 meses
- hasta un nuevo crecimiento tumoral

21. ¿Cuánto debería prolongarse para usted el retraso del crecimiento tumoral para realizar / recibir una terapia de mantenimiento que fuera bien tolerada?

Estaría dispuesta a una terapia de mantenimiento de hasta 24 meses si ésta produjera un retraso del crecimiento tumoral de:

- 3 meses
- 4 meses
- 5 meses
- 6 meses
- más de 6 meses
- no deseo una terapia tan prolongada

22. ¿Cómo preferiría que se le administrasen los medicamentos en el caso de una terapia de mantenimiento?

- en forma de comprimidos (oral)
- directamente en sangre (vía intravenosa)
- no tengo preferencias

Justifique por favor su respuesta:

---



---



---



---



---

23. ¿Con qué frecuencia preferiría tomar los medicamentos?

- dos veces por día (vía oral)
- una vez por día (vía oral)
- dos veces por semana (vía oral)
- una vez por semana (vía intravenosa)
- cada tres semanas (vía intravenosa)

24. ¿Qué efectos secundarios le serían más molestos si recibiera una terapia de mantenimiento?  
(Marque 3 respuestas como máximo)

- presión arterial elevada
- elevado riesgo de infección
- elevado riesgo de hemorragia
- polineuropatía (la polineuropatía es una enfermedad de los nervios periféricos durante la cual pueden aparecer dolores, hormigueo, ardor o entumecimiento de brazos y piernas)
- edemas (acumulaciones de líquido)
- náuseas
- vómitos
- agotamiento
- erupciones cutáneas o infecciones en la piel
- problemas de cicatrización
- diarrea
- estreñimiento
- anemia
- dolor de barriga
- caída de cabello

¿Desea hacer algún comentario?

---

---

---

---

---

---

---

---